

Artigo Original

Aquino DMC, Monteiro EMLM, Coutinho NPS, Soeiro VMS, Santos TA, Oliveira EM, Pereira DLM, Caldas AJM

Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimentos e estigma da hanseníase

Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:e20220083

doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220083.pt>

Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimentos e estigma da hanseníase

Culture circle with community health workers about (lack of) knowledge and stigma of leprosy

Círculo de cultura con agentes comunitarios de salud sobre (des)conocimiento y estigma de lepra

Dorlene Maria Cardoso de Aquino^a <https://orcid.org/0000-0002-9604-052X>
Estela Maria Leite Meirelles Monteiro^{b,c} <https://orcid.org/0000-0002-5736-0133>
Nair Portela Silva Coutinho^a <https://orcid.org/0000-0002-2050-026X>
Vanessa Moreira da Silva Soeiro^d <https://orcid.org/0000-0002-4299-1637>
Tamyris Arcoverde Santos^c <https://orcid.org/0000-0001-8734-4401>
Eudijéssica Melo de Oliveira^a <https://orcid.org/0000-0002-8367-8292>
Débora Lorena Melo Pereira^a <https://orcid.org/0000-0001-7883-1830>
Arlene de Jesus Mendes Caldas^a <https://orcid.org/0000-0001-7087-8781>

^aUniversidade Federal do Maranhão (UFMA), Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. São Luís, Maranhão, Brasil.

^bUniversidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Recife, Pernambuco, Brasil.

^cUniversidade Federal de Pernambuco (UFPE), Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. Recife, Pernambuco, Brasil.

^dUniversidade Federal do Maranhão (UFMA), Centro de Ciências Biológicas e da Saúde, Curso de Enfermagem. Pinheiro, Maranhão, Brasil.

Como citar este artigo:

Aquino DMC, Monteiro EMLM, Coutinho NPS, Soeiro VMS, Santos TA, Oliveira EM, Pereira DLM, Caldas AJM. *Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimentos e estigma da hanseníase*. Rev Gaúcha Enferm. 2023;44:e20220083. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2023.20220083.pt>

RESUMO

Objetivo: Descrever a construção sobre o (des)conhecimento e estigma da hanseníase pelos Agentes Comunitários de Saúde participantes do Círculo de Cultura.

Método: Estudo qualitativo de tipo pesquisa-ação apoiado pelo referencial do Círculo de Cultura de Paulo Freire, realizado com 21 Agentes Comunitários de Saúde. Dados coletados em novembro de 2021, no município de São Luís, Maranhão. Foram evidenciadas as categorias conhecimento sobre a hanseníase; sinais e sintomas; estigma.

Resultados: Os participantes possuíam conhecimento sobre a doença, mas verbalizaram a existência de desinformação das pessoas sobre a hanseníase, descrenças em relação à cura, além de situações de preconceito e estigma ainda presentes atualmente.

Considerações finais: O círculo de cultura possibilitou o entrelace dos saberes científicos e empíricos na construção de um conhecimento crítico e reflexivo comprometido com o acolhimento e atenção integral às pessoas e famílias afetadas pela hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase. Estigma social. Educação continuada. Agentes comunitários de saúde. Atenção primária à saúde.

ABSTRACT

Objective: To describe the construction about the (lack of) knowledge and stigma of leprosy by Community Health Workers participating in the Culture Circle.

Method: Qualitative, action-research type study supported by the Paulo Freire Culture Circle framework, carried out with 21 Community Health Workers. Data collected in November 2021, in the municipality of São Luís, Maranhão. The following categories were evidenced: knowledge about leprosy, signs and symptoms, stigma.

Results: The participants had knowledge about the disease, but they verbalized people's disinformation about leprosy, disbelief in relation to the cure, and situations of prejudice and stigma that are still present today.

Final considerations: The culture circle enabled the intertwining of scientific and empirical knowledge in the construction of a critical and reflective knowledge committed to welcoming and comprehensive care for people and families affected by leprosy.

Keywords: Leprosy. Social stigma. Education, continuing. Community health workers. Primary health care.

RESUMEN

Objetivo: Describir la construcción sobre (des)conocimiento y estigma de la lepra por parte de los Agentes Comunitarios de Salud participantes del Círculo de Cultura.

Método: Estudio cualitativo, de tipo investigación-acción, apoyado en el marco del Círculo de Cultura Paulo Freire, realizado con 21 Agentes Comunitarios de Salud. Datos recolectados en noviembre de 2021, en el municipio de São Luís, Maranhão. Se evidenciaron las categorías conocimientos sobre la lepra; signos y síntomas; estigma.

Resultados: Los participantes tenían conocimiento sobre la enfermedad, pero verbalizaban la desinformación de las personas sobre la lepra, la incredulidad con relación a la cura y situaciones de prejuicio y estigma que aún hoy están presentes.

Consideraciones finales: El círculo de cultura permitió entrelazar saberes científicos y empíricos en la construcción de un saber crítico y reflexivo comprometido con la acogida y atención integral de las personas y familias afectadas por la lepra.

