DOI: 10.5433/2236-6407.2023.v14.48115

ESTIGMA SOCIAL E HANSENÍASE: IDENTIFICAÇÃO DE CONHECIMENTO COMO ESTRATÉGIA DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE

Tamara Maria de Almeida Silva
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Valdinei Santos de Aguiar Junior
Universidade Estácio de Sá
Jaqueline Rocha Borges dos Santos
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro

Recebido em: 03/05/2023
1ª revisão em: 25/02/2024
Aceito em: 11/12/2024

RESUMO

A hanseníase é marcada por fatores sociais e culturais que contribuíram à estigmatização. Este estudo busca identificar o conhecimento a respeito da doença, por meio de um instrumento tipo Likert. Os resultados demonstraram (*N* = 112) que a transmissão foi o tópico mais controverso, pois 51,8% dos participantes declararam conhecer o meio de transmissão; ao mesmo tempo que 59,4% sinalizaram que a transmissão se dá por contato com a pele. O estudo também evidencia a necessidade de conhecimento sobre o tratamento e sintomas da doença, pois 33% declararam conhecer o tratamento; e 56,3% declararam conhecer pouco os sintomas. Os participantes demonstraram não depositar estigmatização do corpo ao observar lesões cutâneas, assim como não associam crenças religiosas a uma justificativa de manifestação da doença ou como recurso de cura. Esse trabalho aponta a importância do conhecimento como estratégia de educação em saúde para desmistificação de estigmas socialmente construídos.

Palavras-chave: hanseníase; estigma; educação em saúde; conhecimento.

SOCIAL STIGMA AND LEPROSY: IDENTIFYING KNOWLEDGE AS A HEALTH EDUCATION STRATEGY

ABSTRACT

Leprosy is marked by social and cultural factors that have contributed to stigmatization. This study sought to identify knowledge about the disease, by means of a Likert-type instrument. The results showed (*N* = 112) that transmission was the most controversial topic, since 51.8% of the participants declared they knew the means of transmission; at the same time 59.4% signaled that transmission happens through skin contact. The study also shows the need for knowledge about the treatment and symptoms of the disease, since 33% declared they knew the treatment; and 56.3% declared they knew little about the symptoms. The participants demonstrate not to deposit stigmatization of the body when observing skin lesions, as well as not associating religious beliefs to a justification of the manifestation of the disease or as a cure resource. This work points to the importance of knowledge as a health education strategy to demystify socially constructed stigma.

Keywords: leprosy; stigma; health education; knowledge.

ESTIGMA SOCIAL Y LEPRA: IDENTIFICACIÓN DE CONOCIMIENTO COMO ESTRATEGIA DE EDUCACIÓN SANITARIA

RESUMEN

La lepra está marcada por factores sociales y culturales que contribuyeron a su estigmatización. Este estudio pretende identificar el conocimiento sobre la enfermedad, mediante un instrumento tipo Likert. Los resultados mostraron (*N* = 112) que la transmisión era el tema más controvertido, ya que el 51,8% de los participantes declararon conocer los medios de transmisión; al mismo tiempo, el 59,4% señalaron que la transmisión se produce por contacto cutáneo. El estudio también destaca la necesidad de conocer el tratamiento y los síntomas de la enfermedad, ya que el 33% declaró conocer el tratamiento y el 56,3% declaró saber poco sobre los síntomas. Los participantes demuestran no depositar estigmatización del cuerpo al observar lesiones cutáneas, así como no asociar creencias religiosas a una justificación de la manifestación de la enfermedad o como recurso curativo. Este estudio señala la importancia del conocimiento como estrategia de educación sanitaria para desmitificar los estigmas construidos socialmente.

Palabras clave: lepra; estigma; educación sanitaria; conocimiento.

INTRODUÇÃO

CONTEXTO HISTÓRICO SOBRE ESTIGMA NA HANSENÍASE

A hanseníase é uma das doenças com registros mais antigos no mundo. Acredita-se que os primeiros relatos de indivíduos acometidos por esta doença surgiram há 4300 anos a.C. em um papiro da época do faraó Ramsés II no Egito. Durante séculos a doença foi conhecida como "lepra", assim como outras doenças cutâneas similares que se obtinha pouco conhecimento, como psoríase, líquen, escabiose e impetigo. O conjunto de doenças que esta terminologia carrega contribuiu negativamente para a propagação do preconceito, além de facilitar o contágio, pois pessoas que não tinham hanseníase eram tratadas como tal e viviam junto aos acometidos, o que acarretava contágio facilitado (Sohler et al., 2021).

A "lepra" era considerada como símbolo de um castigo divino, principalmente por líderes e participantes de instituições religiosas que utilizavam a Bíblia como guia divino. Há cerca de 1450 antes de Cristo (a.C), a Bíblia Sagrada cita que os doentes eram separados da população ao serem diagnosticados por sacerdotes e declarados como "imundos" diante da comunidade. Devido ao reduzido conhecimento da etiopatogenia e do tratamento para os acometidos pela hanseníase, a igreja consolidou o acolhimento dos "leprosos" por meio da instituição dos primeiros *leprosários*, vinculados aos mosteiros e às fundações de caridade. Ao entrar nos *leprosários* o indivíduo passava a ser considerado pela família e pela sociedade como uma pessoa morta, em que a vida fora deste ambiente era aniquilada e iniciava-se um novo ciclo legitimado por um ritual (Makhakhe, 2021).

