

O IMPACTO DO ESTIGMA SOCIAL NA ADESÃO AO TRATAMENTO DA HANSENÍASE

Alessa Barbosa Torres Pereira¹, Anyi Paola Fernandez Fernandez², Natália Ruberto Santana³, Luiz Gustavo Alves Lima⁴, Joanderson Nunes Cardoso⁵

Resumo: Introdução: o estigma social está intrinsecamente associado à hanseníase, mesmo diante de todos os avanços terapêuticos e sociais. Objetivo: investigar como o estigma social pode interferir na adesão precoce ao tratamento de hanseníase. Método: trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada no período de agosto a outubro de 2024, através das bibliotecas virtuais e buscadores da PubMed, Portal de Periódicos da Capes e SciELO, assim como na Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). A busca foi conduzida a partir de uma adaptação do protocolo PRISMA 2020, onde utilizou-se Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH), cruzados pelos operadores booleanos “OR” e “AND”. Ademais, adotou-se como critérios de inclusão: os estudos primários disponíveis na íntegra, publicados nos últimos cinco anos (2019 a 2024), em português, inglês e espanhol, excluindo-se os estudos duplicados, teses, dissertações, manuais, editoriais, comunicações breves e trabalhos que não respondam à pergunta de pesquisa. Resultados e discussão: a partir da busca, identificou-se um total de 52 registros, dos quais 11 compuseram a amostra final. Assim, evidencia-se como o estigma social é capaz de interferir na adesão precoce ao tratamento de hanseníase, dificultando o diagnóstico e favorecendo o agravamento da doença. Um aspecto que segundo os autores é capaz de gerar inúmeras complicações aos pacientes com hanseníase, levando inclusive ao isolamento e à exclusão social, bem como aos impactos psicológicos e emocionais

1 Discente do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, <https://orcid.org/0009-0002-0443-7173>.

2 Discente do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, <https://orcid.org/0009-0009-2939-6495>.

3 Discente do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, <https://orcid.org/0009-0006-6078-2536>.

4 Discente do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, <https://orcid.org/0009-0007-8580-5463>.

5 Docente do curso de graduação em Enfermagem da Faculdade de Medicina Estácio de Juazeiro do Norte, <https://orcid.org/0000-0003-4838-0201>.

advindos desse quadro. **Considerações Finais:** observa-se a importância dessa análise para a compreensão dos aspectos em torno do estigma social relacionado à hanseníase, bem como os impactos desse processo no diagnóstico e no agravamento da doença. Constatando-se a importância da discussão desse quadro, a fim de se promover uma maior humanização e efetividade ao cuidado.

Palavras-chave: Hanseníase; Estigma Social; Humanização da Assistência.

THE IMPACT OF SOCIAL STIGMA ON ADHERENCE TO LEPROSY TREATMENT

Abstract: Introduction: social stigma is intrinsically associated with leprosy, even in the face of all therapeutic and social advances. Objective: to investigate how social stigma can interfere with early adherence to leprosy treatment. Method: this is an integrative literature review carried out from August to October 2024, through virtual libraries and search engines from PubMed, Portal de Periódicos da Capes and SciELO, as well as the Biblioteca Virtual de Saúde (BVS). The search was conducted based on an adaptation of the PRISMA 2020 protocol, where Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/MeSH) were used, crossed by the Boolean operators “OR” and “AND”. Furthermore, the following inclusion criteria were adopted: primary studies available in full, published in the last five years (2019 to 2024), in Portuguese, English and Spanish, excluding duplicate studies, theses, dissertations, manuals, editorials, brief communications and works that do not answer the research question. Results and discussion: from the search, a total of 52 records were identified, of which 11 comprised the final sample. Thus, it is evident how social stigma can interfere with early adherence to leprosy treatment, making diagnosis difficult and favoring the worsening of the disease. An aspect that, according to the authors, can generate numerous complications for leprosy patients, including isolation and social exclusion, as well as the psychological and emotional impacts arising from this condition. Final Considerations: this analysis is important for understanding the aspects surrounding the social stigma related to leprosy, as well as the impacts of this process on the diagnosis and worsening of the disease. It is important to discuss this situation in order to promote greater humanization and effectiveness in care.

Keywords: Leprosy; Social Stigma; Humanization of Assistance.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa causada por uma bactéria chamada *Mycobacterium leprae* (M. leprae), um bacilo Álcool-Ácido resistente que pode se manifestar mediante lesões na pele, mucosa, vias aéreas superiores, olhos, linfonodos e extremidades periféricas (Brasil, 2024). A *M. leprae* se manifesta de quatro formas, sendo elas: indeterminada, tuberculóide, dimorfa e virchowiana, onde pode surgir desde manchas claras até modificações no tegumento e danos neurológicos (Brasil, 2022).

