

O impacto dos estigmas sociais e das vulnerabilidades em saúde na vida das pessoas com hanseníase

The impact of social stigmas and health vulnerabilities on the lives of people with leprosy

El impacto del estigma social y las vulnerabilidades sanitarias en la vida de las personas con lepra

Recebido: 03/09/2022 | Revisado: 16/09/2022 | Aceitado: 18/09/2022 | Publicado: 25/09/2022

Lucileide da Silva Santos

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7925-8650>
Universidade Federal do Cariri, Brasil
E-mail: ssantoslucileide@gmail.com

Juniel Marques de Oliveira

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0557-6872>
Universidade Estadual do Piauí, Brasil
E-mail: junielmrqs.88@gmail.com

Francisca Noélia Sousa Borges da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3239-7025>
Universidade Estadual do Maranhão, Brasil
E-mail: noeliasousa516@gmail.com

Elisane Alves do Nascimento

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-6318-1772>
Centro Universitário Maurício de Nassau, Brasil
E-mail: elisaneanascimento@gmail.com

Cinthy Beatriz Martins Alves

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0819-6859>
Faculdade de Tecnologia e Ciências do Norte do Paraná, Brasil
E-mail: beatrizcinthya12@gmail.com

Vinicius Silva de Araújo

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-8587-748X>
Universidade Federal do Maranhão, Brasil
E-mail: viniciusaraujo0603@outlook.com

Maria Clara de Sales Rondon

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7506-7328>
Pontifícia Universidade Católica de Campinas, Brasil
E-mail: mariacclararondon@gmail.com

Beatriz de Brito Pinto

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5972-763X>
Centro Universitário Católica de Quixadá, Brasil
E-mail: biapintob12@hotmail.com

Milena Roberta Freire da Silva

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0203-4506>
Universidade Federal de Pernambuco, Brasil
E-mail: milena.freire@ufpe.br

Resumo

Introdução: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. É considerada um problema de saúde pública no Brasil e em outros países, pois apresenta evolução lenta, alta taxa de transmissão e repercussões no âmbito físico, sociocultural, econômico e emocional/psicológico. **Objetivo:** Identificar o impacto dos estigmas sociais e das vulnerabilidades em saúde na vida dos portadores de hanseníase. **Método:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. A busca de dados foi realizada no mês de abril de 2022 por três autores independentes por meio da *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) sob a interface do Pubmed e do Portal Regional da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), utilizando-se os descritores: *leprosy OR mycobacterium leprae AND social vulnerability AND social determinants of health*. **Resultados:** Os resultados são apresentados por meio de quadros sinópticos, contendo título, país e ano, principais achados e nível de evidência dos artigos selecionados. No total, foram selecionados onze artigos que respondessem ao problema de pesquisa. **Conclusão:** A hanseníase está associada a diversos estigmas que circundam a baixa autoestima, o medo e a exclusão social, corroborando para uma grande interferência entre as relações de hansenianos com a sociedade, visto que o isolamento dessa população foi um método utilizado durante muito tempo.

Palavras-chave: Hanseníase; Estigmas sociais; Vulnerabilidade.

Abstract

Introduction: Leprosy is an infectious disease caused by the bacillus *Mycobacterium leprae*. It is considered a public health problem in Brazil and in other countries because of its slow evolution, high transmission rate, and physical, sociocultural, economic, and emotional/psychological repercussions. **Objective:** To identify the impact of social stigmas and health vulnerabilities on the lives of leprosy patients. **Method:** This is an integrative literature review. The data search was conducted in April 2022 by three independent authors through the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) under the Pubmed interface and the Virtual Health Library (VHL) Regional Portal, using the descriptors: leprosy OR mycobacterium leprae AND social vulnerability AND social determinants of health. **Results:** The results are presented by means of synoptic tables, containing title, country and year, main findings and level of evidence of the selected articles. In total, eleven articles were selected that responded to the research problem. **Conclusion:** Leprosy is linked to several stigmas that surround low self-esteem, fear and social exclusion, corroborating for a great interference between the relations of leprosy patients with society, since the isolation of this population was a method used for a long time.

Keywords: Leprosy; Social stigmas; Vulnerability.

Resumen

Introducción: La lepra es una enfermedad infecciosa causada por el bacilo *Mycobacterium leprae*. Se considera un problema de salud pública en Brasil y en otros países por su lenta evolución, su alta tasa de transmisión y sus repercusiones físicas, socioculturales, económicas y emocionales/psicológicas. **Objetivo:** Identificar el impacto de los estigmas sociales y las vulnerabilidades en la salud en la vida de los portadores de lepra. **Método:** Se trata de una revisión bibliográfica integradora. La búsqueda de datos fue realizada en abril de 2022 por tres autores independientes a través del Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE) bajo la interfaz Pubmed y el Portal Regional de la Biblioteca Virtual de Salud (BVS), utilizando los descriptores: lepra OR mycobacterium leprae AND social vulnerability AND social determinants of health. **Resultados:** Los resultados se presentan mediante cuadros sinópticos, que contienen el título, el país y el año, las principales conclusiones y el nivel de evidencia de los artículos seleccionados. En total, se seleccionaron once artículos que respondían al problema de investigación. **Conclusión:** La lepra está relacionada con diversos estigmas que giran en torno a la baja autoestima, el medio y la exclusión social, corroborando una gran interferencia entre las relaciones de los hansenianos con la sociedad, dado que el aislamiento de esta población fue un método utilizado durante mucho tiempo.

Palabras clave: Lepra; Estigmas sociales; Vulnerabilidad.

1. Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. É considerada um problema de saúde pública no Brasil e em outros países pois apresenta evolução lenta, alta taxa de transmissão e afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, podendo, portanto, o portador apresentar deformidades e incapacidades físicas, além de danos sociais, emocionais e psicológicos (Carla *et al.*, 2012; Romanholo *et al.*, 2018; Carlos *et al.*, 2012).

A transmissão da hanseníase ocorre pelo contato íntimo e/ou prolongado com um indivíduo que esteja infectado pelo bacilo de Hansen e não realiza tratamento, estando mais susceptíveis aqueles que residem no mesmo domicílio (Lopes & Rangel, 2014; Souza *et al.*, 2018).

São altas as taxas de prevalência na população menos favorecida. Esse fenômeno se deve pelo fato de que esses indivíduos carecem de serviços básicos, como atendimento nos serviços de saúde, condições sanitárias adequadas e acesso à educação/ensino básico, existindo ainda a influência de diversos outros fatores econômicos, sociais e culturais (Vieira *et al.*, 2014; Ribeiro Júnior *et al.*, 2012).

Os casos notificados da doença são cada vez mais recorrentes e por isso necessita de cuidado e abordagem multiprofissional, que compreende o início do atendimento por meio do preenchimento de uma ficha de notificação e encaminhamento à atenção especializada (Vieira *et al.*, 2014).

Vale ressaltar, ainda, que embora a hanseníase possua um bacilo específico para a sua causa, a prevalência da doença está associada a diversos determinantes sociais que impactam, especialmente, as condições coletivas de vida da população mais vulnerável. Isso porque essa parcela da sociedade tem mais dificuldade de acesso aos serviços de saúde, está mais exposta a condições de vida insalubres e, muitas vezes, desconhece medidas de prevenção da contaminação, o que facilita a disseminação da doença (Lopes & Rangel, 2014).

Conhecida também como lepra, a hanseníase foi compreendida por muito tempo como uma doença associada à condenação divina. Por esse motivo, os acometidos pela doença eram excluídos da sociedade. Até os tempos atuais, é comum que os doentes escondam sua condição, evitando a adesão ao tratamento e consequentemente a erradicação da doença. Diante disso, o Ministério da Saúde, por interface da Portaria n° 65/Bsb, de 14 de maio de 1976, extinguiu o uso do termo lepra, bem como o de seus derivados, e instituiu a utilização do termo hanseníase em todo território nacional (Silva & Paz, 2010; Farias *et al.*, 2020).

Vê-se a educação em saúde como uma importante estratégia para a erradicação da hanseníase, visto que a abordagem de tal favorece o aprendizado não somente dos profissionais mas também dos acometidos pela doença uma vez que estimula os indivíduos a aderirem o tratamento para evitar agravos e contribui com a disseminação de informações científicas e verídicas, corroborando com a desmistificação de estereótipos e mitos (Monteiro *et al.*, 2018).

Em vista disso, o objetivo do presente estudo é identificar na literatura científica o impacto dos estigmas sociais e das vulnerabilidades em saúde sobre a vida dos portadores de hanseníase.

2. Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, cuja síntese de conhecimento foi realizada por meio de um processo sistemático e rigoroso. As etapas deste método são: 1) elaboração da pergunta da revisão; 2) busca e seleção dos estudos primários; 3) extração de dados dos estudos; 4) avaliação crítica dos estudos primários incluídos na revisão; 5) síntese dos resultados da revisão e 6) apresentação do método (Mendes, et al., 2019).

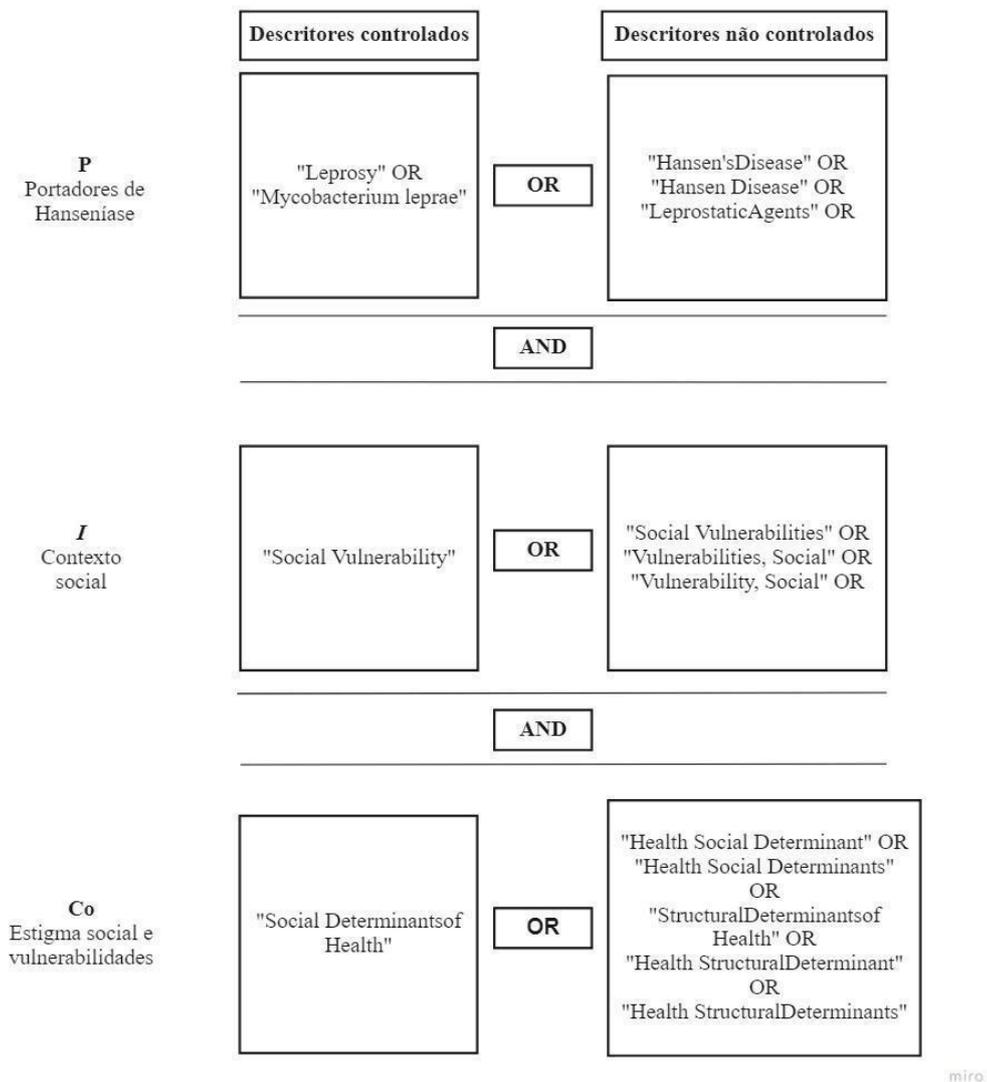
A pergunta de pesquisa que norteou este estudo foi elaborada conforme a estratégia População, Interesse, Contexto (PICO), sendo: P - Portadores de hanseníase; I - Contexto social; Co - Estigmas sociais e vulnerabilidades. Desenvolvendo-se então a seguinte questão: “De que forma os estigmas sociais e as vulnerabilidades em saúde impactam a vida dos usuários portadores de hanseníase?”

