

## Os impactos do estigma e preconceito nos portadores de hanseníase: uma revisão integrativa de literatura

The impacts of stigma and prejudice on leprosy patients: an integrative literature review

Los impactos del estigma y el prejuicio en los pacientes con lepra: una revisión integrativa de la literatura

Tereza Paula Pereira Santos<sup>1\*</sup>, Thâmara Almeida Botelho<sup>1</sup>, Gabriel Pinto de Oliveira Santos<sup>2</sup>, Rege Farias Oliveira<sup>1</sup>, Tiffany Beatriz Brito Mendes<sup>1</sup>, Keila Oliveira Lopes Andrade<sup>1</sup>, Isabela Carolina Zanon<sup>3</sup>, Leonardo Pereira Bastos<sup>1</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Analisar os impactos do estigma e do preconceito nos portadores de hanseníase. **Métodos:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada nas bases de dados PubMed e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde, utilizando palavras chaves incluídas nos Descritores em Ciências da Saúde, em suas variantes na língua inglesa e portuguesa, “hanseníase”, “estigma” na versão portuguesa e “leprosy”, “stigma” na versão inglesa. **Resultados:** Foram localizados 293 artigos e, após a aplicação dos critérios de elegibilidade, selecionou-se 17 artigos para revisão. A partir da leitura dos artigos se observou os impactos gerados pelo estigma e preconceito da hanseníase nos seus portadores no âmbito da saúde mental e nas relações sociais. **Considerações finais:** O estigma associado a hanseníase apresenta-se como uma fonte adicional de angústia e ansiedade para o enfermo, pois, além de lutar contra a ameaça que a moléstia representa à sua integridade corpórea, também, tem de sofrer com os impactos negativos na sua saúde mental e nas suas relações psicossociais.

**Palavras-chave:** Hanseníase, Estigmas, Preconceito.

### ABSTRACT

**Objective:** To analyze the impacts of stigma and prejudice on those responsible for leprosy. **Methods:** This is an integrative literature review carried out in the PubMed and Latin American and Caribbean Literature on Health Sciences databases, using keys included in the Health Sciences Descriptors, in their variants in English and Portuguese, “leprosy”, “stigma” in the Portuguese version and “leprosy”, “stigma” in the English version. **Results:** 293 articles were created and, after determining eligibility, 17 articles was selected for review. From the reading of the concepts and prejudices conceived in their relationships, the social impacts of health are not respected. **Final considerations:** The person associated with leprosy is in addition to the anguish and anxiety to stigmatize the patient, because fighting the threat that a disease presents represents additional to his bodily presentation, he also has to suffer from the impacts on his health mental health and its psychosocial relationships.

**Key words:** Leprosy, Stigmata, Prejudice.

<sup>1</sup> Faculdade Santo Agostinho (FASA), Vitória da Conquista – BA.

\*E-mail: [tereza.paula18@gmail.com](mailto:tereza.paula18@gmail.com)

<sup>2</sup> Universidade Federal da Bahia(UFBA), Vitória da Conquista – BA.

<sup>3</sup> Centro Universitário de Santa Fé do Sul (UNIFUNEC), Santa Fé do Sul – SP.

## RESUMEN

**Objetivo:** Analizar los impactos del estigma y el prejuicio en los responsables de la lepra. **Métodos:** Se trata de una revisión integrativa de la literatura realizada en las bases de datos PubMed y Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud, utilizando claves incluidas en los Descriptores de Ciencias de la Salud, en sus variantes en inglés y portugués, “lepra”, “estigma” en la versión portuguesa y “lepra”, “estigma” en la versión inglesa. **Resultados:** Se crearon 293 artículos y, después de determinar la elegibilidad, se seleccionó 17 artículos para revisión. A partir de la lectura de los conceptos y prejuicios concebidos en sus relaciones, no se respetan los impactos sociales de la salud. **Consideraciones finales:** La persona asociada a la lepra es además de la angustia y ansiedad de estigmatizar al paciente, pues combatir la amenaza que presenta una enfermedad representa adicional a su presentación corporal, también tiene que sufrir los impactos en su salud mental y sus relaciones psicosociales.

**Palabras clave:** Lepra, Estigmas, Prejuicio.

## INTRODUÇÃO

A hanseníase, antigamente denominada lepra, é um flagelo que permeia a humanidade há milênios. Referências sobre a doença são encontradas na literatura indiana, egípcia e chinesa. Os seus registros mais antigos datam de 600 a.C e foram encontrados num antigo texto médico, o “*Sushruta Samhita*”, contendo uma descrição clara dos sinais clínicos e do tratamento da hanseníase (SANTACROCE L, et al., 2021).

