

Estigmatização social pela leishmaniose cutânea no estado do Rio de Janeiro, Brasil

Social stigmatization of cutaneous leishmaniasis in the state of Rio de Janeiro, Brazil

Estigmatización social de la leishmaniasis cutánea en el estado del Río de Janeiro, Brasil

Sandro Javier Bedoya Pacheco | sandro.bedoya@ensp.fiocruz.br

Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Departamento de Epidemiologia e Métodos Quantitativos em Saúde. Rio de Janeiro, Brasil.

Ana Cristina da Costa Martins | ana.martins@ini.fiocruz.br

Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Laboratório de Pesquisa Clínica e Vigilância em Leishmanioses. Rio de Janeiro, Brasil.

Maria Inês Fernandes Pimentel | maria.pimentel@ini.fiocruz.br

Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Laboratório de Pesquisa Clínica e Vigilância em Leishmanioses. Rio de Janeiro, Brasil.

Claudia Teresa Vieira de Souza | clau@fiocruz.br

Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Nacional de Infectologia Evandro Chagas, Laboratório de Pesquisa em Epidemiologia e Determinação Social da Saúde.

Fundação Oswaldo Cruz, Instituto Oswaldo Cruz, Programa de Pós-Graduação em Ensino em Biociências e Saúde. Rio de Janeiro, Brasil.

Resumo

Embora a leishmaniose cutânea raramente evolua para óbito, produz um impacto negativo na vida cotidiana, com consequências psicológicas e sociais que afetam as relações pessoais e a qualidade de vida do indivíduo afetado. O objetivo deste estudo foi demonstrar efeitos de comportamentos estigmatizantes, suas consequências psicossociais e sua possível relação com as ideias de cura, contágio e causalidade, a partir do relato verbal dos indivíduos com lesões cutâneas ativas de leishmaniose. Foram entrevistados 24 pacientes com lesões em áreas expostas da pele: quinze do gênero masculino e nove do feminino. Os depoimentos e questões abordadas no estudo mostram um importante impacto psicológico e social, especialmente no gênero feminino, com manifestações de exclusão social e atitudes estigmatizantes. As ideias preconcebidas popularmente sobre a causalidade e o contágio da doença parecem ser responsáveis por essas consequências. Portanto, fazem-se necessários estudos que incorporem uma abordagem multidisciplinar e contextualizada à história sociocultural das populações para minimizar o impacto negativo na vida dos indivíduos afetados.

Palavras-chave: Brasil; leishmaniose cutânea; estigmatização social; consequências psicossociais; epidemiologia.

Abstract

Although cutaneous leishmaniasis rarely evolves to death, it has a negative impact on daily life, with psychological and social consequences that interfere with the personal relationships and with the quality of life of the affected individual. The objective of this study was to analyze the verbal report of individuals with active cutaneous leishmaniasis lesions in order to identify the psychosocial consequences and to demonstrate effects of stigmatizing behaviors and their possible relation with the ideas of cure, contagion and causality. We interviewed 24 patients with active lesions on exposed areas of the skin: fifteen of the male and nine of the female gender. The statements and issues addressed in the study show an important psychological and social impact, especially regarding the female gender, with manifestations of social exclusion and stigmatizing attitudes. Popularly preconceived ideas about causality and disease contagion seem to be responsible for these consequences. Therefore, there is a need for studies that incorporate a multidisciplinary and contextualized approach to the sociocultural history of populations in order to minimize the negative impact on the lives of the affected individuals.

Keywords: Brazil; cutaneous leishmaniasis; social stigmatization; psychosocial consequences; epidemiology.

Resumen

Aunque la leishmaniasis cutánea raramente evoluciona hacia la muerte, produce un impacto negativo en la vida cotidiana, con consecuencias psicológicas y sociales que afectan a las relaciones personales y la calidad de vida del individuo afectado. El objetivo fundamental de este estudio, fue demostrar los efectos de los comportamientos estigmatizantes, sus consecuencias psicosociales y su posible relación con las ideas de cura, contagio y causalidad, a partir de los relatos de los individuos con lesiones cutáneas activas de leishmaniasis. Fueron entrevistados 24 pacientes con lesiones en áreas expuestas de la piel: quince hombres y nueve mujeres. Las declaraciones y temas abordados en el estudio muestran un importante impacto psicológico y social, especialmente en el género femenino, con manifestaciones de exclusión social y actitudes de estigmatización. Las ideas preconcebidas popularmente sobre la causalidad y el contagio de la enfermedad parecen ser responsable de esas consecuencias. Por lo tanto, son necesarios estudios que incorporen un enfoque multidisciplinario y contextualizado a la historia socio-cultural de las poblaciones, para minimizar el impacto negativo en la vida de las personas afectadas.

Palabras clave: Brasil; leishmaniasis cutánea; estigmatización social; consecuencias psicosociales; epidemiología.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Contribuição dos autores:

Concepção e desenho do estudo: SJBP CTVS
Aquisição, análise ou interpretação dos dados: SJBP ACCM MIFP CTVS
Redação do manuscrito: SJBP
Revisão crítica do conteúdo intelectual: SJBP ACCM MIFP CTVS

Declaração de conflito de interesses: não houve

Fontes de financiamento: Capes – Fundação Oswaldo Cruz/Fiocruz: Plano Brasil sem Miséria (BSM)

Considerações éticas: O protocolo do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos do INI/Fiocruz sob número CAAE n. 0052.0.009.000-11.