A busca de dados foi realizada no mês de abril de 2022, por três avaliadores independentes, por meio da *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) sob a interface do Pubmed e do Portal Regional da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). A estratégia de busca foi validada na base de dados Medline e adaptada para as demais bases. Essas bases foram escolhidas em função da abrangência e relevância científica que possuem.

Foram estabelecidos como critérios de inclusão: estudos científicos pertinentes ao delineamento do estudo, publicados no formato de artigo, em qualquer idioma, publicados até abril de 2022, em formato de texto completo e disponível *on-line*. E como critérios de exclusão: resumos de conferências, teses e dissertações, artigos repetidos, estudos de revisões da literatura, estudos de caso e relatos de experiência. Cabe ressaltar, todavia, que a revisão integrativa não utilizou a delimitação de um período de publicação como critério de elegibilidade para escolha dos artigos que fossem compor a amostra, haja vista que a atribuição de um recorte temporal poderia resultar em perda de estudos relevantes que respondessem à pergunta norteadora elaborada no início da pesquisa.

Para nortear a busca nas bases de dados, foram selecionados alguns descritores presentes no *Medical Subject Headings* (MeSH), assim como os descritores não controlados, estabelecidos segundo os sinônimos controlados e utilizou-se o formulário busca avançada, respeitando a singularidade de cada base de dados. Os descritores foram combinados entre si por meio do operador booleano *OR* e em seguida, cruzado com o operador booleano *AND*, de modo como consta na Figura 1.

Figura 1 - Descritores controlados e não controlados empregados na estratégia de busca para população, intervenção e resultados.

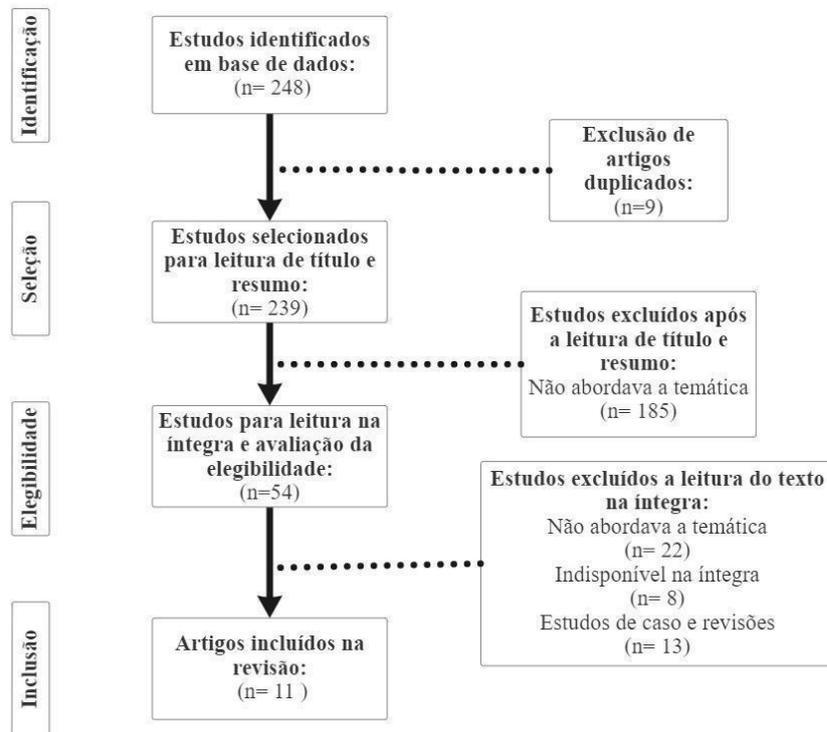


Fonte: Adaptado pelos autores.