Palabras clave: Lepra. Estigma social. Educación continua. Agentes comunitarios de salud. Atención primaria de salud.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool-ácido resistente, que pode acometer pessoas de ambos os sexos e qualquer idade. A transmissão ocorre, principalmente, pelas vias respiratórias superiores por meio de contato próximo e prolongado de pessoas suscetíveis com os doentes acometidos das formas clínicas multibacilares da doença (virchowiana e dimorfa) que, ainda não iniciaram o

tratamento. A doença, sem tratamento na forma inicial, quase sempre evolui de forma lenta e progressiva podendo levar a incapacidades físicas⁽¹⁾.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 2020, foram registrados 127.396 casos novos da doença no mundo, sendo 19.195 na região das Américas; destes, 17.979 foram notificados no Brasil⁽²⁾, onde a doença tem distribuição heterogênea e casos registrados em todo o território nacional, mas com uma maior concentração nas regiões Centro-Oeste, Norte e Nordeste, sendo que as maiores taxas de detecção são observadas nos estados do Mato Grosso, Tocantins e Maranhão^(3,4). O elevado número de casos registrados e a ocorrência de danos neurais que podem ocasionar incapacidades físicas fazem com que a hanseníase se configure como um importante problema de saúde pública^(4,5), englobando, ainda, questões relacionadas ao estigma, discriminação e exclusão social associados à doença^(3,4).

O estigma e o preconceito, ainda permeiam a vida das pessoas afetadas pela hanseníase^(6,7), e a trajetória e o imaginário construído pela sociedade em relação à doença favorecem o diagnóstico tardio e o abandono do tratamento⁽⁸⁾. O estigma, atrelado ao fator histórico do isolamento social no passado, pode levar os portadores da hanseníase a se isolarem, contribuindo com a falha na detecção precoce e continuidade do tratamento.

O enfrentamento do diagnóstico tardio e o abandono do tratamento constitui desafios aos serviços de Atenção Primária em Saúde (APS), cuja estratégia prioritária é a Saúde da Família. Faz-se oportuno salientar a necessidade das ações de controle da hanseníase estarem alicerçadas nos atributos da APS, para que a assistência deixe de ser centrada na doença. Assim, a APS deve ser a porta de entrada preferencial do Sistema de Saúde para realizar o acompanhamento longitudinal e integral da pessoa, da família e da comunidade^(1,3). A detecção precoce, a melhoria da aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento e às práticas de autocuidado podem ser alcançadas com a redução do preconceito na comunidade⁽²⁾.

O Agente Comunitário de Saúde integra a equipe da Estratégia Saúde da Família e tem como atribuição o exercício de atividades de prevenção de doenças e promoção da saúde⁽⁹⁾. Este profissional, no contexto da hanseníase, desenvolve atividades que incluem: orientar sobre o autocuidado, identificar sinais e sintomas e realizar encaminhamento dos casos suspeitos à Unidade Básica de Saúde (UBS), orientar quanto à necessidade da conclusão do tratamento, realizar busca ativa, encaminhar contatos para avaliação na UBS, realizar atividades de educação em saúde para a população e preencher ficha de cadastro de famílias⁽⁹⁾.

Apesar das atribuições dos ACS, tem sido observado que as capacitações sobre hanseníase são tímidas, havendo a necessidade de ofertas de cursos sobre a temática, pautadas em uma metodologia crítica reflexiva para uma mudança significativa do cenário epidemiológico da hanseníase⁽¹⁰⁾. Nesse sentido, o Círculo de Cultura de Paulo Freire é uma proposta que promove a horizontalidade na relação educador-educando e a valorização das culturas locais da oralidade⁽¹¹⁾.

Este estudo tem por objetivo descrever a construção sobre o (des)conhecimento e estigma da hanseníase pelos Agentes Comunitários de Saúde participantes do Círculo de Cultura.

MÉTODO

Estudo qualitativo do tipo pesquisa-ação apoiado pelo referencial do Círculo de Cultura de Paulo Freire no desenvolvimento de ação educativa para capacitação de Agentes Comunitários de Saúde sobre hanseníase. A pesquisa-ação, por ser uma pesquisa participativa, se preocupa com a resolução de um problema coletivo, para a qual pesquisadores e participantes da situação investigada estão envolvidos de modo a contribuir para a transformação da realidade⁽¹²⁾.

O círculo de cultura consiste em estratégia dialógica de ensino-aprendizagem, em que os participantes troquem conhecimentos e elaborem novas hipóteses de leitura de mundo com caráter democrático e libertador e com proposta de aprendizagem integral, promovendo a horizontalidade e a valorização da cultura existente⁽¹³⁾.

O estudo constitui uma etapa do macroprojeto intitulado: “INTERGRAHANS MARANHÃO: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão” que investiga aspectos clínicos e epidemiológicos das pessoas afetadas pela hanseníase e seus contatos domiciliares, avalia a estrutura dos serviços, os indicadores epidemiológicos e operacionais e, ainda, as ações desenvolvidas pelos profissionais da APS para o controle da doença.

O estudo ocorreu por meio da aplicação de cinco Círculos de Cultura realizados em dias sequenciais no horário das 9 às 12 horas, abordando a temática. Neste estudo, apresenta-se a descrição do primeiro círculo, que teve como questões geradoras: O que você sabe sobre a hanseníase? O que uma pessoa com hanseníase pode apresentar? Como você avalia o preconceito/estigma em relação ao paciente com hanseníase?

O estudo foi realizado no município de São Luís – MA, na área do Itaqui-Bacanga que possui 58 bairros e uma população de 185 mil habitantes, com Agentes Comunitários de Saúde de cinco Unidades de Saúde (US) da referida área. A escolha das unidades se deu em função de as mesmas possuírem um maior quantitativo (97) de ACS na ESF, sendo a amostra constituída por 21 ACS.