Em 2020, conforme dados informados pelo Ministério da Saúde, no Brasil foram notificados 17.979 novos casos de hanseníase, representando 93,6% dos casos identificados em todas as Américas (Brasil, 2022). A Organização

Mundial da Saúde (OMS) descreve que o país ocupa a segunda colocação no ranking global para casos detectados e diagnosticados de hanseníase, perdendo apenas para a Índia (OMS, 2021).

Mesmo com uma aparente diminuição no registro de casos nos últimos dois anos, esses dados não são tão favoráveis, pois o Ministério da Saúde suspeita que essa redução esteja relacionada à falta de notificação adequada e à menor procura por diagnóstico (Jesus *et al.*, 2023).

A hanseníase é uma das patologias mais antigas do mundo, estando relacionada ao desprezo da família, isolamento social e estigmatização do enfermo. Anteriormente, não existia tratamento farmacológico, por isso, a doença era encarada como contagiosa e incurável. Assim, essa abordagem incorreta resultou na aparição dos leprosários, onde todos os afetados pela condição eram isolados do convívio social e familiar. Portanto, o isolamento foi usado como uma medida higienista, segregando os doentes da sociedade saudável (Oliveira; Santos; Dotor, 2022).

Segundo Santos *et al.* (2022), o estigma social é caracterizado como uma ação depreciativa, que inferioriza e desqualifica o indivíduo frente à sociedade, gerando um efeito de aversão ao seu portador, podendo haver limitações do seu acesso à saúde, à educação e ao lazer, trazendo consequências psicológicas, seja por medo dos resultados que essa patologia pode acarretar, como sequelas físicas irreparáveis ou a preocupação de ser excluído por familiares e amigos.

Desse modo, ainda é necessário falar sobre a hanseníase e suas implicações nos dias atuais, a fim de educar e conscientizar as pessoas, tendo em vista que esses indivíduos ainda são estigmatizados, evitados e excluídos, e todo esse contexto pode afetar diretamente na adesão precoce ao tratamento, postergando o cuidado e podendo intensificar o quadro, gerando complicações muitas vezes irreversíveis. Assim, o presente trabalho tem como objetivo investigar como o estigma social pode interferir na adesão precoce ao tratamento de hanseníase.

2 MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada conforme descrito por Soares *et al.* (2014), que tem como objetivo descrever o estado do conhecimento sobre um assunto a partir da síntese de estudos primários, abrangendo também outras dimensões do conhecimento, que potencialidades para o desenvolvimento de novas teorias e problemas de pesquisa.

Para isso, realizou-se uma busca no período de agosto a outubro de 2024 no portal da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS), através das bases de dados Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Base de dados de Enfermagem (BDENF), bem como na PubMed, Portal de Periódicos da Capes e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO).

A busca ocorreu através dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/meSH) cruzados pelos operadores booleanos “AND” e “OR”, a partir do protocolo PICO, seguindo a estratégia de busca descrita no Quadro 1:

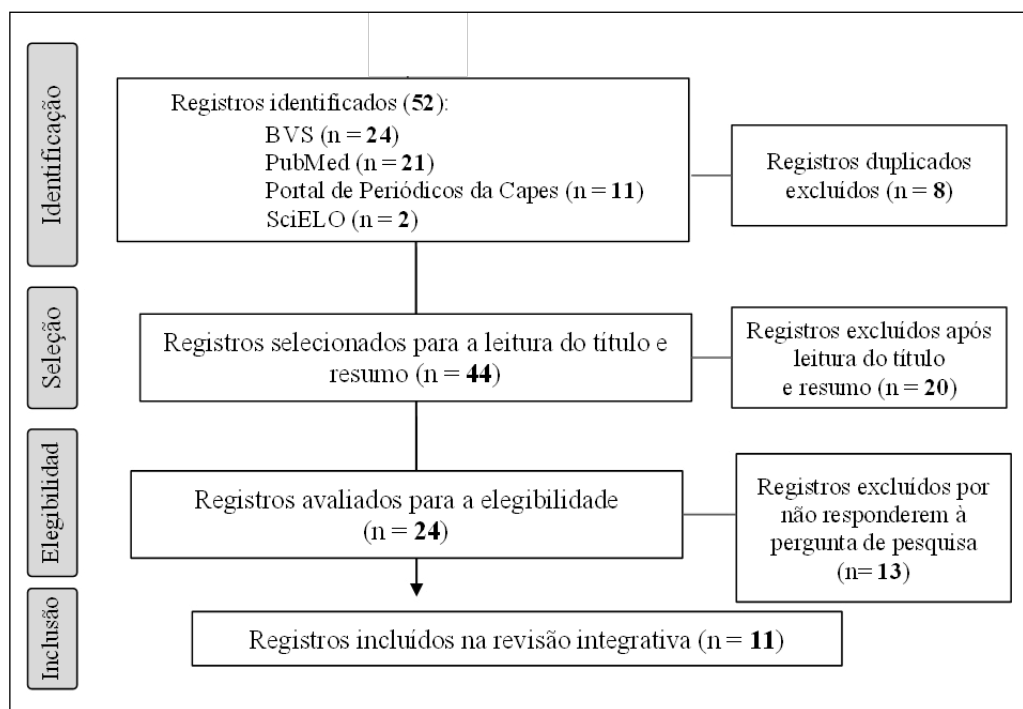
Quadro 1 - Estratégia de busca PICO:

