

# **Hanseníase, vulnerabilidades e estigma:**



**Revisão integrativa e  
metanálise das falas  
encontradas nas  
pesquisas**

**Isabela Luísa Rodrigues de Jesus**

**Miguel Ângelo Montagner**

**Maria Inez Montagner**

# **Hanseníase, vulnerabilidades e estigma:**

**revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas.**

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus

Maria Inez Montagner

Miguel Ângelo Montagner

Editora  
Coleta Científica



---

JESUS, Isabela Luísa Rodrigues de; MONTAGNER, Maria Inez; MONTAGNER, Miguel Ângelo.

Hanseníase, vulnerabilidades e estigma: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas. Autores: Isabela Luísa Rodrigues de Jesus; Maria Inez Montagner e Miguel Ângelo Montagner. Editores: Jonas Rodrigo Gonçalves; Danilo da Costa. Capa: Isabela Luísa Rodrigues de Jesus. Unaí/MG: Editora Coleta Científica, 2021.

1ª edição

fls. 78

DOI: <https://doi.org/10.29327/554003>

ISBN: 978-65-996725-3-8

CDU: 610

---

## **EDITORA COLETA CIENTÍFICA**

### **EDITOR-CHEFE DA EDITORA COLETA CIENTÍFICA**

Prof. MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

### **EDITORES DESTA OBRA**

Prof. MSc. Jonas Rodrigo Gonçalves, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

Prof. MSc. Danilo da Costa, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

### **CONSELHO EDITORIAL**

Prof. Dr. Arthur Henrique de Pontes Regis, Faculdade Processus, DF, Brasil.

Prof. Dr. Alessandro Aveni, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

Prof<sup>a</sup>. Dra. Cristilene Akiko Kimura, Faculdade Sena Aires, FACESA, GO, Brasil.

Prof<sup>a</sup>. MSc. Maria Aparecida de Assunção, Faculdade Processus, DF, Brasil

Prof<sup>a</sup>. Dra. Maria Inez Montagner, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

Prof.MSc. José Osvaldo Silveira dos Santos, Universidade Católica de Brasília, UCB/DF, Brasil.

Prof<sup>a</sup>. MSc. Carla Chiste Tomazoli Santos, Faculdade Sena Aires, FACESA, GO, Brasil.

Prof<sup>a</sup>. MSc. Caroline Pereira da Costa, Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Prof. MSc. Flavio Pereira de Sousa, Universidade Católica de Brasília, DF, Brasil

Prof<sup>a</sup>. Dra. Julia Jensen Didonet, Universidade de Brasília, UnB, DF, Brasil

### **CORPO DE PARECERISTAS**

Como foi realizado o processo de revisão às cegas por pares,  
não serão divulgados os nomes dos pareceristas *ad hoc*.

## INFORMAÇÕES EDITORIAIS DESTA OBRA

---

**Tipo de Produção:** Bibliográfica

**Subtipo de Produção:** Livro

**Tiragem:** Livro digital com tiragem de 100 unidades para arquivo

**Reedição:** Não

**Reimpressão:** Não

**Meio de Divulgação:** Obra Digital / Eletrônica

**URL:** <http://portalcoleta.com.br/index.php/editora/article/view/86>

**Idioma:** Idioma Nacional

**Cidade / País:** Unaí-MG, Brasil

**Natureza da Obra:** Coletânea

**Natureza do Conteúdo:** Resultado de Projeto de Pesquisa

**Tipo da Contribuição na obra:** Obra Completa

**Tipo de Editora:** Editora Brasileira Comercial

**Nome da Editora:** Editora Coleta Científica

**Cidade da Editora:** Unaí-MG

**Financiamento:** Própria Editora

**Conselho Editorial:** Membros Nacionais

**Distribuição e Acesso:** Acesso Universal Livre

**Informações Sobre Autores:** Sim

**Parecer e Revisão por Pares:** Sim

**Índice Remissivo:** Não

**Premiação:** Não se aplica

**Tradução da obra para outros idiomas:** Não

**Natureza do texto:** Coletâneas organizadas resultantes de pesquisas afins e grupos de pesquisas em rede

**Leitor preferencial:** Obras acadêmicas destinadas a pesquisadores, docentes e especialistas da área e áreas afins

**Origem da obra:** Originada de outros grupos ou redes de pesquisa nacionais

---

A todas as pessoas acometidas pela hanseníase  
e profissionais agentes da mudança.

Dedico esse livro a quem plantou nos átomos do meu corpo a semente do cuidar, me  
olhou com carinho e me fez olhar, que o melhor caminho que podemos trilhar é amar.

Coração imensidão, ecoo, Vô Nego (*em memória*) e seu fruto,

Lucimeire Rodrigues, mãe.

*Isabela Luísa*

Dedicamos esse livro Àqueles seres que, reunidos em um coletivo etéreo, nos  
assopraram mudas, nos acompanharam no plantar e na crença das flores e frutos do  
nosso caminho. Dedicamos esta obra aos “instrumentos” do Destino, na figura do Dr.  
Mário e Dr. Tiago Pacini, cujas intervenções mágicas possibilitaram a visão. Por fim, a  
quem dá o sentido de nossas vidas, nossa *magnum opus*,

Miguel Filho.

*Inez e Miguel*

Estar doente não é cometer pecado  
E até quem os comete não é julgado de tal maneira  
E na real, o ensinamento que foi deixado por quem  
mora lá em cima  
É não julgar, é abraçar, é promover equidade no cuidar  
Ninguém é abandonado ou castigado por seus atos em terra  
Isso é coisa do ser humano que afasta o que não conhece  
Então, te convido a ler umas linhas e começo dizendo  
Para com essa coisa de lepra  
O nome é hanseníase!  
O anterior quer ser apagado junto com o estigma bíblico deixado  
E ninguém precisa sofrer com esse legado  
Estar doente já é bem chato, pra ser acompanhado  
com um olhar desconfiado  
Com o medo da exclusão, com a vida escorrendo pelas mãos  
Visão embaçada com as lágrimas que caem ao chão  
Disforia causada pelas lesões  
Reforçada pelos padrões irreais exigidos por  
uma sociedade que tem só o seu umbigo nas mãos  
Vamos olhar para os lados sem os pré-julgamentos  
tapando a visão  
E nesse caso, não tem o que ser julgado,  
apenas o abandono do Estado  
Nessa caminhada vamos estar lado a lado  
Porque a Saúde Coletiva é formada pra fazer saúde  
Na sua essência e verdade  
Passar por todo cenário que não é benéfico  
E transformar a peça trágica de teatro em comédia  
(Só feliz, sem tragédia)

*Isabela Luísa*

## **Lista de quadros**

Quadro 1. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.....	29
Quadro 2. Autores que publicaram entre 2016 e 2021 sobre o tema.....	34
Quadro 3. Mapeamento das revistas onde os estudos selecionados foram publicados....	38
Quadro 4. Local de realização das pesquisas publicadas.....	39
Quadro 5. Tipologia das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase.....	43

## Sumário

<b>Apresentação .....</b>	<b>9</b>
<b>Resumo .....</b>	<b>13</b>
<b>Capítulo I.....</b>	<b>15</b>
<b>O início do caminho.....</b>	<b>16</b>
<b>Um caminho teórico na busca de respostas.....</b>	<b>18</b>
<b>Um caminho prático na busca de respostas .....</b>	<b>24</b>
<b>Aspectos éticos da Pesquisa .....</b>	<b>26</b>
<b>Capítulo II.....</b>	<b>28</b>
<b>Caracterização dos estudos selecionados.....</b>	<b>29</b>
<b>Mapeamento dos autores .....</b>	<b>34</b>
<b>Mapeamento das Revistas.....</b>	<b>37</b>
<b>Mapeamento dos locais .....</b>	<b>38</b>
<b>Mapeamento e tipologia das vulnerabilidades.....</b>	<b>40</b>
<b>Vulnerabilidades.....</b>	<b>40</b>
<b>Capítulo III.....</b>	<b>45</b>
<b>Na base encontra-se o problema.....</b>	<b>46</b>
<b>Perfil epidemiológico/socioeconômico.....</b>	<b>47</b>
<b>Percepção da doença .....</b>	<b>50</b>
<b>Significados e sentimentos.....</b>	<b>53</b>
<b>Hanseníase e a mulher.....</b>	<b>58</b>
<b>Estigma e Preconceito .....</b>	<b>61</b>
<b>Considerações Finais .....</b>	<b>67</b>
<b>O ponto final para um novo caminho .....</b>	<b>68</b>
<b>Referências Bibliográficas .....</b>	<b>71</b>

## Apresentação

Ter sido convidada para fazer apresentação desta produção depositou em nossos ombros uma responsabilidade que vai para muito além do nosso cotidiano e nos remete há um passado de 36 anos, quando iniciamos a nossa trajetória acadêmica cheias de medo do desconhecido, das inseguranças e anseios de um "aprendiz", porém com a certeza da escolha em ser enfermeira. Fomos alunas da 6ª turma de enfermagem de um currículo integrado e isso nos possibilitou ter a visão de interprofissionalidade desde o início de nossa formação. Trabalhamos, logo depois de formadas, no Pronto-Socorro Municipal de Cuiabá, onde tivemos a oportunidade de participar da equipe técnica responsável pela elaboração do "Projeto de construção do Hospital e Pronto-Socorro Municipal de Cuiabá, com 140 leitos. Isso possibilitou a socialização de nossos saberes com profissionais das áreas de arquitetura e engenharia, assim como foi capaz de oportunizar a realização de visita técnica ao Centro de Tratamento de Queimados (CTQ) do Hospital do Andaraí no Rio de Janeiro, que serviu de base para a idealização do espaço para acolhimento das vítimas de lesões externas em Cuiabá. "Até que enfim iríamos poder fazer curativos de Queimados em um local específico, dizendo adeus aos procedimentos feitos nos boxes de emergência", nos quais manter os rigores da assepsia era trabalhoso e demorado.

Naquele contexto de implantação inicial do serviço, vivenciamos a implantação do "pioneiro" processo de enfermagem em Cuiabá com 4 fases (histórico, prescrição, evolução e encaminhamento) envolvendo, devido as lutas internas enfrentadas contra a hegemonia médica, a Dr<sup>a</sup> Taka Oguisso como sustentação dos referenciais teóricos para embasar as nossas reivindicações. Isto acabou sendo matéria na Revista Paulista de Enfermagem, com elogio da Dr<sup>a</sup> Taka Oguisso ao nosso grupo de 17 enfermeiros recém-formados. Algum tempo depois fizemos concurso para o HUIJM na época da Integração Docente Assistencial (IDA) isso acrescentou, em nossa trajetória pedagógica, vivências em disciplinas como: Enfermagem Médico-Cirúrgica I e II, Pronto Socorro, Centro Cirúrgico e ECM e Fundamentos da Enfermagem. Em 2000, um novo desafio surge em nosso caminho, o de coordenar o Estágio Curricular I, com compromisso de contribuir com a (re)orientação da formação na atenção hospitalar, cujo processo de construção do arcabouço da disciplina foi feito através de uma construção coletiva. Em 2005, novo desafio a ser enfrentado, quando assumimos a disciplina Processos Patológicos Humanos

para a Turma Especial de Enfermagem *Campus* Rondonópolis, pois essa disciplina sempre tinha sido ministrada pelos docentes da Faculdade de Medicina. Essa foi outra experiência fantástica se levarmos em consideração que conseguimos fazer os alunos do 3º semestre elaborarem "cuidados de enfermagem dos pacientes com edema, necrose, cloque etc." O tempo passou e em 2012 fomos convidados a ser tutores do "PROPET - SAÚDE" em dois campos de prática, sendo um na Atenção Primária (UBS) e outro na Atenção Secundária (SAE) em HIV/AIDS, onde tivemos a oportunidade de aprender com as pessoas vivendo com HIV/AIDS (PVHA) e com os profissionais movidos pela paixão e pela amorosidade no cuidado, no verdadeiro sentido da humanização do cuidado.

Fomos vice coordenadoras do Programa de Residência Integrada Multiprofissional em Saúde do Adulto com Ênfase Cardiovascular (PRIMSCAV), de 2012 até 2014. Após esse período, permanecemos na Atenção Básica e investimos na operacionalização e implantação de práticas inovadoras e exitosas na APS, que possibilitaram a inclusão de estratégias como projeto terapêutico singular, autocuidado apoiado, genograma e ecomapa, todos capazes de dar visibilidade há um excesso de cuidar mediado pela utilização de tecnologias leves e humanização. No entanto, com o início da pandemia, tivemos que reinventar o processo de ensinagem e, com o trabalho remoto, acabamos sendo convidados para a diagnóstica e tratamento da sífilis. Essa prática trouxe mudanças importantes na saúde das pessoas que adoecem por uma IST cujos impactos são significativos na qualidade de vida, à medida que pode induzir a instalação de quadros como demência e cegueira. Para 2022, pretendemos ir em busca da construção de um protocolo para hanseníase a ser consolidado de forma coletiva e que assegurará aos profissionais qualificados a autonomia necessária para diagnosticar e tratar as pessoas acometidas pela hanseníase e dessa forma construiremos possibilidades de mudanças nas *práxis*.