A seleção dos participantes considerou os seguintes critérios de inclusão: atuar nos distritos que compõem o cenário do estudo; assumir a função há mais de um ano e demonstrar interesse em participar dos Círculos de Cultura solicitando uma das quatro vagas ofertadas para cada unidade e obter disponibilização pelos diretores. Não houve perdas de participantes durante a realização dos Círculos, havendo uma regularidade no número de participantes.

A realização dos círculos foi precedida pela capacitação de três magistradas, membros do grupo de pesquisa. A pesquisadora responsável realizou a capacitação abordando sobre a metodologia dos círculos de cultura e as técnicas necessárias para a apreensão e registro dos dados junto aos participantes. O estudo foi desenvolvido no período de novembro de 2021 a março de 2022 e com coleta de dados no mês de novembro de 2021. Para a coleta de dados, utilizou-se um compilado de técnicas, como um questionário para apreensão dos dados sociodemográficos e de formação e tempo de atuação do ACS, gravação e registros em diário de campo e Flip Chart com registro das falas e fotografias das produções individuais e coletivas dos participantes.

Os dados produzidos foram apreendidos por meio de gravação de áudio e, em seguida, transcritos e revisados. Posteriormente, procedeu-se à codificação, agrupamento dos dados em temas, produção do relatório final e análise temática⁽¹⁴⁾. Foram evidenciadas as seguintes categorias temáticas, oriundas das questões geradoras, o conhecimento sobre a hanseníase; sinais e sintomas; preconceito/estigma em relação ao paciente com hanseníase.

A realização da intervenção educativa em saúde adotou as oito fases cíclicas e inter-relacionadas⁽¹⁵⁾, adaptada do Método Paulo Freire. Inicialmente, procedeu-se à Investigação Temática com levantamento do universo vocabular e expectativas do grupo; esta etapa antecede a realização do círculo e pode estar presente durante o seu desenvolvimento, de modo a instrumentalizar uma flexibilização no planejamento dos Círculos para atender às demandas e interesses que emergem do grupo. A segunda fase, denominada ‘Dinâmica de Sensibilização’, apoiou-se na utilização de abordagem lúdica para sensibilização dos participantes. Na Problematização, realizou-se a apresentação da questão geradora que permitiu conhecer e valorizar os saberes prévios do grupo.

A Fundamentação Teórica, fase subsequente, consistiu no aprofundamento dos saberes prévios em diálogo com o saber científico, apresentado em estratégias didáticas e linguagem motivadora para facilitação do entendimento. Adiante, a Reflexão Teórico-prática oportunizou uma discussão crítica e reflexiva sobre o conhecimento científico apreendido, abrindo espaço para a Elaboração Coletiva das Respostas (retomada da questão geradora para uma construção coletiva para a resposta) e para a Síntese (momento em que o animador do Círculo registra em cartaz os pontos que os participantes consideraram mais relevantes durante o desenvolvimento do mesmo). Finalmente, durante a Avaliação, utilizou-se de abordagens lúdicas e participativas com o intuito de estimular a autoavaliação da vivência educativa, possibilitando orientar o planejamento do Círculo subsequente.

O estudo obedeceu às exigências das Resoluções CNS/MS n.º 466/12 e n.º 510/16, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão com o parecer consubstanciado n.º 4.980.071 Emenda 3; CAAE 70717517.1.0000.5086. Para garantir o anonimato dos participantes, os ACS foram identificados por número. A atividade foi desenvolvida respeitando rigorosamente as medidas sanitárias estabelecidas para o controle da pandemia de COVID-19 com a utilização de máscaras, distanciamento e higienização das mãos com álcool em gel por todos os participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Círculo de cultura como arena de intercâmbio de saberes

O desenvolvimento do círculo foi iniciado com a apresentação aos ACS da proposta da referida educação permanente, seguida da realização da dinâmica “História do Nome”, com o objetivo de propiciar um primeiro contato e entrosamento com os membros do grupo. A dinâmica foi realizada inicialmente em pares, que foram compostos mediante escolha de figuras de animais e personagens. Foram orientados a conversarem sobre o significado e origem dos nomes de cada um. Na sequência, apresentavam as informações sobre o seu par, constituindo uma estratégia de apresentação do grupo.

Depois da dinâmica, foi realizada a etapa de “problematização”, quando a animadora apresentou as questões geradoras que instigaram a participação e discussão do grupo conforme os registros das falas apresentadas no estudo. Nesse círculo foram utilizadas as seguintes questões geradoras: O que você sabe sobre a hanseníase? O que uma pessoa com hanseníase pode apresentar? Como você avalia o preconceito/estigma em relação ao paciente com hanseníase?

Para subsidiar a construção das categorias de análise, foi incorporado a esse processo o registro das falas dos ACS, evidenciando opiniões e expressões, além dos saberes prévios do grupo, considerando as especificidades de cada questão geradora.

Questão geradora: O que você sabe sobre a hanseníase?

Percebe-se, na fala dos ACS, que os mesmos possuem conhecimento em relação ao agente etiológico, à transmissão, sinais e sintomas da hanseníase, ao relatarem seus conhecimentos prévios com noções científicas em uma linguagem acessível, de modo a compor um corpus consistente no entendimento da doença.

Doença causada por um bacilo é transmitida através do espirro. (ACS 1)

[...] uma doença crônica, contagiosa, que atinge muito a pele e os nervos e é transmitida pelo bacilo da Hansen. (ACS 3)

Estudo quantitativo identificou um nível de conhecimento satisfatório sobre a hanseníase, em alguns quesitos, entretanto, em outros tiveram avaliações negativas, demonstrando a necessidade de articulações de estratégias de educação permanente voltada à capacitação e atualização do ACS na abordagem ao usuário da comunidade afetado pela hanseníase⁽¹⁶⁾. O interesse por reconhecer os conhecimentos e as limitações dos profissionais vem subsidiar o planejamento de estratégias de educação permanente mais eficazes para o controle da doença.