Agradecimento/Contribuições adicionais: Capes – Fundação Oswaldo Cruz/Fiocruz: “Plano Brasil sem Miséria (BSM)” – Programa de Erradicação da Pobreza Extrema no Brasil. Esta publicação forma parte do Programa de Pós-Doutorado de Ensino em Biociências e Saúde do IOC/Fiocruz.

Histórico do artigo: Submetido: 09.mar.2016 | Aceito: 04.jul.2017 | Publicado: 29.set.2017

Apresentação anterior: O artigo é baseado no trabalho de pós-doutorado do primeiro autor.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (download), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

Introdução

A leishmaniose cutânea representa relevante problema de saúde pública no Brasil e em muitos países do mundo. São registrados, por ano, aproximadamente 25 mil casos de leishmaniose tegumentar americana no Brasil, sendo este o primeiro país da América Latina em matéria de número de casos e um dos mais endêmicos do mundo.¹ No Rio de Janeiro, a leishmaniose cutânea é causada predominantemente por *Leishmania (Viannia) braziliensis*, cuja transmissão é dependente da adaptação do vetor *Lutzomyia intermedia* ao ambiente domiciliar e peridomiciliar.² A infecção acontece através da picada de flebotômíneos infectados, podendo manifestar-se clinicamente pela presença de lesões na pele e/ou nas mucosas oral, nasal, faríngea e laríngea.

No passado, a doença estava concentrada em áreas rurais do Brasil. Transformações ambientais e ecoepidemiológicas, aliadas a mudanças climáticas e desmatamento, assim como problemas econômicos com a consequente migração de pessoas infectadas das regiões endêmicas, contribuíram para a adaptação dos vetores e a expansão geográfica da doença com aparecimento de focos endêmicos urbanos e periurbanos.³⁻⁶ Na atualidade, a leishmaniose cutânea vem sendo observada em todo o território brasileiro, com casos autóctones registrados em todas as unidades federadas, sendo encontrados com maior prevalência em populações mais pobres.⁷

A partir de 2006, a leishmaniose cutânea foi incluída na lista de doenças endêmicas negligenciadas consideradas pelo Programa de Pesquisa e Desenvolvimento em Doenças Negligenciadas no Brasil, no âmbito do Ministério de Saúde e do Ministério de Ciência e Tecnologia. Doenças negligenciadas são aquelas que, além de prevalecer em condições de pobreza, contribuem para a manutenção do quadro de desigualdade social. Embora existam grupos científicos dedicados à temática das doenças negligenciadas, o principal entrave está no baixo interesse da indústria farmacêutica, que as enxerga com um limitado retorno lucrativo, uma vez que a principal população atingida é de baixa renda e presente, em sua maioria, em países em desenvolvimento.¹

Doenças podem ser geradoras de pobreza e resultar dela, num caleidoscópio complexo que evolui num círculo vicioso. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde, mais de um bilhão de pessoas estão infectadas com uma ou mais doenças negligenciadas, o que representa um sexto da população mundial.⁸

Além da progressiva deterioração do meio ambiente, deficiência de políticas sustentáveis de controle integral de endemias e dificuldades na coordenação entre os níveis nacional e regional, a participação comunitária tem sido deficitária na leishmaniose cutânea.

Por outro lado, essa doença apresenta potencial estigmatizante como consequência das lesões. Doenças da pele, particularmente úlceras, são consideradas como causadoras de sofrimento psíquico entre os indivíduos atingidos, em diversos países.⁹⁻¹³ As principais doenças tropicais negligenciadas estão associadas com a estigmatização das pessoas atingidas, causando notáveis consequências psicológicas, tais como baixa autoestima, ansiedade, depressão e suicídio.¹⁴ A leishmaniose cutânea, que se manifesta mais frequentemente com lesões em áreas expostas, figura entre as que podem causar estigmatização social, afetar a autoestima levando a sentimentos de inferioridade, e gerar sofrimento psíquico¹⁴⁻¹⁶, particularmente em mulheres.¹⁷⁻¹⁸ As repercussões emocionais da leishmaniose cutânea são relatadas de forma muito sucinta na literatura, e podem afetar o comportamento do indivíduo, dos familiares e do entorno social.¹⁹⁻²⁰ Mesmo crianças podem sentir desconforto psíquico devido à presença de lesões ativas ou cicatrizes, ou devido a serem impedidas de brincar com outras crianças.²¹

Apesar de termos avançado no conhecimento da biologia da leishmaniose cutânea e dos aspectos relacionados à transmissão e variabilidade genética, ainda estamos longe de agir eficientemente no controle da doença. Vacinas encontram-se em investigação, e as perspectivas futuras ainda são de longo prazo.²²⁻²³ Por outro lado, as medidas de controle aplicadas na leishmaniose cutânea são geralmente restritas ao

diagnóstico e tratamento, sem considerar o conhecimento popular, a percepção da doença e as atitudes e credences, que influem no impacto negativo para o indivíduo afetado e no posicionamento do grupo social frente à doença. Esses elementos deveriam ser incluídos nas estratégias de controle como prioritários. As populações afetadas com leishmaniose cutânea são social e culturalmente diversificadas, provenientes de áreas rurais e periurbanas. A busca de propostas adequadas implica no conhecimento da realidade de cada uma dessas populações, das particularidades dos subgrupos atingidos e da identificação dos fatores que influenciam o processo saúde-doença dos seus integrantes.