A doença de Hansen ou hanseníase consiste em uma patologia crônica, infectocontagiosa. Seu agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, é um bacilo álcool-ácido resistente, descoberto em 1873 pelo médico norueguês, Gerard H. Armauer Hansen. Foi denominado Bacilo de Hansen (BH) em sua homenagem (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

A transmissão da doença ocorre pelas vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaríngea), a partir de pessoas doentes e sem tratamento, sendo necessário o contato prolongado para contrair a doença, o que torna o contato intradomiciliar o primeiro meio para adquiri-la (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2017).

O BH infecta os nervos periféricos devido seu neurotropismo, mais especificamente, as células de Schwann, pois, essas não possuem a habilidade fagocítica profissional, impossibilitando a destruição do patógeno. Os acometimentos principais são em nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos, podendo também se manifestar de forma sistêmica, comprometendo articulações, olhos, testículos, gânglios, fígado e baço (MAKHAKHE L, 2021).

Devido à moléstia de Hansen ser uma doença polimorfa, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs uma classificação operacional, com o objetivo de facilitar o seu diagnóstico e objetivar a utilização dos esquemas multiterapêuticos durante o tratamento. Os portadores são divididos em Paucibacilares (PB), nos quais estão incluídos aqueles com baciloscopia negativa, abrangendo doentes não contagiantes com poucos bacilos com até 5 lesões de cutâneas e, os Multibacilares (MB) com baciloscopia positiva, contagiantes, com mais de 5 lesões cutâneas (OMS, 2020).

A doença atinge indivíduos de todas as idades, sobretudo aqueles na faixa etária economicamente ativa, sendo assim de grande importância para a saúde pública, devido ao seu alto poder incapacitante, fator que contribui para a ocorrência do estigma e de atitudes discriminatórias. O diagnóstico precoce e o tratamento por meio de uma combinação medicamentosa, a Poliquimioterapia (PQT), é essencial para a prevenção da instalação dessas incapacidades e deformidades (LOURES LF, et al., 2016).

Segundo a OMS a hanseníase é classificada como uma das Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) e sua ocorrência está relacionada às más condições socioeconômicas. Em 2020, foram reportados à OMS, 127.396 recentes casos da doença no mundo. Desses, 19.195 (15,1%) ocorreram na região das Américas e 17.979 foram notificados no Brasil, equivalente a 93,6% do número de novos casos nas Américas. Nesse

contexto, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, ficando atrás apenas da Índia (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022).

As implicações das DTNs incluem estigma, exclusão social, restrição a serviços de saúde, diminuição de oportunidades educacionais e de emprego, restrição de direitos, aumento da incapacidade e mortalidade precoce. Essas consequências podem resultar em abalo a saúde mental e afastamento social (SOMAR PMW, et al., 2020).

Assim, situações de precariedade econômico-social, bem como negligência histórica quanto às doenças endêmicas, contribuem no aumento de sua prevalência. Estima-se que 4 milhões de pessoas vivam com incapacidades físicas visíveis causadas pela hanseníase. Dessa forma, tanto o estigma da doença quanto a incapacidade que ela causa resultam em exclusão social (MARINHO FD, et al., 2018).

Embora seja uma doença tratável, seu histórico de exclusão, preconceito e discriminação foram marcantes ao longo da história da humanidade, perdurando até os dias atuais. Antes denominada como lepra, seus portadores eram enviados para leprosários e excluídos da sociedade. Nem a união do medo de todas as outras doenças juntas representavam o pavor que a lepra causava às pessoas. Assim, excluídos do convívio social, os portadores de hanseníase eram pejorativamente chamados de leprosos, lazarentos, morféticos. A visão da lepra como castigo divino colaborou efetivamente para o banimento social, atrelando possíveis pecados aos portadores e associando a doença a uma forma de “castigo divino” (NEIVA RJ e GRISOTTI M, 2019).

Na década de 30, no Brasil, foi instituído como política de estado o isolamento compulsório em hospitais colônias das pessoas portadoras de Hanseníase. Essas eram separadas de suas famílias e comunidade, com a intenção de interromper o contágio o que resultou em sofrimento e famílias devastadas. Ainda que a medida sanitária tenha sido implementada para impedir a transmissão da moléstia, ela ocasionou a violação dos direitos humanos. Somente após os anos 80, com a criação e uso da PTQ, os acometidos ficaram curados, receberam alta colaborando para o fim do isolamento, porém não do preconceito (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2008).

Silveira MGB, et al. (2014), expõe que ser diagnosticado com hanseníase traz muitas vezes o risco do afastamento e até a ruptura dos vínculos dos doentes com suas famílias, com comunidade em que vivem e com seu trabalho.

A discriminação enraizada na construção social da hanseníase são fatores que, mesmo nos dias atuais, dificultam o enfrentamento da doença pelo portador. Vergonha, medo e preconceito influenciam o paciente durante o tratamento, no qual, muitos preferem buscar atendimento em outros centros de saúde distantes de seus bairros ou até mesmo em cidades vizinhas, para não sofrerem especulações, devido temerem os impactos sociais e psicológicos que podem sofrer (OLIVEIRA SVS, et al., 2016).