A discussão sobre hanseníase concorreu para o relato de que a mesma “*é uma doença muito antiga*”, que “*era conhecida como lepra*”. O tom de voz mais baixo, ao citar o nome “lepra”, pode estar associado às questões históricas, à preocupação com o estigma e preconceito, que ainda permeiam o imaginário das pessoas. Mereceu destaque na fala dos ACS a situação de extrema necessidade das famílias pelo baixo poder aquisitivo como também a desinformação das pessoas em relação às questões que afetam a saúde como na hanseníase.

Hanseníase é uma doença muito antiga. Na minha área tem. Então, o nome que era conhecido por todo mundo sabe ‘lepra’ (voz mais baixa). Então, a gente quando conversa com os nossos usuários, eles ficam perguntando: mas hanseníase é o que mesmo (cita nome do ACS)? Então vamos falar no popular claro. Hanseníase é lepra; então a gente fala sobre o que é hanseníase. [...] que é causada pelo bacilo, mas tem tratamento, não é! Então eu sempre pergunto: por que ainda tem gente com hanseníase no nosso País? (ACS 5)

Para conquistar a ampliação dos seus conhecimentos em saúde, os profissionais necessitam buscar um entendimento para além da doença por meio da investigação para apreender o contexto social em que o indivíduo está inserido, para assim compreendê-lo em sua integralidade⁽¹⁷⁾.

O reconhecimento da hanseníase como uma doença negligenciada vem retratar o contexto de desigualdades sociais como baixas condições de moradia, de renda e educação precária vivenciada pelas famílias em conglomerados com elevado casos da doença, constituindo, assim, desafios para a erradicação da hanseníase⁽¹⁸⁾.

Destarte, a importância de estabelecer estratégias sistemáticas de divulgação de informações sobre a doença para reduzir o medo da população de contraí-la, rompendo o ciclo de perpetuação de estigmas sociais⁽⁶⁾.

E a gente percebe também, que a hanseníase está ligada à questão social, às condições da comunidade [...]. Nos casos que eu já acompanhei, a gente percebe que em alguns a situação de pobreza é muito grande. E também, outra coisa, a desinformação das pessoas. Então dá pra gente ver isso, onde as pessoas são mais acometidas. Eu percebo esses dois lados das pessoas que eu acompanhei. Eu vi a questão da informação e as condições ... (ACS 2)

[...] todos nós, agentes de saúde, lidamos com a pobreza nata; espiritual, de dinheiro, de tudo, violência, drogas, de todos os tipos e às vezes, a gente não tem nada; então a gente vai com a cara e a coragem. (ACS 5)

As incapacidades físicas decorrentes da doença, o diagnóstico tardio, a ocorrência de reações e as dificuldades para adesão ao tratamento comprometem a compreensão de que a hanseníase tem cura.

A busca pelo diagnóstico pode encontrar dificuldades de acesso aos serviços de saúde e de profissionais para o manejo da doença, concorrendo para situações de um longo itinerário e diagnóstico tardio⁽¹⁹⁾. Em consonância, um estudo realizado demonstrou que na hanseníase os problemas referentes ao acesso aos cuidados de saúde, atrasos no diagnóstico e o estigma são contínuos⁽²⁰⁾.

Ainda constituem barreiras para o cuidado em hanseníase, a dificuldade de acesso devido à falta de conhecimento da população em relação aos sinais e sintomas da doença, o despreparo dos profissionais bem como as falhas operacionais e o modo de organização dos serviços de saúde⁽²¹⁾.

Constitui um dos requisitos para a organização dos serviço a disponibilização mensal da terapêutica denominada Poliquimioterapia Única (PQT-U) cuja composição associa os

fármacos rifampicina, dapsona e clofazimina tanto nos casos paucibacilares (PB) quanto nos casos multibacilares (MB) para a cura da hanseníase⁽²²⁾.

Desse modo, os registros de alta por cura do paciente constitui um indicador que possibilita considerar a qualidade do atendimento dos serviços de saúde à pessoa acometida pela hanseníase, expressando a efetividade dos serviços em promover uma adesão ao tratamento⁽²³⁾. Esse dado reflete um processo de acolhimento e acompanhamento pelas equipes de saúde da família e ações ambulatoriais desenvolvidas pela atenção primária em saúde. Promover a adesão ao tratamento constitui um desafio para os serviços e profissionais envolvidos ante as dificuldades vivenciadas tanto pela pessoa afetada pela hanseníase quanto pelas especificidades da doença e de sua terapêutica.

Tem paciente que não acredita que a hanseníase tem cura. Diz 'Eu não acredito. Porque até hoje eu tenho hanseníase'. Porque ficou com sequelas; antes as pessoas demoravam a procurar e ficavam sequelados por conta dessa procura tardia. (ACS 8)

Eu não sei se concordo em relação à questão da hanseníase ter cura. Porque eu conheço pacientes que fizeram o tratamento todinho e foram internos do Bonfim, passaram pela equipe e tiveram alta. Depois de um certo tempo, essa pessoa teve uma nova recaída da hanseníase. E aí eu fico assim, não sei se acredito. [...]: Como Agente de Saúde, a gente fala que tem cura mas, eu realmente não acredito na cura da hanseníase. (ACS 12)

Eu tenho uma paciente na minha área que já fez tratamento e está sempre voltando, sempre voltando. A pele dela fica horrível com as manchas, aquela vermelhidão [...] sente muitas dores nos nervos. Se queixa de que não pode fazer mais as coisas, a comida. Tem muita quentura e dor. (ACS 11)

São relacionados casos de sinais e sintomas que caracterizam a ocorrência de reação hansênica ou processo de recidiva. As reações hansênicas podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento, sendo que a do Tipo 1 se caracteriza pela inflamação das lesões, que se tornam mais visíveis e eritematosas, são elevadas e/ou aumentadas e os nervos podem estar inflamados, causando redução da força, sensibilidade e sudorese⁽²⁴⁾.