O nível de evidência foi determinado de acordo com a prática baseada em evidências para enfermagem e saúde, sendo: classe I - metanálise de estudos randomizados; classe II - estudo experimental; classe III – estudo quase experimental; classe IV – estudo descritivo/não experimental ou com abordagem qualitativa; classe V – relato de caso ou experiência; classe VI – consenso e opinião de especialistas (Galvão, 2006). Vale ressaltar que o nível de evidência não vem a ser um critério de inclusão e/ou exclusão do estudo, uma vez que levou-se em consideração para a inclusão dos estudos finais a afinidade deste com o problema de estudo e o objetivo.

Inicialmente, identificaram-se 248 publicações nas bases de dados analisadas, das quais, após a atribuição dos critérios de inclusão e exclusão, foi possível selecionar onze artigos que respondiam a pergunta de pesquisa desta revisão, passando, portanto, a compor a amostra do estudo. Convém salientar, ainda, que a seleção dos estudos foi guiada de acordo com as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA), conforme demonstrado na Figura 2.

Figura 2 - Fluxograma de seleção dos estudos primários.



miro

Fonte: Adaptado pelos autores.

3. Resultados

Ao final, onze artigos foram selecionados. No que diz respeito ao periódico, quatro (36%) foram publicados em revistas de saúde pública, três (27%) em revistas de epidemiologia e medicina tropical e quatro (36%) em revistas que abrangem assuntos diversos.

Em relação ao desenho de estudo, quatro (36%) são de cunho transversal, três (27%) observacionais, um (9%) qualitativo, um (9%) ecológico, um (9%) documental e um (9%) de coorte.

No que concerne ao idioma, seis (54%) estão em português e cinco em inglês (45%), sendo nove (81 %) desses estudos realizados no Brasil, um na África (9%) e um na Índia (9%).

Dos periódicos selecionados, sete (63%) foram publicados nos últimos cinco anos, seguido de três (27%) que foram publicados nos últimos dez anos e um (9%) nos últimos 20 anos.

O nível de evidência de 100% dos periódicos é III e IV, tais classificações dizem respeito, respectivamente, aos artigos quase experimentais e aos oriundos de estudos descritivos/não experimentais com abordagem qualitativa.

O Quadro 1 apresenta os autores, ano de publicação, síntese dos principais achados e o nível de evidência dos materiais selecionados para compor esta amostra.

Quadro 1: Distribuição dos artigos encontrados, segundo o autor, ano de publicação, título e síntese principal.

Nº	Autor/Ano	Título	Principais Achados	Nível de evidência
01	BOIGNY, R. N. <i>et al.</i> , 2019.	Persistência da hanseníase nas redes sociais domiciliares: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas do Brasil.	Os achados indicam elevada ocorrência de sobreposição de casos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em diferentes cenários de endemicidade no Brasil. Revelam, ainda, para além de aspectos clínico-epidemiológicos, situações claras de vulnerabilidade social.	III
02	GOLÇALVES, M. <i>et al.</i> , 2021.	Mulheres e hanseníase: interferências e vivências.	As interferências da hanseníase na vida das mulheres se mostram na relação com seus corpos já modelados socialmente, nas relações com o trabalho doméstico e com os modos de sustento. Há sobreposição e interferência da condição feminina em uma sociedade patriarcal com aspectos da história da hanseníase e do preconceito que ainda a acompanha.	IV
03	HEIDINGER, M. <i>et al.</i> , 2018.	Analysis of Social Determinants of Health and Disability Scores in Leprosy-Affected Persons in Salem, Tamil Nadu, India	Os achados destacam que as desigualdades nos determinantes sociais de saúde correspondem a maiores escores de incapacidade, o que indica que o padrão de vida ruim é um fenômeno comum em pessoas que vivem com incapacidades relacionadas à hanseníase.	IV
04	KERR-PONTES, L.G. <i>et al.</i> , 2004.	Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study	Os achados se enquadram no pressuposto de que, no Ceará, a hanseníase está associada a um alto nível de pobreza e urbanização descontrolada.	IV
05	LUSTOSA, A. A. <i>et al.</i> , 2011.	The impact of leprosy on health-related quality of life.	A hanseníase ainda atinge as classes sociais mais baixas em áreas historicamente endêmicas, causando altos percentuais de lesões secundárias que afetam negativamente a capacidade laboral e a qualidade de vida das pessoas acometidas, perpetuando assim o estigma e o antigo preconceito associado à doença.	III
06	LOPES & RANGEL, 2014.	Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular.	Evidenciou-se a necessidade da realização de ações socioeducativas em vistas à ampliação do conhecimento dos indivíduos e das famílias acerca do contágio, da transmissão e do tratamento da hanseníase; mas, também, o desafio de incrementos na articulação de políticas públicas, visando o combate à pobreza.	IV
07	NSAGHA, D. <i>et al.</i> , 2011.	Estigma social como determinante epidemiológico para a eliminação da hanseníase em Camarões.	Conclui-se que o estigma está fortemente ligado a resistência e/ou abandono do tratamento. Alguns entrevistados associaram a hanseníase à feitiçaria, mau comportamento ou pecado.	III
08	NERY, J. S. <i>et al.</i> , 2019.	Determinantes socioeconômicos da detecção de novos casos de hanseníase na coorte de 100 milhões de brasileiros: um estudo de vinculação de base populacional.	Indivíduos residentes nas regiões de maior pobreza do país (regiões centro-oeste, norte e nordeste) apresentaram risco de incidência de hanseníase de cinco a oito vezes maior do que os indivíduos das demais regiões. Níveis reduzidos de renda, educação e de fatores que refletem condições de vida desfavoráveis foram associados a um aumento de até duas vezes na incidência de hanseníase.	III
09	PINTO, G. F. <i>et al.</i> , 2021.	Fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase.	Observou-se o impacto negativo dos fatores sociodemográficos (sexo, cor autodeclarada, renda e escolaridade) na qualidade de vida (QV) dos acometidos pela doença, além disso, evidenciou a influência dos fatores socioeducacionais sobre a qualidade de vida de pacientes com hanseníase, indicando a necessidade de realização de uma assistência em saúde de maneira integral, compreendendo os determinantes sociais da saúde.	III
10	REIS, A. S. <i>et al.</i> , 2019.	Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014	Os achados retratam a importância de se desenvolver ações diferenciadas de vigilância sob a perspectiva da abordagem centrada no caso referência, considerando a sua rede de convívio domiciliar. Essa poderá se tornar uma possível estratégia para ampliar a cobertura das ações de vigilância do contato em contextos sob maior risco de adoecimento.	III
11	SOARES. G. <i>et al.</i> , 2021.	Fatores sociodemográficos e clínicos de casos de hanseníase associados ao desempenho da avaliação de seus contatos no Ceará, 2008-2019	Elucidou-se o impacto negativo no controle da doença para o estado do Ceará, e o desafio de qualificar sua rede de atenção à saúde no desenvolvimento das ações de vigilância em hanseníase.	III