O Laboratório de Pesquisa Clínica e Vigilância em Leshmanioses do Instituto Nacional de Infectologia da Fundação Oswaldo Cruz é um centro de referência, com experiência de mais de trinta anos no estado do Rio de Janeiro. No decorrer desse tempo, estudamos a leishmaniose cutânea sob vários enfoques metodológicos potencialmente incorporáveis nas estratégias de intervenção e controle. O objetivo do estudo ora apresentado foi identificar as consequências psicossociais e demonstrar alguns efeitos de comportamentos estigmatizantes e sua possível relação com as ideias de cura, contágio e causalidade, a partir do relato verbal de indivíduos com lesões cutâneas de leishmaniose.

Material e métodos

Participantes e recrutamento

Pacientes que vivem em áreas endêmicas de leishmaniose no Rio de Janeiro com lesões cutâneas suspeitas (úlceras, crostas, descamação, infiltração ou eritema) em áreas expostas do corpo e com um teste confirmatório positivo. O diagnóstico de leishmaniose foi estabelecido pela cultura de *Leishmania* sp em meio adequado, detecção de DNA pela reação em cadeia da polimerase ou visualização direta dos parasitas em esfregaço ou exame histológico.

Os participantes da pesquisa foram informados sobre os objetivos, benefícios e aplicabilidade do estudo, e concordaram em assinar o termo de consentimento livre e esclarecido. Este estudo respeitou as exigências éticas de pesquisas envolvendo seres humanos. A privacidade dos entrevistados foi preservada, e a confidencialidade da informação obtida foi mantida.

Intervenção: questionário semiestruturado

Na pesquisa qualitativa foi utilizada a técnica da entrevista individual seguindo um roteiro predefinido. No primeiro momento, o entrevistado foi indagado se havia tido contato com algum doente ou se existiam casos próximos entre os seus conhecidos. Em um segundo momento, utilizou-se um questionário semiestruturado com questões referentes a vários aspectos, entre eles: atividades profissionais, relacionamentos individuais e sociais, percepção do adoecimento, significado da doença leishmaniose em suas vidas e atitude da comunidade em relação à sua doença, investigando-se também a imagem social do indivíduo.

As questões que avaliaram o grau de estigmatização foram agrupadas em quatro categorias: i) problemas de desconforto ou com a aparência física provocados pelas lesões cutâneas; ii) repercussões psicológicas ou na sociabilização; iii) conflitos no âmbito social e familiar, discriminações sofridas ou restrições à vida social; e iv) ideias preexistentes sobre cura, contágio e causalidade em relação à doença, sua etiologia, evolução e prognóstico, que poderiam influenciar as questões anteriores, tais como se a lesão deixa cicatriz cutânea permanente, se a doença evoluiu para a cura e se há possibilidade de contágio inter-humano. Essa última categoria foi complementada com informações das entrevistas clínicas na consulta médica no primeiro dia do atendimento pelo especialista. Utilizou-se esta estratégia, já que observamos, num estudo

piloto com análise de prontuários e entrevistas com os médicos, que os pacientes se mostraram à vontade para discutir sobre suas dúvidas clínicas.

Em todas as categorias o entrevistado tinha liberdade para completar as suas respostas com mais informações.

Resultados

Foram entrevistados 24 pacientes com lesões cutâneas em áreas expostas. A Tabela 1 mostra a distribuição dos pacientes de acordo com a idade, gênero, grupo étnico, duração da doença, número e localização das lesões. Quinze eram do gênero masculino e nove do feminino. Os entrevistados ainda não haviam iniciado o tratamento, nem tido contato com a equipe médica. Os pacientes são de áreas endêmicas de municípios do estado do Rio de Janeiro, a maioria delas periurbanas. De acordo com os dados do Serviço de Estatística e Documentação da nossa unidade, uma importante proporção dos participantes encontrava-se em situação econômica precária. Alguns dos participantes eram analfabetos.

Tabela 1 - Distribuição dos pacientes de acordo com a idade, gênero, grupo étnico, duração da doença, número e localização das lesões

Idade – média	38.8±17.5*
Gênero – n (%)	
Masculino	15 (62,5)
Feminino	9 (37,5)
Grupo étnico – n (%)	
Branco	9 (37,5)
Negro	4 (16,6)
Mulato	11 (45,9)
Duração da doença (semanas)	16,4±11,9*
Nº de lesões por paciente	3,5±3,9*
Localização das lesões - n/ (%)	
Face	16 (66,7)
Dorso	2 (8,3)
Membros superiores	17 (70,1)
Membros inferiores	18 (75,0)

*Valores meios ± desvio padrão (SP)

Fonte: Elaborada pelos autores (2017).

As respostas a algumas questões foram diversificadas, dificultando o agrupamento das variáveis em categorias. Os pacientes desconheciam a doença. O tempo médio entre o aparecimento das lesões cutâneas e a sua chegada à nossa instituição foi de três meses.