Buscador	Descritores
BVS, Portal de Periódicos da Capes, SciELO	((Hanseníase) OR (<i>Mycobacterium leprae</i>) OR (Hanseníase Virchowiana)) AND ((Estigma Social) OR (Preconceito) OR (Discriminação Social) OR (Isolamento Social)) AND ((Terapêutica) OR (Cooperação e Adesão ao Tratamento) OR (Atenção à Saúde))
PubMed	((<i>Leprosy</i>) OR (<i>Mycobacterium leprae</i>) OR (<i>Leprosy, Lepromatous</i>)) AND ((<i>Social Stigma</i>) OR (<i>Prejudice</i>) OR (<i>Social Discrimination</i>) OR (<i>Social Isolation</i>)) AND ((<i>Therapeutics</i>) OR (<i>Treatment Adherence and Compliance</i>) OR (<i>Delivery of Health Care</i>))

Fonte: elaborado pelos autores, 2025.

Assim, a busca foi orientada pelo protocolo PRISMA 2020, onde estabeleceu-se como critérios de inclusão os artigos primários, publicados de 2019 a 2024, em língua portuguesa, inglesa e espanhola, disponíveis na íntegra e em meio digital, estabelecendo-se como critérios de exclusão os estudos duplicados, teses, dissertações, manuais, editoriais, comunicações breves e trabalhos que não respondam à pergunta de pesquisa, conforme descreve o fluxograma presente no Quadro 2:

Quadro 2- Fluxograma de busca, adaptado conforme o PRISMA 2020



Fonte: elaborado pelos autores, 2025.

Por se tratar de uma pesquisa secundária realizada em bases de dados, esse estudo não necessitou da submissão para apreciação do comitê de ética. Entretanto, as pesquisas incluídas neste trabalho seguiram todas as diretrizes e normas contidas na Resolução 466/12 do ano 2012, que descreve como devem ser realizadas as pesquisas científicas que envolvam os seres humanos (Brasil, 2012).

3 RESULTADOS

A partir da busca pelos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS/meSH) obteve-se um total de 52 registros. Dos quais aplicou-se os critérios de exclusão, removendo-se oito registros duplicados, procedendo-se à leitura do título e resumo de 44 registros. Vinte estudos foram removidos, restando 24 trabalhos que foram lidos na íntegra, permanecendo 11 estudos, que compuseram a amostra final desta pesquisa e que são detalhados a seguir no Quadro 3.