Fonte: Boigny, R. N. *et al* (2019); Gonçalves, M. *et al* (2021); Heidinger, M. *et al* (2018); Kerr-Pontes, L.G. *et al* (2004); Lustosa, A. A. *et al* (2011); Lopes & Rangel (2014); Nsagha, D. *et al* (2011); Nery, J. S. *et al* (2019); Pinto, G. F. *et al* (2021); Reis, A. S. *et al* (2019); Soares, G. *et al* (2021).

Após a análise dos onze estudos, foi possível identificar os determinantes que impactam de modo negativo e que estão associados à hanseníase, essencialmente às condições sociodemográficas, uma vez que os indivíduos mais suscetíveis a serem

acometidos pela doença estão inseridos em um ambiente que repercutem negativamente na qualidade de vida (QV) dos mesmos, sendo os pardos, pretos, com baixo nível de renda e escolaridade, solteiros e as pessoas sem acesso a bens e serviços os componentes do grupo mais vulnerável (Pinto, 2021; Heidinger, 2018).

Nsagha (2011) e Lustosa (2011) acreditam que o paciente traz consigo uma série de sequelas, sobretudo de ordem psíquica e comportamental, relativos ao estigma e preconceito milenares que se associam com preceitos místicos e/ou de caráter divino, resultando na baixa adesão ao tratamento, no abandono e na impossibilidade de rastreamento.

4. Discussão

A análise das amostras que compõem esta revisão integrativa evidencia o fato de que os estigmas sociais e as vulnerabilidades em saúde são elementos determinantes para a evolução clínica da doença nos pacientes avaliados. Isso porque há predominância do desconhecimento acerca da hanseníase em todos os países onde os estudos foram realizados e, por conseguinte, muitos portadores deste agravo têm resistência em buscar tratamento no local onde vivem por medo de sofrerem preconceito e exclusão social. Ademais, foi possível verificar que as condições socioeconômicas podem atuar como fatores preditivos para menor ou maior gravidade da doença. Diante disso, este trabalho mostra-se relevante por dar visibilidade a uma Doença Tropical Negligenciada (DTN) que é um grave problema de saúde pública em nações de baixo IDH (Índice de Desenvolvimento Humano), indicador calculado a partir da expectativa de vida, escolaridade da população e concentração de renda para mensurar o grau de desenvolvimento dos países. Com isso, ao observar os achados apresentados nesta revisão, aponta-se a necessidade de maiores investimentos em pesquisas sobre a temática, a fim de fundamentar o aperfeiçoamento da prática clínica e, assim, contribuir para o controle da hanseníase (ONU, 2022)

Concernente à distribuição geográfica dos artigos, observa-se estudos desenvolvidos em diferentes localidades, sendo a sua grande maioria oriundos do Brasil e os demais da África e Índia. Embora a Índia apresente atualmente a maior prevalência de casos de hanseníase no mundo e, juntamente com o Brasil e a Indonésia, esses três países foram responsáveis por 74% dos casos novos detectados no ano de 2020, é notável uma baixa produção científica acerca dessa temática nessas nações asiáticas. Diferentemente, o expressivo número de produções de origem brasileira pode ser justificado pelo fato de existir um grande esforço de diversos setores da sociedade no combate a essa enfermidade, por meio do Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde (Brasil, 2010), que dentre outras ações, incentiva estudos sobre essa DTN, a qual está inserida na Agenda de Prioridade de Pesquisa do Ministério da Saúde (Brasil, 2018).