Questão geradora: “O que uma pessoa com hanseníase pode apresentar?”

A descrição dos sinais e sintomas para os ACS foi enfatizada pela presença de manchas e alterações de sensibilidade causadas pela ação do bacilo nos nervos periféricos, entretanto, foi mencionado o aparecimento de sinais (caroços) que são observados na forma mais grave doença (Virchowiana). Os sinais e sintomas relatados pelos ACS estão entre os sinais cardinais da doença, que são a perda de sensibilidade em uma lesão de pele, alterações em nervo periférico e esfregaço de pele positivo⁽²⁴⁾.

Manchas, insensibilidade, dormência na pele... (ACS 7)

Dormência nas extremidades... (ACS 13)

Caroços na orelha! E quando já está muito avançada ela perde a cartilagem do nariz; aí já prejudica a respiração. Fora a dormência de pele e nas manchas. (ACS1)

Na vivência dos participantes, também foi relatada a identificação da doença em indivíduos que não apresentam o quadro clínico clássico da doença.

A ausência de sinais clássicos da doença não exclui o diagnóstico de hanseníase, pois alguns pacientes não apresentam lesões facilmente visíveis na pele e podem ter lesões apenas nos nervos (hanseníase primariamente neural)⁽¹⁾.

Mas teve um caso na minha área de um senhor, idoso, que ele não apresentou manchas, não apresentou nada disso; apenas uma dor que tinha no pé. Na consulta, o clínico passou medicação para dor e não resolvia. E aí foi que uma pessoa que vende rede, conversando com esse senhor disse: “olha eu tive um parente no meu interior que apresentou isso foi para o dermatologista, que diagnosticou hanseníase”. Isso foi questão de um mês e ele faleceu, entendeu? Então assim, eu me senti impotente e indignada, por ele, o clínico, achar que era simplesmente só coisa de ortopedista. (ACS 6)

Na avaliação clínica o profissional vai apreender dados relatados pelo familiar e adolescente ou criança como também vai proceder ao exame dermatoneurológico, constituindo uma prática clínica essencial para o diagnóstico de hanseníase⁽¹⁷⁾.

[...] às vezes o que é passado para a gente nos treinamentos é que a hanseníase apresenta manchas avermelhadas e esbranquiçadas e não tem sensibilidade; então você fica nisso. [...] a gente tem que ter um leque de conhecimento para poder ajudar aquelas pessoas que necessitam de nossa ajuda. Com uns quinze dias que eu tinha entrado no programa, eu tive uma pessoa da comunidade que não tinha nenhum tipo de mancha. Ela estava com a pele super desidratada, seca. Então eu mandei ela para a minha enfermeira e ela disse: então a gente vai fazer uma avaliação aqui e vamos fazer um exame. Não deu outra: ela estava com hanseníase e não só ela, como também praticamente todos os contatos. (ACS 8)

Receber o diagnóstico da hanseníase e a maneira como essa informação é transmitida requer uma competência comunicativa dos profissionais, pois pode desencadear repercussões emocionais, fragilizando o indivíduo ante a necessidade de realizar o tratamento da doença como observado na fala do ACS 21:

Quando eu tinha 24 anos me apareceu uma manchinha bem pequenininha; eu corri, nessa época era bem aqui no Geral, que era especializado em hanseníase. Aí lá fizeram aqueles testes em mim, toque com agulhinha, com alfinete, com tampa de caneta, com a temperatura quente e tudo. Aí no dia do resultado deu positivo. Deu hanseníase, que era Tuberculóide. Na hora ela me disse de uma forma tão direta, meu mundo acabou. Pensei em me jogar debaixo de um carro. Eu não sabia nem ir pra casa. Eu fiquei a tarde todinha nesse hospital, até minha mãe me encontrar. Aí eu fiz o tratamento completo, que não é fácil. Já no ano passado me apareceu (suspiro) outra manchinha no ombro. Fiz uma biopsia e deu uma dermatite crônica superficial psoríase. Graças a Deus fiquei curada. (ACS 21)

Na hanseníase há um impacto significativo na vida e cotidiano das pessoas atingidas, especialmente, para as que apresentam manifestações clínicas visíveis em regiões que não conseguem ficar cobertas, tais como a cabeça e o pescoço⁽²⁵⁾. Entretanto, o impacto do diagnóstico pode ser minimizado com o acolhimento do indivíduo e família assim como o estabelecimento de um diálogo para orientações e esclarecimento das dúvidas e compartilhamento das dificuldades e sentimentos vivenciados⁽²⁶⁾.

Questão geradora: Como você avalia o preconceito/estigma em relação ao paciente com hanseníase?

Situações de preconceito e estigma foram evidenciadas nas falas das ACS, concorrendo para a omissão da doença e dificuldade para adesão ao tratamento pela pessoa afetada pela hanseníase e seus familiares. Para alguns ACS, a dificuldade para aceitar o tratamento era interpretada como rebeldia.