Considerando a relevância social e acadêmica da temática em questão, este estudo teve como objetivo analisar os impactos do estigma e do preconceito nos portadores de hanseníase.

## MÉTODOS

O presente estudo trata-se de uma revisão integrativa de literatura, de caráter qualitativo, baseada em artigos originais publicados de 2015 a 2022. Tendo como finalidade alcançar os objetivos traçados, foi elaborada a seguinte pergunta norteadora: como o estigma e preconceito da hanseníase afetam seus portadores?.

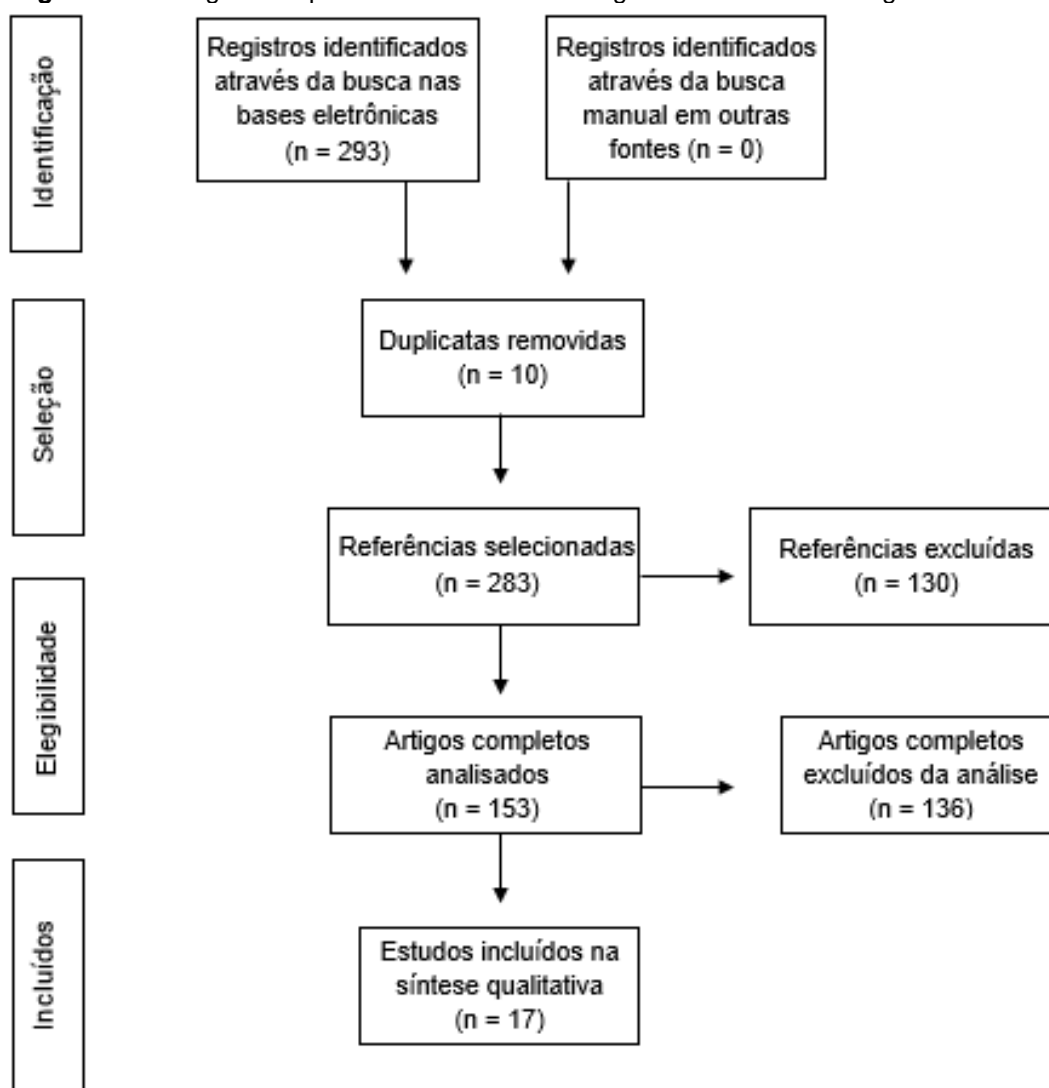
Realizou-se, nos meses de fevereiro e março de 2022, a busca por artigos nos bancos de dados eletrônicos Público/editora Medline (PubMed) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), utilizando palavras chaves incluídas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), “hanseníase”, e “estigma”, em português, e, na versão inglesa “leprosy” e “stigma”, na seguinte combinação utilizando o operador booleano AND: “leprosy AND stigma”.