Em relação às vulnerabilidades que mais impactam a qualidade de vida dos portadores de hanseníase, dois estudos transversais independentes realizados por Pinto *et al.* (2021) e Boigny *et al.* (2019) avaliaram a importância da cobertura da Atenção Primária à Saúde (APS) para a ampliação das ações de promoção da saúde dos pacientes, prevenção e controle da doença. As observações apontadas pelo primeiro autor em estudo no estado do Mato Grosso (MT) revelaram que pacientes que não recebiam visita do Agente Comunitário de Saúde (ACS) apresentaram pior qualidade de vida. Em contrapartida, outra pesquisa desenvolvida por Boigny *et al.* (2019), em três estados da região Norte e Nordeste do Brasil, constatou que a maioria dos municípios com casos diagnosticados de hanseníase tinham cobertura da atenção primária à saúde. Sobre esse aspecto, o trabalho de Paulon e Romagnoli (2018), afirma que a superação da condição de vulnerabilidade em saúde ocorre a partir do reconhecimento das potencialidades dos sujeitos como protagonistas do seu próprio processo de saúde. Dessa forma, partindo-se do pressuposto de que a APS estrutura-se na integralidade do cuidado e no empoderamento do usuário, percebe-se que o fortalecimento e ampliação desse sistema é primordial para a eficácia das ações de controle da hanseníase no país.

Evidenciou-se a partir dos estudos de Heidinger *et al.* (2018) & Nsagha *et al.* (2011), o impacto dos estigmas sociais na manutenção da alta prevalência de hanseníase nos países analisados nos estudos. No tocante aos achados, o primeiro trabalho teve como local de coleta as áreas da Índia, constatou uma alta taxa de grau II de deficiência, que é responsável por graves lesões

nos olhos, mãos e pés. Em decorrência disso, as pessoas acometidas por essa condição de saúde eram mais vítimas de discriminação, podendo ser um impeditivo para a manutenção da sua atividade laboral. De modo análogo, Nsagha *et al.* (2011), mostrou em uma pesquisa realizada em Camarões, que pacientes com maiores deformidades físicas decorrentes da infecção pelo *Mycobacterium leprae* tinham suas relações interpessoais altamente afetadas, em virtude da rejeição social que sofriam no seu círculo de contatos. Além disso, naquele país africano o estigma social em relação à doença era muito alto entre os profissionais de saúde e, conseqüentemente, afetava as ações de eliminação da hanseníase, já que os pacientes passavam a questionar a eficácia do tratamento. Diante de tais descobertas, ressalta-se a função primordial da educação em saúde para difusão de conhecimento acerca desse problema de saúde pública e, dessa forma, possibilitar a desconstrução dos preconceitos acerca da enfermidade, com vistas a prestação de um melhor acolhimento aos doentes por parte dos serviços de saúde e da própria sociedade.

A hanseníase acomete pessoas de todas idades, mas existe um predomínio em adultos na faixa etária de 20 a 59 anos e do sexo feminino. Também destaca-se a prevalência em indivíduos residentes da área urbana, de cor parda e com nível fundamental incompleto. Embora o maior percentual dos casos tenham sido notificados pela atenção básica (50%), evidencia-se uma porcentagem muito semelhante nas notificações realizadas em pontos de atenção de nível secundário (49,5%) (Rodrigues & Pavinatto, 2020).

Observou-se que em algumas regiões, uma parte dos novos casos de hanseníase ocorreram em indivíduos que apresentavam em sua rede de convivência domiciliar outras pessoas com diagnóstico de hanseníase positivo. Em grande parte dos casos (66,1%) havia três ou mais indivíduos com hanseníase dentro da RCD, sendo que em alguns casos a doença atingiu a primeira, segunda ou até a terceira geração em uma família. Os serviços especializados acabaram sendo os mais procurados para a confirmação do diagnóstico (Boigny *et al.*, 2020).

No estudo de Reis *et al.* (2019) o perfil sociodemográfico de dois municípios que apresentam vários casos de hanseníase notificados foi evidenciado. Constatou-se, então, que a maioria dos participantes possuíam ensino fundamental, moradia definitiva, renda menor que um salário mínimo e eram da cor parda. Além disso, a maior parte dos participantes moravam em um domicílio com 4 ou mais pessoas, sendo este um fator de risco para o surgimento de novos casos de hanseníase dentro da RCD.

A análise dos novos casos de hanseníase mostrou que mais da metade destes indivíduos tiveram contato registrado e examinado, como também foram observados que os novos casos da zona rural tinham mais chances de não serem diagnosticados. A hanseníase impacta a vida de seus portadores, principalmente das mulheres que acabam sofrendo pelos estigmas associados à doença, tais como as alterações do corpo, as vulnerabilidades e o preconceito gerado pela sociedade patriarcal (Soares *et al.*, 2021; Gonçalves *et al.*, 2021).

Dessa forma, a Organização Mundial da Saúde estabeleceu a meta de eliminar hanseníase como problema de saúde pública a partir do ano 2000 com o objetivo de reduzir os casos em regiões endêmicas. Ademais, trazendo para o cenário nacional as operações de controle sistemático foram implementadas desde a década de 1990 no Brasil. No entanto, o país é responsável por 80% de todos os casos de hanseníase que ocorrem na América Latina, e é a segunda área endêmica mais importante do mundo depois da Índia. Por conseguinte, vale ressaltar que grupos sociais que se encontram em vulnerabilidade social são os de maior risco de detecção da hanseníase. Tais estudo evidencia que as taxas de detecção de hanseníase em indivíduos indígenas é mais baixa do que em outros grupos étnicos, pois por viverem em comunidades isoladas e talvez um subdiagnóstico devido a disparidade de acesso à saúde (Kerr-Pontes *et al.*, 2014).

O perfil epidemiológico encontrado está associado a um aumento do risco de contrair hanseníase, pois o principal grupo de risco são adultos jovens, que relataram outro paciente de hanseníase em sua casa com quem tiveram contato íntimo e prolongado. O risco de contrair a doença é classificado em ordem decrescente conforme segue: contato com familiares com infecção multibacilar, contato extradomiciliar com pacientes multibacilares. Assim, o atraso no diagnóstico de pacientes em

áreas endêmicas influência na manutenção da transmissão, resultando em maior morbidade relacionada à doença e indicando a ineficiência das estratégias de controle (Lustosa *et al.*, 2011).