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus, voz importante na defesa de pessoas vivendo em situação de vulnerabilidade, dentro do contexto que envolve as doenças negligenciadas, fala de forma amena e poética sobre os questionamentos necessários para o enfrentamento de estigmas e preconceitos, nos conduzindo a reflexões essenciais sobre "o cuidar cuidado", onde as pessoas acometidas pela hanseníase possam obter a visibilidade que merecem e a qualidade de vida que deve ser assegurada pelas políticas públicas.

A produção teve por objetivo compreender as vulnerabilidades que envolvem as pessoas acometidas pela hanseníase. A trajetória empreendida pela autora revela uma perfeita sincronia de palavras, pensamentos e reflexões, contextualizada em alguns momentos através de poemas que suavizam o processo de adoecimento e o estigma existentes no entorno da temática escolhida, possibilitando a (des)construção histórica de uma doença milenar, com evolução dramática e uma cronologia de sofrimento, de pecado, de mutilação, de rejeição, isolamento, estigma e horror.

As reflexões contidas neste livro, trazidas em forma de poemas, deixam transparecer a essência de um profissional humano, competente e compromissado, cuja trajetória acadêmica foi conduzida por educadores cuja prática docente foi recheada de afetividade e amorosidade, fez toda a diferença na formação, caracterizando os "mestres" Inez Montagner e Miguel Montagner como exemplos a serem seguidos, pois foram capazes de efetivar em um processo de ensinagem capaz de utilizar em aquilo que o educando "Isa Lu", é assim que a chamam carinhosamente, trazia como essência para que servisse de moldura a um novo " ser cuidador ", que também era cuidado dentro de uma ambiência dialógica e construtivista possibilitadora da transform-ação evidenciada dentro de uma realidade onde se aprende ao ensinar e ensina ao aprender.

O cenário de saúde atual nos levou a voltarmos o nosso olhar para os valores morais que alicerçavam " viver no coletivo" e acabou por conduzir as pessoas a buscarem outras formas de se relacionarem, e isso nos faz refletir sobre como estariam vivendo "aquelas pessoas que ao longo da história viveram isolamento compulsório e ou voluntário açoitados pelo mundo e pelo sofrimento, pois é preciso (re)inventarmos o atual contexto da hanseníase no Brasil", transformando dor e sofrimento em esperança, para um futuro melhor.

Embora a hanseníase seja uma doença milenar, cujos estudos estão consolidados no Brasil, o modelo assistencial precisa ser revisto para responder aos desafios futuros de acabar com o estigma e o preconceito, rompendo as barreiras culturais e sociais e, dessa forma, contribuir para as mudanças do perfil epidemiológico em que o Brasil se encontra.

A obra resultante do trabalho de conclusão de curso intitulada "Hanseníase, vulnerabilidades e estigmas: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas " leva os leitores a refletirem sobre a importância da ruptura com o preconceito como estratégia de CURA dessas pessoas, mediada pela "amorização do cuidado", pois

traz uma revisão de estudos acerca da hanseníase de uma forma amena, ao entrelaçar aspectos de dor e sofrimento com a necessidade de suavizar esse "estado mental", pois isso vai possibilitar que o nosso olhar seja deslocado do contexto atual da hanseníase para além "das mechas", onde após a cura ficam as "marcas" deixadas pelas sequelas e sofrimento constante causado pelas dores e com isso podemos pensar em acrescentar ao plano terapêutico dois componentes essenciais: a "amorização e o cuidar cuidado".

Closeny Maria Soares Modesto.

Faculdade de Enfermagem da UFMT. Coordenadora da Rede Hans Mato Grosso.

**Resumo:**

A hanseníase é uma enfermidade milenar e infectocontagiosa causada pelo *Mycobacterium Leprae* que atinge principalmente pele e nervos periféricos, podendo causar incapacidades físicas. Sua história é marcada por segregação e internações compulsórias cujos reflexos hoje em dia são o estigma e a discriminação.

Nosso livro tem como objetivo compreender as vulnerabilidades que envolvem as pessoas acometidas pela hanseníase, por meio de uma revisão integrativa de literatura que indicou as vulnerabilidades e estigmas associados à enfermidade e uma metanálise das falas dos entrevistados, encontradas nos artigos selecionados da qual derivou quatro categorias. Determinamos como critérios de inclusão as pesquisas que estivessem em formato artigo, abordando vulnerabilidades, estigmas e medos enfrentados pelas pessoas acometidas pela hanseníase, disponíveis nas bases de dados da plataforma *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)*, publicadas em língua portuguesa, realizadas em território nacional e com recorte temporal de 2016 a 2020. Como critério de exclusão foram escolhidos artigos com enfoque em questões unicamente biológicas da enfermidade ou outra vertente não abordada neste trabalho. Foram selecionados 30 artigos.

Concluiu-se que as pessoas acometidas pela hanseníase se encontram majoritariamente em um grupo populacional vivenciando pobreza, menor grau de escolaridade, em idade economicamente ativa, com predominância no sexo masculino e na população parda, com escassez de informações acerca da hanseníase. Essa população necessita de atenção com o olhar apurado da Saúde Coletiva e ações voltadas para promoção e educação em saúde, além de políticas públicas realmente efetivas para a melhora do atual cenário da hanseníase no Brasil.

**Palavras-chave:** hanseníase, vulnerabilidade, revisão sistemática, estigma.

Até um caminho já iniciado pode ter novos inícios  
quando olhado sobre a perspectiva das Ciências  
Sociais pela Saúde Coletiva.

*Isabela Luísa*

## **Capítulo I**

## O início do caminho

A hanseníase mantém-se como importante endemia e persiste como problema de Saúde Pública no Brasil, sobretudo por sua magnitude e por seu alto poder incapacitante, associados ao estigma. Embora avanços tenham sido conquistados nas últimas décadas, o país está entre os 22 que possuem as mais altas cargas da doença em nível global, ocupa a 2ª posição na detecção de casos novos, estando atrás apenas da Índia, detendo 92% do total de casos dos países das Américas (BRASIL, 2019; BRASIL, 2020).

Entre os anos de 2009 e 2018, foram diagnosticados 311.384 casos novos de hanseníase no Brasil. A taxa de detecção geral de casos novos, nesse período, apresentou uma redução de 30%, passando de 19,64 em 2009 para 13,70 por 100 mil habitantes em 2018. Os dados preliminares de 2019 mostraram que o Brasil diagnosticou 23.612 casos novos de hanseníase. Mesmo ocorrendo essa redução o país se manteve no parâmetro de alta endemicidade, exceto nas regiões Sul e Sudeste, com parâmetro “médio” (BRASIL, 2020).

A hanseníase é uma enfermidade infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium Leprae*, descrito em 1873 pelo norueguês Amauer Hansen como um bacilo álcool-ácido resistente, parasita intracelular com predileção pela célula de Schwann e pele. A predileção pela pele e nervos periféricos confere características peculiares a esta moléstia. Constitui importante problema de Saúde Pública no Brasil e em vários países do mundo, e considera-se o homem como o único reservatório natural do bacilo (ARAÚJO, 2003).

A história da hanseníase é dramática, como as de outras doenças estigmatizadas. Revela a cronologia do sofrimento, do pecado, da mutilação, da rejeição, do isolamento, do horror aos sinais e sintomas, do pavor da culpabilidade individual e coletiva (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

A hanseníase está associada a condições precárias de vida dado que a distribuição da enfermidade nas regiões brasileiras reflete *pari passu* o grau de desenvolvimento e as condições de vida da população nessas áreas geográficas. Apesar da discreta redução da incidência de hanseníase, observada no Brasil nos últimos anos, um número ainda importante de casos novos é registrado a cada ano e a prevalência permanece

elevada. Dentre as ações para seu enfrentamento, a tática preconizada pela OMS inclui, principalmente, a detecção precoce de casos novos e o tratamento imediato com poliquimioterapia (GARCIA et al., 2011).

Acometidos pela hanseníase constituem um grupo populacional cuja maioria é de pessoas vivendo em situação de precariedade, vivenciando a pobreza e a baixa escolaridade e em idade economicamente ativa. No seu dia a dia convivem com o estigma, o preconceito e a discriminação. A enfermidade se caracteriza como uma das doenças negligenciadas que tem, como características comuns, a endemicidade elevada nas áreas rurais e urbanas menos favorecidas de países em desenvolvimento, a escassez de interesse para desenvolvimento de tecnologias para o seu enfrentamento como, por exemplo, pesquisas para produção de novos fármacos (GARCIA et al., 2011).

Nesse sentido a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948, no seu Art. 25, inciso 1º diz:

Toda a pessoa tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família a saúde e o bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, alojamento, assistência médica e os serviços sociais indispensáveis e direito à segurança em caso de desemprego, doença, invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias fora de seu controle (ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS, 1948, p. 5).

Em concordância a lei nº 12.864 de 2013, o Art. 3º reforça:

Os níveis de saúde expressam a organização social e econômica do País, tendo a saúde como determinantes e condicionantes, entre outros, a alimentação, a moradia, o saneamento básico, o meio ambiente, o trabalho, a renda, a educação, a atividade física, o transporte, o lazer e o acesso aos bens e serviços essenciais (BRASIL, 2013, p. 1).

Seguindo, a lei 8080 de 1990, no seu Art. 2º assegura que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”. Continua no seu inciso 1º do mesmo artigo:

O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de políticas econômicas e sociais que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem acesso universal e igualitário às ações e aos serviços para a sua promoção, proteção e recuperação (BRASIL, 1990, p. 1).

Direitos assegurados em lei para todas as pessoas e cidadãos brasileiros. Observando o contexto de vulnerabilidade e discriminação vivenciados por pessoas

acometidas pela hanseníase, é cabível a indagação se esses direitos são ou não garantidos, pela perspectiva das dificuldades e óbices ao acesso.

Para se trabalhar com a hanseníase é importante conhecer as pessoas acometidas por ela, não só um perfil epidemiológico, mas sua história, as suas estratégias e experiências, os medos e dores que carregam. Essa enfermidade é mais do que a possibilidade de uma incapacidade física, é história, símbolo, com uma carga dolorosa e sofrida.

Assim, a percepção acerca do tratar uma enfermidade e/ou um grupo populacional, enquanto um sistema enervado dependente de suas relações sociais, sanitárias, físicas, econômicas, espaciais e tudo que engloba a vida de um ser, se dá pelo conceito bem explicado por Loyola (2012), quando afirma que a Saúde Coletiva não estuda ou trabalha apenas sobre a saúde de uma coletividade, mas como essa coletividade contribui consigo mesma enquanto sistema social, para o entendimento do que é saúde, como estado e como objeto de estudo.

A partir disso, buscamos aqui conhecer e compreender as vulnerabilidades que pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam dia após dia, por meio de revisão integrativa.

## **Um caminho teórico na busca de respostas**

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*. Ela atinge principalmente os nervos superficiais da pele e troncos nervosos periféricos que se encontram na face, pescoço, terço médio do braço e abaixo do cotovelo e dos joelhos, e pode afetar os olhos e órgãos internos. Quando não tratada na sua fase inicial, a hanseníase quase sempre evolui, torna-se transmissível e progride lentamente, podendo levar a incapacidades físicas (BRASIL, 2017).

A enfermidade parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem com referências constantes na história bíblica. O homem é a única fonte de transmissão e essa transmissão ocorre principalmente pelas vias respiratórias superiores das pessoas com as formas clínicas virchowiana e dimorfa não tratadas; o trato respiratório constitui a mais provável via de entrada do *Mycobacterium Leprae* no corpo, portanto

a pele erodida, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção, e as secreções orgânicas como leite, esperma, suor e secreção vaginal podem eliminar bacilos, mas não possuem importância na disseminação da infecção (BRASIL, 2014; ARAÚJO, 2003).

A enfermidade possui um período de incubação que dura em média de 2 a 7 anos, não obstante haja referências a períodos mais curtos, de 7 meses, como também mais longos, de 10 anos (Brasil, 2014). Seus principais sinais e sintomas, presentes no Caderno de Atenção Básica: Vigilância em Saúde, se apresentam como:

Manchas esbranquiçadas (hipocrômicas), acastanhadas ou avermelhadas, com alterações de sensibilidade (a pessoa sente formigamentos, choques e câimbras que evoluem para dormência – se queima ou machuca sem perceber);  
Pápulas, infiltrações, tubérculos e nódulos, normalmente sem sintomas;  
Diminuição ou queda de pelos, localizada ou difusa, especialmente sobrancelhas;  
Falta ou ausência de sudorese no local - pele seca (Brasil, 2008, online).