Os critérios de inclusão foram: artigos originais com texto integral disponível em formato eletrônico, gratuito, sendo compatível com no mínimo um dos objetivos da pesquisa e redigido nos seguintes idiomas: português ou inglês, tendo como recorte temporal de 2015 a 2022. Excluíram-se artigos de cartas ao editor, bem como artigos duplicados, pesquisas cujo objeto central se distanciava da discussão e que foram publicados fora do recorte temporal estipulado.

## RESULTADOS

Após realizada a busca nas bases de dados e avaliação dos artigos, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão, foram selecionados 153 artigos para revisão. Após a leitura dos títulos e resumos foram separados 17 artigos que foram lidos na íntegra e usados para abordagem do assunto (**Figura 1**).

**Figura 1** - Fluxograma representativo da metodologia de inclusão dos artigos neste estudo.



Fonte: Santos TPP, et al., 2022.

Dentre os 17 artigos selecionados e incluídos na revisão integrativa, a partir da leitura na íntegra, observou-se que os artigos foram escritos nos idiomas inglês e português, utilizando-se como tipo de estudo o qualitativo (**Quadro 1**).

**Quadro 1** - Apresentação dos estudos incluídos na revisão integrativa, segundo o ano, autores, título, periódico e tipo de estudo.

<b>Autores (ano)</b>	<b>Título do artigo</b>	<b>Periódico</b>	<b>Tipo de estudo</b>
Assis DOT, et al. (2021).	Impacto no cotidiano das pessoas com a manifestação da hanseníase na região de cabeça e pescoço	Research, Society and Development	Qualitativo
Levantezi M, et al. (2020).	Princípio de não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre a hanseníase	Revista Bioética	Qualitativo
Van Dorst MMAR, et al. (2020).	Depressão e bem-estar mental em pessoas afetadas pela hanseníase no sul do Nepal	Global Health Action	Qualitativo
Jung HG e Yang YK (2020).	Experiências de doença de pacientes do sexo feminino com hanseníase residentes em assentamento na Coreia	International Journal for Equity in Health	Qualitativo
Stangl AL, et al. (2019).	A estrutura do Estigma e Discriminação da Saúde: uma estrutura global e transversal para informar pesquisas, desenvolvimento de intervenções e políticas sobre estigmas relacionados a saúde	BMC Medicine	Qualitativo
Neiva RJ e Grisotti M (2019).	Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG	Physis: Revista de Saúde Coletiva	Qualitativa
Nascimento ES, et al. (2019).	A auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com hanseníase	Id online Revista Multidisciplinar e de Psicologia	Qualitativo
Marinho FD, et al. (2018).	Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares	Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional	Qualitativo
Marahatta SB, et al. (2018).	Estigma percebido da hanseníase entre membros da comunidade e de profissionais de saúde no distrito de Lalitpur, no Nepal: um estudo qualitativo	PLOS ONE	Qualitativo
Silva LN (2018).	Preconceito contra o portador de hanseníase no âmbito da atenção primária à saúde	ARES	Qualitativo
Santana LD, et al. (2017).	Significado da doença para mulheres com hanseníase	Revista de Enfermagem da UFSM	Qualitativo
Moura SHL, et al. (2017).	Epidemiologia e avaliação do estado físico deficiências e transtornos psicossociais em novos pacientes com hanseníase internados em hospital de referência Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil	Leprosy Review	Qualitativo
Pereira DZ (2017).	A lesão social da hanseníase em mulheres curadas	Repositório USP	Qualitativo
Loures LF, et al. (2016).	A percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase	Psicologia em Estudo	Qualitativo
Godói AMM e Garrafa V (2015).	Leitura bioética do princípio da não discriminação e não estigmatização	Saúde e Sociedade	Qualitativo
Garbin CAS, et al. (2015).	O estigma e preconceito da hanseníase: influencia na condição humana	Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical	Qualitativo
Lusli M, et al. (2015).	Lidando com o Estigma: Experiências de pessoas acometidas por deficiência e hanseníase	BioMed Research International	Qualitativo

**Fonte:** Santos TPP, et al., 2022.

## DISCUSSÃO

O estigma e a discriminação têm desempenhado um papel importante na hanseníase há séculos. Eles estão profundamente enraizados em muitas comunidades, incluindo ambientes de saúde, e resultam na exclusão e negação dos direitos humanos (OMS, 2021).

Segundo Goffman E (2004) estigma é definido como uma característica ou um traço depreciativo, formado a partir de uma diferença, que gera um efeito de aversão em seu portador. Ele inferioriza o indivíduo que o detém, diminuindo-a em relação aos demais, atacando a própria dignidade humana e enfraquecendo suas chances de vida. A estigmatização é evidenciada na redução da individualidade ao desumanizar o indivíduo. Sua identidade passa a ser definida pelo próprio estigma ou confundida com ele, quando se passa a nomeá-lo pejorativamente por esse atributo: o leproso, o esquizofrênico, o aidético (GODOI AMM e GARRAFA V, 2015).