Aponta-se como principal limitação deste trabalho, a análise da hanseníase apenas em regiões específicas do Brasil. Destarte, sugere-se que sejam realizados novos estudos abordando esta temática, de modo que abranjam um número maior de amostras, diferentes faixas etárias e tipos de hanseníase pelas regiões do Brasil, a fim de que uma comparação entre os dados possa ser realizada e ações transformadoras em prol da população sejam implementadas.

5. Considerações Finais

Diante do exposto, nota-se que são diversas as influências dos estigmas ligados à hanseníase no cotidiano da população portadora da enfermidade, a exemplo da baixa autoestima, medos, inseguranças, exclusão social, estereótipos errôneos e até mesmo agravos que se desprendem do físico e chegam ao contexto psicológico e emocional. Ademais, os impactos da doença conseguem se estabelecer como grandes fatores de interferência entre as relações de hansenianos com a sociedade, já que o isolamento dessa população foi o método mais utilizado durante muito tempo, fator esse que acaba impossibilitando atividades de lazer e convívio em coletividade.

Sabe-se que a hanseníase também é uma doença considerada de caráter socioeconômico, as análises demonstram que quanto maior é o grau de pobreza de determinada classe social, mais elevado é também o risco de contaminação com o bacilo de Hansen, ou seja, existe uma influência considerável nesse âmbito, que também repercute diretamente na qualidade de vida dos indivíduos. Para além dos impactos ligados aos estigmas, os aspectos epidemiológicos ruins, tratamento e diagnóstico tardio, ausência de apoio dos familiares e pessoas próximas, e a falta de respaldo da própria sociedade no geral, são fatores que tornam a hanseníase tão marcante e, demasiadas vezes, tão incapacitante na vida dos indivíduos que convivem com a mesma.

No que diz respeito à presença da enfermidade, nota-se que é uma doença considerada relevante e um grave problema de saúde pública em cenário global, assim como também é possível considerar, como bases em dados nacionais, que o número de casos da mesma no Brasil é suficiente para despertar alertas, principalmente em algumas regiões do país em que as taxas são mais elevadas. Assim, percebe-se o quão necessário é que haja análises e mais estudos na literatura que se aprofundem em todas as influências e fatores que circundam a hanseníase e seus preconceitos associados cuja finalidade é a diminuição do impacto desta na vida dos usuários em geral.

Referências

- Brasil, (2010), Presidência da República. Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Brasília: Presidência da República.
- Brasil, Ministério da Saúde (2018). *Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Departamento de Ciência e Tecnologia. Agenda de prioridades de Pesquisa do Ministério da Saúde. APPMS*. Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos, Departamento de Ciência e Tecnologia, Brasília. Ministério da Saúde, 26 p.
- Boigny, R. N., Souza, E. A. d., Romanholo, H. S. B., Araújo, O. D. d., Araújo, T. M. E. d., Carneiro, M. A. G., Grijó, M. D. F., Henz, N. d. L. F. B., Reis, A. d. S. d., Pinto, M. S. A. P., Barbosa, J. C., & Ramos Jr., A. N. (2019). Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(2). <https://doi.org/10.1590/0102-311x00105318>.
- Boigny, R. N., Souza, E. A. d., Ferreira, A. F., Cruz, J. R., García, G. S. M., Prado, N. M. B. d. L., Silva, G. V., Barbosa, J. C., Silva, R. L. d., Oliveira, M. L. W. D. R. d., Nobre, M. L., & Ramos, A. N. (2020). Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil*. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 29(4). <https://doi.org/10.5123/s1679-49742020000400004>.
- Farias, R. C., Santos, B. R. F. d., Vasconcelos, L. A. d., Moreira, L. C. d. S., Mourão, K. Q., & Mourão, K. Q. (2020). Hanseníase: educação em saúde frente ao preconceito e estigmas sociais. *Research, Society and Development*, 9(8), Artigo e114984923. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i8.4923>.
- Galvão, C. M. (2006). Níveis de evidência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 19(2), 5. <https://doi.org/10.1590/s0103-21002006000200001>.
- Gonçalves, M., Silva Santos, K., Santana da Silva, S., Cardoso Marcussi, T. C., Valladão Carvalho, K., & Magali Fortuna, C. (s.d.). Mulheres e hanseníase: interferências e vivências. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Artigo e3419. <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4347.3419>.