Em pesquisa realizada⁽⁶⁾, os autores identificaram que a perpetuação dos estigmas sociais envolvendo a hanseníase continua sendo observada na omissão que os pacientes fazem em relação ao seu quadro clínico bem como nas repercussões negativas na autoestima desses indivíduos, dificultando a procura por assistência à saúde, além da adesão ao tratamento prolongado da doença.

O diagnóstico tardio contribui para a instalação de incapacidades físicas e exposição a comportamentos preconceituosos, que refletem o conhecimento popular arcaico e as crenças arraigadas no que concerne ao contágio e tratamento da doença⁽⁶⁾.

Também tem a questão da discriminação. Muita gente se trata escondido noutra lugar para que ninguém saiba; ele tem muito medo que outra pessoa saiba. (ACS 13)

[...] eu tinha um paciente de 12 anos, uma criança que ficou muito rebelde! Não aceitava o tratamento, não aceitava aquela medicação, porque eles têm vergonha, não querem estar lá, porque conhecem todo mundo, não querem fazer aquele tratamento. Às vezes a gente só sabe por que eles vão para Unidade Mista ou para outro local, e de lá eles mandam notificar lá no Posto. (ACS 6)

O preconceito é uma coisa muito antiga. As pessoas ficavam isoladas. Já foi quebrado um pouco a barreira? Foi, mas ainda existe muito. O próprio paciente não aceita, não quer fazer o tratamento. Por medo justamente do preconceito. (ACS 21)

As falas denunciam um intenso sofrimento emocional vivenciado pelo sentimento de revolta e aversão ao processo de exclusão e isolamento projetados socialmente ao longo da história, comprometendo o diagnóstico precoce, a adesão à terapêutica e crença na cura. O estigma da lepra encontrou reverberação, também entre mulheres com a doença na região do médio Jequitinhonha, sendo explicitado nas falas a negação, o encobrimento e o medo da identificação social. Desse modo, situações do cotidiano ou ainda envolvimento sociais concorrem para uma retração no viver social do indivíduo e omissão da doença⁽²⁷⁾.

Uma amiga minha foi tratar, ela tinha Hansen. Ela disse assim: “eu não gosto de vir nesse posto”; porque, na hora de tirar a ficha dela, ela estava lá na fila com todos, mas quando chegava na vez dela, falavam assim: “aguarda aí um pouquinho”. E a ficha dela não estava lá; estava separada, na outra caixa que tinha o nome Hansen bem grande. Aí o povo olhava a caixa e ela ficava com vergonha. Então ela deixou o tratamento. (ACS 8)

Para mim, a pior doença é o preconceito. Quando as pessoas julgam: “Ah, eu não quero ficar perto daquele dali porque ele está leproso, vai me contaminar”. Então esse mito que entra na mente das pessoas tem que ser quebrado. E quem tem que fazer isso é o poder público, com informação. [...] Eu não sou a favor da campanha só num dia. [...] Tem que falar. [...] A gente luta para quebrar esse tabu, esse preconceito, mas ele é muito enraizado”. (ACS 5)

Destarte, é importante frisar o papel dos profissionais e serviços de saúde, no acolhimento e oferta de cuidados para o controle da doença, uma vez que o diagnóstico e o tratamento precoces, antes das instalação de sequelas físicas e incapacidades, podem contribuir sobremaneira para a minimização do estigma e do abandono do tratamento⁽²⁸⁾.

A complexidade gerada pelo desconhecimento sobre a hanseníase e a discriminação e rejeição imposta às pessoas afetadas pela hanseníase também atinge o núcleo familiar, que em face do medo e das pressões e ameaças sociais instituídas historicamente sobre a doença tem um poder de aprisionar e isolar o indivíduo, estabelecendo um processo de morte em vida pelo comprometimento na construção das inter-relações e desenvolvimento socioafetivo e emocional.

Na hanseníase, o diagnóstico traz especificidades para as mulheres, pois, além do estigma inerente à doença, somam-se os padrões de gênero impostos socialmente a esse grupo social⁽²⁹⁾. Apesar de a literatura relatar que, para os companheiros das mulheres doentes, a hanseníase não provoca a separação dos corpos, havendo entretanto, barreira para outras

manifestações de afeto, como beijos e carícias⁽²⁹⁾ emergiu no discurso dos ACS, história de mulheres com diagnóstico da doença sendo abandonadas pelo companheiro.

O preconceito também tem dentro de casa. Tem muitos casos de casais, que na hora que o parceiro sabe que a esposa está com hanseníase. Eu nunca vi uma mulher abandonar o parceiro que estava com hanseníase; agora, quando é homem, abandona a mulher com hanseníase. (ACS 19)

A situação de estigma vivenciada por indivíduos com hanseníase, também interfere nas relações conjugais e da atividade sexual, decorrente também de vergonha, silêncio e desinteresse, podendo resultar em situações de afastamento ou abandono pelo parceiro e dificuldade para iniciar novos relacionamentos afetivos⁽³⁰⁾.

Ademais, o estigma e preconceito requerem estratégias sistemáticas e interdisciplinares de educação em saúde de modo a assegurar o acesso e disseminação de conhecimentos pertinentes sobre a doença e seu tratamento até a cura, de modo a promover uma atenção à saúde, que não se limite ao aspecto biológico da hanseníase, mas considere o cuidado integral à pessoa e seus familiares.