Somado aos conceitos errôneos com relação à transmissão, algumas lendas e crenças de formas para curar o doente foram difundidas na população, como o mergulho nas águas de Mariana (Minas Gerais) e Caldas Novas (Goiás) e a ideia que transmitir para sete pessoas curaria o portador. Existem relatos de invasões de *hansenianos* em São Paulo com o intuito de transmitir a doença através de mordidas por acreditar que desta forma encontrariam a cura (Eidt, 2004).

Em conjunto, esses acontecimentos cooperaram para reforçar o estigma da hanseníase o qual deixa marcas até os dias de hoje. Os tipos de estigma que se relacionam com a hanseníase são as abominações do corpo, marcadas pelas deformidades físicas; bem como a culpa de caráter individual que pode ser observada em vontades e crenças fracas. Uma vez internalizado o estigma, o indivíduo acometido pela hanseníase busca se privar da sociedade para se tornar menos vulnerável aos possíveis constrangimentos ou esconde seu corpo para ocultar a doença e evitar rejeição (Neiva & Grisotti, 2019).

O movimento para a redução do estigma se iniciou com discussões sobre o nome da doença no 4º Congresso Internacional de Lepra em 1948 realizado em Havana em que foi aconselhado que os países evitassem o uso da palavra "lepra" e "leprosos". Esta

recomendação despertou no médico Abrahão Rotberg a aspiração por criar uma comissão, no Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, responsável por discutir este assunto e ir de encontro ao fim do que o médico chamava de leproestigma. Para auxiliar na promoção da mudança da visão social sobre a doença, Rotberg realizou campanhas de educação sanitária para pessoas leigas e modificou o nome do órgão que dirigia para Departamento de Dermatologia Sanitária.

No Brasil, os representantes do Ministério da Saúde (MS) reconheceram a importância de um novo nome para a doença em 1975, quando retiraram o termo "lepra" da estrutura organizacional do Ministério. Entretanto, o nome Hanseníase somente passou a ser usado em 1995 com a aprovação da Lei nº 9.010/95 que "dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências" (das Dores & Toledo, 2018). Apesar da imposição por lei da nova nomenclatura, como toda mudança linguística, a substituição dos nomes na prática ocorreu de forma lenta e gradual visto que este desenvolvimento é fruto de um contexto sócio-histórico-cultural.

EDUCAÇÃO EM SAÚDE E HANSENÍASE

No contexto da hanseníase, a prática da educação em saúde se destaca como um importante ato, dada a relevância em saúde pública. Diante disso, na 44ª Assembleia Mundial de Saúde em 1991, a Organização Mundial da Saúde (OMS) determinou como meta o enfrentamento da hanseníase, por meio de investimento em ações de educação em saúde, até o ano 2000. Somado a isso, foi traçada uma nova estratégia, marcada pela criação do Global Alliance for Elimination of Leprosy (Aliança Global para Eliminação da Hanseníase-GAEL) que buscava promover a erradicação da hanseníase até o ano de 2005 juntamente com os países endêmicos à época (Brasil, 1994).

Em conjunto com as ações promovidas pela GAEL, no território nacional o Plano de Eliminação da Hanseníase (PEL) foi instituído para o período de 1995 a 2000. O PEL tinha como objetivo diagnosticar os casos novos e aumentar a cobertura de tratamento com a Poliquimioterapia (PQT) dos casos registrados e sob tratamento regular no país para 90%, a partir de 1995 (estimada em 54% em 1993). Além disso, o PEL objetivava a promoção da atividade de educação em saúde, prevenção das incapacidades físicas decorrentes da hanseníase e intensificação das atividades de vigilância epidemiológica nas áreas em que a prevalência estivesse perto do alvo, também estavam inclusas no plano (Brasil, 1994, p.43).

A prática de educação em saúde, com característica problematizadora e emancipatória, fornece a melhoria de ações e valores de forma participativa, criativa e interativa, projetando ao indivíduo a autossuficiência no cuidado da sua saúde. Essa prática pode ser realizada visando o incentivo à demanda espontânea de doentes e ao contato com os serviços de saúde mediante a suspeição da doença; a eliminação de falsos conceitos atribuídos a ela; a informação quanto aos seus sinais e sintomas; a informação sobre a importância do tratamento oportuno; estímulo à regularidade do tratamento e

orientação quanto às medidas de autocuidado (Brasil, 2016). Tais ações contribuem poderosamente para a mitigação dos casos de hanseníase (Freitas et al., 2019).

Em 2019 o MS formulou, como instrumento de redução de casos da doença, a Estratégia Nacional de Enfrentamento à Hanseníase. Um dos pilares estratégicos foi alicerçado na promoção da inclusão social mediante a abordagem de todas as formas de estigma e discriminação, utilizando como instrumento indicador semestral a implementação de um canal para registro de ocorrência de práticas discriminatórias no território.

A participação da comunidade em atividades educativas para que passem a enxergar o indivíduo com diagnóstico de hanseníase de maneira humanizada é considerada no processo de educação em saúde. A abertura de espaço de discussão e apropriação dos conceitos e dimensões do estigma e da discriminação traz à tona o nivelamento do que sustenta as falsas crenças e permite a correção da mesma.