A síntese das respostas é apresentada na Tabela 2. As questões foram agrupadas nas seguintes categorias: a) desconforto provocado pela doença; b) repercussões psicológicas ou na sociabilização; c) discriminações ou conflitos no âmbito social; e d) ideias sobre cura, contágio e causalidade. As respostas de alguns pacientes se enquadravam em mais de uma categoria, como, por exemplo, aspectos psicológicos e psicossociais simultaneamente.

Tabela 2 - Questões referentes a categorias relacionadas à estigmatização pela leishmaniose cutânea (continuação)

Questões		Respostas n (%)*		
		Total	Feminino	Masculino
1.	Relacionadas ao desconforto da doença			
	Manifestações clínicas de desconforto	6 (25,0)	3 (33,3)	2 (20,0)
	Desconforto na aparência física	15 (62,5)	9 (100,0)	6 (40,0)
2.	Relacionadas ao aspecto psicológico			
	Preocupação/ansiedade/desespero	11 (45,8)	8 (88,8)	3 (20,0)
	Autoestigmatização/ocultação/isolamento	5 (20,8)	5 (55,5)	0
	Tristeza/depressão/desânimo	3 (12,5)	3 (33,3)	0
	Repercussão na sociabilização	10 (41,6)	8 (88,8)	2 (13,3)
3.	Relacionadas ao impacto social			
	Discriminações e/ou conflitos no âmbito social	9 (37,5)	6 (66,6)	3 (20,0)
	Restrições à vida social	6 (25,0)	6 (66,6)	0
	Discriminações e/ou conflitos no âmbito familiar	5 (20,8)	5 (55,5)	0
4.	Ideias sobre cura, contágio e causalidade			
	Sobre cicatriz (deixa cicatriz visível)	7 (29,1)	5 (55,5)	2 (13,3)
	Sobre cura (não cura)	12 (50,0)	6 (66,6)	6 (40,0)
	Sobre contágio inter-humano (contagia)	18 (75,5)	7 (77,8)	11 (73,3)

* Proporção de respostas positivas em cada categoria.

Fonte: Elaborada pelos autores (2017).

Na categoria ‘desconforto da doença’, podemos observar a elevada proporção de respostas relacionadas à aparência física (63%), seguida das manifestações clínicas da doença (25%), especialmente no gênero feminino. Nos relatos complementares, as preocupações estavam direcionadas ao incômodo de ter uma lesão ulcerada ‘aberta’ e, em alguns, à possibilidade de deixar cicatriz, hiperpigmentação e deformidades.

A categoria ‘repercussões psicológicas’, vivenciadas a partir do processo de adoecimento, incluiu vários aspectos. Foram mencionados na entrevista preocupação, ansiedade e desespero (89% no gênero feminino) e, em alguns casos, tristeza, desânimo e expressões que poderiam sugerir depressão e sentimentos de incapacidade. Em muitos casos, seguem-se relatos que denotam autoestigmatização, com isolamento social, e referência a repercussões na sociabilização com mudança de hábitos.

Na categoria ‘impacto social’, pacientes mencionaram discriminações e conflitos no âmbito social e familiar, além de restrições na vida social. Ambos os gêneros relataram as discriminações e conflitos no

âmbito social; entretanto, somente mulheres os narraram no ambiente familiar, assim como se referiram a restrições à vida social. As citações referentes ao âmbito social aconteceram em diversos cenários como igreja, trabalho, colégio dos filhos, vizinhança ou em reuniões com amigos. Quanto às discriminações sofridas no ambiente familiar, metade das mulheres se referiu a comentários, insultos, recusas a relações sexuais que tiveram como justificativa a doença, e até separação do casal ou abandono pelo parceiro. Cabe ressaltar que os problemas mencionados nas questões agrupadas nessa categoria repercutiram na categoria anterior. Pode-se inclusive analisar o discurso quanto ao estabelecimento dos contatos físicos com parceiros, filhos, amigos ou outros indivíduos do ambiente social. Abraçar, tocar, beijar, compartilhar copos, talheres, pratos, toalhas parece significar aproximação com o agente causador da leishmaniose cutânea; no linguajar deles, atitudes de perigo. Isto corrobora as respostas referentes às possibilidades de contágio da categoria seguinte.

Na última categoria (ideias sobre cura, contágio e causalidade da doença), foram utilizadas duas fontes de informação: a nossa entrevista e o relato da primeira consulta ao médico. Verificamos que a maioria acredita na possibilidade de transmissão inter-humana (contágio) e de não se tratar de uma doença curável. A maior parte dos entrevistados relatou acreditar que ela é altamente contagiosa (contágio inter-humano). Muitos manifestaram certa preocupação e angústia em relação ao reaparecimento da doença. Não foi valorizada pelos participantes do gênero masculino a possibilidade da leishmaniose deixar cicatrizes.

Não encontramos qualquer influência do número de lesões cutâneas em nenhuma das categorias estudadas. Os depoimentos a respeito do número de lesões - quando no rosto - parecem ter um ligeiro impacto sobre a categoria psicológica ou efeitos de socialização.

Discussão

A análise das respostas e dos assuntos abordados no estudo aqui apresentado nos leva a pensar que as preocupações quanto à aparência física e às crenças culturais em relação ao contágio e à cura são os componentes principais que agem conduzindo a restrições na vida social dos pacientes com leishmaniose cutânea e à manutenção de atitudes e comportamentos negativos de pessoas do seu convívio no ambiente familiar e social.