O desafio posto vem ressaltar a necessidade de ações educativas sistemáticas para os profissionais, permitindo a ressignificação de aspectos ligados à vivência com a doença, a cura e o tratamento, rompendo o silêncio e a negação provocados pelo preconceito e apresentando possibilidades renovadas nas relações entre as pessoas que vivem com hanseníase, familiares, o agente comunitário e a equipe na atenção primária em saúde⁽²⁷⁾.

Como limitações do estudo, destaca-se o momento pandêmico ocasionado pela COVID 19 que restringiu a utilização de estratégias que promovessem uma maior proximidade entre os participantes do estudo. O estudo apresenta contribuições para a prática, gestão e assistência ante a possibilidade de utilização dos círculos de cultura na capacitação e realização de ações educativas de profissionais da saúde, educação e comunidade para a construção e reconstrução de saberes e práticas relacionados à hanseníase, fortalecendo, assim, as ações para o controle da doença.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A aplicação do referencial teórico e metodológico do círculo de cultura aos ACS possibilitou apreender os saberes empíricos e vivências da prática profissional, promovendo o entrelace dos saberes científicos e saberes empíricos na construção de um conhecimento crítico e reflexivo, comprometido com o acolhimento e atenção integral às pessoas e famílias afetadas pela hanseníase.

Foi apreciada nas falas uma inquietação diante da reflexão do cotidiano de trabalho, ao questionarem a ocorrência de campanhas pontuais, destacando a necessidade de estratégias educativas em saúde sistemáticas com a participação das instituições de saúde e do poder público.

A carência de informações também foi relacionada entre os profissionais da atenção primária, requerendo rever posturas organizacionais que demandam processos segregatórios, concorrendo para o sentimento de baixa autoestima e isolamento por parte da pessoa afetada pela hanseníase.

A endemicidade da hanseníase, ainda nos dias atuais, é marcada pelo desconhecimento em relação à doença, concorrendo para a descrença sobre seu tratamento, cura e perpetuação do estigma.

O desenvolvimento e acesso dos profissionais à educação permanente sobre o processo de assistência à pessoa afetada pela hanseníase na atenção primária requer a construção crítica e reflexiva do conhecimento teórico em relação à articulação ao saber próprio da prática profissional.

O estudo vem fomentar uma articulação entre as políticas de educação permanente e as políticas de controle da hanseníase de modo a contribuir com mudanças para uma assistência acolhedora e inclusiva, capaz de romper posturas arcaicas e mecânicas, que impossibilitam as relações de vínculo, tão essenciais quando requerem o envolvimento e adesão dos indivíduos e familiares no controle e tratamento da doença até a cura.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [citado 2022 out 16]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf
2. Organização Mundial da Saúde (OMS). Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase” [Internet]. Nova Delhi: OMS, Escritório Regional para o Sudeste Asiático; 2021 [citado 2022 out 16]. Disponível em: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase 2019-2022. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2019 [citado 2022 out 16]. Disponível em: <https://www.gov.br/aids/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hanseniase-2019-2022/view>

4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Hanseníase 2022: boletim epidemiológico, número especial. Brasília, DF: Ministério da Saúde; 2022 [citado 2022 out 16]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniase--25-01-2022.pdf/view>
5. Monteiro LD, Alencar CH, Barbosa JC, Novaes CCBS, Silva RCP, Heukelbach J. Limited activity and social participation after hospital discharge from leprosy treatment in a hyperendemic area in north Brazil. *Rev Bras Epidemiol.* 2014;17(1):91-104. doi: <https://doi.org/10.1590/1415-790X201400010008ENG>
6. Silva WCS, Costa NL, Argentino S, Oliveira NP, Rodrigues DS. A estigmatização da hanseníase: vivências dos pacientes tratados em uma unidade básica de saúde. *Braz J Develop.* 2020;6(3):15824-33. doi: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n3-453>
7. Cavalcante MDMA, Larocca LM, Chaves MMN. Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination. *Rev Esc Enferm USP.* 2020;54:e03649. doi: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019010703649>
8. Lana FCF, Lanza FM, Carvalho APM, Tavares APN. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. *Rev Enferm UFSM.* 2014 [citado 2022 out 16];4(3):556-65. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/12550/pdf>
9. Presidência da República (BR). Secretaria-Geral. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 13.595, de 05 de janeiro de 2018. Altera a Lei nº 11.350, de 5 de outubro de 2006, para dispor sobre a reformulação das atribuições, a jornada e as condições de trabalho, o grau de formação profissional, os cursos de formação técnica e continuada e a indenização de transporte dos profissionais Agentes Comunitários de Saúde e Agentes de Combate às Endemias. *Diário Oficial União.* 2018 jan 8 [citado 2022 out 16];155(5 Seção 1):1-2. Disponível em: <https://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=08/01/2018&jornal=515&pagina=1&totalArquivos=92>
10. Alencar OM, Heukelbach J, Pereira TM, Barbosa JC. Trabalho do agente comunitário de saúde no controle da hanseníase. *Rev Rene.* 2012;13(1):103-13. doi: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20120001000013>
11. Freire P. Educação como prática de liberdade. 20. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1991.
12. Thiollent M. Metodologia da pesquisa-ação. São Paulo: Cortez; 1986.
13. Streck DN, Redin E, Zitkoski JJ. Dicionário Paulo Freire. 4. ed. Belo Horizonte: Autêntica; 2018.
14. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol.* 2006;3(2):77-101. doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