Pode-se citar também, como forma de enfrentamento à discriminação, o empoderamento da pessoa acometida pela hanseníase. Para possibilitar este fato, o MS sugere a criação de grupos de autocuidado que visam a autonomia do indivíduo com diagnóstico de hanseníase, o que proporciona uma melhor qualidade de vida e diminuição de incapacidades, tornando-o menos vulnerável aos atos preconceituosos, além de colaborar à autoestima. Promover a formação das pessoas acometidas pela hanseníase para ocuparem espaços representativos de controle social como conselhos de saúde, de assistência e direitos humanos e desenvolver seminários e oficinas de trabalho com lideranças sociais (religiosas, indígenas, sindicais, associações comunitárias, mulheres, negros e outros) também são exemplos de formas de combater o estigma proposto na estratégia (Brasil, 2019).

Os profissionais da saúde são essenciais neste contexto educacional, pois uma formação continuada possibilita uma melhor interação de práticas e saberes em saúde que permitem a aproximação das necessidades da população.

O bem-estar das pessoas acometidas pela hanseníase requer uma atuação interprofissional na atenção básica. Essa atuação visa solucionar e minimizar as sequelas que a doença pode causar ao indivíduo, para reduzir a vulnerabilidade diante do estigma; além de informar para encorajá-lo a se posicionar diante de atitudes discriminatórias.

Diante do exposto, esse estudo tem como objetivo identificar o conhecimento a respeito da doença, bem como o estigma, em uma população de comunidade acadêmica; como estratégia de educação em saúde .

MÉTODOS

TIPO DE ESTUDO

Este estudo é considerado qualitativo, quantitativo e descritivo. O público-alvo foi demarcado por pessoas que confirmaram possuir algum entendimento sobre hanseníase em comunidade acadêmica de Universidade Pública localizada na Baixada Fluminense, no estado do Rio de Janeiro. Para tanto, foram considerados os seguintes critérios de inclusão à participação na pesquisa: pessoas que não tinham diagnóstico de hanseníase na atualidade ou no passado, ter idade a partir de 18 anos e que aceitassem responder às perguntas de forma anônima e voluntária. Os participantes que não se encaixaram nos critérios de inclusão, foram excluídos do estudo.

INSTRUMENTO

O instrumento foi construído com perguntas relacionadas ao conhecimento básico sobre a doença, como transmissão, sintomas e tratamento; e perguntas associadas às crenças e mitos que corroboram à continuidade do estigma social sobre a hanseníase, visando estabelecer uma correlação conhecimento-estigma (Tabela 1). Para elaboração do instrumento foi realizada uma busca eletrônica nas plataformas Google acadêmico, SciELO, Pubmed, em que foram obtidos textos acadêmico-científicos. Nesse sentido, foram utilizados como norteadores, os seguintes artigos: (I) Silva, P.L.N. (2012). Perfil de conhecimentos sobre hanseníase entre moradores de uma Estratégia Saúde da Família. *Hansenologia Internationalis*, 37(2), 31-39; (II) Almeida, A.I.S, et al. (2018). Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo "leprosário". *Enfermagem em Foco*, 9(4), 13-17; (III) Nardi, S.M.T. et al. (2016). Rede virtual: ferramenta para analisar o conhecimento dos voluntários do MORHAN sobre hanseníase. *Revista Família, Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 4(2), 161-172; (IV) Ribeiro, M.D.A., Castilho, I.S., Silva, J.C.A., & Oliveira, S.B. (2017). A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(2), 221-228; (V) Moreira, A.J., et al. (2014). Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. *Saúde em Debate*, 38(101), 234-243; (VI) Mendes, C.M. (2007). Conhecimento científico *versus* manutenção de crenças estigmatizantes – reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos Programas de Eliminação da Hanseníase. *Pesquisas e Práticas Psicossociais*, 2(1), 140-151; (VII) Campos, J.S., et al. (2020). Educação em saúde para prevenção e controle da hanseníase voltada para agentes comunitários de saúde: relato de experiência. *Interdisciplinary Journal of Health Education*, 50(1), 40-45.

As opções de respostas foram baseadas no modelo da escala tipo Likert utilizando 6 pontos (Curado; Teles; Marôco, 2014). Nesse sentido, o questionário foi composto por 12 (doze) perguntas (Tabela 1), em que a resposta foi expressa por uma escala de 0 a 5, sendo 0 representado por pouco (extremo, semelhante ao nulo/nada) e 5 representado por muito.

Tabela 1.
Instrumento aplicado à relação entre estigma e hanseníase.

Questionário para estigma social e hanseníase

1.Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você sabe sobre a transmissão da doença hanseníase (antigamente conhecida como Lepra)?

2. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que a hanseníase pode ser transmitida por contato com a pele?

3.Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que a hanseníase pode ser transmitida para o feto durante o parto?

4.Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que pessoas com hanseníase não devem trabalhar com profissões que envolvam manuseio de alimentos?

5.Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que mesmo após o período de tratamento, as pessoas com hanseníase devem se manter isoladas para não transmitirem a doença?

6. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você conhece sobre os sintomas da hanseníase?

7. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), ao observar manchas na pele de uma pessoa próxima, quanto você acredita que é hanseníase?

8. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), ao observar manchas na pele de uma pessoa próxima, qual a possibilidade de você diminuir o contato com essa pessoa?

9. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você conhece sobre o tratamento da hanseníase?

10. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que rituais religiosos podem curar a hanseníase?

11. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que identificar o indivíduo por meio de uso de sinos (sinais sonoros), vestimentas diferenciadas, cabeça coberta e outros acessórios, ajuda a diminuir a transmissão?

12. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que as pessoas infectadas por Mycobacterium Leprae, bactéria que causa a hanseníase, estão infectadas como forma de punição por seus "pecados"?

PROCEDIMENTO

Os integrantes histórico-sociais do estigma e do conhecimento básico sobre a hanseníase foram analisados e considerados para fundamentar as perguntas, em que as estratégias para elaboração do instrumento foram consolidadas (Tabela 2).

Tabela 2.
Estratégia para elaboração do questionário relativo ao estigma social e hanseníase.

Estratégia para elaboração do questionário	
Conhecimento sobre:	Mitos e crenças estigmatizantes relacionadas à/ao:

Transmissão (Q1)	-Pele (Q2) -Transmissão vertical (Q3) -Restrição social (Q4 e Q5)
Sintomas (Q6)	-Manifestação dermatológica (Q7 e Q8)
Tratamento (Q9)	-Ritual religioso (Q10)
	-Identificação do doente (Q11) -Estereótipo religioso (Q12)

Q=questão da Tabela 1.

COLETA DE DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de fevereiro a março de 2022, por amostragem não probabilística voluntária. A disponibilização do instrumento de maneira remota ocorreu por divulgação em canais de comunicação vinculados ao projeto de pesquisa (@dhsauderural no Instagram e Saúde Mental – UFRRJ no Facebook), totalizando 4031 seguidores; somado a um perfil público de comunidade acadêmica da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ), com 17 mil seguidores.

ANÁLISE DOS DADOS

Na análise dos resultados relativos à projeção para estigma social, foi considerado que respostas de 0 a 2 indicam um conhecimento ou estigma nulo ou regular e de 3 a 5 médio ou alto. Em interpretação aos resultados expressos, a marcação dos dados em negrito ou sem negrito representa maior ou menor percentual estabelecido em escala de 0 a 5, em que o percentual cumulativo de 0 a 2 sinaliza "pouco" e o percentual cumulativo de 3 a 5 sinaliza "muito". Os dados sem negrito representam menor percentual cumulativo e os dados marcados em negrito representam maior percentual cumulativo.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Esta pesquisa está vinculada com projeto de Direitos Humanos e Saúde Mental, aprovado pelo Comitê de Ética na Pesquisa com Seres Humanos (Protocolo número 006/2020, processo número 23083.005247/2020-05) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, vinculado ao estudo sobre estigma social.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O instrumento utilizado no formato de questionário obteve um total de 112 participantes de forma anônima e voluntária. A Tabela 3 expressa os resultados obtidos em resposta às perguntas relativas ao conhecimento da hanseníase, com projeção à discussão vinculada ao estigma.

O resultado relativo ao conhecimento sobre a transmissão, referente à pergunta 1 sinaliza que 51,8% dos participantes da pesquisa conhecem a forma de transmissão da doença. Em um estudo para verificar o conhecimento sobre a doença no ambiente escolar e em instituições de saúde próximas a uma ex-colônia, Cavaliere e Grynspam (2008) apontaram que alunos e professores interpretam a transmissão de maneira equivocada. De modo complementar, alguns profissionais de saúde informam ser transmitida "pelo ar", o que esboça a compreensão de que a transmissão ocorre no espaço, quando na verdade se faz necessário um contato contínuo com a pessoa que vive com a doença. Além disso, os autores citam que alguns participantes relataram que a doença pode ser transmitida por contato com feridas ou relações sexuais. Nota-se que apesar de os participantes viverem próximo a uma ex-colônia de moradores com hanseníase ou terem envolvimento com a doença, a falta de informação ainda é uma realidade. Portanto, vale salientar que o total de pessoas conhecedoras da transmissão da doença no presente estudo (51,8%), pode estar representado por conceitos equivocados sobre a doença.

O reduzido entendimento quanto à forma de transmissão correta, não pautado em conhecimento científico, facilita a criação de ideias que podem contribuir à permanência do estigma, como por exemplo, sugerir que o contato com a pele represente um modo de transmissão. O resultado expresso nesse estudo revela que 66 participantes, representados por 59,4%, demonstraram acreditar que o contato com a pele é capaz de transmitir a hanseníase.

Sabe-se que a transmissão da hanseníase não ocorre por contato físico ou de forma vertical e sim pelas vias aéreas superiores (Ploemacher et al., 2020). Os resultados para esta questão são positivos, demonstrando que os participantes entendem que não há transmissão de mãe para filho, pois 64 (57,2%) participantes alegaram não concordar com esta informação.

Considerando os participantes da pesquisa, 48,2% (N = 54) alegam concordar que pessoas acometidas pela doença não devem trabalhar com profissões que envolvam o manuseio de alimentos. Isto pode representar a continuidade de uma crença errônea pré-estabelecida, confirmando que parte das pessoas que afirmaram conhecer a transmissão possuem um saber equivocado.

Esta crença pode ser fundamentada historicamente pois, em 1848, no estado de Minas Gerais foi estabelecida uma lei de proibição para o exercício de algumas profissões, às pessoas acometidas pela hanseníase, como: profissão que requer manuseio de alimentos, roupas e outros objetos usados por pessoas sem o diagnóstico de hanseníase (Veiga, 1897); com o propósito de impedir a transmissão às pessoas saudáveis. Estabelecer regras diferentes de compensação ao indivíduo por viver com alguma doença em comparação com outras, pode representar uma manifestação de estigma social. Tal conhecimento descontextualizado tem potencial para impedir o reingresso no mercado de trabalho, retardando a inclusão da pessoa acometida por hanseníase à sociedade.