De acordo Levantezi M, et al. (2020) a construção da identidade é um processo pessoal atrelado a uma construção social decorrente das relações que se estabelecem com o outro. Logo, negar a alguém o reconhecimento equivale a privar seu desenvolvimento humano, gerando sentimentos negativos com relação a si mesmo. A pessoa estigmatizada fica privada de respeito próprio e da sua autonomia. Suas chances ficam ainda mais desfavoráveis pelo sentimento de não pertencimento a sociedade, carente de direitos.

O processo de estigmatização pode gerar ou reforçar preconceitos em relação a pessoas ou grupos que vivem ou estão em risco de vulnerabilidade. Promove atitudes discriminatórias que alimentam as desigualdades sociais bem como repercute diretamente nas condições de saúde. As pessoas que vivem com hanseníase sofrem impactos negativos, como a redução da qualidade de vida e do bem-estar mental, incluindo um risco muito maior de desenvolver ansiedade e depressão, que afeta suas vidas pessoais e profissionais (STANGL AL, et al., 2019).

No estudo qualitativo realizado por Garbin CAS, et al. (2015) em 94 pacientes sendo tratados para a hanseníase, no município de Cuiabá-Mato Grosso, foi evidenciado que a doença pode despertar medo, discriminação e estigma em relação aos pacientes. Essa percepção foi compartilhada pela grande maioria dos pacientes (93,6%) que acreditavam haver preconceito contra os portadores de hanseníase. Em relação à autoestima do paciente, 67% dos entrevistados disseram estar deprimidos e 40,4% disseram estar deprimidos e tristes.

No estudo descritivo qualitativo feito em um Centro de Referência para o Diagnóstico de Hanseníase e Tuberculose em Petrolina-Pernambuco, foram realizadas entrevistas a 28 mulheres portadoras de hanseníase. Para alguns, ter hanseníase estava associado à “perda da saúde”, a algo ruim e impactante. O tratamento demorado, o medo das deformidades e do preconceito fizeram emergir sentimentos negativos como angústia e depressão (SANTANA LD, et al., 2017).

Foi realizada uma pesquisa caso controle com amostragem de no total 196 pessoas, das quais 142 eram portadoras de hanseníase e 54 eram controles comunitários no Nepal. Buscou-se avaliar o nível de depressão, monitorar o bem-estar mental e determinar o nível de estigma e os resultados obtidos apontaram que as pessoas acometidas pela hanseníase apresentaram maior nível de depressão do que as pessoas do grupo de referência. O escore médio de depressão em pessoas afetadas pela hanseníase foi significativamente maior em comparação ao grupo de referência. A frequência de depressão entre indivíduos afetados pela hanseníase foi de 105 pacientes, o equivalente a 24,6% das pessoas afetadas pela doença nesta população de estudo (VAN DORST MMAR, et al., 2020).

O estudo de Van Dorst MMAR, et al. (2020) sobre a prevalência de pensamentos suicidas ou automutilação foi significativamente maior entre portadores do BH (50%) em relação ao grupo de referência (20%). A alta prevalência de depressão e mal-estar mental nas pessoas afetadas pela hanseníase na amostra destaca o impacto da doença na saúde mental.

A pesquisa conduzida por Moura SHL, et al. (2017) objetivou pesquisar a incidência e gravidade da depressão entre pessoas acometidas pela hanseníase em um hospital de referência em Minas Gerais,

Brasil. Das 56 pessoas, 19 tinham depressão leve (34%), 9 tinham depressão moderada (16%) e 5 tinham depressão grave (8,9%), medida com a Escala de Hamilton para Depressão.

O diagnóstico contribui para a formação de uma nova identidade nos indivíduos portadores, atrelada às representações sociais, ao estigma enraizado no imaginário popular e às mudanças físicas e limitações geradas pela doença, o que potencializa anseios negativos (SANTANA LD, et al., 2017).

Para Marinho FD, et al. (2018), os resultados da pesquisa com 19 adolescentes em tratamento medicamentoso para a hanseníase, com idade entre 12 e 18 anos e 18 familiares, que habitavam a mesma casa que o doente, expôs que, as ideias formadas pelos adolescentes, após o diagnóstico, eram compostas de noções de valores negativos, associados ao cotidiano envolto por temor, preconceito, isolamento social, aflição e dificuldades.

Segundo o estudo realizado por Loures LF, et al. (2016), no momento do diagnóstico, a maioria relatou sentimentos negativos, como aflição, vergonha e sofrimento, porém, outros também relataram surpresa e alívio. Esse alívio foi decorrente da descoberta do motivo de suas dores e queixas, sendo possível seu tratamento.

Em pesquisa qualitativa, desenvolvida mediante entrevista de 15 mulheres que tiveram hanseníase pode-se perceber, a princípio, a negação da doença, devido as características físicas manifestadas e principalmente ao estigma social que a mesma abarca (PEREIRA DZ, 2017).