O descontentamento com a própria aparência pode afetar uma parcela importante da população nas sociedades contemporâneas. Os padrões de beleza, reforçados pela mídia, são conduzidos pela sociedade de consumo que impõe uma supervalorização da aparência.²⁴⁻²⁵ A busca do corpo perfeito e sua impossibilidade prática gera insatisfação e infelicidade, atingindo em diversos graus as diferentes camadas sociais da população tanto rural como urbana.²⁶ Por outro lado, esses modelos mudam de época em época, influenciados pelas transformações socioeconômicas e culturais ocorridas em cada sociedade^{25,27}. Numerosos estudos de países com casos de leishmanioses relatam sofrimento psíquico secundário relacionado às lesões visíveis^{16,28-29}. Em nosso estudo, todas as mulheres se mostravam preocupadas durante a entrevista com a aparência física, e uma parcela importante com a possibilidade de permanecer com uma cicatriz visível. No caso dos homens esse problema era menos relevante.

Lesões dermatológicas podem estimular comportamentos estigmatizantes, tornando o indivíduo alvo de preconceito. A palavra *estigma* é definida como uma marca biológica ou social, que contrasta uma pessoa com as outras, levando à sua discriminação.³⁰ Um indivíduo é estigmatizado quando possui alguns sinais que o levam a ser evitado por membros da sociedade em que reside. Em resumo, é uma resposta negativa do grupo à diversidade humana, acompanhada de um rótulo ou estereótipo. A estigmatização apresenta variadas consequências que exercem impacto na qualidade de vida, nas relações interpessoais e no bem-estar psíquico.³¹ O estigma pode se apresentar de várias formas aliadas a diferenças fisiológicas, comportamentais ou culturais. Nas doenças infecciosas, pode ser um comportamento de sobrevivência aliado ao medo de contágio ou contaminação.³² No caso da leishmaniose, relaciona-se às úlceras e cicatrizes, presentes

geralmente nas áreas expostas, as quais podem evoluir causando desfigurações importantes.² A literatura mostra que, mesmo com a resolução das doenças que lhes deram origem, a presença de cicatrizes em áreas expostas, principalmente na face, pode levar ao desenvolvimento de atitudes que prejudiquem as relações interpessoais e a socialização.³³

Embora muitas das atitudes relacionadas às discriminações ou conflitos no âmbito social e familiar possam ser interpretadas como comportamentos estigmatizantes, são influenciadas pelo meio social e cultural no qual o indivíduo está inserido. Autores de contextos particulares ressaltam que a leishmaniose cutânea não é geralmente uma doença estigmatizante, e que reações negativas podem não necessariamente implicar em estigma.³⁴

O gênero feminino demonstra ser ainda mais vulnerável socialmente na nossa cultura e, como verificado nos relatos do presente estudo, sofre maiores consequências psicológicas e sociais. Entretanto, devemos considerar a existência de medo e insegurança que não foram expressados durante a entrevista e podem comprometer nossos resultados. Existe uma relação entre as crenças de *contágio inter-humano* e as restrições nos *contatos físicos* observado no gênero feminino. O fato de a doença manifestar-se na pele gera temor semelhante ao de outras dermatoses, como hanseníase³⁵ e psoríase³⁶. Embora esses resultados sugiram manifestações de sofrimento, exclusão social e atitudes estigmatizantes, que comprometem a qualidade de vida, não existe referência a sentimentos de culpa por condutas anteriores, castigo ou crença religiosa como no caso da hanseníase.³⁷⁻³⁸

A noção de causalidade e a ideia de contágio da doença parecem ser o gatilho de todas as consequências psicológicas e sociais na leishmaniose cutânea. Esses modos de entender o processo do adoecimento, junto com os temores relacionados, contribuem para atitudes de preconceito e exclusão social por parte de familiares e grupos. As pessoas criam, compartilham, organizam e usam um conhecimento comum, uma semiologia popular e um sistema de signos, social e historicamente construídos.¹⁷ Neste sentido, populações apresentam seus modelos explicativos de ocorrência de doenças, agravos e eventos, que podem ou não assumir modelos científicos e não coincidir com o conhecimento epidemiológico no que concerne a conceitos de fatores de risco, proteção e vulnerabilidade. Na literatura existem notáveis exemplos, como a noção de feitiçaria dos povos das altas terras da Papua Nova Guiné, em relação ao Kuru³⁹ e sobre o contágio entre os aladianos na África Ocidental⁴⁰.

O sucesso do tratamento da leishmaniose cutânea depende do diagnóstico adequado. As ideias preconcebidas e dúvidas em relação ao contágio e à cura podem levar à negação do indivíduo quanto a estar doente, comprometendo ou retardando a procura por ajuda profissional especializada. A rejeição por parte dos familiares, amigos e pessoas do seu entorno contribui para o ocultamento das lesões. Esse retardo do diagnóstico pode ter uma repercussão negativa no estado psíquico do paciente pela possibilidade do agravamento do estado de saúde, considerando que a infecção humana por *Leishmania (V.) braziliensis* é caracterizada pela cronicidade e latência, produzindo uma ou múltiplas lesões cutâneas geralmente ulceradas que podem evoluir para cura espontânea, mas com a possibilidade de reativação local e envolvimento metastático destrutivo das mucosas de vias aéreas superiores⁷. Essa condição de possibilidade de reativação parece ser a principal responsável também pelo descrédito no tratamento. Além disso, trata-se de uma doença de transmissão vetorial com a participação de vários hospedeiros com os quais se configuram complexos ciclos de transmissão⁶. Essa situação de adiamento do diagnóstico aumenta o potencial de dispersão da endemia para comunidades vizinhas, uma característica que diferencia a leishmaniose de outras doenças dermatológicas crônicas não vetoriais.