Ainda referente à transmissão, apenas 15 participantes, representando 15,2%, concordam que a prática de identificação do indivíduo doente é importante para a redução da

transmissão. Supõe-se através deste resultado, o entendimento que esta simbologia de diferenciação entre o indivíduo doente e a população não se demonstra eficaz para diminuir o contágio, mas corrobora a continuidade da exclusão destas pessoas.

O resultado expresso na Tabela 3, sinaliza que apenas 19,7% (*N* = 22) dos participantes acreditam que pessoas, a partir do término de tratamento para hanseníase, devem se manter isoladas. Este resultado representa um cenário positivo da amostra estudada, propondo que os indivíduos participantes acreditam que o tratamento medicamentoso que substituiu o isolamento compulsório é eficaz para o paciente e permite sua recolocação na sociedade sem risco de transmissão. Sugere-se que este resultado seja fruto de uma amostra que compreende que a existência de um tratamento anula a necessidade de isolamento e a possibilidade de transmissão às pessoas saudáveis.

Apesar de a cura ser conceituada como eliminação do bacilo através do tratamento medicamentoso específico à hanseníase, deve-se considerar a inclusão social do paciente com o objetivo de diminuir o estigma e reconstruir a vida do mesmo, especialmente aos que viveram em asilos e *leprosários*. O entendimento do real fim do isolamento deve estar aliado à inclusão social do paciente na sociedade.

Em continuidade na apresentação dos resultados, 33% (*N* = 37) dos participantes consideram ter conhecimento sobre o tratamento da doença. A ausência deste conhecimento representa uma problemática para a população acometida pela doença, principalmente se for referente às pessoas envolvidas diretamente com ações sobre a doença ou proveniente de profissionais da saúde, pois estes são os responsáveis por orientar o doente em tratamento e informações incorretas podem influenciar no alcance da cura e na possibilidade de adquirir sequelas e, consequentemente, viabilizar a discriminação.

Em uma pesquisa descritiva com enfermeiros atuantes da atenção básica de Belo Horizonte, Vieira et al. (2020) observaram que os profissionais possuem conhecimento básico sobre a doença. Os participantes demonstraram entender a eficácia da farmacoterapia e cura da doença, assim como a importância do monitoramento para evitar falhas e não adesão ao tratamento. A falta de comprometimento do paciente e a dificuldade do profissional em manter o contato, são aspectos que dificultam o combate à hanseníase. Por isso, os autores enfatizam a necessidade de estímulo nas estratégias de educação em saúde para prevenção da hanseníase, bem como o incentivo para participação dos familiares como apoio ao tratamento do paciente, a adesão dos pacientes ao tratamento e ao esclarecimento de preconceitos estabelecidos; diminuindo os estigmas que o diagnóstico de hanseníase proporciona.

A implantação da farmacoterapia para hanseníase mudou o cenário de segregação com oferta de tratamento e políticas públicas, agregando uma nova perspectiva, tendo como objetivo a cura através dos medicamentos, detecção precoce dos casos e aplicação de intervenções comunitárias, além de garantir uma melhor qualidade de vida ao paciente; uma vez que facilitou a interrupção da cadeia de transmissão que parecia justificar o isolamento do doente de hanseníase (Santacroce et al., 2021).

Tabela 3.
Expressa o resultado em escala de resposta de 0 a 5 diante de perguntas relativas ao conhecimento declarado sobre hanseníase.

Perguntas à relação entre conhecimento da hanseníase e estigma social	Percentual em resposta na escala de 0 a 5 (*N* = 112)					
	0	1	2	3	4	5
1. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você sabe sobre a transmissão da doença hanseníase (antigamente conhecida como Lepra)?	15 (13,4)	18 (16,1)	21 (18,8)	**30 (26,8)**	**18 (16,1)**	**10 (8,9)**
2. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que a hanseníase pode ser transmitida por contato com a pele?	27 (24,3)	7 (6,3)	11 (9,9)	**14 (12,6)**	**19 (17,1)**	**33 (29,7)**
3. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que a hanseníase pode ser transmitida para o feto durante o parto?	**32 (28,6)**	**14 (12,5)**	**18 (16,1)**	24 (21,4)	11 (9,8)	13 (11,6)
4. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que pessoas com hanseníase não devem trabalhar com profissões que envolvam manuseio de alimentos?	**32 (28,6)**	**13 (11,6)**	**13 (11,6)**	15 (13,4)	10 (8,9)	29 (25,9)
5. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que mesmo após o período de tratamento, as pessoas com hanseníase devem se manter isoladas para não transmitirem a doença?	**71 (63,4)**	**11 (9,8)**	**8 (7,1)**	12 (10,7)	6 (5,4)	4 (3,6)
6. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você conhece sobre os sintomas da hanseníase?	**22 (19,6)**	**20 (17,9)**	**21 (18,8)**	26 (23,2)	12 (10,7)	11 (9,8)
7. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), ao observar manchas na pele de uma pessoa próxima, quanto você acredita que é hanseníase?	**50 (44,6)**	**29 (25,9)**	**17 (15,2)**	13 (11,6)	3 (2,7)	0
8. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), ao observar manchas na pele de uma pessoa próxima, qual a possibilidade de você diminuir o contato com essa pessoa?	**60 (53,6)**	**19 (17,0)**	**8 (7,1)**	16 (14,3)	8 (7,1)	1 (0,9)
9. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você conhece sobre o tratamento da hanseníase?	**38 (33,9)**	**14 (12,5)**	**23 (20,5)**	20 (17,9)	9 (8,0)	8 (7,1)

10. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você acredita que rituais religiosos podem curar a hanseníase?	**77 (70,0)**	**6 (5,5)**	**7 (6,4)**	5 (4,5)	0	15 (13,6)
11. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que identificar o indivíduo por meio de uso de sinos (sinais sonoros), vestimentas diferenciadas, cabeça coberta e outros acessórios, ajuda a diminuir a transmissão?	**75 (67,0)**	**12 (10,7)**	**8 (7,1)**	12 (10,7)	1 (0,9)	4 (3,6)
12. Em uma escala de 0 a 5 (considerando que zero é pouco e cinco é muito), quanto você concorda que as pessoas infectadas por Mycobacterium Leprae, bactéria que causa a hanseníase, estão infectadas como forma de punição por seus "pecados"?	**102 (91,9)**	**4 (3,6)**	**3 (2,7)**	0	0	2 (1,8)

O avançar do conhecimento sobre a hanseníase trouxe variadas classificações das formas clínicas da doença, assim como a evolução com o diagnóstico em tempo oportuno e o tratamento adequado. Isto expande o cuidado ao paciente, assim como torna necessário uma maior necessidade de propagação do saber a respeito das diferenças no tratamento. Este entendimento deve alcançar de forma clara os profissionais de saúde que acompanham os doentes, visando fornecer um tratamento eficaz que reduza a possibilidade de aparecimento de sequelas e/ou reações hansênicas, contribuindo desta forma para a diminuição do estigma.

O diagnóstico precoce é uma estratégia de redução da transmissão da hanseníase, pois antecipa o tratamento de pacientes. A ausência do diagnóstico precoce, insere os pacientes com hanseníase como potenciais transmissores da doença, caso não estejam sob tratamento (Thangaraju & Venkatesan, 2020). As respostas desse estudo demonstram que 56,3% (*N* = 63) participantes não conhecem os sintomas da doença. Tal resultado pode representar uma redução nas chances de busca de apoio em serviço de saúde para um eventual diagnóstico prévio, uma vez que a viabilidade deste diagnóstico depende do conhecimento sobre os sintomas.

Por outro lado, apenas 16 participantes representados por 14,3% acreditam que manchas na pele de uma pessoa próxima sinalizam hanseníase e 25 participantes, representados por 22,3%, afirmaram se afastar de pessoas que apresentam estas manchas. Portanto, apesar de poucos conhecerem os sintomas, sugere-se que estes indivíduos entendem que há uma diferenciação das manifestações dermatológicas da doença e não se afastariam do doente. Entretanto, é importante ressaltar que a pergunta não esclarece se a alteração na pele se vincula à hanseníase. Logo, a relação do resultado com o estigma sobre a doença pode ser contraditória.

Almeida et al. (2018) destacam em seu relato de experiências, histórias de pacientes que sofreram com o distanciamento social e discriminação da própria família ao receber o diagnóstico. As manchas na pele são um dos principais sintomas e mais visíveis da doença, tendo, portanto, grande relevância na propagação do estigma por conduzir à discriminação, evidenciada por exclusão social ou o auto distanciamento do doente por medo e vergonha. Este estudo demonstra um resultado positivo referente ao posicionamento dos participantes ao observar manchas na pele de um indivíduo, pois 77,7% (*N* = 87) dos participantes declararam não diminuir o contato ao observar as manchas.

Por muitos anos o ensinamento bíblico teve grande influência no estigma aplicado sobre a vida das pessoas acometidas pela hanseníase, pois há registros da intitulação deste indivíduo como um ser imundo, além da crença da doença como um castigo devido às transgressões das leis divinas (Makhakhe, 2021). Este posicionamento foi um dos guias para o isolamento como medida profilática e forçou o hanseniano a lidar com o sentimento de culpa, além da exclusão social e adaptação às alterações corporais causadas pela doença. O resultado da pesquisa

demonstra que 98,2% não concorda com este rótulo aplicado, sugerindo que este julgamento não foi conservado na população.

Os sacerdotes responsáveis por diagnosticar os doentes da época incluíam, além da avaliação e limpeza corporal, um ritual para purificação espiritual e expiação dos pecados, o que permitiria a reinclusão do indivíduo à sociedade (Santacroce et al., 2021). Nota-se que 70% (*N* = 77) dos participantes não acreditam que rituais religiosos podem curar a doença. Isso sugere que, apesar do baixo conhecimento sobre o tratamento, esse fato não se refere diretamente a um fator estigmatizante sobre a doença.

Em um estudo para analisar o conhecimento e o estigma aplicado à doença entre estudantes de escola pública, foi observado que o índice médio de conhecimento/informação correta sobre a doença esteve abaixo dos 50% entre o grupo estudado. O campo da desinformação favorece a manutenção do estigma, crendices, preconceitos e de sentimentos negativos como a angústia, o medo e a indiferença em relação à doença (Alves, 2020).