Quadro 3: Dados bibliográficos dos trabalhos selecionados para compor o estudo

Nº	Título	Autor/ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
1	Characteristics of children with leprosy: Factors associated with delay in disease diagnosis.	Darlong, Govindasamy e Daniel, (2022).	Estudo Transversal.	Caracterizar o perfil clínico da hanseníase infantil apresentada em hospitais terciários de atendimento à hanseníase nos estados de Bihar, Bengala Ocidental e Uttar Pradesh, na Índia, e determinar os possíveis fatores de risco associados às deficiências na apresentação.	A “lepra” infantil continua a ocorrer em bolsões endêmicos na Índia e um número substancial apresenta positividade de esfregaço de pele e deformidade. Os responsáveis por essas crianças citam muitas razões para o atraso na apresentação.
2	Unmasking the Hidden Burden: A Delayed Diagnosis of Leprosy Patients With Grade 2 Disability and Its Effects on the Healthcare System in Bangladesh.	Sinha <i>et al.</i> , (2024).	Estudo Misto (qualitativo e quantitativo).	O estudo visa avaliar os fatores que levam ao diagnóstico tardio da hanseníase. Este estudo foi conduzido nos departamentos ambulatoriais do Leprosy Control Institute and Hospital, Dhaka, Bangladesh, e no Medical College for Women and Hospital, Dhaka, Bangladesh, de março de 2023 a junho de 2023.	Os participantes do estudo apresentaram uma porcentagem maior de incapacidade, com uma taxa de 25,8% para incapacidades de Grau 2. Além disso, os homens representaram uma proporção mais considerável, 58,7%, do que as mulheres entre os pacientes com hanseníase e incapacidade em todos os níveis de incapacidade. Em nosso estudo, a falta de dinheiro e os sintomas indolores mostraram uma associação significativa ($p < 0,001$) com a incapacidade de Grau 2.
3	Difficulties coping with leprosy during treatment and post-discharge	Sousa <i>et al.</i> , 2023.	Estudo transversal.	Identificar as principais dificuldades durante o tratamento e pós-alta de pacientes com hanseníase atendidos na Atenção Secundária em Teresina-Piauí e seu perfil epidemiológico.	Na amostra, observou-se predomínio de pacientes do sexo masculino (58,5%), casados ou em união estável (54,7%), com ensino fundamental completo (62,3%), renda de 1 a 2 salários mínimos (66,0%) e residentes em Teresina-Piauí (90,6%). A idade média dos pacientes foi 53 anos. 9,4% abandonaram o tratamento. No pós-alta, 90,6% dos pacientes apresentaram algum tipo de seqüela. Notou-se que a ausência de conhecimento sobre a hanseníase retardou o acesso ao sistema de saúde. Verificou-se associação significativa entre a variável presença de seqüela e alteração de sensibilidade ($p = 0,014$). Os relatos de preconceito foram mais frequentes durante o tratamento (41,5%), em relação ao pós-alta (15,1%).
4	Investigation of community knowledge, attitudes and stigma towards leprosy in Nigeria: a mixed-methods study	Murphy-Okpala, 2024.	Método quantitativo.	Avaliar o conhecimento da comunidade, atitudes e estigma em relação à hanseníase na Nigéria.	Os níveis de estigma foram influenciados pela idade, residência, educação e conhecimento sobre a hanseníase. Dados qualitativos sugeriram que os membros da comunidade tinham medo da infecciosidade da hanseníase, e os conceitos e equívocos locais sobre a doença informavam atitudes e comportamentos em relação à hanseníase na comunidade.

Nº	Título	Autor/ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
5	Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG	Neiva e Grisotti, 2019.	Análise qualitativa.	Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais.	Para compreender o estigma em meio à estruturação de serviços de saúde e trabalhos de informação das equipes de saúde, foram realizadas entrevistas com mulheres, sendo todas portadoras ou ex-portadoras da doença. As dificuldades de relacionamento com os serviços, com o próprio corpo, com a família, assim como a relação da doença com aspectos místicos e religiosos, são categorias analíticas que emergiram da pesquisa. O estigma manifesto em situações isoladas, e sob a decisão do indivíduo
6	Culture circle with community health workers about (lack of) knowledge and stigma of leprosy	Aquino <i>et al.</i> , 2023.	Pesquisa-ação.	Descrever a construção sobre o (des)conhecimento e o estigma da hanseníase por Agentes Comunitários de Saúde participantes do Círculo de Cultura.	Os participantes tinham conhecimento sobre a doença, mas verbalizaram a desinformação das pessoas sobre a hanseníase, a descrença em relação à cura e situações de preconceito e estigma que perduram até hoje.
7	Conferências de saúde e a hanseníase: ditos e silenciamentos sobre a doença negligenciada e seus estigmas	Pegaiani <i>et al.</i> , 2023.	Estudo de Caso	Analisar e compreender a relevância e as perspectivas apontadas às políticas públicas para a atenção às pessoas acometidas de hanseníase presentes nas etapas municipal, estadual e nacional da 16ª Conferência Nacional de Saúde.	Os resultados demonstram a falta de visibilidade da hanseníase nos relatórios das etapas municipal e estadual da conferência e, na etapa nacional, o registro tem dupla ênfase, produzir visibilidade sobre a doença e seu contexto, reivindicando atualizar a mobilização social em torno dela e ações de educação permanente voltadas aos trabalhadores.
8	Sentimentos Emergentes nos portadores da Hanseníase ao anúncio do Diagnóstico	Nascimento, 2020.	Estudo qualitativo.	Destacar alguns sentimentos emergentes no anúncio do diagnóstico e em seguida discutir a importância da reelaboração dos conhecimentos sobre a doença,	Os dados revelaram que o conhecimento entre os sujeitos pesquisados era rudimentar, baseado na representação social (RS), carregado de auto preconceito, estigma e baseado na sua experiência de portador. Quanto ao gênero, não foi demonstrado diferença, exceto no tocante a um aspecto especialmente estruturante para o gênero feminino: a percepção da aparência e o seu significado para a estrutura do portador.
9	Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase	Miranda <i>et al.</i> , 2022.	Estudo qualitativo.	Compreender os significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre o adoecimento por pessoas que vivem com hanseníase	os participantes revelaram sentimentos de medo, inferioridade e tristeza que coexistem com a discriminação e a falta de informação sobre o adoecimento. Estes sentimentos vivenciados cotidianamente os afastaram de familiares e pessoas próximas, reforçando sofrimentos e adoecimento psíquico.
10	Scrutinising delay in leprosy diagnosis in Colombia: perceptions and experiences by leprosy health professionals	Duighuisen <i>et al.</i> , 2024.	Estudo Exploratório	Este estudo visa abordar essa lacuna no conhecimento explorando as percepções e experiências de profissionais de saúde da hanseníase com o atraso no diagnóstico da hanseníase em dois departamentos endêmicos, Cesar e Valle del Cauca, na Colômbia	Os principais motivos para o atraso no nível do sistema de saúde incluíam problemas de acessibilidade para obter um diagnóstico, falta de experiência da equipe de saúde e barreiras relacionadas à organização do caminho do cuidado. Fatores individuais e comunitários incluíam a falta de conscientização sobre a hanseníase entre a população em geral e o estigma relacionado à hanseníase. O atraso no diagnóstico consiste em uma interação fluida de vários fatores.