É também descrito no Caderno de Atenção Básica: Vigilância em Saúde uma somatória de sinais e sintomas:

Dor e/ou espessamento de nervos periféricos; diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas dos nervos afetados, principalmente nos olhos, mãos e pés; diminuição e/ou perda de força nos músculos inervados por estes nervos, principalmente nos membros superiores e inferiores e por vezes, pálpebras; edema de mãos e pés; febre e artralgia; entupimento, feridas e ressecamento do nariz; nódulos eritematosos dolorosos; mal-estar geral e ressecamento dos olhos (Brasil, 2008, online).

As formas clínicas manifestadas se referem às mais infecciosas - multibacilares, caracterizadas por pessoas que possuem muitos bacilos e classificadas como virchowiana e dimorfa; e as paucibacilares, classificadas como tuberculoide e indeterminada. Tais formas clínicas são encontradas no Guia Prático sobre a Hanseníase do Ministério da Saúde (Brasil 2017):

**Hanseníase indeterminada (paucibacilar):** “Todos os pacientes passam por essa fase no início da doença, podendo ser ou não perceptível e geralmente acomete crianças abaixo de 10 anos, ou mais raramente adolescentes e adultos que foram contatos de pacientes com hanseníase. É caracterizada geralmente por uma lesão de pele única, mais clara do que a pele ao redor (mancha), não elevada (sem alteração de relevo), apresenta bordas mal delimitadas e é seca (“não pega poeira” – uma vez que não ocorre sudorese na respectiva área). Há perda da sensibilidade (hipoestesia ou

anestesia) térmica e/ou dolorosa, mas a tátil (habilidade de sentir o toque) geralmente é preservada”.

**Hanseníase tuberculoide (paucibacilar):** “É a forma da doença em que o sistema imune da pessoa consegue destruir os bacilos espontaneamente. Assim como na hanseníase indeterminada, a doença também pode acometer crianças (o que não descarta a possibilidade de se encontrar adultos doentes), tem um tempo de incubação de cerca de cinco anos, e pode se manifestar até em crianças de colo, onde a lesão de pele é um nódulo totalmente anestésico na face ou tronco (hanseníase nodular da infância). Frequentemente, manifesta-se por uma placa (mancha elevada em relação à pele adjacente) totalmente anestésica ou por placa com bordas elevadas, bem delimitadas e centro claro (forma de anel ou círculo). Com menor frequência, pode se apresentar como um único nervo espessado com perda total de sensibilidade no seu território de inervação”.

**Hanseníase dimorfa (multibacilar):** “Caracteriza-se, geralmente, por mostrar várias manchas de pele avermelhadas ou esbranquiçadas, com bordas elevadas, mal delimitadas na periferia, ou por múltiplas lesões bem delimitadas semelhantes à lesão tuberculóide, porém a borda externa é esmaecida (pouco definida). Há perda parcial a total da sensibilidade, com diminuição de funções autonômicas (sudorese e vasorreflexia à histamina). É comum haver comprometimento assimétrico de nervos periféricos. É a forma mais comum de apresentação da doença (mais de 70% dos casos). Ocorre, normalmente, após um longo período de incubação (cerca de 10 anos ou mais), devido à lenta multiplicação do bacilo (que ocorre a cada 14 dias, em média)”.

**Hanseníase virchowiana (multibacilar):** “É a forma mais contagiosa da doença. O paciente virchowiano não apresenta manchas visíveis; a pele apresenta-se avermelhada, seca, infiltrada, cujos poros apresentam-se dilatados (aspecto de “casca de laranja”), poupando geralmente couro cabeludo, axilas e o meio da coluna lombar (áreas quentes). Na evolução da doença, é comum aparecerem caroços (pápulas e nódulos) escuros, endurecidos e assintomáticos (hansenomas). São comuns as queixas de câimbras e formigamentos nas mãos e pés, que, entretanto, apresentam-se aparentemente normais. “Dor nas juntas” (articulações) também são comuns. Quando a doença se encontra em estágio mais avançado, pode haver perda parcial a total das sobrancelhas (madarose) e dos cílios, além de outros pelos, exceto os do couro

cabeludo. A face costuma ser lisa (sem rugas) devido a infiltração, o nariz é congesto, os pés e mãos arroxeados e edemaciados, a pele e os olhos secos. O suor está diminuído ou ausente de forma generalizada, porém é mais intenso nas áreas ainda poupadas pela doença, como o couro cabeludo e as axilas” (Brasil, 2017, online).

As incapacidades físicas e deformidades que a enfermidade pode gerar acarretam alguns problemas, tais como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos. São responsáveis, também, pelo estigma e preconceito contra a doença (BRASIL, 2002). Porém, o estigma que envolve a hanseníase não está somente ligado as incapacidades físicas, mas a história milenar de segregação agregada a esta enfermidade.

A história da hanseníase no Brasil é marcada por um período de isolamento compulsório em locais que eram conhecidos como leprosários ou colônias. Nas colônias, o estigma, a coerção, o confinamento e o encapsulamento institucional, por meio das redes sociais de cuidados, produziam o deslocamento de identidades e intercâmbios forjados no interior institucional em direção ao exterior (CAVALIERE; COSTA, 2011).

Montagner e Montagner (2011) se apoiaram na obra de Pierre Bourdieu para tratar da ação social e do sujeito com uma enfermidade. Para eles a partir das análises das obras de Bourdieu, nossas autobiografias, como comumente se compreende, apresentam sempre uma preocupação no sentido de se construir uma linearidade e uma trajetória sem rupturas, com fatos interligados; além dessa autobiografia se apoiar em eventos na vida do indivíduo que são tomados como únicos, originais e particulares, quando via de regra são experiências coletivas, compartilhadas no tempo com as pessoas pertencentes a uma mesma geração e/ou a um mesmo grupo social.

Desta forma, o ser está intrinsecamente imerso no mundo social. A pessoa afetada com hanseníase, quando se vê enferma, modifica o seu reconhecimento e biografia, há uma ruptura na sua percepção do seu ser e do seu ser em relação ao outro, a partir do pressuposto que estar com hanseníase é, além de estar doente, vivenciar essa experiência rodeada de estigmas e discriminação.

Nesse sentido, se faz importante o entendimento do termo estigma. Segundo Goffman (2008):

Os gregos, que tinham bastante conhecimento de recursos visuais, criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Os sinais eram feitos com cortes ou fogo no corpo e avisavam que o portador era um escravo, um criminoso ou traidor, uma pessoa marcada, ritualmente poluída, que devia ser evitada; especialmente em lugares públicos (Goffman, 2008, p.11).

Goffman (2008) aponta que, na era cristã, dois sentidos foram atribuídos ao termo estigma, o primeiro deles referia-se a sinais corporais de graça divina que tomavam a forma de flores em erupção sobre a pele; o segundo, uma alusão de ordem médica que se referia a sinais corporais de distúrbio físico.

Goffman (2008) aponta a existência de três tipos de estigma:

Em primeiro lugar, há as abominações do corpo - as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos conhecidos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualidade, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através de linhagem e contaminar por igual todos os membros de uma família (Goffman, 2008, p.14).

Em todas as perspectivas sobre estigma há uma característica sociológica comum (Goffman, 2008):

Um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana possui um traço que pode-se impor a atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto (Goffman, 2008, p.14).

Acompanhando o estigma está o preconceito, que pode ser entendido como valores diversos, que consistem em juízos mediante representações que o sujeito tem sobre a realidade (PINHEIRO, 2011). Segundo a autora, o preconceito diz mais sobre o preconceituoso do que sobre quem o sofre, e para este preconceituoso, sua percepção da realidade não é fruto apenas de construções individuais, mas das suas relações sociais, dado que a cultura exerce papel fundamental para a sua elaboração. Desse modo, é inerente à hanseníase a carga negativa que sua história impõe até os dias

atuais, assim se faz essencial a disseminação de conhecimentos sobre ela para desmistificar essa enfermidade.

Ao pensar a hanseníase é necessário também considerar que o enfermo e seu grupo social encontram-se em vulnerabilidade, o que afeta a compreensão e a atuação na realidade das pessoas acometidas pela enfermidade. Emprega-se aqui o conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética:

Uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supraindividual (Montagner e Montagner, 2018, pág. 33).

Montagner e Montagner (2018), seguem a discussão dizendo que a origem da vulnerabilidade estrutural representa a trajetória de determinado grupo na sociedade, seus caminhos históricos e as determinações de força que o grupo sofreu dentro do campo social. Nesse contexto, todos os membros do grupo são atingidos, direta ou indiretamente, sendo a vulnerabilidade genética coercitiva, levando todos a sofrerem uma desvalorização da sua situação como pessoas públicas e como cidadãos.

Na busca pela diminuição do estigma sobre a enfermidade e conseqüentemente diminuição do preconceito provocado por ele, o termo hanseníase vem sendo utilizado em substituição ao termo lepra, como era conhecida essa enfermidade e ainda hoje é assim nomeada por muitas pessoas (FEMINA et al., 2007).

A substituição dessa terminologia foi importante, porém insuficiente. Na caminhada a ser percorrida para quebra desse paradigma, consideramos importante a utilização do termo enfermidade, pois o termo doença exprime conceitos biomédicos e o termo enfermidade se encontra muito mais ligado aos fatores sociais e econômicos decorrentes/confluentes do processo de adoecimento, como afirmam Montagner e Montagner:

Mais do que as condições de saúde, dos sintomas ou mesmo da doença propriamente dita, percebemos que as questões sociais (incluindo aqui as questões religiosas) e econômicas são preponderantes e importantes na compreensão e nas estratégias para lidar com os sistemas de saúde e com o tratamento da enfermidade (MONTAGNER; MONTAGNER 2011, p. 195).

Para além da compreensão dessas terminologias, a busca pela quebra de paradigmas sobre a hanseníase necessita incorporar a promoção, educação e busca de equidade em

saúde. Busca que não é responsabilidade exclusiva do setor saúde e vai para além de um estilo de vida saudável, vai na direção de um bem-estar global e agregando nessa trajetória todos os setores de uma sociedade (Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, 1986).

## **Um caminho prático na busca de respostas**

O primeiro momento do processo de construção do presente trabalho partiu do incômodo e da inquietude gerados pela percepção de que pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam, até os dias atuais, estigmas significativos, e encontram-se em vulnerabilidade, percepção esta que se manifestou por meio de leituras, contatos e curiosidade acerca do assunto.

A partir de então, surgiu o desejo de realizar uma pesquisa sobre o problema identificado, cuja pergunta central seria: “Quais estigmas, medos e vulnerabilidades as pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam?”. Tendo essa pergunta como base, o desenho do presente estudo passou a ser formulado.

A revisão da literatura é um primeiro passo para a construção do conhecimento científico, pois por meio desse processo que novas teorias surgem, bem como são reconhecidas lacunas e oportunidades para o surgimento de pesquisas num assunto específico (BOTELHO et al., 2011).

Dentre as diversas revisões de literatura, a revisão integrativa (RI) é um tipo de estudo que permite a reunião de outros estudos que possuem diferentes metodologias, tanto qualitativas como quantitativas, nas suas diferentes modalidades, assim como estudos teóricos, podendo também haver a inclusão de mais de uma pergunta ou hipótese de estudo em uma única revisão (SOARES et al., 2014).

Na primeira etapa, foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão de estudos acadêmicos, a definição e estratégia de busca destes estudos. Na primeira fase dessa etapa, o levantamento de pesquisas, optou-se pela utilização dos Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) para uma melhor definição dos termos a serem empregados na busca. Assim foi definida a aplicação de: “hanseníase AND estigmas”, “hanseníase AND vulnerabilidade”, “hanseníase AND medo”. A busca foi realizada na base de

dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), pois essa plataforma proporciona uma ampla busca combinando dados de outras plataformas de busca, como LILACS e Medline.

Dados os descritores, em seguida partiu-se para a definição dos determinantes de inclusão e exclusão. Como determinantes de inclusão, considerou-se que a pesquisa estivesse em formato de artigo, que seu conteúdo abordasse vulnerabilidades, estigmas e medos enfrentados pelas pessoas acometidas pela hanseníase, que estivessem disponíveis na base de dados escolhida, publicadas em língua portuguesa; a pesquisa deveria ter sido realizada em território nacional e com recorte temporal de 5 anos, de 2016 a 2020.

Em contraposição, foram excluídos artigos com enfoque em questões unicamente biológicas da enfermidade (aspectos etiológicos, de tratamento e outros de mesmo teor) não relacionados aos temas abordados nesse trabalho (estigma, vulnerabilidade e medo).