Portanto, apesar de resultados positivos em alguns questionamentos desta pesquisa, ainda é necessário a disseminação de conhecimento sobre a doença. Este propósito pode ser alcançado através da realização de atividades como realização de "bate-papos" informativos nas salas de espera das unidades de saúde; criação de material informativo a partir dos discursos dos usuários da unidade; e identificação de dúvidas e ansiedades da equipe quanto ao lidar com os problemas que surgem na rotina da atenção em hanseníase. Tais atribuições podem ser distribuídas para além dos pacientes em unidades de saúde, atingindo outros usuários para disseminação de informação educativa na comunidade. Somado a isso, o ambiente escolar é uma potente área para disseminação de conhecimento.

Vale ressaltar que o trabalho apresentou algumas limitações, como o período curto para disponibilidade do questionário. Além disso, a disponibilização remota também pode ter influenciado nas respostas obtidas, devido à possibilidade que o participante possui de realizar pesquisa em tempo real para responder às perguntas. Em contrapartida, fornecer o questionário de maneira remota facilitou a ampliação de alcance.

No tocante à quantidade de opções de respostas, a escolha de um número par suspende o posicionamento neutro do participante. Apesar de o modelo original de Likert defender o ponto neutro, Guy e Norvell (1977) consideram que a presença deste ponto induz os respondentes a escaparem dos extremos e utilizarem mais os pontos médios nas respostas, indicando que a escala sem ponto neutro pode ser confiável e precisa. Em concordância com os autores, Garland (1991) diz que ponto neutro pode tornar a questão anulada. Portanto, considerando o objetivo do presente trabalho, sugere-se que esta ausência fornece um resultado mais preciso para a correlação entre conhecimento-estigma, demonstrando o

posicionamento positivo ou negativo em relação às perguntas de discriminação, sem imparcialidade ou o conhecimento nulo sobre temas da doença (representado pela resposta 0 na escala).

Dentre as limitações do estudo, considera-se que a amostra extraída provém de voluntários que acessaram canais de comunicação que divulgaram o mencionado estudo, relacionados com a comunidade acadêmica de uma Universidade Pública. Logo, o estudo não atingiu amplamente uma amostra populacional distante do contexto acadêmico, aliado ao reduzido percentual de indivíduos do contexto estudado; uma vez que a possibilidade de obter participantes foi restrita às pessoas que seguem ou acessam os canais de comunicação que divulgaram o estudo. Acrescenta-se o fato de que o estudo aconteceu durante a pandemia de COVID-19. Por isso, não se pode concluir que todas as pessoas com acesso aos canais de comunicação de fato tiveram conhecimento da pesquisa e à chamada para participação voluntária.

Através deste estudo exteriorizou-se a importância de agregar o conhecimento sobre a hanseníase à comunidade para quebrar os mitos que sustentam um falso conhecimento relacionado às informações sobre a transmissão, como: a transmissão por contato com a pele e impedimento da atuação de pessoas com diagnóstico de hanseníase em profissões que envolvam alimento, uma vez que a quantidade de participantes que declararam saber a respeito da transmissão foi semelhante ao número de pessoas que concordaram com afirmações sobre tais crenças errôneas. Além disso, há uma necessidade maior de esclarecer o tratamento e sintomas da doença, visando contribuir para a busca espontânea às unidades de saúde, culminando em diagnóstico precoce e reduzindo as chances de incapacidades e deformidades geradas pela doença. Vale ressaltar que grande parte dos participantes demonstraram não reproduzir uma estigmatização do corpo ao observar lesões cutâneas em um indivíduo, assim como não demonstraram associar crenças religiosas a uma justificativa da manifestação da doença ou como recurso de cura.

A educação em saúde demonstra ser uma potente ferramenta no contexto de psicologia da saúde, para prevenção da hanseníase, redução do estigma e disseminação de conhecimento à população. A realização de atividades educativas, pautadas em conhecimento, deve atingir toda a comunidade participante. Nesse cenário, estão inseridos profissionais da saúde organizados de maneira interprofissional, pessoas acometidas por hanseníase, familiares de pacientes e pessoas do convívio; com o propósito de transmitir o saber aliado às atitudes propositivas direcionadas para uma enfermidade que merece ser conhecida e retirada do perfil de estigma social.

REFERÊNCIAS

Almeida, A.I.S., Nogueira, M. de A., Feitosa, E.B.J., Corrêa, J.C., Vasconcelos, J.S., Sousa, R.F., Sá, A.M.M. (2018). Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase

residentes em um antigo "leprosário". [The main memories and feelings of ex –leprosy living in an ancient leprosarium]. *Enfermagem em Foco*, *9*(4), 13–17. Recuperado de http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/1353/470

Brasil. Ministério da Saúde. Fundação Nacional da Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia. (1994). *Plano de Eliminação da Hanseníase no Brasil para o período de 1995-2000*. [Leprosy Elimination Plan for Brazil for the period 1995-2000]. Informe Epidemiológico do SUS, Brasília, DF, ano 3, v.2, 43-49. Recuperado de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase_plano.pdf

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. (2016). *Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública.* [Guidelines for surveillance, care, and elimination of leprosy as a public health problem]. Brasília, DF. 16p.