Portanto, diferentes emoções podem se revelar após o diagnóstico da hanseníase, mas, o modo como cada pessoa reagirá será influenciado por sua história de vida, pelo apoio recebido pela comunidade e assistência médica, pelos estigmas e pelas informações difundidas nos meios de comunicação e no senso comum (LUSLI M, et al., 2015).

A invisibilidade social é outra consequência da qual pessoas com doenças estigmatizadas, como a hanseníase, sofrem. O estigma induz à perda de *status* e à discriminação, e, devido a tais, ocultar o diagnóstico é uma maneira encontrada para evitar as atitudes preconceituosas e a rejeição. Há um efeito negativo direto na autoestima que leva ao isolamento (LEVANTEZI M, et al., 2020).

Em consonância, no estudo de Garbin CAS, et al. (2015), os entrevistados relataram que ocultaram o diagnóstico positivo da doença para seus colegas de trabalho, por vergonha ou medo de afastamento, e por receio de perder o emprego. A preocupação associada ao preconceito também foi abordada pelo temor tanto dos pacientes de contar a própria família sobre a doença (52,1%), quanto relacionado à rejeição (63,3%), vergonha (26,5%) ou isolamento (10,2%).

Em sua análise, Marinho FD, et al. (2018) aponta também que, por medo do preconceito, tanto os familiares quanto os portadores de hanseníase participantes, em sua maioria, preferiram esconder o diagnóstico positivo de hanseníase dos demais parentes ou informaram-no apenas às pessoas “mais achegadas”, acreditando que a revelação poderia causar repercussões prejudiciais. Dentre os temas que levaram a ocultar o diagnóstico da doença, estavam o receio do desprezo, do afastamento, do julgamento moral das pessoas, da discriminação, materializada em comentários pejorativos atrelado a mudanças nos relacionamentos no âmbito familiar e extrafamiliar.

A partir do estudo de delineamento qualitativo realizado em duas unidades de referência para tratamento de hanseníase, na Zona da Mata Mineira, com 20 usuários, foi observado um índice de ocultamento de 80% dos entrevistados. (LOURES LF, et al., 2016).

Encobrir o diagnóstico é, em princípio, uma forma de evitar a marca do estigma. Disfarçando a marca que está em seu corpo, tira-se do julgamento alheio a possibilidade de inclusão da pessoa num intragrupo de estigma (NEIVA RJ e GRISOTTI M, 2019).

Por isso, quando questionados os motivos que os levaram a ocultar o diagnóstico, os participantes relataram que não tiveram interesse em compartilhar, devido ao medo da reação das pessoas. Os pacientes consultados referiram que, quando abordados por outros, justificavam seus sinais visíveis como alergia, manchas de origem infecciosas ou solares bem como efeitos de medicações, dessa forma camuflando sua verdadeira causa (LOURES LF, et al., 2016).

Nesse sentido, uma pesquisa feita no Nepal relatou que as pessoas afetadas pela hanseníase estavam hesitantes em revelar sua condição para a comunidade. Ocultar a condição da doença também afetou seu comportamento na busca do atendimento de saúde, com o atraso no tratamento e, o consequente desenvolvimento de incapacidades (MARAHATTA SB, et al., 2018).

Para Silveira MGB, et al. (2014) é notória a corroboração do preconceito existente no modo pelo qual os sujeitos veem a si mesmos e são vistos pelos demais. Ao promover o sigilo da hanseníase na presença de pessoas, o portador tenta manter uma aparente normalidade, como tática para evitar a sua estigmatização. Os preconceitos dos próprios pacientes em relação à enfermidade fazem com que rejeitem a si mesmos, não se admitindo como portadores do bacilo de Hansen, isolando-se de seu grupo social.

Goffman E, (2004) acresce que o sigilo traz ao indivíduo, que o mantém, elevado preço psicológico, associado a ansiedade, por viver em constante pressão de evitar a revelação de seu diagnóstico. Diversos aspectos da vida são afetados pelo estigma e preconceito da hanseníase, abrangendo interações sociais, trabalho secular e casamento. Isso foi atribuído em grande parte à hanseníase e suas consequências, especificamente às incapacidades e deformidades causadas pela doença (MARAHATTA SB, et al., 2018).

Em estudo qualitativo realizado na Coreia do Sul com 11 mulheres acometidas por Hanseníase, relatou-se que o isolamento social era uma forma de evitar as atitudes discriminatórias de sua comunidade, impelindo-as ao autoisolamento em seus domicílios, tendo contato apenas com sua família imediata. Esse comportamento levou ao agravamento da doença por não receberem o tratamento adequado em tempo oportuno (JUNG HG e YANG YK, 2020).