A segunda etapa foi realizar a pesquisa na base de dados. Para a busca com descritores na plataforma BVS, estabeleceu-se ainda o uso de três filtros, são eles: texto completo, idioma português e recorte temporal de 5 anos. Com os descritores “hanseníase AND estigmas” foram encontrados 184 estudos, destes permaneceram 15 após a filtragem; já com os descritores “Hanseníase AND vulnerabilidade” encontraram-se 30 estudos, após a aplicação dos filtros restaram 26 estudos; “Hanseníase AND medo” reuniu 17 estudos e destes 12 foram selecionados, totalizando 53 artigos.

Sobre este total de 53 estudos encontrados com base nos descritores, após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, 30 artigos foram selecionados para integrar essa revisão integrativa e 23 foram excluídos: 12 eram duplicatas, 4 não possuíam o formato artigo, 1 foi realizado em território estrangeiro, 3 tratavam exclusivamente de questões biológicas, 1 tratava de indicadores, 1 tratava da adaptação de modelo de entrevistas, e 1 tratava de pessoas em privação de liberdade, que julgamos como pertencente a um outro grupo específico, também estigmatizado por outros motivos.

Na terceira etapa, foram definidas as informações a serem extraídas e a forma de categorização dos estudos. Para isso, uma planilha elencando as seguintes

informações sobre os estudos escolhidos: ano de publicação, descritores utilizados pelos autores, objetivo, objeto e local de pesquisa, metodologia e desfecho do estudo. O resumo destas informações apresenta-se no Quadro 1. Já a categorização foi realizada e formaram-se 07 categorias identificadas por sua maior relevância nos estudos analisados.

A quarta etapa da metodologia em questão é caracterizada pela análise e avaliação dos estudos que agora fazem parte da revisão. Para auxiliar nessa etapa foi utilizado o aplicativo Rayyan QCRI, onde os estudos foram armazenados e uma planilha do Excel, construída na terceira etapa da Revisão Integrativa.

A partir do material da revisão integrativa, realizamos a análise das falas que constavam nos artigos analisados. Acreditamos que as falas podem ser consideradas, em si mesmas, como um **corpus**, material passível de uma metanálise que elucide e mostre, no caso, os estigmas e preconceitos manifestados frente aos pesquisados. Nesta quinta etapa, construímos um conjunto de categorias, utilizando as falas como testemunhos e exemplos: **Percepção da doença; Significados e sentimentos; Hanseníase e a mulher; Estigma e Preconceito.**

Subsequentemente, na sexta etapa, trata-se da discussão dos resultados encontrados, apresentação das questões levantadas, respostas encontradas com a pesquisa, incômodos ainda existentes, apontamentos e abertura para pesquisas posteriores de questões não contempladas, sugestões e o que for ressaltado com os encontros da revisão integrativa.

A sétima e última etapa consistiu na apresentação da revisão e seus resultados.

### **Aspectos éticos da Pesquisa**

No que se refere aos aspectos éticos, o presente trabalho é amparado pela resolução Nº 510, de abril de 2016, que trata sobre as normas aplicáveis a Pesquisas em Ciências Sociais e Humanas, cujo Art. 1º, parágrafo único, inciso VI, define que pesquisas realizadas exclusivamente com textos científicos para revisão da literatura científica, não serão registrados nem avaliados pelo sistema CEP/CONEP (Conselho Nacional de Pesquisa em Saúde).

Para se desbravar o mundo, precisamos da  
análise de números sobre o olhar de quem  
entende que por trás deles há vida e assim a  
ciência se faz arte e acessa todos.

*Isabela Luísa*

## **Capítulo II**

## Caracterização dos estudos selecionados

O momento de caracterização dos estudos é uma etapa importante do trabalho, pois ela possibilita a identificação das questões que já foram levantadas sobre o tema escolhido, os descritores mais utilizados pelos pesquisadores, quais suas maiores preocupações e objetivos e como conduziram suas pesquisas, essa etapa também possibilitou a construção das categorias que serão apresentadas oportunamente.

**Quadro 1. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.**

Artigo	Palavras-chave/ Descritores	Objetivo
<b>"A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase (SILVA; BARSAGLINI, 2018)</b>	Hanseníase; reações hanseníase: experiência de adoecimento; estigma	Analisar a experiência de mulheres com reações hanseníase.
<b>A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha (LAGES et al. 2018)</b>	Hanseníase, Escolaridade, Enfermagem, Epidemiologia, Saúde Pública	Analisar a influência da escolaridade na ocorrência de incapacidades físicas no diagnóstico da hanseníase no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais.
<b>Análise do perfil epidemiológico da hanseníase (ARAÚJO et al. 2017)</b>	Hanseníase; Perfil Epidemiológico; Enfermagem	Analisar o perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região metropolitana de Alagoas.
<b>Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro (TEIXEIRA et al. 2019)</b>	Segurança alimentar e nutricional; Estado nutricional; Hábitos alimentares; Hanseníase	Caracterizar a insegurança alimentar, estado nutricional e hábitos alimentares de pessoas acometidas por hanseníase, entre os anos de 2001 e 2014, em dois municípios do sudoeste da Bahia.
<b>Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico do Norte do Brasil (MONTEIRO et al. 2017)</b>	Hanseníase, epidemiologia. Fatores Socioeconômicos. Doenças Negligenciadas, prevenção e controle. Desigualdades em Saúde	Identificar fatores socioeconômicos, demográficos, operacionais e de serviços de saúde associados à ocorrência da hanseníase em um estado hiperendêmico do norte do Brasil.

<p><b>Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço - temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil</b> (SOUZA et al. 2019)</p>	<p>Hanseníase; Busca de Comunicante; Vigilância em Saúde Pública; Prevenção e Controle</p>	<p>Analisar a tendência espaço-temporal da proporção de contatos examinados entre os registrados, segundo perfil demográfico de casos novos de hanseníase diagnosticados no Estado da Bahia, Brasil, na coorte 2003-2014.</p>
<p><b>Estar / ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar?</b> (CARVALHO et al. 2016)</p>	<p>Hanseníase; Cuidados de Enfermagem; Estigma Social; Preconceito</p>	<p>Refletir sobre a contribuição do cuidado humanístico frente ao estigma dos portadores de hanseníase para o cuidado de enfermagem na perspectiva de Martin Heidegger.</p>
<p><b>Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil</b> (BOIGNY et al. 2020)</p>	<p>Hanseníase; Epidemiologia; Busca de Comunicante; Vigilância; Estudos Transversais</p>	<p>Analisar a vulnerabilidade institucional/programática de serviços de saúde no desenvolvimento das ações de atenção a pessoas acometidas pela hanseníase e de vigilância de contatos.</p>
<p><b>Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais</b> (RODRIGUES et al. 2017)</p>	<p>Hanseníase; Epidemiologia; Vulnerabilidade em Saúde; Análise Espacial</p>	<p>Analisar a distribuição espacial da hanseníase e sua relação com o Índice de Vulnerabilidade da Saúde (IVS).</p>
<p><b>LILACS-Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões relacionados ao gênero na Bahia, Brasil</b> (SOUZA et al. 2018)</p>	<p>Hanseníase; Estudos de Séries Temporais; Gênero e Saúde</p>	<p>Analisar indicadores operacionais de controle da hanseníase e sua tendência temporal, na perspectiva de gênero, no Estado da Bahia, Brasil, de 2001 a 2014.</p>
<p><b>Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014</b> (NASCIMENTO et al. 2020)</p>	<p>Hanseníase; Participação Social; Atividades Cotidianas; Estudos Transversais</p>	<p>Analisar a magnitude e os fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase de 2001 a 2014, em Picos, Piauí.</p>

<p><b>Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”</b> (ALMEIDA et al. 2018)</p>	<p>Hanseníase; Abrigo; Percepção; Estigma Social</p>	<p>Descrever as principais memórias e sentimentos de “(ex) portadores” de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”.</p>
<p><b>Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil</b> (FERREIRA et al. 2019)</p>	<p>Hanseníase; estudos de séries temporais; análise espacial; epidemiologia; mortalidade; Brasil.</p>	<p>Descrever as tendências temporais e os padrões espaciais da mortalidade relacionada à hanseníase nas regiões Norte e Nordeste do Brasil de 2001 a 2017.</p>
<p><b>Percepção de adolescentes sobre a hanseníase</b> (FREITAS et al. 2019)</p>	<p>Hanseníase; Doenças Transmissíveis; Adolescente; Percepção; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem</p>	<p>Analisar a percepção de adolescentes sobre a hanseníase.</p>
<p><b>Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase</b> (LOURES et al. 2016)</p>	<p>Hanseníase; estigma; problemas sociais</p>	<p>Avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e suas repercussões sociais.</p>
<p><b>Percepções de pessoas com hanseníase sobre a doença e tratamento</b> (PELIZZARE et al. 2016)</p>	<p>Hanseníase; Enfermagem em Saúde Comunitária; Terapêutica; Diagnóstico; Relações Familiares</p>	<p>Compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento.</p>
<p><b>Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira</b> (ALVES; LEMOS; PAIVA, 2017)</p>	<p>Bacilo de Hansen (<i>Mycobacterium Leprae</i>). Indicadores Sociais. Serviço Social</p>	<p>Traçar o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira.</p>
<p><b>Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil</b> (BOIGNY et al. 2019)</p>	<p>Hanseníase; Transmissão de Doença Infecciosa; Monitoramento Epidemiológico</p>	<p>Analisar a magnitude da ocorrência e os perfis sociodemográfico, econômico e clínico de casos de hanseníase vinculados a redes de convívio domiciliar (RCD) com sobreposição da doença em municípios dos estados da Bahia, do Piauí e de Rondônia, Brasil, no período de 2001 a 2014.</p>

<p><b>Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase (PINHEIRO; SIMPSON, 2017)</b></p>	<p>Hanseníase; estigma social; família; enfermagem</p>	<p>Identificar se familiares de pacientes com hanseníase, tratados em hospitais colônia, eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes.</p>
<p><b>Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020)</b></p>	<p>Bioética; direitos humanos; estigma social; discriminação social; hanseníase</p>	<p>Discorrer sobre os conceitos de discriminação, estigma e violência estrutural, pensando-os no caso específico da hanseníase, sob a perspectiva da bioética e dos direitos humanos. Baseado no artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos.</p>
<p><b>Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade (LAPCHENSK; HARDTB, 2018)</b></p>	<p>Modelo Hospitalar; Estigma da Doença; Processo de Segregação; Hanseníase; Gestão Pública</p>	<p>Analisar as consequências da desativação de um complexo hospitalar, diagnosticando sua situação atual e refletindo sobre alternativas para minimização das suas interferências deletérias, contribuindo para o desenvolvimento do pensamento sobre outras experiências urbanísticas de organização do espaço social perante a estigmatização.</p>
<p><b>Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte (SIMÕES et al. 2016)</b></p>	<p>Hanseníase; Qualidade de Vida; Perfil de Saúde</p>	<p>Descrever o perfil epidemiológico dos portadores de hanseníase de Uberaba-MG, avaliar a qualidade de vida e verificar a associação dos domínios da qualidade de vida com variáveis epidemiológicas e sociodemográficas.</p>
<p><b>Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG (NEIVA; GRISOTTI, 2019)</b></p>	<p>Hanseníase; representações sociais; estigma; Vale do Jequitinhonha</p>	<p>Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais.</p>
<p><b>Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase (SILVA et al. 2020)</b></p>	<p>Hanseníase, psicologia social, percepção social</p>	<p>Identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença.</p>

<p><b>Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo (COSTA, 2020)</b></p>	<p>Imaginário; Mito; Lepra; Folclore; Símbolo</p>	<p>Este artigo volta-se para os processos simbólicos que, frente à iminência do adoecimento e da morte, fazem emergir no imaginário poderosas narrativas que se dinamizam em mitos. Elege, para isso, as imagens simbólicas sobre a lepra que circundam o mito do Papa-Figo.</p>
<p><b>Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase (MIRANDA, 2020)</b></p>	<p>Hanseníase; Emoções; Vulnerabilidade social; Profissionais da saúde; Atenção Primária à Saúde</p>	<p>Compreender os significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre o adoecimento por pessoas que vivem com hanseníase.</p>
<p><b>Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014 (REIS; RAMOS,2019)</b></p>	<p>Hanseníase; Monitoramento Epidemiológico; Transmissão de Doenças Infecciosas</p>	<p>Analisar a magnitude e o perfil sociodemográfico de casos de hanseníase vinculados a Redes de Convívio Domiciliar (RCD) com sobreposição da doença em dois municípios brasileiros, um da Região Norte e outro da Nordeste, de 2001 a 2014.</p>
<p><b>Trabalho e hanseníase: mulheres em suas dores, lutas e labutas (GONÇALVES et al. 2018)</b></p>	<p>Hanseníase; Mulheres; Trabalho; Doenças Negligenciadas; Saúde da Mulher</p>	<p>Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária.</p>
<p><b>Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase (DIAS et al. 2017)</b></p>	<p>Hanseníase; Preconceito; Saúde da Mulher</p>	<p>Conhecer a vivência e os sentimentos de mulheres com hanseníase.</p>
<p><b>Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde (ARAÚJO; SILVA, 2019)</b></p>	<p>Hanseníase, vulnerabilidade, incapacidade, atenção primária à saúde</p>	<p>Identificar e analisar as evidências disponíveis na literatura sobre as variáveis da vulnerabilidade com a incapacidade física dos casos de hanseníase atendidos na atenção primária.</p>

Fonte: Autoria própria (2021).