Nº	Título	Autor/ano	Tipo de estudo	Objetivo	Principais resultados
11	Fatores que dificultam o diagnóstico da hanseníase nas perspectivas dos profissionais da saúde da estratégia da saúde da família em unidades básicas de saúde em Imperatriz - MA	Wanderley <i>et al.</i> , 2023.	Estudo Exploratório	Avaliar a percepção dos profissionais da estratégia da saúde da família (ESF) acerca das dificuldades no diagnóstico da hanseníase no município de Imperatriz, Maranhão.	Assim, medidas foram sugeridas pelos entrevistados, as quais devem ser colocadas em prática diariamente tanto em ambiente social como profissional, visando um diagnóstico mais rápido, melhorando a qualidade de vida dos pacientes e favorecendo o controle da doença.

Fonte: Elaborado pelos autores (2025).

4 DISCUSSÃO

4.1 Impactos biopsicossociais da hanseníase:

A hanseníase é uma patologia curável através da poliquimioterapia, que por sua vez, é constituída pela combinação de vários antibióticos, sendo recomendada pelo Ministério da Saúde (MS) e pela Organização Mundial da Saúde (OMS), constituindo um regime medicamentoso de aspecto padronizado para todas as formas clínicas da hanseníase (Sinha *et al.*, 2024; Cruz *et al.*, 2017).

Assim, frente às complexas implicações que podem advir do agravo, observa-se a importância dessa abordagem terapêutica, capaz de promover a cura, bem como impedir o agravamento da doença e o surgimento de sequelas irreversíveis (Aquino *et al.*, 2023). Diante disso, faz-se necessário apontar a importância do tratamento precoce, em razão das suas implicações positivas para o quadro.

Assim, observa-se que o tratamento precoce da hanseníase é capaz de oferecer inúmeros benefícios ao paciente acometido, principalmente no que diz respeito à interrupção da transmissão, prevenção das complicações físicas, bem como dos impactos psicológicos e sociais que podem surgir (Alinda *et al.*, 2020).

No entanto, em que pese a sua relevância para o bem-estar global do paciente, esse tratamento precoce nem sempre ocorre, sendo impedido por inúmeros aspectos biopsicossociais, como as questões socioeconômicas dos indivíduos, o estigma social e o medo da discriminação em torno da doença (Aquino *et al.*, 2023).

Frente ao panorama gerado pela doença, atividades simples como se vestir ou calçar um sapato tornam-se extremamente dificultosas, em razão das consequências físicas e motoras, o que é somado aos aspectos psicológicos, como os sentimentos de exclusão, angústia e medo que podem estar associados, sendo acarretados, principalmente, por fatores sociais, culturais e até mesmo mudanças na aparência física (Pegaiani *et al.*, 2023; Nascimento *et al.*, 2020).

Para Sousa *et al.* (2023) há muitos desafios para quem enfrenta a hanseníase, que vão desde o diagnóstico até o pós-alta. Assim, durante todo o processo do diagnóstico até o tratamento ocorre, em muitos casos, um atraso que dificulta a aceitação e que pode se agravar caso o indivíduo tenha que conviver com as sequelas deixadas pela doença, piorando o desempenho da sua reinserção social.

A hanseníase é uma comorbidade silenciosa e indolor no início, essas características contribuem diretamente para que os indivíduos acometidos por essa patologia não procurem ajuda profissional de forma imediata. Esses atrasos no diagnóstico é um dos grandes problemas na atualidade, pois, sem o tratamento correto, a hanseníase pode trazer danos aos nervos e à pele irreversíveis (Duighuisen *et al.*, 2024).