Como explica o pesquisador Marahatta SB, et al. (2018) as interações sociais são afetadas quando o portador de hanseníase possui atributos visíveis da doença, como deformidades, ulcerações ou reações de pele em tratamento, possivelmente aumentando o nível de estigma e diminuição da extensão do contato social. Os participantes de sua pesquisa compartilharam que se sentiriam desconfortáveis visitando a casa de pessoas afetadas pela hanseníase, caso possuíssem deformidades ou deficiências visíveis, além de hesitação na compra de alimentos que fossem manuseados por pessoas afetadas pela hanseníase ou visitar suas lojas.

O estudo de Garbin CAS, et al. (2015) também revelou o sofrimento e preconceito no local de trabalho. Dos 94 participantes, 65 (65,1%) pacientes tiveram problemas no trabalho, 8 (12,3%) foram dispensados do trabalho, 16 (24,6%) foram obrigados ao afastamento, 33 (50,8%) vivenciaram preconceitos e 8 (12,3%) relataram outros tipos de problemas.

Em relação a relacionamentos, uma pesquisa realizada na Indonésia tendo como objetivo de estudo determinar as diferenças e semelhanças do impacto do estigma na vida das pessoas com hanseníase e deficiência, concluiu que, ambos os grupos são acometidos por exclusão social, devido ao estigma e a discriminação. Eles experimentam barreiras sociais, pois, apesar de que tenham dito que se consideram parte da sociedade, ao mesmo tempo, sentem-se rejeitados por ela, devido à sua aparência: manchas na pele, deformidade física e outras deficiências visíveis (LUSLI M, et al., 2015).

Os resultados revelam que os bloqueios sociais foram mais evidentes quando os pacientes estavam fora de casa: procurando emprego, administrando um negócio, fazendo compras. Por isso, preferem evitar ao máximo o contato social. Além de relatar que as pessoas os rejeitam espontaneamente quando tentam participar da vida familiar ou de suas respectivas comunidades (LUSLI M, et al., 2015).

Os impactos da hanseníase também são evidenciados em relacionamentos amorosos e casamentos dos seus portadores. Nos resultados da pesquisa mencionada anteriormente, o possível medo de transmissão da doença foi considerado um fator impeditivo para a criação de relações matrimoniais. Somado a isto, as deformidades físicas e visíveis foram reconhecidas como outro fator negativo que afeta possíveis relacionamentos (MARAHATTA SB, et al., 2018).

As mulheres acometidas pela hanseníase ainda são as mais vulneráveis visto que, experimentam um nível ainda maior de isolamento, perda de relacionamentos e ostracismo. Elas não se sentem dotadas de



feminilidade por causa das suas alterações físicas que se desviam do padrão de beleza socialmente aceito. (JUNG HG e YANG YK, 2020). O corpo com marcas da patologia, pode ser considerado o inverso do ideal corporal moderno, difundido pela mídia moderna. (PEREIRA DZ, 2017).

No estudo sobre a autopercepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com hanseníase, foi identificado que o estigma da hanseníase, atrelado as alterações físicas decorrentes dela, interfere na afetividade e sexualidade. Episódios de vergonha, silêncios e desinteresse podem culminar com situações de afastamento ou abandono pelo parceiro e dificuldade para iniciar novos relacionamentos afetivos (NASCIMENTO ES, et al., 2019).

A discriminação existe devido à ausência de informação da população sobre a doença, tratamento e possível cura. (SILVA LN, 2018). Assim, as práticas preconceituosas, são principalmente associadas a essa deficiência, especialmente em relação ao contágio (MARINHO FD, et al., 2018).

Os profissionais de saúde devem buscar prestar assistência humanizada a esses pacientes, oferecer tratamento de forma integral, reabilitante, e realizar ações coletivas que tragam o esclarecimento acerca da doença. Assim, poderão intervir e criar oportunidades para desconstruir falsos conceitos e permitir maior adesão ao tratamento e inclusão social (SILVA LN, 2018).

É possível melhorar a qualidade de vida transmitindo informações que ensinem uma nova maneira de entender e de pensar a doença, motivando as pessoas acometidas por hanseníase a superar as dificuldades advindas da enfermidade (ASSIS DOT, et al., 2021).

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nessa pesquisa, entendeu-se que o estigma e preconceito associado a hanseníase impactam negativamente nos seus portadores. Apesar do conhecimento obtido acerca da doença, de sua transmissão e da existência de tratamento, ainda perdura a representação social estigmatizante da doença de Hansen, o que gera atitudes discriminatórias e exclusão social com relação ao portador, afetando tanto a sua saúde mental, por desenvolver ansiedade, depressão, pensamentos suicidas, autoisolamento quanto suas relações sociais, principalmente, no âmbito familiar e profissional. Diante desses impactos, é necessário a disponibilização de suporte psicossocial para os pacientes acometidos por hanseníase, visando a melhora na sua qualidade de vida, bem como ações educativas na comunidade, com a atuação dos profissionais de saúde, desmistificando o estigma e promovendo a integração social.