## Mapeamento dos autores

Retratando e analisando quais autores foram mais evidentes em publicações sobre estigmas, medos e vulnerabilidades de pessoas afetadas pela hanseníase entre os anos de 2016 e 2020, constatamos que na maior parte dos 30 artigos selecionados há a presença de mais de um autor em sua composição; desses destacam-se dois autores que aparecem em seis artigos, sendo eles, Alberto Novaes Ramos Júnior e Eliana Amorim de Souza, seguidos de outros dois autores que se apresentam em cinco artigos, são eles, Jaqueline Caracas Barbosa e Anderson Fuentes Ferreira, em seguida nos destaques se posicionam quatro autores que aparecem em três estudos, Carlos Henrique Alencar, Jorg Heukelbach, Reagan Nzundu Boigny e Gabriela Soledad Márdero García, logo após encontram-se nove autores que participaram de dois estudos, Eyleen Nabyala Alvarenga Niitsuma, Francisco Carlos Félix Lana, Clélia Albino Simpson, Jessica Reco Cruz, Suyanne Freire de Macedo, Isabela de Caux Bueno, Gilberto Valentim da Silva, Olívia Dias de Araújo e Adriana da Silva dos Reis. No Quadro 2 apresentamos a lista completa.

<b>Quadro 2. Autores que publicaram entre 2016 e 2021 sobre o tema.</b>			
<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>	<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>
Ramos Jr., Alberto Novaes	6	Barbosa, Jaqueline Caracas	5
Souza, Eliana Amorim de	6	Ferreira, Anderson Fuentes	5
Alencar, Carlos Henrique	3	Heukelbach, Jorg	3
Boigny, Reagan Nzundu	3	García, Gabriela Soledad Márdero	3
Niitsuma, Eyleen Nabyala Alvarenga	2	Lana, Francisco Carlos Félix	2
Simpson, Clélia Albino	2	Cruz, Jessica Reco	2
Macedo, Suyanne Freire de	2	Bueno, Isabela de Caux	2
Silva, Gilberto Valentim da	2	Reis, Adriana da Silva dos	2

Araújo, Olívia Dias de	2	Silva, Leandro Nascimento	1
Shimizu, Helena Eri	1	Lapchensk, Aline de Fátima	1
Jardim, Cássio Catão Gomes	1	Corrêa, Rita da Graça Carvalhal Frazão	1
Santos, Wanderlei Barbosa dos	1	Neiva, Ricardo Jardim	1
Kerr, Bárbara Malaman	1	Lemos, Giulia Stella	1
Aquino, Dorlene Maria Cardoso de	1	Carvalho, Francisca Patrícia Barreto de	1
Vasconcelos, Jhak Sagica de	1	Sousa, Rosilene Ferreira de	1
Baquero, Oswaldo Santos	1	Fernandes, Carlos Alexandre Molena	1
Romanholo, Helizandra Simoneti Bianchini	1	Suto, Cleuma Sueli Santos	1
Silva, Karine Ferreira da	1	Rodrigues, Rayssa Nogueira	1
Duppre, Nádia Cristina	1	Oliveira, Jones Sidnei Barbosa de	1
Araújo, Telma Maria Evangelista de	1	Gonçalves, Marcela	1
Pinheiro, Mônica Gisele Costa	1	Barsaglini, Reni Aparecida	1
Pinto, Maria Solange Araújo Paiva	2	Silva, Gilberto Valentim	1
Corrêa, Jaqueline Carneiro	1	Nascimento, Maria do Desterro Soares Brandão	1
Nascimento, Danelle da Silva	1	Tavares, Clódis Maria	1
Miranda, Francisco Arnaldo Nunes de	1	Hardt, Letícia Peret Antunes	1
Levantezi, Magda	1	Feitosa, Ellen Bianca Janaú	1
Silva, Simone Santana da	1	Arruda, Guilherme Oliveira de	1
Almeida, Rebeca Aranha Arrais Santos	1	Simões, Siliana	1
Garrafa, Volnei	1	Santos, Karen da Silva	1
Lages, Daniele dos Santos	1	Oliveira, Maria Leide Varinha Del Rey de	1

Araújo, Olivia Dias de	1	Alves, Regina de Souza	1
Ferreira, Claudia Suely Barreto	1	Castro, Rafael	1
Mota, Rosa Maria Salani	1	Fortuna, Cinira Magali	1
Nogueira, Maicon de Araujo	1	Henz, Nubia de Lourdes Ferreira Bastos	1
Dias, Carlos Alberto	1	Leão e Silva, Leonardo Oliveira	1
Silva, Rayane Lima da	1	Ramos Jr, Alberto Novaes	1
Castro, Sybelle S	1	Teixeira, Camila Silveira Silva	1
Freitas, Bruna Hinnah Borges Martins de	1	Araújo, Rose Mary da Silva	1
Sá, Antonia Margareth Moita	1	Miranda, Alex Vilas Boas de	1
Grijó, Monique Dutra Fonseca	1	Mármora, Cláudia Helena Cerqueira	1
Barreto, Jubel	1	Coutinho, Nair Portela Silva	1
Silva, Cristiane dos Santos	1	Fernandes, Elaine Toledo Pitanga	1
Oliveira, Maria Leide W	1	Scatena, Lucia M	1
Silva, Sabrina Edvirges Garcia	1	Medeiros, Danielle Souto de	1
Prado, Michely Aline Rodrigues do	1	Lopes, Walquirya Maria Pimentel Santos	1
Grisotti, Marcia	1	Prado, Nília Maria Brito de Lima	1
Alves, Anna Cláudia Rodrigues	1	Rodrigues, Pryscilla Lopes dos Santos	1
Brandão, Marileny Boechat Frauches	1	Rodrigues, Suely Maria	1
Ramos, Alberto Novaes	1	Santos, Hellen Cristina Dias dos	1
Nobre, Mauricio Lisboa	1	Araújo, Sabrina Menezes	1
Almeida, Ana Isabella Sousa	1	Carneiro, Maria Angélica Gomes	1
Lima, Mauricélia da Silveira	1	Corona, Francesco	1

Andrade, Elaine Silva Nascimento	1	Neto, Sebastião Alves de Sena	1
Filha, Carmelita Ribeiro	1	Teixeira, Léia Gadelha	1
Oliveira, Héllen Xavier	1	-	-
<b>Total de autores</b>		<b>109</b>	
<b>Fonte: Autoria própria (2021).</b>			

### **Mapeamento das Revistas**

O mapeamento das Revistas que mais publicaram artigos com a temática eleita apontou a Revista de Enfermagem da UFPE (online) e Cadernos de Saúde Pública como as que mais possuem publicações, tendo cada uma em seu corpo três artigos; em seguida, com maiores números de publicações, vem as revistas Physis: Revista de Saúde Coletiva da UERJ, HU - Revista e Epidemiologia e Serviços de Saúde com dois estudos publicados em cada uma delas, as demais revistas levantadas dispõem de uma publicação cada, estão todas elencadas e podem ser visualizadas no Quadro 3.

**Quadro 3. Mapeamento das revistas onde os estudos selecionados foram publicados.**

Revistas	Nº de Publicações	Revistas	Nº de Publicações
Revista de Enfermagem UFPE online	3	Cadernos de Saúde Pública	3
Physis: Revista de Saúde Coletiva UERJ	2	Revista de Bioética (Impr.)	1
HU Revista	2	Rev. Cient. da Esc. Estadual de Saúde Pública de Goiás "Candido Santiago"	1
Epidemiologia e Serviços de Saúde	2	Revista de Enfermagem UERJ	1
Hansen. Int.	1	Revista Psicologia e Saúde	1
Medicina (Ribeirão Preto)	1	Revista RENE	1
Psicol. Estud. (Conectados)	1	REVISA (online)	1
RECIIS (online)	1	Revista de Saúde Pública	1
REME - Revista Mineira de Enfermagem	1	Saúde e Sociedade	1
Revista Brasileira de Enfermagem	1	Cafajeste. Saúde Pública (online)	1
Ciência e Saúde Coletiva	1	Enfermagem em Foco (Brasília)	1
Revista Panamericana de Salud Publica	1	-	-
<b>Total de revistas</b>		<b>23</b>	

Fonte: Autoria própria (2021).

### Mapeamento dos locais

Conforme listado no Quadro 4, o mapeamento dos locais onde as pesquisas foram realizadas destaca a Região Norte e Nordeste, pois juntas reúnem 14 dos 30 estudos: com 2 deles sendo realizados nos estados da Bahia, Piauí e Rondônia juntos, 2 em municípios de Rondônia e Piauí juntos, 4 no estado Bahia e os restantes 1 em cada Estado, Maranhão, Rio Grande do Norte, Pará, Tocantins, Alagoas e no Piauí.

Em seguida aparece a região sudeste com 8 pesquisas, 7 no estado de Minas Gerais e uma no estado de São Paulo; a região sul e centro-oeste concentra 2 pesquisas cada, sendo na região sul no estado do Paraná e na região centro-oeste no estado do Mato Grosso; e 4 estudos tem como seu local de pesquisa a literatura.

<b>Quadro 4. Local de realização das pesquisas publicadas</b>	
<b>Locais</b>	<b>Nº de Estudos Realizados</b>
Minas Gerais - Vale do Jequitinhonha	2
Minas Gerais – Uberaba	1
Minas Gerais - Governador Valadares	1
Minas Gerais - Belo Horizonte	1
Minas Gerais - Zona da Mata Mineira	2
Municípios dos estados da Bahia, Piauí e Rondônia	2
Bahia	3
Bahia - Vitória da Conquista e Tremedal	1
Mato Grosso – Cuiabá	2
Paraná – Curitiba	1
Paraná	1
Interior de São Paulo	1
Maranhão – São Luís	1
Rio Grande do Norte – Natal	1
Alagoas - Rio Largo	1
Pará – Belém	1
Tocantins	1
Picos – Piauí	1
Municípios de Rondônia e Piauí	1
Norte e Nordeste do Brasil	1
Literatura	4
<b>Total de locais</b>	<b>30</b>

Fonte: Autoria própria (2021).

## **Mapeamento e tipologia das vulnerabilidades**

### **Vulnerabilidades**

A vulnerabilidade é uma característica frequentemente citada ao se falar de pessoas acometidas pela hanseníase, caráter que perpassa todas as categorias apresentadas no presente trabalho, o que indica uma situação fortemente vivenciada pelas pessoas que se veem doentes, interferindo diretamente no tratamento, qualidade de vida e cura da doença.

Araújo e Silva (2019), ao discorrerem em seu estudo sobre vulnerabilidades recorrentes no cotidiano de pessoas afetadas pela hanseníase, reuniram e elencaram em três tipos as vulnerabilidades por eles encontradas e classificaram como biológicas, socioeconômicas e psicológicas.

Os autores Araújo e Silva (2019), percebem então, que na maioria dos casos de hanseníase há a presença de outras comorbidades, o que torna essas pessoas vulneráveis frente à doença, necessitando de mais atenção e cuidado tanto pelos profissionais designados como por si mesmos, nesse mesmo sentido eles observaram que há associação significativa entre a forma clínica dimorfa/virchowiana e a presença de incapacidades físicas, o que leva também a necessidade de uma maior atenção na assistência; e no campo assistencial, é observado em um dos estudos analisados por eles, que a maioria dos enfermeiros descreve que não possuem capacitações voltadas à prevenção de incapacidades, nem segurança para o diagnóstico. Com essas percepções eles formam a categoria de vulnerabilidade biológica.

Seguindo a análise sobre incapacidades físicas, Lages e colaboradores (2018) associam a incapacidade física no diagnóstico a um menor nível de escolaridade, para eles a baixa escolaridade influencia negativamente no surgimento das incapacidades, pois a cada nível de escolaridade completo ocorre uma diminuição na chance de ser diagnosticado com alguma incapacidade já formada, tal observação pode ser associada segundo os autores ao papel da educação em auxiliar na compreensão do processo saúde-doença, contribuindo na procura pelo serviço de saúde e no diagnóstico precoce.