Além disso, a falta de informação acerca da doença é capaz de levar as pessoas a tomarem decisões sem a orientação necessária, como é o caso da automedicação ou da adesão a abordagens terapêuticas sem a devida comprovação de sua eficácia, podendo resultar em desfechos como o atraso no diagnóstico e conseqüentemente do início do tratamento (Marpaung; Ernawati; Dwivania, 2022).

Quando as pessoas acometidas por hanseníase são residentes de áreas rurais, nota-se que esses indivíduos são mais afetados ou desencorajados a procurar ajuda profissional. Este fato está diretamente relacionado a questões socioeconômicas e dificuldade de se locomover, isso diz muito sobre como a doença afeta diretamente as classes de baixa poder econômico. Nesse caso, as pessoas acabam negligenciando a sua própria saúde, deixando para se obter ajuda quando a hanseníase já está afetando o bem estar físico e mental (Nery *et al.*, 2019).

Segundo Belachew e Naafs (2019), um dos principais empecilhos estão relacionados ao atendimento multiprofissional, principalmente quando há poucos sinais e sintomas ou por esses profissionais subentenderem que a doença já não existe mais ou por possuírem pouco conhecimento sobre o tema. Isso acaba atrasando ou levando a um incorreto diagnóstico, realizando tratamento para outros tipos de doenças, provocando um dano maior ao paciente e tornando a hanseníase mais grave.

Desse modo, a hanseníase, por vezes, é negligenciada diante das desigualdades sociais, famílias que possuem baixa renda, condições de moradias precárias e com poucas oportunidades de educação, possui uma maior adesão e propagação da doença. Há uma discriminação diante desse cenário, que causa desafios para melhoria desse quadro, fermentando essa diferença social, sendo uma doença que possui um descaso quando é relatada dentre essas pessoas (Aquino *et al.*, 2023).

4.2 Autoestigma e estigma social em torno da doença

Além disso, dentre os fatores que dificultam o diagnóstico da hanseníase, destacam-se o constrangimento e estigma social relacionados à doença, além da negligência e desatenção aos primeiros sinais. Esses fatores geram muitas vezes dificuldades na aceitação por parte dos indivíduos acometidos, resultando em busca tardia por atendimento (Wanderley *et al.*, 2023).

Muitas pessoas que convivem com a hanseníase confirmaram relatos sobre sua vivência na exclusão, isolamento social, físico e emocional. Essa realidade foi constatada em diversas comunidades analisadas (Murphy-okpala *et al.*, 2024).

Os depoimentos demonstram um abundante sofrimento emocional vivenciado pelo sentimento de raiva e repulsa em relação ao processo de exclusão e isolamento social enraizado historicamente. Essa realidade compromete o diagnóstico precoce, dificultando a adesão ao tratamento medicamentoso e a confiança na melhora da doença (Aquino *et al.*, 2023).

Os sentimentos descritos refletem o impacto emocional vivenciado pelo acometido da hanseníase. Aspectos fundamentais para a formação do indivíduo são gradualmente enfraquecidos em suas relações sociais. O desconforto de conviver com hanseníase é evidenciado ao decorrer das diversas situações de interações sociais (Nascimento *et al.*, 2020).

4.3 Impacto do estigma social diante da adesão ao tratamento precoce

Para Neiva e Grisotti (2019), a hanseníase desde muito antes relaciona-se com a estigmatização. Quando se trata da reconfiguração social de reconstrução sobre a doença, a adesão de campanhas, falas e divulgações sobre o tratamento e a cura, estão ainda sobre a visão dos tempos bíblicos, há essa dificuldade de um novo olhar. Diante de um portador, a família não resiste a abordar o tema, porém, na sociedade em geral, muitas situações trazem um fechamento do enfermo para o convívio, dificultando a aceitação busca do conhecimento.

O medo, tristeza, sentimento de inferioridade são demonstrados pelos portadores de hanseníase, trazendo uma convivência discriminada e pouco falada sobre o tema. Tanto os familiares como as pessoas próximas, por vezes, acabam vivenciando o afastamento do enfermo, trazendo o sentimento de mais uma dificuldade, sofrimento, afetando além do adoecimento físico, o mental. Esse sentimento corrobora para o isolamento social, tendo em vista afastamento que muito que o doente prefere é não se relacionar (Miranda *et al.*, 2022).

O percurso que a hanseníase enfrenta transcende no quesito prevenção e tratamento, há uma visão que necessita ir além, que quebre toda a má visão e estigma, que causa preconceito e sofrimento dos portadores. A reabilitação social e integralidade, é individual de uma boa clínica, mas para melhoria completa, também inclui uma clínica coletiva, que muda o pensamento tanto

do portador quanto da sociedade trazendo nova reconfiguração para a doença diante do contexto social atual (Pegaiani *et al.*, 2023).