A leishmaniose cutânea está disseminando-se em todo o território brasileiro⁷, sendo possível encontrá-la na periferia da maioria das principais cidades. Talvez seja o momento de reconhecer que fatores diversos, complexos e desconhecidos estão atuando, provavelmente influenciados pelo próprio comportamento das populações atingidas.

Ações direcionadas à interrupção do ciclo de transmissão têm sido verticais, centradas principalmente no controle do vetor e dos reservatórios. Dados ambientais, biológicos e geográficos são utilizados para a elaboração de estratégias epidemiológicas baseadas nesses moldes; porém, estas estão sendo constantemente modificadas após seu fracasso a longo prazo. É possível que intervenções baseadas exclusivamente nas informações sobre fatores de risco não permitam cumprir com êxito os objetivos propostos. Por outro lado, pouco se tem investido em outros instrumentos metodológicos, que aliados às atividades de controle tradicionais poderiam torná-las eficazes e duradouras. Neste sentido, nos referimos a metodologias que consideram particularidades sociais e culturais das populações, visando avaliar outras perspectivas, a fim de otimizar as medidas de controle, de suporte e de tratamento, minimizando o sofrimento.⁴¹⁻⁴⁵ Essas dimensões incluem qualidade de vida, percepção da doença, impacto psicossocial e representações sociais. Pesquisas qualitativas sobre a leishmaniose cutânea ainda são escassas em vista da magnitude do problema.^{19, 20, 46-48} Temos que fortalecer uma integração metodológica entre diferentes áreas de investigação que operem em níveis contextuais. Técnicas de investigação qualitativa e quantitativa deveriam estar presentes nas pesquisas, como uma forma de lidar com a complexidade dos processos.

Como parte dessas medidas verticais aplicadas ao controle da leishmaniose cutânea, temos a distribuição de materiais informativos, realizados principalmente por organismos governamentais. A qualidade dessas informações e o impacto que exercem no controle da doença são pouco avaliados. Um estudo para avaliação de materiais informativos sobre leishmaniose cutânea, mucocutânea e visceral, distribuídos no Brasil, verificou que as ilustrações e imagens, especialmente nas cartilhas e folhetos, não elucidavam o texto, com muitas ideias preconceituosas e limitações que comprometiam a informação.⁴⁹

Para que uma mensagem educativa seja aceita e compreendida, e cumpra seu papel transformador, deve contextualizar culturalmente o problema utilizando uma linguagem adequada. Atividades de educação em saúde são uma ferramenta essencial para o controle das doenças endêmicas.⁴⁷⁻⁵⁰ Os sujeitos sempre devem ser considerados nas intervenções com enfoque educativo, junto com seu cotidiano e universo de crenças e valores. Constantemente temos negligenciado os ‘construtos’ populares sobre as doenças, desconsiderando que neste caso se acrescenta outra situação: a pobreza. A educação é um processo sistematizado e ativo que deve estimular uma atitude crítica e reflexiva dos sujeitos, numa interação permanente com a sua realidade.⁴⁷

Os resultados do presente estudo permitem verificar, mesmo de forma ainda insuficiente, manifestações de exclusão social e atitudes estigmatizantes, relacionadas ao desconhecimento da transmissão vetorial, o que faz com que exista o medo do contágio a partir da lesão cutânea. A presença dessas atitudes negativas deve encorajar a implementação de medidas de educação em saúde, para alcançar o máximo de esclarecimento dos elementos relativos ao adoecimento. O objetivo principal é produzir mudanças de atitudes, a partir de uma visão mais fidedigna, com repercussões na percepção da doença e adesão ao tratamento, contribuindo para reduzir a discriminação das pessoas atingidas.

As limitações do estudo que podem comprometer a generalização dos resultados são o fato de termos trabalhado unicamente com a população atendida em um centro de referência, além de ter sido exclusivamente adulta. Pretendemos no futuro investigar nas próprias comunidades, realizando entrevistas com pacientes, familiares e outros indivíduos, com o objetivo final de construir e testar estratégias de intervenção a serem incorporadas aos programas de controle.

Conclusão

Embora a leishmaniose cutânea raramente evolua para óbito, produz um impacto negativo na vida cotidiana, com consequências psicológicas e sociais que afetam as relações interpessoais. As lesões dermatológicas da doença podem estimular comportamentos estigmatizantes, tornando o sujeito atingido alvo de preconceito por parte das pessoas do seu entorno familiar e social. Fazem-se, portanto, necessários

estudos que incorporem uma abordagem multidisciplinar e contextualizada à história sociocultural das populações, objetivando ações que visem o controle, a procura de atendimento, a adesão ao tratamento e minimizem o impacto negativo na vida dos indivíduos afetados.