Teixeira e colaboradores (2019) apresentam em sua pesquisa a vulnerabilidade nutricional, demonstrando em seu estudo alta prevalência de insegurança alimentar e sobrepeso/obesidade entre as pessoas afetadas pela hanseníase, é identificado também o consumo pouco satisfatório de alimentação saudável. Os autores atrelam tal achado ao fato de que a população específica por viver uma maior vulnerabilidade socioeconômica tem o consumo de alimentos saudáveis comprometido. A hanseníase sendo uma doença incapacitante e verifica-se que uma boa parcela de pessoas acometidas possui algum grau de incapacidade, a realização de atividades de vida diária e a participação social das pessoas em estudo podem ser prejudicadas e esses são aspectos que podem ter afetado as condições de trabalho, a geração de renda e de outros meios de aquisição de alimentos (TEIXEIRA et al., 2019).

Boigny e colaboradores (2020), acrescentam mais uma vulnerabilidade a esta análise. Eles apontam em seu trabalho uma associação entre o acometimento de duas ou mais gerações pela hanseníase, com a não realização do exame dermatológico dos contatos, ter recebido orientação para BCG, mas não ter recebido a vacina e falta de orientação para mobilizar outros contatos, assim, identificam falhas operacionais de atenção e vigilância à saúde voltadas para hanseníase. Nesse contexto os autores apontam vulnerabilidade programática.

A vulnerabilidade programática é também apontada por Rodrigues e colaboradores (2017), os autores levantam a autocorrelação espacial que indica semelhança entre as taxas dos setores geograficamente mais próximos, caracterizando a formação de aglomerados. Em outro ponto, os setores censitários com mais vulnerabilidade medidos pelo índice de vulnerabilidade social possuem maiores taxas de detecção da doença.

Segundo Sousa e colaboradores (2018), a vulnerabilidade programática está associada a recursos sociais necessários, efetivos e democráticos, para que as pessoas de fato tenham condições de prevenir doenças ou suas complicações, refere-se também a relevância designada ao problema no âmbito de gestão, planejamento, monitoramento e avaliação das ações voltadas para controle da hanseníase.

O estudo de Sousa e colaboradores (2018) indica que é precária a atuação dos serviços de saúde no que diz respeito ao desempenho na vigilância dos contatos intradomiciliares e na regulamentação da qualidade da atenção no acompanhamento

quando diagnosticados casos novos e até a conclusão do tratamento. Os autores reforçam também a diferença na resolutividade do serviço quando o caso é do sexo masculino, apontando que as desigualdades de gênero apresentam forte influência no processo saúde-doença-cuidado e apresentam que o número de abandono ao tratamento ainda é alto no estado da Bahia. Isto reforça a vulnerabilidade programática existente.

Em outro contexto e complementando os anteriores, Boigny e colaboradores (2020), apontam que a descentralização da atenção e do cuidado à saúde para a Estratégia Saúde da Família ainda é insuficiente, observando-se concentração da atenção em serviços especializados de municípios de médio e grande porte, considerando-se os elevados percentuais de casos que buscam serviços de referência para diagnóstico e tratamento. Os autores compreendem que, em áreas endêmicas, é possível haver sobrecarga desses serviços. Os autores apontam ainda, reforçando a importância da descentralização para a melhoria do acesso, a precocidade do diagnóstico e seguimento do tratamento, a distância percorrida por muitas pessoas afetadas pela hanseníase em busca do cuidado e a demora no diagnóstico, apresentando que para muitas delas o diagnóstico só foi confirmado após o atendimento em centros de referências nas capitais dos estados.

A vulnerabilidade está presente apesar dos avanços da poliquimioterapia, tratamento utilizado para a hanseníase, pois se identifica um cenário de iniquidade social para muitos pacientes. Ressalta-se que as ações, benefícios sociais e assistência ainda estão insuficientes, sendo necessário desenvolvimento de estratégias principalmente na Atenção Básica para atender as necessidades dos pacientes (ARAÚJO; SILVA, 2019).

O nosso trabalho evidenciou as principais formas de vulnerabilidade enfrentadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase: a vulnerabilidade socioeconômica, programática, nutricional, biológica e psicológica. O sentido de cada uma e o impacto na vida das pessoas acometidas pela doença encontra-se descrito no Quadro 5.

**Quadro 5. Tipologia das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase.**

<b>Vulnerabilidades</b>	<b>Sentidos</b>
<b>Socioeconômica</b>	Referente ao perfil socioeconômico de baixa escolaridade e baixa renda das pessoas acometidas pela hanseníase.
<b>Programática</b>	Refere-se a recursos sociais necessários, efetivos e democráticos, para que as pessoas de fato tenham condições de prevenir doenças ou suas complicações, e a relevância designada ao problema no âmbito de gestão, planejamento, monitoramento e avaliação das ações voltadas para controle da doença.
<b>Nutricional</b>	Refere-se ao poder aquisitivo de uma alimentação que contribua para o tratamento da doença e a qualidade de vida do portador.
<b>Biológica</b>	Referente a necessidade de maior atenção pela existência de outras comorbidades, da possibilidade de incapacidades físicas se tronarem presentes e falta de segurança dos profissionais da saúde para diagnóstico.
<b>Psicológica</b>	Refere-se ao sentimento de tristeza, medo e conflitos experienciados por quem se percebe com hanseníase, o que em muitos casos acarreta ansiedade e depressão.

**Fonte: Autoria própria (2021).**

Não há como dizer que uma sociedade prospera enquanto os seus estão afogando em vivências de vulnerabilidade, estigma e exclusão.

*Isabela Luísa*

## **Capítulo III**

## **Na base encontra-se o problema**

Há séculos, a hanseníase chegou às Américas com os Europeus que pretendiam a colonização, principalmente os portugueses, e a América Latina tornou-se gradativamente uma nova área endêmica mundial. Na Idade Média era comum a pessoa afetada pela hanseníase ser afastada do convívio familiar e social, eram obrigadas a usar vestimentas específicas e tinham que tocar uma sineta ou matraca para avisar aos sadios que eles se aproximavam (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

No Brasil Republicano, a hanseníase já era identificada como problema de saúde pública. Com as dificuldades da época, a enfermidade não constou como doença de notificação compulsória desde cedo, devido as dificuldades do diagnóstico clínico precoce. Durante séculos o leproso era não só o indivíduo hoje considerado hanseniano, mas todos os casos clínicos em que se revelassem manifestações cutâneas ao longo da evolução de uma enfermidade, assim a segregação de todos tinha implicações perversas, pois enfermos com hanseníase passavam a conviver com indivíduos portadores de outras enfermidades, os quais, ao cabo e ao fim, adquiriam a hanseníase e vice-versa (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Durante o governo Vargas (1930-1945), sob a reclusão compulsória, as pessoas acometidas pela hanseníase eram tratadas com medicamento fitoterápico. A partir de 1945, foi disseminado o uso da sulfona e algumas pessoas tiveram alta médica. Em 1959, com a adoção desse medicamento pela “Campanha Nacional Contra a Lepra”, determina-se a extinção de internação em leprosários, mas somente em 1962, pela aprovação do Decreto nº 968, de 7 de maio, o isolamento é oficialmente extinto; porém, a despeito da lei, somente em 1986 a política de internação compulsória acabou de fato, quando foi recomendada a transformação de alguns leprosários em hospitais gerais, e, desde o início dos anos 1980, a doença vem sendo tratada em regime ambulatorial (CAVALIERE; COSTA, 2011).

A hanseníase, mesmo sendo uma enfermidade milenar, que percorreu o mundo e está presente na história de todas as conquistas e desastres da humanidade, tem a sua própria história invisibilizada e torna as pessoas acometidas por elas, invisíveis, com medo do mundo. A sua história cruel de segregação, famílias separadas, estigmas e

preconceito é extremamente recente no Brasil e ainda se faz presente. Nesse contexto é importante contá-la, entregar-lhe visibilidade, para assim reduzi-la até sua extinção.

## **Perfil epidemiológico/socioeconômico**

A vigilância das pessoas comunicantes (que podem transmitir) é um dos pilares para o controle da hanseníase, porém, percebe-se que, dos contatos (unidade de registro no sistema de saúde), intradomiciliares de portadores diagnosticados com hanseníase, poucos realizaram o exame de contatos na Unidade de Saúde (ARAÚJO et al, 2017).

A precariedade no desempenho das ações de vigilância de contatos (unidade de registro no sistema de saúde), principalmente quando o caso referência (CR) residia em regiões periurbanas e em cidades de grande porte, é mostrada no estudo de Souza e colaboradores (2019). Os autores apontam que mesmo com o aumento de contatos sendo examinados, esse cenário está longe do ideal, e ressaltam o aumento menos expressivo da proporção de contatos examinados quando o CR é do sexo masculino, de raça/cor preta, residente na zona rural e em cidades de pequeno porte.

Também sobre os casos de sobreposição da doença em rede de convívio domiciliar -RCD, Boigny e colaboradores (2019) apontam um maior número de sobreposições quando o caso referência era do sexo feminino, podendo ser suposto que o fato da mulher ser associada ao cuidado dos outros membros da família na sociedade brasileira, contribua para tal evidência, cabendo nesse ponto uma investigação.

Esse contexto de gênero transpareceu nos estudos selecionados para essa categoria, dada a predominância dos casos atrelados ao sexo masculino. Simões e colaboradores (2016) direcionam essa constatação pela percepção do homem de se julgar invulnerável, culminando em um menor autocuidado, de enxergar a doença, no geral, como fragilidade, representando um sinal de fraqueza, medo e ansiedade, e por sentir que o serviço de saúde é um espaço feminilizado, voltado para o atendimento de mulheres, idosos e crianças.

Perpassando este perfil epidemiológico é perceptível que a hanseníase encontra-se entre idades que variam dos 15 aos 60 anos, mudando a sua idade de concentração de um estado e município para outro, mas estando fortemente presente em todos na

população economicamente ativa, o que segundo Alves et al. (2017), possui um peso social importante, pois, sendo a hanseníase uma doença com alto poder incapacitante, pode interferir incisivamente no trabalho e na vida social da pessoa afetada, ocorrendo perdas econômicas além de consequências psicológicas.

Concomitantemente, a população mais afetada está inserida na camada mais pobre. Monteiro e colaboradores (2017) apresentam em sua pesquisa que a detecção de casos foi consideravelmente maior na população mais desfavorecida, que provavelmente não possuía auxílio de renda governamental e consequentemente possuíam maior dificuldade de acesso a serviços de saúde. Condição esta que leva à escassez alimentar, comprovada como fator de risco socioeconômico para a manifestação clínica da doença em diferentes áreas endêmicas (Monteiro et al., 2017). Por outro lado, Monteiro e colaboradores (2017) identificam também que a população em péssimas condições socioeconômicas, mas sendo beneficiada pelo Programa Bolsa Família, apresenta menor risco para hanseníase em relação aos mais pobres que não recebem o benefício. Tal observação indica o impacto significativamente positivo de políticas públicas sociais na redução da detecção de hanseníase.

Ainda em relação a baixa renda, Simões e colegas (2016) apontam que tal fato evidencia que condições socioeconômicas precárias podem favorecer a disseminação da doença, com aglomerações de pessoas na mesma residência, baixo nível de instrução, dentre outros fatores. Os autores ainda ressaltam que a alimentação inadequada propicia uma resposta imunológica deficiente, deixando o indivíduo mais vulnerável a patógenos inclusive ao *Mycobacterium Leprae*.

Entre os dados preocupantes encontrados, estão os problemas físicos, pois, apesar da redução na taxa de grau de incapacidade física das pessoas acometidas pela doença, no diagnóstico e na cura, o percentual de pessoas com comprometimento neurológico ainda é considerável. Além disso, o número de a falta de avaliação do grau de incapacidade ainda é grande (ARAÚJO et al., 2017), e isto indica um diagnóstico tardio e falha na avaliação de incapacidades físicas tanto no diagnóstico, quanto na cura.

Analisando os dados Monteiro e colaboradores (2017) apresentam em sua pesquisa o movimento migratório como fator que pode aumentar a incidência de casos de doenças, quando os migrantes suscetíveis passam para áreas de alta endemicidade

e os migrantes infectados passam para áreas não endêmicas, especialmente entre os pobres, que são desproporcionalmente atingidos.