## REFERÊNCIAS

1. ASSIS DOT, et al. Impacto no cotidiano das pessoas com a manifestação da hanseníase na região de cabeça e pescoço. *Revista Research, Society and Development*, 2021; 10(8): e54210817715.
2. GARBIN CAS, et al. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 2015, 48(2):194-201.
3. GODOI AMM, GARRAFA V. O estigma e preconceito da hanseníase: influencia na condição humana. *Revista Saúde e Sociedade*, 2015; 23(1): 157-166.
4. GOFFMAN E. Estigma-Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: LTC, 2004; 217p.
5. JUNG HG, YANG YK. Disease experiences of female patients with Hansen's disease residing in settlement in Korea. *International Journal for Equity in Health*, 2020; 19(1):144.
6. LEVANTEZI M, et al. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Revista Bioética*, 2020; 28(1):17-23.
7. LOURES LF, et al. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. *Revista Eletrônica Psicologia em Estudo*, 2017; 21(4):665-675.
8. LUSLI M, et al. Dealing with Stigma: Experience of Persons Affected by Disabilities and Leprosy. *BioMed Research International*, 2015; 261329.
9. MAKHAKHE L. Leprosy review. *South African Family Practice*, 2021; 63(1): 5311.
10. MARAHATTA SB, et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in Lalitpur district of Nepal: A qualitative study. *PLOS ONE*, 2018; 13(12): e0209676.
11. MARINHO FD, et al. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. *Caderno Brasileiro de Terapia Ocupacional*, 2018; 26(4): 837-848.

12. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Boletim Epidemiológico Hanseníase. Brasília - DF: Brasil, 2022. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniase\\_-\\_25-01-2022.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniase_-_25-01-2022.pdf). Acessado em: 18 de março de 2022.
13. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Guia Prático sobre a hanseníase. Brasília - DF: Brasil, 2017. Disponível em: [https://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_hanseniase.pdf](https://www.bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf). Acessado em 18 de março de 2022.
14. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Hanseníase e direitos humanos: Direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília - DF: Brasil, 2008. Disponível em: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08\\_0317\\_M.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf). Acessado em: 18 de março de 2022.
15. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas: hanseníase. Brasília - DF: Brasil, 2021. Disponível em: [http://www.conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211223\\_PCDT\\_Hanseniase.pdf](http://www.conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211223_PCDT_Hanseniase.pdf). Acessado em: 18 de março de 2022.
16. MOURA SHL, et al. Epidemiology and assessment of the physical disabilities and psychosocial disorders in new leprosy patients admitted to a referral hospital in Belo Horizonte, Minas Gerais, Brazil. *Leprosy Review*, 2017; 88, 244-257.
17. NASCIMENTO ES, et al. A auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com hanseníase. *Id online Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 2019; 13(48): 113-129.
18. NEIVA RJ e GRISOTTI M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2019; 29(1):e290109.
19. OLIVEIRA SVS, et al. Estigma social em indivíduos com sequelas da hanseníase. *Revista Tendência de Enfermagem Profissional*, 2016; 8(3):1936-1942.
20. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Hanseníase: Exame de contatos e profilaxia pós-exposição. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228073>. Acessado em: 18 de março de 2022.
21. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Rumo à zero hanseníase: Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030. 2021. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>. Acessado em: 18 de março de 2022.
22. PEREIRA DZ. A lesão social da hanseníase em mulheres curadas. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Saúde Pública. Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017; 102 p.
23. SANTACROCE L, et al. *Mycobacterium leprae*: A historical study on the origins of leprosy and its social stigma. *Le Infezioni in Medicina*, 2021; 29(4): 623-632.
24. SANTANA LD, et al. Significado da doença para mulheres com hanseníase. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 2017; 7(1): 111-122.
25. SILVA LN. Preconceito contra o portador de hanseníase no âmbito da atenção primária à saúde. Dissertação (Especialização em Saúde da Família) - Núcleo de Tecnologias em Educação a Distância em Saúde Ceará. Universidade Aberta do SUS, Fortaleza, 2018; 53 p.
26. SILVEIRA MGB, et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicologia e Sociedade*, 2014; 26(2): 517-527.
27. SOMAR PMW, et al. The impact of leprosy on the mental wellbeing of leprosy-affected persons and their Family members- a systematic review. *Global Mental Health*. 2020; 7: e15.
28. STANGL AL, et al. The Health Stigma and Discrimination Framework: a global, crosscutting framework to inform research, intervention development, and policy on health-related stigmas. *BMC Medicine*, 2019; 17(1):31.
29. VAN DORST MMAR, et al. Depression and mental wellbeing in people affected by leprosy in southern Nepal. *Global Health Action*, 2020; 13(1):1815275.