Referências

1. WHO Expert Committee on the Control of the Leishmaniases., World Health Organization. Control of the leishmaniases: report of a meeting of the WHO Expert Committee on the Control of Leishmaniases, Geneva, 22–26 March 2010. Geneva: World Health Organization; 2010. xiii, 186 p.
2. Marzochi MC, Marzochi KB. Tegumentary and visceral leishmaniases in Brazil: emerging antropozoonosis and possibilities for their control. *Cad Saude Publica*. 1994;10 Supl 10:359-75.
3. Oumeish OU. Cutaneous leishmaniasis: a historical perspective. *Clin Dermatol*. 1999 May-Jun;17(3):249-54.
4. Wadman EA, Silva JL, Monteiro CA. Trajetória das doenças infecciosas: da eliminação da poliomelite à reintrodução da cólera. *Inf Epidemiol Sus*. 1999;8(3):5-47.
5. Desjeux P. The increase in risk factors for leishmaniasis worldwide. *Trans Royal Soc Trop Med and Hyg*. 2001;95(3):239-43.
6. Bedoya-Pacheco SJ, Araujo-Melo MH, Valete-Rosalino CM, Pimentel MI, Conceição-Silva F, Schubach AO, et al. Endemic Tegumentary Leishmaniasis in Brazil: Correlation between Level of Endemicity and Number of Cases of Mucosal Disease. *Am J Trop Med Hyg*. 2011;84(6):901-5.
7. Ministério da Saúde (BR). Manual de Vigilância da Leishmaniose Tegumentar Americana. 2 ed. atual. Brasília (DF); 2010. 179 p. (Série, Normas e Manuais Técnicos).
8. Ministério da Saúde, Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos (BR). Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. *Rev Saúde Pública*. 2010;44(1):200-2.
9. Wong-UG, JA. Community-based control of infectious diseases: reflecting on the collective health practices of Andean Peruvian peasants. *Cad. Saúde Pública*. 1998;14(2):91-100.
10. Augustin M, Maier K. Psychosomatic aspects of chronic wounds. *Adv Psychosom Med*. 2003;4:5-13.
11. Iversen MM, Midthjell K, Tell GS, Moum T, Ostbye T, Nortvedt MW, et al. The association between history of diabetic foot ulcer, perceived health and psychological distress: the Nord-Trøndelag Health Study. *BMC Endocr Disord*. 2009 Aug;9:18.
12. Maida V, Ennis M, Kuzieusky C. The Toronto symptom assessment system for Wounds: a new clinical and research tool. *Adv Skin Wound Care*. 2009.22(10):468-74.
13. Nakaya N, Kogure M, Saito-Nakaya K, Tomata Y, Sone T, Kakizaki M, et al. 2014. The association between self-reported history of physical diseases and psychological distress in a community-dwelling Japanese population: the Ohsaki Cohort Study. *Eur J Public Health*. 2014;24(1):45-9.
14. Alonso LM, Alvar J. Stigmatizing neglected tropical diseases: a systematic review. *Soc Sci Med*. 2010;5(4):218-27.
15. Yanik M, Gurel MS, Simsek Z, Kati M. The psychological impact of cutaneous leishmaniasis. *Clin Exp Dermatol*. 2004;29(5):464-7.
16. Chahed MK, Bellali H, Jemaa SB, Bellaj T. Psychological and psychosocial consequences of zoonotic cutaneous Leishmaniasis among women in Tunisia: preliminary findings from an exploratory study. *Plos Negl Trop Dis*. 2016;10(10) .
17. Weigel MM, Armijos RX, Racines RJ, Zurita C, Izurieta R, Herrera E, et al. Cutaneous leishmaniasis in subtropical Ecuador: popular perceptions, knowledge, and treatment. *Bull Pan Am Health Organ*. 1994 Jun; 28(2):142-55.
18. Reithinger R, Aadil, K. Kolaczinski J, Mohsen M, Hami S. Social impact of Leishmaniasis, Afghanistan. *Emerg Infect Dis*. 2005;11(4):634-36.