Diante de uma sociedade estigmatizada, muitos portadores preferem omitir a hanseníase, por vergonha ou medo, dando pouca relevância à doença. O portar hanseníase, diz muito sobre como a sociedade reage, pois, já existe grande preconceito em relação a doença, e quem enfrenta essa enfermidade sente essa exclusão. Trazendo consequências em como irá ser vista, preferindo não falar sobre ou até mesmo esconder, ou ainda deixar que achem que possui outro tipo de doença que não seja a hanseníase (Neiva; Grisotti, 2019).

Segundo Miranda *et al.* (2022), os preconceitos interferem na adesão da doença, quanto ao tratamento, dificultando a melhora e conseqüentemente, diminuindo a qualidade de vida. Os profissionais que acompanham o portador da hanseníase precisam ter um olhar integral, trazendo um acolhimento, com uma escuta digna, diálogos com pautas na melhoria com o tratamento e o que o doente pode fazer durante todo o tratamento. As conversas tem que ser sempre constantes para que haja a aceitação e melhora continuada.

Apesar dos esforços do governo e dos serviços de saúde para combater o estigma e seus agravos e toda desinformação acerca da hanseníase por meio de campanhas em diferentes mídias e educação em saúde, no entanto, percebe-se que esses esforços ainda são insuficientes para eliminar o estigma associado à doença.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estigma social é um fenômeno que está intrinsecamente associado à hanseníase, afetando a população há séculos, mesmo diante de todos os avanços terapêuticos e sociais, de modo que a discriminação aos pacientes acometidos por esse diagnóstico, atualmente ainda atinge milhares de indivíduos.

Assim, identificou-se como o estigma social é capaz de interferir na adesão precoce ao tratamento, dificultando o diagnóstico e favorecendo o agravamento da doença, tendo em vista que, o receio de ser julgado pela sociedade impede o paciente de buscar tratamento, levando, em alguns casos, ao abandono do tratamento, podendo levar inclusive ao isolamento e exclusão social, bem como os impactos psicológicos e emocionais advindos do quadro.

No decorrer da pesquisa foi possível encontrar várias limitações na busca de artigos científicos, como por exemplo, dados desatualizados, incongruência nos assuntos pesquisados e escassez de artigos, o que enseja a necessidade de uma exploração mais profunda do tema, a partir da condução de novos estudos.

REFERÊNCIAS

- ALINDA, M.; GEANI, S.; AGUSNI, R.; KUSUMAPUTRA, B.; REZA, N.; PRAKOESWA, C.; LISTIAWAN, M. Diagnosis and management of leprosy. **Berkala Ilmu Kesehatan Kulit dan Kelamin**, v. 32, p. 149-157, 2020. DOI: <https://doi.org/10.20473/bikk.v32.2.2020.149-157>.
- AQUINO, D. M. C. D.; MONTEIRO, E. M. L. M.; COUTINHO, N. P. S.; SOEIRO, V. M. D. S.; SANTOS, T. A.; OLIVEIRA, E. M. D.; CALDAS, A. D. J. M. Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimento e estigma da hanseníase. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 44, p. e20220083, 2023. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/133271>. Acesso em: 06 Setembro de 2024.
- BELACHEW, A.; NAAFS, B. Position statement: leprosy: diagnosis, treatment and follow-up. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 33, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1111/jdv.15569>.
- BRASIL. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase 2022**. Brasília: Ms/Cgdi, 2022. 54 p. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hansenia-se_-25-01-2022.pdf. Acesso em: 8 out. 2024.
- CRUZ, R.; BÜHRER-SÉKULA, S.; PENNA, M.; PENNA, G.; TALHARI, S. Leprosy: current situation, clinical and laboratory aspects, treatment history and perspective of the uniform multidrug therapy for all patients*. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 92, p. 761-773, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/abd1806-4841.20176724>.
- DARLONG, J.; GOVINDASAMY, K.; DANIEL, A. Características de crianças com hanseníase: fatores associados ao atraso no diagnóstico da doença. **Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology**, v. 88, n. 3, p. 337-341, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XEN113123>
- DUIGHUISEN, H. N. W.; FASTENAU, A.; ALBARRACIN, D. G. E.; ORTUÑO-GUTIÉRREZ, N.; PENNA, S.; KAMENSHCHIKOVA, A. Scrutinising delay in leprosy diagnosis in Colombia: perceptions and experiences by leprosy health professionals. **Global Public Health**, v. 19, n. 1, p. 2354777, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1080/17441692.2024.2354777>
- JESUS, I. L. R. D.; MONTAGNER, M. I.; MONTAGNER, M. Â.; ALVES, S. M. C.; DELDUQUE, M. C. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 28, p. 143-154, 2023.
- MARPAUNG, Y.; ERNAWATI, E.; DWIVANIA, A. Stigma towards leprosy across seven life domains in Indonesia: a qualitative systematic review. **BMJ Open**, v. 12, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-062372>.