15. Monteiro EMM, Vieira NFC. Educação em saúde a partir de círculos de cultura. *Rev Bras Enferm.* 2010;6(3):397-403. doi: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672010000300008>
16. Melo NB, Nobre SV, Souza BLO, Machado LDS, Leite TRC. Avaliação do conhecimento de agentes comunitários de saúde acerca da hanseníase em um município hiperendêmico. *Vittalle.* 2021;33(2):48-58. doi: <https://doi.org/10.14295/vittalle.v33i2.12784>
17. Oliveira JDCP, Marinus MWLC, Monteiro EMLM. Practices in the healthcare of children and adolescents with leprosy: the discourse of professionals. *Rev Gaúcha Enferm.* 2020;41:e20190412. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190412>
18. Assis IS, Arcoverde MAM, Ramos ACV, Alves LS, Berra TZ, Arroyo LH, et al. Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. *PLoS Negl Trop Dis.* 2018;12(4):e0006407. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006407>
19. Lima EO, Silva MRF, Marinho MNASB, Alencar OM, Pereira TM, Oliveira LC, et al. Therapeutic itinerary of people with leprosy: paths, struggles, and challenges in the search for care. *Rev Bras Enferm.* 2021;74(1):e20200532. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0532>
20. Shyam-Sundar V, Wildt G, Virmond MCL, Kyte D, Galan N, Prado RBR, et al. A qualitative study exploring the perceived impact of race on leprosy-affected persons' experiences of diagnosis and treatment of leprosy in Southeast Brazil. *Indian J Lepr.* 2021 [cited 2022 Oct 16];93:1-13. Available from: [https://www.ijl.org.in/published-articles/14092021205515/1-shyam_sunder_et_al_\(1-13\).pdf](https://www.ijl.org.in/published-articles/14092021205515/1-shyam_sunder_et_al_(1-13).pdf)
21. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Nota Técnica N° 16/2021-CGDE/DCCI/SVS/MS [Internet]. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2021 [citado 2022 out 16]. Disponível em: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/legislacao/nota-tecnica-no-162021-cgdedccisvms>
22. Ribeiro MDA, Silva JCA, Oliveira SB. Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. *Rev Panam Salud Publica.* 2018;42:e42. doi: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2018.42>
23. Belachew WA, Naafs B. Position statement: LEPROSY: diagnosis, treatment and follow-up. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2019;22(7):1205-13. doi: <https://doi.org/10.1111/jdv.15569>
24. Assis DOT, Tavares CM, Alcântara RAA, Ramirez LJ, Brum EHM, Barbosa KGN, et al. Impacto no cotidiano das pessoas com a manifestação de hanseníase na região de cabeça e pescoço. *Res Soc Dev.* 2021;10(8):e54210817715. doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i8.17715>

25. Silveira MGB, Coelho AR, Rodrigues SM, Soares MM, Camilo GN. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. *Psicol Soc.* 2014;26(2):517-27. doi: <https://doi.org/10.1590/S0102-71822014000200027>
26. Gonçalves M, Santos KS, Silva SS, Marcussi TCC, Carvalho KV, Fortuna CM. Women and leprosy: interferences and experiences. *Rev Latino Am Enfermagem.* 2021;29:e3419. doi: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4347.3419>
27. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis.* 2019;29(1):e290109. doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>
28. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MA, Alves SMC, Delduque MC. Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. *Cienc Saude Colet.* 2023;28(1):143-54. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023281.09722022>
29. Oliveira MHP, Gomes R. A hanseníase na perspectiva de gênero. In: Barata RB, Briceño-León RE, organizadores. *Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais.* Rio de Janeiro: Fiocruz; 2000.
30. Nascimento ES, Coelho VAT, Souza CG, Pereira MCS, Freitas MC, Rocha AP, et al. Auto-percepção da aparência física, das relações conjugais e da atividade sexual de indivíduos com hanseníase. *Id on line Rev Mult Psi.* 2019;13(48):113-29. doi: <https://doi.org/10.14295/idonline.v13i48.2145>

Agradecimentos:

A Secretária Municipal de Saúde de São Luís, Maranhão – Brasil.

Fundação de Amparo à Pesquisa ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA) - PROCESSO UNIVERSAL – número 01347/2017.

PROCAD/Amazônia/CAPES/Edital nº 21/2018, código de financiamento 001. Aquino DMC, bolsista de Pós-Doutorado.

Contribuição de autoria:

Administração de projeto: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro.

Aquisição de financiamento: Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Escrita - rascunho original: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, Nair Portela Silva Coutinho, Vanessa Moreira da Silva Soeiro, Tamyris Arcoverde Santos, Eudijéssica Melo de Oliveira, Débora Lorena Melo Pereira, Arlene de Jesus Mendes Caldas.

Escrita - revisão e edição: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, Tamyris Arcoverde Santos, Eudijéssica Melo de Oliveira, Débora Lorena Melo Pereira, Arlene de Jesus Mendes Caldas.

Investigação: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro, Nair Portela Silva Coutinho, Vanessa Moreira da Silva Soeiro, Débora Lorena Melo Pereira, Arlene de Jesus Mendes Caldas.

Metodologia: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro.

Recursos: Dorlene Maria Cardoso de Aquino, Estela Maria Leite Meirelles Monteiro.

Os autores declaram que não existe nenhum conflito de interesses

Autor correspondente:

Dorlene Maria Cardoso de Aquino

E-mail: dorlene.aquino@ufma.br

Recebido: 11.05.2022

Aprovado: 26.10.2022

Editor associado:

Cíntia Nasi

Editor-chefe:

João Lucas Campos de Oliveira