Na perspectiva de vida social das pessoas acometidas pela hanseníase, Nascimento e colaboradores (2020), nos propõem em sua pesquisa uma comparação entre limitação de atividade e restrições à participação social. Os autores entendem que a maior parte das pessoas com algum grau de incapacidade em seu estudo apresentavam limitações de atividade, fato não verificado em relação à restrição à participação social, o que significou para ele que a ocorrência de uma alteração física ou funcional pode modificar a rotina de realização de atividade diária, mas não necessariamente levar à exclusão do indivíduo na sua vida social. Em contrapartida, o estigma e o preconceito em decorrência da história cultural da doença podem levar à exclusão, mesmo sem lesões visíveis (NASCIMENTO et al., 2020).

Um dado importante a ser discutido é que os casos de hanseníase se concentram em pessoas autodeclaradas pardas, porém este não foi um dado explorado nos artigos selecionados.

Em resumo, os casos de hanseníase concentram-se na população que se encontra na camada mais pobre da sociedade, com baixa escolaridade, com idade variando entre os 15 e 60 anos, população economicamente ativa, residindo com 4 pessoas ou mais em área urbana e na população parda.

O perfil apresentado então, entrega que a transmissão da doença se trata de condicionantes diretamente relacionados ao acesso público às políticas sociais e que reforçam a necessária ampliação e efetivação desse acesso, em função do predomínio de uma situação socioeconômica desfavorecida entre os portadores de hanseníase em todo o Brasil (ALVES et al., 2017).

Por fim, Ferreira e colaboradores (2019), apontam que a mortalidade relacionada à hanseníase é um problema de Saúde Pública no Norte e Nordeste do Brasil, regiões de alta endemicidade no país, os autores apresentam que a taxa de mortalidade tende a aumento mais expressivo no Nordeste e com maior risco para homens, idosos e pessoas de raça/cor preta, reforçam que altas taxas também foram perceptíveis em regiões com elevada vulnerabilidade. Os autores apontam também falhas potenciais na investigação do óbito, com baixa cobertura e qualidade tendo as causas mal definidas elevadas proporções.

## Percepção da doença

Perceber-se doente é uma posição difícil em suas diversas formas e contextos na sociedade brasileira. Perceber-se com hanseníase é desconhecer a doença, ter medo do preconceito e da exclusão, ter dúvidas se há cura, ter vergonha e encobrir o diagnóstico (LOURES et al., 2016).

A representação social tende a fixar uma imagem do outro dentro de um determinado estatuto, transformando as diferenças sociais em diferenças individuais. Dessa forma, os preconceitos e os estereótipos são fortemente enraizados (LOURES et al., 2016). Silva e colaboradores (2020) sugerem uma representação social da hanseníase que segue os seguintes termos: a hanseníase, popularmente conhecida como lepra, é uma doença de pele contagiosa que provoca uma mancha que requer tratamento para sua cura. Os autores destacam que as pessoas incorporam essa imagem da representação social da hanseníase a partir dos elementos “Contagiosa, Cura, Doença de Pele, Lepra, Mancha e Tratamento”, presentes significativamente na fala das pessoas entrevistadas por eles, pessoas que não possuem a doença.

Em outro contexto, a representação social da hanseníase para adolescentes, segundo Freitas e colaboradores (2019), é pautada no desconhecimento e na presença de falsas concepções culturalmente construídas acerca da doença, que reforçam a manutenção do estigma e de preconceito na sociedade.

Loures e colaboradores (2016) delimitam seu grupo populacional de estudo em pessoas acometidas pela hanseníase, em contraposição, Silva e colaboradores (2020), definem o grupo populacional estudado por eles, por pessoas não portadoras de hanseníase, já Freitas e colaboradores (2019) escolhem trabalhar em seu estudo com adolescentes. A percepção da hanseníase em três grupos diferentes se encontra em alguma medida, sendo ponto de encontro o estigma, o preconceito, o medo, o encobrimento e o desconhecido, tais semelhanças podem ser percebidas nas falas desses grupos.

Quanto ao desconhecido, falas como a dos entrevistados por Loures e colaboradores (2016):

“Vou te falar a verdade, eu não conheço nada. Porque... eu nem sabia... eu tinha essa queimação, essa dormência, mas eu não sabia que era isso” (entrevistado 2),

“Ah... eu não sei de nada... Eu não conheço nada mais... Primeira vez que eu tô vendo assim, que a moça falou, a médica falou comigo assim, oh, isso antigamente era uma lepra, chamava lepra” (entrevistado 9),

“Ah... já me falaram tanta coisa... ... tem tanta coisa... que eu nem sei te explicar...” (entrevistado 17).

Podem ser percebidas também nos entrevistados por Freitas e colaboradores (2019), quando os jovens confundem a hanseníase com outras doenças ou desconhecem a cura,

“É igual um câncer” (M13-7);

“É uma doença que mata” (L14-8);

“É triste essa doença porque as pessoas não podem falar com seus amigos, têm que ficar em casa trancada” (G12-6);

“É, eu acho que essa doença é perigosa e sem tratamento” (V12-6);

“Triste porque é uma doença muito ruim, que ninguém vai querer ter ela porque não tem cura, aí fica com um monte de mancha na pele e tal” (B13-6).

Para as pessoas que não possuem a doença, entrevistadas por Silva e colaboradores (2020), o desconhecimento também se dá pela falta do saber os sintomas da hanseníase, para eles ela se manifesta por manchas e apenas após isso, se procura o serviço de saúde:

“Da pele vêm os machucados e depois o tratamento” (Entrevistado 13);

“A doença causa algumas manchas na pele” (Entrevistado 44);

“É o que aparece que faz a pessoa procurar o médico” (Entrevistado 15).

Em relação ao medo, ele é percebido nos entrevistados de Silva e colaboradores (2020):

“É assustador, doença contagiosa, as pessoas ficam receosas em transmitir a doença” (Entrevista 45);

“Sofrimento, além da discriminação, os medicamentos são muito fortes. A pessoa fica bastante abalada” (Entrevista 40).

Nas falas dos entrevistados por Freitas e colaboradores (2019):

“Eu tenho medo de pegar porque ela é rara e eu posso passar para a minha família” (J14-8);

“Tenho medo que as pessoas mais importantes da minha vida peguem a doença e não tratem ou tenha vergonha de falar que está com a doença e possa morrer, mas está repreendido em nome de Jesus e isso não vai acontecer” (M13-7);

“Eu morro de medo de pegar e não saber, aí, depois, ficar deprimido em casa, não sair para falar com os vizinhos e acabar morrendo” (B12-6).

A vergonha e o encobrimento da doença são identificados nas falas de Loures e colaboradores (2016):

“Não... porque aí, eu não comento com os colega meu.... isso aí só fica lá em casa!” (entrevistado 17);

“Eu falei com ninguém, né? Tô mantendo segredo” (entrevistado 20).

E nas falas dos entrevistados de Freitas e colaboradores (2019),

“Eu penso que a hanseníase, para quem tem essa doença e [...] tipo assim, porque tem gente que tem a doença e esconde e não tem coragem de contar e nem faz tratamento, então, a pessoa que tem a doença tem vergonha dela própria e da doença, ela tem que procurar um posto de saúde” (AV13-6);

“É [...] eu tenho medo de pegar a doença porque é, tipo, eu peguei a doença, eu vou ter vergonha de sair de casa, eu vou ter vergonha de falar com meus colegas, brincar com meus colegas, de falar com eles, até mesmo porque ela é transmissível. Então [...] tem várias pessoas também que têm preconceito, aí eu acho isso ruim” (L14-7).

Para evitar a exposição às situações de constrangimento e vergonha, o indivíduo portador de hanseníase encobre sua doença. Assim, o próprio encobrimento atua como um fator protetor psíquico e social (LOURES et al., 2016).

Em relação a fonte de informações sobre a doença, os autores Freitas e colaboradores (2019), identificaram a televisão e a família como sendo a maior fonte de informação sobre a hanseníase para os adolescentes. De encontro com esse dado, Silva e colaboradores (2020), também identificaram as campanhas na televisão como principal fonte de informação sobre a hanseníase em um dos bairros estudados por eles, a Unidade de Saúde representa a maior fonte de informação em outro bairro, tal constatação está relacionada a Estratégia Saúde da Família ter sido implementada a mais tempo e estar bem estruturada nesse bairro.

É importante ressaltar também que no estudo de Loures e colaboradores (2016) as pessoas acometidas pela hanseníase relataram que seria necessária a participação em grupos de apoio para obter um esclarecimento melhor sobre o processo de adoecimento e cura da doença, sobre os períodos de reações e as consequências de possíveis

sequelas, também relataram que sua maior fonte de apoio é a família, como na fala do entrevistado 8:

“A da minha esposa, né? .... De conversar, de falar que isso é assim mesmo. Que... Que isso passa, né? .... Eu tô indo naquele lá, naquele outro HU (no grupo de apoio do HU Santa Catarina) .... Ah, é importante, né? O pessoal comenta, o outro comenta, aí... então... sempre aprende” (Entrevistado 8).

A família configura-se então como importante fonte de apoio para as pessoas acometidas pela hanseníase, nesse sentido é também importante que elas recebam apoio e informação para contribuir ainda mais no tratamento de seu ente querido.

## **Significados e sentimentos**

Sentimentos como medo, tristeza e depressão permeiam o discurso das pessoas acometidas pela hanseníase, evidenciando o preconceito, estigma e discriminação vivenciados por elas (MIRANDA et al., 2020). De encontro com o achado dos autores citados, pessoas acometidas pela hanseníase que viveram isoladas em um antigo leprosário, referem que o sentimento no momento da descoberta da doença representava um misto de angústia, medo e abalo psíquico (ALMEIDA et al., 2018). Sentimentos que se encontram e se repetem, por pessoas que viveram com a hanseníase quando ela não tinha cura e por pessoas que vivem com ela hoje, com cura e com o tratamento sendo ofertado pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Marcas do passado ainda refletem no cotidiano social (ALMEIDA et al., 2018).

Pessoas acometidas pela hanseníase que viveram boa parte de suas vidas em um antigo leprosário na cidade de Belém, Pará, relatam no estudo de Almeida e colaboradores (2018) o que sentiram sendo levadas para esse local:

“[...] Aqui praticamente era um depósito, trazia a gente pra não contaminar as pessoas que viviam lá fora, aparecia doente, eles pegavam na rua, assim que nem pega cachorro com laço, pra trazer pra cá pra dentro”. (E03),

“[...] eu vim morar na colônia porque eu fui obrigado a vim, né?! [...] Por causa da lepra. Vim numa caçamba, na traseira, porque eu não podia vim dentro”. (E05),

“[...] Naquele tempo hanseníase não tinha cura, a gente vinha pra cá só pra sair do meio daquela área, eu fiquei muito triste, com medo, pra mim a vida acabou, imagina eu com 18 anos vivendo isso né”. (E01).

Os indivíduos afetados pela hanseníase eram vistos como alguém que provocava medo e representava uma ameaça, pois carregavam consigo o “fantasma do contágio”. (ALMEIDA et al. 2018). A forma que essas pessoas eram vistas, pela comunidade e pelos profissionais da saúde, se assemelha a como elas ainda são vistas hoje nesse meio social. Para Almeida e colaboradores (2018), as medidas de isolamento adotadas no Brasil e que marcaram a história da hanseníase no país ampliaram ainda mais o escopo do estigma do imaginário social.

Nesse sentido Miranda e colaboradores (2020) acreditam que a invisibilidade sobre a hanseníase potencializa essa estigmatização, e as pessoas afetadas pela doença se sentem diferentes, assim a percepção delas sobre estar doente é rodeada de sentimentos negativos, presença de emoções como tristeza e medo, que podem contribuir para uma baixa estima e processos depressivos. Vejam as falas das pessoas acometidas pela hanseníase, em tratamento, entrevistadas por Miranda e colaboradores (2020):

“O sentimento não é muito bom não, se a gente não se apegar com Deus entra em depressão, fiquei triste não quis mais ir pra missa ou pra canto nenhum...” (PA),

“Quando eu descobri eu fiquei assim triste. O pessoal ficava olhando, olhando pros meus braços, perguntava o que era, eu respondia que era alergia, mentia porque era muito feio, aí eles só ficavam olhando para os meus braços”. (PC),

“Eu me sinto muito ruim...eu fico triste né, mas fazer o que né?. ” (PB).

O sentimento de tristeza relatado pelas pessoas que vivem com a doença se configura parte de uma vulnerabilidade psicológica vivenciada por elas, não necessariamente por se tratar de uma doença potencialmente incapacitante, mas, porque a hanseníase acarreta alterações na imagem corporal, repercutindo negativamente na vida dessas pessoas, na sua autoestima e identidade (MIRANDA et al., 2020).