- Heidinger, M., Simonnet, E., Karippadathu, S. F., Puchinger, M., Pfeifer, J., & Grisold, A. (2018). Analysis of Social Determinants of Health and Disability Scores in Leprosy-Affected Persons in Salem, Tamil Nadu, India. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 15(12), 2769. <https://doi.org/10.3390/ijerph15122769>.
- Kerr-Pontes, L. R. S. (2004). Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. *International Journal of Epidemiology*, 33(2), 262–269. <https://doi.org/10.1093/ije/dyh002>.
- Lastória, J. C., & Milanez Morgado de Abreu, M. A. (2012). Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Diagnóstico & Tratamento*, 17(4), Artigo <http://www.apm.org.br/imagens/Pdfs/revista-98.pdf>.
- Lopes, V. A. S., & Rangel, E. M. (2014). Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. *Saúde em Debate*, 38(103). <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140074>.
- Lustosa, A. A., Nogueira, L. T., Pedrosa, J. I. d. S., Teles, J. B. M., & Campelo, V. (2011). The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 44(5), 621–626. <https://doi.org/10.1590/s0037-86822011000500019>.
- Macedo, J. B., Macedo, D. B., Ferreira, A. F., Macedo, G. B., Bortoleto, C. S., Santos, L. d., Rodrigues, B. V. M., & Pavinatto, A. (2020). Hanseníase: determinantes sociais e análise espacial de casos em município hiperendêmico. *Research, Society and Development*, 9(10), Artigo e5569109010. <https://doi.org/10.33448/rsd-v9i10.9010>.
- Mendes, K. D. S., Silveira, R. C. d. C. P., & Galvão, C. M. (2019). Use Of The Bibliographic Reference Manager In The Selection Of Primary Studies In Integrative Reviews. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 28. <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0204>.
- Monteiro, B. R., Ataíde, C. A. V., Silva, C. J. de A., Neres, J. N. S., Medeiros, E. R. de, & Simpson, C. A. (2018). Educação em saúde para a hanseníase: experiência da enfermagem. *Saúde (Santa Maria)*, 44(1). <https://doi.org/10.5902/2236583424084>.
- Nery, J. S., Ramond, A., Pescarini, J. M., Alves, A., Strina, A., Ichihara, M. Y., Fernandes Penna, M. L., Smeeth, L., Rodrigues, L. C., Barreto, M. L., Brickley, E. B., & Penna, G. O. (2019). Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. *The Lancet Global Health*, 7(9), Artigo e1226-e1236. [https://doi.org/10.1016/s2214-109x\(19\)30260-8](https://doi.org/10.1016/s2214-109x(19)30260-8).
- Nsagha, D. S., Bissek, A. Z., Nsagha, S. M., Njunda, A. L., Assob, J. C., Tabah, E. N., Bamgboye, E. A., Oyediran, A. B., Nde, P. F., & Njamnshi, A. K. (2011). Social stigma as an epidemiological determinant for leprosy elimination in Cameroon. *Journal of public health in Africa*, 2(1), e10. <https://doi.org/10.4081/jphia.2011.e10>.
- Organização Mundial da Saúde (Ed.). (s.d.). *Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals A strategic framework for integrated control and management of skin-related neglected tropical diseases*. (Obra original publicada em 2022).
- Paulon, S., & Romagnoli, R. (2018). Quando a vulnerabilidade se faz potência. *Interação em Psicologia*, 22(3). doi:<http://dx.doi.org/10.5380/psi.v22i3.56045>.
- Pinto, G. F., Nicácio, R. A. R., Oliveira, F. R. A. d., Oliveira, I. A. d., Alves, R. J. R., Santos, D. A. d. S., & Goulart, L. S. (2021). Factors associated to quality of life in patients with leprosy. *Einstein (São Paulo)*, 19. https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021ao5936.
- Pires, C. A. A., Malcher, C. M. S. R., Abreu Júnior, J. M. C., Albuquerque, T. G. d., Corrêa, I. R. S., & Daxbacher, E. L. R. (2012). Hanseníase em menores de 15 anos: a importância do exame de contato. *Revista Paulista de Pediatria*, 30(2), 292–295. <https://doi.org/10.1590/s0103-05822012000200022>.
- Reis, A. d. S. d., Souza, E. A. d., Ferreira, A. F., Silva, G. V. d., Macedo, S. F. d., Araújo, O. D. d., Cruz, J. R., García, G. S. M., Carneiro, M. A. G., Barbosa, J. C., & Ramos Jr., A. N. (2019). Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014. *Cadernos de Saúde Pública*, 35(10). <https://doi.org/10.1590/0102-311x00014419>.
- Romanholo, H. S. B., Souza, E. A. d., Ramos Júnior, A. N., Kaiser, A. C. G. C. B., Silva, I. O. d., Brito, A. L., & Vasconcellos, C. (2018). Surveillance of intradomestic contacts of leprosy cases: perspective of the client in a hyperendemic municipality. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(1), 163–169. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0607>.
- Sá, S. C., & Silva, D. dos S. (2021). Perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região norte do Brasil / Perfil epidemiológico da hanseníase em um município do norte do Brasil. *Revista Brasileira de Desenvolvimento*, 7 (1), 8959-8974. <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-608>.
- Silva, M. C. D., & Paz, E. P. A. (2010). Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional. *Escola Anna Nery*, 14(2), 223–229. <https://doi.org/10.1590/s1414-81452010000200003>.
- Soares, G. M. M. d. M., Souza, E. A. d., Ferreira, A. F., García, G. S. M., Oliveira, M. L. W.-D.-R. d., Pinheiro, A. B. d. M., Santos, M. A. M. d., & Ramos Junior, A. N. (2021). Fatores sociodemográficos e clínicos de casos de hanseníase associados ao desempenho da avaliação de seus contatos no Ceará, 2008-2019. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 30(3). <https://doi.org/10.1590/s1679-49742021000300024>.
- Souza, E. A. d., Boigny, R. N., Ferreira, A. F., Alencar, C. H., Oliveira, M. L. W., & Ramos Jr., A. N. (2018). Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. *Cadernos de Saúde Pública*, 34(1). <https://doi.org/10.1590/0102-311x00196216>.
- Vieira, G. d. D., Aragoso, I., Carvalho, R. M. B., & Sousa, C. M. d. (2014). Hanseníase em Rondônia: incidência e características dos casos notificados, 2001 a 2012. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, 23(2), 269–275. <https://doi.org/10.5123/s1679-49742014000200008>.