19. Netto EM, Tada MS, Golightly L, Kalter DC, Lago E, Barreto AC, et al. Conceitos de uma população local a respeito da leishmaniose mucocutânea em uma área endêmica. *Rev Soc Bras Med Trop.* 1985;18(1):33-7.
20. Costa JML, Vale KC, Cecílio IN, Osaki NK, Netto EM, Tada MS et al. Aspectos psicossociais e estigmatizantes da leishmaniose cutâneo-mucosa. *Rev Soc Bras Med Trop.* 1987;20(2):77-82.
21. Reithinger R, Mohsen M, Leslie T. Risk factors for anthroponotic cutaneous leishmaniasis at the household level in Kabul, Afghanistan. *Plos Negl Trop Dis.* 2010 Mar;4(3):639.
22. Mendonca SC, De Luca PM, Mayrink W, Restom TG, Conceicao-Silva F, Da-Cruz AM, et al. Characterization of human T lymphocyte- mediated immune responses induced by a vaccine against American tegumentary leishmaniasis. *Am J Trop Med Hyg.* 1995;53(2):195-201.
23. Reithinger R, Dujardin JC, Louzir H, Pirmez C, Alexander B, Brooker S. Cutaneous leishmaniasis. *Lancet Infect Dis.* 2007;7(9):581-96.
24. Sarwer DB, Grossbart TA, Didie ER. 2003. Beauty and society. *Semin Cutan Med Surg.* 2003;22(2):79-92.
25. Sypeck MF, Gray JJ, Ahrens AH. No longer just a pretty face: fashion magazines depictions of ideal female beauty from 1959 to 1999. *Int J Eat Disord.* 2004;36(3):342-7.
26. Harris DL, Carr AT. Prevalence of concern about physical appearance in the general population. *Br J Plast Surg.* 2001;54(3):223-6.
27. Braga PD, Molina MCB, Figueiredo TAM. Representations of the body: with the word one group of adolescents from popular classes. *Ciênc. Saúde Coletiva.* 2010;15(1):87-95.
28. Bennis I, Thys S, Filali H, Brouwere V, Sahibi H, Boelaert M. Psychosocial impact of scars due to cutaneous leishmaniasis on high school students in Errachidia province, Morocco. *Infect Dis Poverty.* 2017;6(1):46 .
29. Magalhães HMTV, Costa JML, Costa RM, França F, Vale KC, Marsden P, et al. Mudança do componente cognitivo da atitude de uma população de região endêmica do sul da Bahia diante da leishmaniose tegumentar. *Rev Soc Bras Med Trop.* 1990. 23(1):49-52.
30. Ginsburg IH, Link BG. Feelings of stigmatization in patients with psoriasis. *J Amer Acad Dermat.* 1989;20(1):53-63.
31. Crocker J, Major B, Steel C. Social stigma. In: Fiske ST, Gilbert DT, Lindzey G. *Handbook of social psychology*, editors. 2nd ed. Boston: McGraw-Hill; 1998. p. 504-53.
32. Oaten M, Stevenson RJ, Case TI. Disease avoidance as a functional basis for stigmatization. *Phil Trans R Soc B.* 2001;366(1583):3433-52.
33. Brown BC, McKenna SP, Siddhi K, McGrouther DA, Bayat A. The hidden cost of skin scars: quality of life after skin scarring. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 2008;61(9):1049-58.
34. Ramdas S, Van Der Geest S, Schallig HD. Nuancing stigma through ethnography: the case of cutaneous leishmaniasis in Suriname. *Soc Sci Med.* 2016;151:139-46.
35. Gussow Z, Tracy GS. Status ideology and adaptation to stigmatized illness: a study of leprosy. *Human organization.* 2001;27(4):316-25.
36. Finlay, AY. Current severe psoriasis and the rule of tens. *Br J Dermatol.* 2005;152(5):861-7.
37. Mellagi AG, Monteiro YN. The religious imaginary of Hansen's disease patients: a comparative study of former inmates of the asylums of São Paulo and current Hansen's disease patients. *Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos.* 2009;16(2):489-504.
38. Galvan AL. Hanseníase: que representações ainda se mantêm. Canoas: Ulbra; 2003.
39. Gajdusek DC, Gibbs CJ, Alpers M. Transmission and passage of experimental 'kuru' to chimpanzees. *Science.* 1967;155(3759):212-4.
40. Caprara A. Cultural interpretations of contagion. *Trop Med Intern Health.* 1998;3(12):996-1001
41. Sallis JF, Owen N, Fotheringham MF. Behavioral epidemiology: a systematic framework to classify phases of research on health promotion and anthropology. *Soc Sci Med.* 1990;30(4):189-97.

42. Van Den Broek J, O'Donoghue J, Ishengoma A, Masao H, Mbega M. Evaluation of a sustained 7 year education on leprosy in Rifigi District, Tanzania. *Lepr Ver.* 1998;69(1):57-74.
43. Pitts M, McMaster J, Hartmann T, Mausezahl D. Lay belief about diarrhoeal diseases: their role in health education in a developing country. *Soc Sci Med.* 1996;43(8):1223-8.
44. Susser I, Stein Z. Culture, sexuality, and woman's agency in the prevention of HIV/AIDS in southern Africa. *Amer J Public Health.* 2000;90(7):1042-8.
45. Silva LAV. Práticas de mediação na pesquisa epidemiológica sob o ponto de vista etnográfico. *Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos.* 2009;16(1):109-28.
46. Moreira RCR, Rebêlo JMM, Gama MEA, Costa JML. Nível de conhecimento sobre leishmaniose tegumentar (LTA) e uso de terapias alternativas por populações de uma área endêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Cad de Saúde Pública.* 2002;18(1):187-95.
47. Uchôa CMA, Serra CMB, Magalhães CM, Silva RMM, Figliuolo LP, Leal CA, et al. Health education: teaching about American tegumentary leishmaniasis. *Cad Saúde Pública.* 2004;20(4):935-41.
48. Reis DC, Gazzinelli A, Silva BCA, Gazzinelli M.F. 2006. Health education and social representation: an experience with the control of tegumentary leishmaniasis in an endemic area in Minas Gerais, Brazil. *Cad Saúde Pública.* 2006;22(11):2301-10.
49. Luz ZMP, Pimenta DN, Rabello A, Schall V. Evaluation of informative materials on leishmaniasis distributed in Brazil: criteria and basis for the production and improvement of health education materials. *Cad Saúde Pública.* 2003;19(2):561-9.
50. Gazzinelli MFA, Gazzinelli A, Santos RV, Gonçalves LAO. A interdição da doença: uma construção cultural da esquistossomose em área endêmica de Minas Gerais, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 2002;18(6):1629-38.