OLIVEIRA, J. S. B.; MIRANDA, A. V. B.; FERREIRA, C. S. B.; SUTO, C. S. S.; SILVA, C. S.; PORCINO, C. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **REVISA (Online)**, p. 464-473, 2020. Disponível em: <https://rdcsa.emnuvens.com.br/revista/article/view/570>. Acesso em: 8 out. 2024.

MURPHY-OKPALA, N.; DAHIRU, T.; EZE, C.; NWAFOR C.; EKEKE, N.; ABDULLAHI, S.; CHUKWU, J. Investigation of community knowledge, attitudes and stigma towards leprosy in Nigeria: a mixed-methods study. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 118, n. 10, p. 697-709, 2024.

NASCIMENTO, E. S.; CARDOZO, P. A.; SOUZA, C. G.; COELHO, V. A. T. Sentimentos emergentes nos portadores da hanseníase ao anúncio do diagnóstico / Emerging Feelings in Leprosy Patients to the Announcement of the Diagnosis. **Revista de Psicologia**, v. 14, n. 49, p. 686-697, 2020.

NEIVA, R. J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 29, n. 1, p. e290109, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>

NERY, J. S.; RAMOND, A.; PESCARINI, J. M.; ALVES, A.; STRINA, A.; ICHIHARA, M. Y.; PENNA, G. O. Socioeconomic determinants of leprosy new case detection in the 100 Million Brazilian Cohort: a population-based linkage study. **The Lancet Global Health**, v. 7, p. e1226-e1236, 2019. DOI: [https://doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30260-8](https://doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30260-8).

OLIVEIRA, S. V. S.; SANTOS, T. T.; DOTOR, E. A. Estigmas associados ao diagnóstico de hanseníase. **Revista Científica do Tocantins**, v. 2, n. 1, p. 1-10, 2022. Disponível em: <https://itpacporto.emnuvens.com.br/revista/article/view/66>Acesso em: 8 out. 2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Global leprosy update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control**. Weekly Epidemiological Record, Genebra, n. 36, p. 421-444, 10 set. 2021b. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/345051/WER9636-421-444-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 8 out. 2024.

PEGAIANI, K. N. A.; PINTO, N. D. S.; BATISTON, A. P.; SANTOS, M. L. D. M. D.; CABRAL, K. V.; BELLOC, M. M.; FERLA, A. A. Conferências de saúde a hanseníase: ditos e silenciamentos sobre a doença negligenciada e seus estigmas. **Saúde e Sociedade**, v. 32, n. 3, p. e210889pt, 2023.

SANTOS, T. P. P.; BOTELHO, T. A.; SANTOS, G. P. O. ; OLIVEIRA, R. F.; MENDES, T. B. B.; ANDRADE, K. O. L.; BASTOS, L. P. Os impactos do estigma e preconceito nos portadores de hanseníase: uma revisão integrativa da literatura. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 15, n. 4, p. e10148-e10148, 2022. Disponível em: <https://doi.org/10.25248/reas.e10148.2022>. Acesso em: 8 out. 2024.

SINHA, S.; HAQ, M. A.; AHMAD, R.; BANIK, S.; KUMAR, S.; HAQUE, M. Unmasking the hidden burden: a delayed diagnosis of leprosy patients with grade 2 disability and its effects on the healthcare system in Bangladesh. **Cureus**, v. 16, n. 4, 2024.

SOARES, C. B. *et al.* Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 48, p. 335-345, 2014. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-6234201400002000020>

SOUSA, J. N.; COSTA, R. E. A. R.; MUNIZ, R. K. B.; OLIVEIRA, F. T. R.; MOURA LIMA, S.; BEZERRA, S. M. G. Difficulties coping with leprosy during treatment and post-discharge. **Rev Enferm UFPI**, v. 12, n. 1, 2023. DOI: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v12i1.3383>

WANDERLEY, D. D. S. P.; DA CRUZ, L. F. C.; MARTINS, H. S. S.; CAVALCANTE, D. P.; NASCIMENTO, L. O. C. D.; SILVA, V. S.; GODOY, J. S. R. Fatores que dificultam o diagnóstico da hanseníase nas perspectivas dos profissionais da saúde da estratégia da saúde da família em unidades básicas de saúde em Imperatriz-MA. **Revista de APS**, v. 26, 2023.