Brasil. Ministério da Saúde. (2019). *Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase (2019-2022).* [National strategy for tackling leprosy (2019-2022)]. Brasília, DF. Recuperado de https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_nacional_enfrentamento_hanseniase_2019.pdf

Cavaliere, I.A. de L., & Grynszpan, D. (2008). Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimento e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. [Factory of imaginary, factory of stigmas: knowledge and beliefs of a school community about leprosy]. *Cadernos Saúde Coletiva (Rio de Janeiro)*, *16*(2), 345–362. Recuperado de http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_14.pdf

Curado, M.A.S., Teles, J., Marôco, J. (2014). Análise de variáveis não diretamente observáveis: influência na tomada de decisão durante o processo de investigação. [Analysis of variables that are not directly observable: influence on decision-making during the research process]. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, *48*(1), 149-156. https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000100019

das Dores, M.V.P., & Toledo, C.V.S. (2018). De "lepra" à "hanseníase": uma análise lexicológica de base sócio-histórica. [From "leprosy" to "leprosy": a socio-historical based lexicological analysis]. *Diacrítica, 32*(1)179- 208. https://doi.org/10.21814/diacritica.124

D'Azevedo, S.S.P., Freitas, E.N., Nascimento, L.O. do, Santos, D.C.M. dos, Nascimento, R.D. do. (2018). Percepção de pacientes com hanseníase acerca dos grupos de autocuidado. [Perception of patients with lepra about the self-care groups]. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, *12*(6), 1633-1639. https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i6a230855p1633-1639-2018

Eidt, L.M. (2004). Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. [A brief history of leprosy: its expansion from the world to the Americas, Brazil, and Rio Grande do Sul, and its trajectory in Brazilian public health]. *Saúde e Sociedade*, *13*(2), 76-88. https://doi.org/10.1590/S0104-12902004000200008

Freitas, B.H.B.M., Silva, F.B., Jesus, J.M.F. de, Alencastro, M.A.B. (2019). Leprosy educational practices with adolescents: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *72*(5), 1397-1404. https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0458

Garland, R. (1991). The mid-point on a rating scale: is it desirable? *Marketing Bulletin*, *2*, 66-70. Recuperado em http://marketing-bulletin.massey.ac.nz/V2/MB_V2_N3_Garland.pdf

Guy, R. F., & Norvell, M. (1977). The neutral point on a Likert scale. *The Journal of Psychology: Interdisciplinary and Applied, 95*(2), 199-204. https://doi.org/10.1080/00223980.1977.9915880

Makhakhe, L. (2021). Leprosy review. *South African Family Practice (2004)*, *63*(1), e1-e6. https://doi.org/10.4102/safp.v63i1.5311

Neiva, R.J., & Grisotti, M. (2019). Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. [Representations of leprosy's stigma in the women of the Jequitinhonha Valley-MG]. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, *9*(1), e290109. https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109

Ploemacher, T., Faber, W.R., Menke, H., Rutten, V., Pieters, T. (2020). Reservoirs and transmission routes of leprosy; A systematic review. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, *14*(4), e0008276. https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008276

Santacroce, L., Del Prete, R., Charitos, I.A., Bottalico, L. (2021). *Mycobacterium leprae*: A historical study on the origins of leprosy and its social stigma. *Le Infezione in Medicina*, *29*(4), 623-632. https://doi.org/10.53854/liim-2904-18

Sohler, R.P., de Lima, L.S., Zatta, V.Z., Zatta, V.Z., Chambriard, C.J., de Freitas, M.R.G. (2021). The historical differential diagnosis of the disease that afflicted Aleijadinho, the famous 18th century Brazilian sculptor. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, *79*(12), 1138-1144. https://doi.org/10.1590/0004-282X-ANP-2021-0014

Thangaraju, P., Venkatesan, S. (2020). Leprosy reactions: Earlier diagnosis leads to more effective treatment. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, *53*, e20190375. https://doi.org/10.1590/0037-8682-0375-2019

Veiga, J.P.X. (1897). *Ephemerides mineiras:(1664-1897)*. Ouro Preto: Imprensa Oficial do Estado de Minas. Recuperado em: https://digital.bbm.usp.br/handle/bbm/7629

Vieira, N.F., Lanza, F.M., Martínez-Riera, J.R., Nolasco, A., Lana, F.C.F. (2020). Orientation of primary care in actions to control leprosy: factors relating to professionals. *Gaceta Sanitaria*, *34*(2),120-126. https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2019.02.011

CONFLITOS DE INTERESSES

Não há conflitos de interesses.

SOBRE OS AUTORES

Tamara Maria de Almeida Silva é graduada pela Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. e-mail: tamaraalmeida15@gmail.com.
https://orcid.org/0000-0003-0622-6089

Valdinei Santos de Aguiar Junior possui graduação em Licenciatura Plena em Psicologia pelo Centro Universitário Celso Lisboa (2009), graduação em Psicologia pelo Centro Universitário Celso Lisboa (2010), especialização em Direito e Saúde pelo Fundação Oswaldo Cruz (2012), mestrado em Saúde Pública pelo Fundação Oswaldo Cruz (2015) e doutorado em Doutorado em Saúde Pública pelo Fundação Oswaldo Cruz (2019). e-mail: vival.aguiar@gmail.com.
https://orcid.org/0000-0001-7028-8597

Jaqueline Rocha Borges dos Santos possui graduação em Ciências Farmacêuticas (1999), especialização de Gestão em Saúde Pública (2022), especialização em Saúde Mental e Atenção Psicossocial (2024), mestrado em Farmacologia (2002) pela Universidade Estadual de Campinas e doutorado em Farmacologia (2013) pela Universidade de São Paulo. e-mail: jaquelinerocha@ufrrj.br.
https://orcid.org/0000-0002-2429-5689