Demonstram essa percepção, a de que as marcas do passado estão ainda fortemente presentes nas vidas dessas pessoas, as falas de entrevistados, recolhidas por Miranda e colaboradores (2020), em tratamento:

“Na hora de sair tem que estar de calça pra ninguém ficar perguntado, mas saiu no rosto ó? [...] então a gente tem que sei lá, recuar. (PA) ”,

“Eu menti dizendo que era alergia, pois algumas pessoas não queriam encostar perto de mim. (PC) ”,

Outros exemplos são as falas dos entrevistados por Almeida e colaboradores (2018), que vivenciaram o isolamento num antigo leprosário e ainda sentem as marcas:

“[...] as pessoas ainda olham pra gente diferente, ou seja, ainda tem pessoas hoje, que ainda olham pra gente, e vê como leproso e isso marca muito! (E05) ”;

“[...] Eles não percebem que eu não tenho mais hanseníase, não tenho os bacilos, que eu não tenho mais a doença já faz trinta anos, mas por ter sequelas ainda me olham com olhar “atravessado”, como se eu fosse transmitir a doença. (E10) ”.

Em outro ponto, a segregação e o rompimento com a convivência familiar deixaram memórias de sofrimento, desequilíbrio emocional e marcas psicossociais nas pessoas que passaram por essa separação agressiva e viveram suas vidas em um leprosário, marcas evidenciadas no estudo de Almeida e colaboradores (2018) e perceptíveis nas falas dos entrevistados por eles:

“[...] não é fácil, a gente deixar tudo o que tem e sai pra um lugar que nunca se foi! Eu fui obrigado porque eu estava isolado. [...] O meu maior medo era a rejeição, mas minha própria mãe tinha medo de mim. (E011) ”,

“[...] A pessoa que deveria ser a última a ter medo de mim, era a mamãe! Quando ela descobriu que eu tava doente ela disse: a partir de hoje não lavo mais sua roupa. (E09) ”,

“[...] naquele tempo não chamavam hanseníase, era lepra, lepra mesmo! Apareceu com lepra, as pessoas saíam de perto de você, com medo, e a própria pessoa se isolava, a própria família mesmo se afastava da gente, por que naquele tempo não tinha cura. (E07)

A segregação familiar também é observada no estudo de Pelizzari e colaboradores (2016), e perceptível nas falas de pessoas em tratamento, entrevistadas por eles:

“Vivíamos todos juntos, mas meu filho mudou tudo, repartiu a nossa casa. Na casa dele eu não entro. Ele pediu que não entrasse. Até os buracos da parede da varanda ele tampou para não ir nada daqui para lá. Ele tinha um bebezinho que eu cuidava, mas agora quem está cuidando é a outra avó. Ele pediu para não entrar no portão dele, para não passar para criança de 5 anos (E5, F, 58 anos) ”.

“Ninguém participou, fui sozinho às consultas, para Curitiba, Deus e eu, tudo sozinho (E3, M, 51 anos) ”.

Para os autores, quando o diagnóstico de hanseníase é revelado para a família, há um impacto no convívio. Pelizzari e colaboradores (2016) consideram que esse impacto refletido no afastamento de familiares, está relacionado ao nível de

conhecimento da doença que eles obtêm. Conhecimento que ainda é escasso na comunidade.

A família se mostrou importante no cotidiano do tratamento da hanseníase, despertando diversos sentimentos e preocupações nas pessoas acometidas pela doença. Para alguns dos entrevistados por Pelizzari e colaboradores (2016), a falta de uma atitude acolhedora foi negativa no enfrentamento da doença, em contraposição, para outros, a participação familiar ativa foi um aspecto positivo no seu tratamento, esse lado é também perceptível na fala desses entrevistados:

“Um filho meu que mora no Lar Pr e tem carro, ele que me levava lá na Dra. A minha família ajuda no tratamento (E1, M, 75 anos) ”.

“No começo eu morava sozinho, daí que minha filha veio morar comigo. Ela ia me acompanhando no começo, porque eu não consegui andar de dor (E4, M, 77 anos) ”.

“Um já queria me levar para casa, e eu disse que não ia abandonar minha casa. Eles ficaram todos preocupados. Meu genro que mora em Maringá me telefonou e ele cria umas galinhas, disse que ia me levar um galo para eu fazer uma sopa porque ele achava que eu estava fraca, e eu disse que estava bem, e inclusive ele mandou mesmo. (E6, F, 66 anos) ”.

Em resumo, em acordo com outras categorias do presente trabalho, a família é um ponto importante para o tratamento da hanseníase, podendo ser fonte de apoio e melhorando o bem-estar de sentimentos das pessoas acometidas pela hanseníase, assim essa família também merece atenção no tratamento de seu ente querido.

Miranda e colaboradores (2020), evidenciaram em seu estudo que a falta de informações sobre a hanseníase e o medo da exclusão coletiva, ainda se constituem como principais obstáculos enfrentados recorrentemente por quem vive com a doença. Esses obstáculos são também vivenciados em Unidades de Saúde, como é revelado nas falas de pessoas entrevistadas pelos autores:

“No posto de saúde algumas pessoas/profissionais não encostam em mim, acho que porque sabem da doença. (PC) ”,

“O povo olha... Não é bom... até no posto o “povo” (profissionais da saúde) trata a gente diferente. (PB) ”.

Essa problemática é também evidenciada por Pelizzari e colaboradores (2016), observa-se nas falas dos entrevistados por eles, orientados pelo médico a esconderem o seu diagnóstico, inclusive da própria equipe de saúde:

“A senhora vai ser a última”. Aí eu pensei: meu Deus, estou sendo discriminada desde hoje, mas não tem problema (E5, F, 58 anos) ”.

“...não era para eu falar para os outros o que era isso, que não era para eu comentar, quem me falou isso foi o próprio Dr. X. Perguntei se eu tinha que me encostar do serviço, porque teve uns dias que eu estava meio doído, as mãos estavam amortecidas. Ninguém mais me deu orientação porque ninguém sabe, eu nunca comentei com ninguém, o pessoal do postinho aqui ninguém sabe que eu tenho, nunca toquei no assunto e procuro nem conversar sobre isso também (E8, M, 45 anos) ”.

Pelizzari e colaboradores (2016), relatam ainda o desconhecimento dos profissionais e a dificuldade para o diagnóstico, por meio das falas das pessoas que convivem com a doença entrevistadas pelos autores:

“Eu fui ao médico no postinho e ele disse que era alergia, e me deu uns medicamentos, eu tomava e nada de melhorar e cada vez aparecendo mais pelotas, daí eu falei isso não é alergia, outro médico disse que é alguma coisa no sangue, daí vai eu tomando remédio para o sangue e nada de melhorar (E7, F, 44 anos)”,

“Primeiro eu fui a vários médicos, daí me informaram do Dr. X, e daí comecei a tratar com ele (E2, M, 63 anos)”.

O tratamento recebido pelas pessoas acometidas pela hanseníase, nesses casos, reforça os sentimentos negativos, de exclusão, angústia e vergonha vivenciados por elas, além da escassez de informação que elas compreendam sobre a doença com a qual elas convivem. Isto confirma o cenário de discriminação enfrentado por quem foi afetado pela hanseníase, inclusive em Unidades de Saúde, que deveriam representar um ambiente confortável para todos que precisam recorrentemente estar nesse espaço, reforça também a escassez de conhecimento sobre a enfermidade, inclusive por aqueles que estão para cuidar e tratar de qualquer situação de saúde de uma pessoa.

As pessoas acometidas pela hanseníase enfrentam diversos sentimentos negativos em relação a doença. Olhando para uma melhor vivência de sentimentos após o diagnóstico, o descobrimento da melhora com o tratamento e da cura para a doença se apresentam como tal, conferindo as pessoas que a possuem, um momento de calma, achado este encontrado no estudo de Pelizzari e colaboradores (2016), que pode ser visualizado nas falas dos entrevistados pelos autores:

“Faz quase um ano que recebi a notícia, fiquei preocupado, mas daí comecei a fazer tratamento e senti melhora (E2, M, 63 anos) ”.

“Está melhorando, tomo certinho, tinha muita dormência nos dedos e está melhorando. Tinha muita dor nos braços, era tudo vermelho e agora não tem mais, sumiu os vermelhões e as placas (E8, M, 45 anos)”.

Nesse sentido, conhecer pessoas que já tiveram hanseníase e visualizar a melhora ou a cura nelas, se faz importante para esse sentimento de calma, como é perceptível

nas falas de pessoas também entrevistadas pelos autores Pelizzari e colaboradores (2016):

“Um deles já teve e hoje está são. E isso me dá ainda mais força porque eu vejo a pele dele e está saudável, bonito (E5, F, 58 anos)”.

“Como meu pai já estava eu já sabia o que tinha que fazer com esta doença (E9, M, 42 anos)”.

A constatação do sentimento de calma ao saber de outras pessoas que tiveram hanseníase e melhoraram, pontua a importância de grupos de apoio com pessoas que enfrentam o tratamento e todas as situações que envolvem a enfermidade, sendo esse grupo um local de troca de experiências e conhecimentos, sem julgamentos e apresentando força para quem chega passar por tudo também, com olhares acolhedores.

## **Hanseníase e a mulher**

Ser mulher e ter hanseníase é um desafio que vai além do estar acometido por uma doença. As mulheres destacaram que a baixa autoestima foi um sentimento que trouxe consigo a percepção de inferioridade e de rejeição pela sociedade (DIAS et al., 2017). Sentimento atrelado aos ideais e padrões de beleza, fortemente incorporados na sociedade brasileira, e cobrado das e pelas mulheres (GONÇALVES et al., 2018).

A percepção de um corpo manchado e marcado, segundo Gonçalves e colaboradores (2018), por uma doença tão estigmatizada pela sociedade, reverbera em sofrimento e angústia, afetando a imagem corporal dessas mulheres, pois se faz presente a ideia de se estar fora do padrão do que é considerado bonito, e além desse padrão, também é relatado o afastamento do ser mãe, filha e esposa.

Esse olhar sobre a autoestima é percebido na fala da Entrevistada 9 por Gonçalves e colaboradores (2018):

“Sair que nem eu saía, pra pôr salto essas coisa, já num, num gosto; fiquei mais caseira; me isolei dentro de casa (Ent. 9)”

Na entrevistada Renata por Silva e Barsaglini (2018):

“Eu gosto de ser bonitinha, gosto de ser notada. Não sou gorda, tinha o corpo bonitinho, e hoje eu não tenho nada bonitinho mais [acha graça]. Engordei demais, está tudo feio, para mim, entendeu? Que ligo mais, é

isso aí, vixe! As minhas roupas nada serve mais em mim, nada, nada serve. Por isso que eu não quero tomar prednisona mais” [Renata].”,

E a entrevistada Hortência por Dias e colaboradores (2017):

“[...] antes da doença, eu me sentia bem melhor, assim, a autoestima era melhor, tinha mais gosto de me arrumar (Hortência).”

Conviver dia a dia com esses sentimentos é reflexo do estigma e preconceito sobre a hanseníase existentes no imaginário social onde essas mulheres estão inseridas. Com isso, no estudo de Dias e colaboradores (2017), a maioria das mulheres destacou que as relações afetivas, as relações no trabalho e o comprometimento do lazer foram prejudicados pelo tal preconceito. Essa visão é perceptível nos relatos de mulheres entrevistadas por Dias e colaboradores (2017):

“Eu sentia que muitos me olhavam, mas não queriam mais ter o contato que era antes [...] eu chegava perto, eles iam se afastando. (Magnólia)”.

“[...] praticamente eu me isolei dentro de casa, até a gente mesmo tem preconceito com a gente. (Erva doce)”.

“O pai dos meus filhos [...] me largou na época por eu estar nessa situação [...] acho que foi a pior época pra mim porque, quando eu estava mais precisando dele, ele me abandonou. (Lótus)”.

“a gente sempre vai ser conhecido como leproso [...] é exatamente assim que as pessoas olham pra gente. (flor de Amendoeira)”.

A mudança na vida dessas mulheres é também percebida em relação ao trabalho, conforme Gonçalves e colaboradores (2018). Os autores identificaram essa relação diretamente ligada ao trabalho formal que requer adaptação, preocupação com a perda da produtividade, aspectos de desrespeito aos direitos trabalhistas (estratégias para que a pessoa se demita) e há também alguns relatos de acolhimento no trabalho, perceptíveis nas falas das mulheres entrevistadas pelos autores.

Entre o relato dessas mulheres está a diminuição no rendimento de atividades laborais. Falas de mulheres entrevistadas por Dias e colaboradores (2017):

“Encontra-se também nos relatos, estratégias para pedido de demissão: “[...] de quarta era a minha folga, quinta era a folga da outra moça [...] de quarta eles arrumavam um extra pra ela e de quinta eles não arrumavam, entendeu, eu tinha que trabalhar sozinha, e na época eu tava com os caroços nas pernas e tava difícil pra mim, ficar trabalhando sozinha. Então eles faziam tipo pirraça que era pra eu pedir conta mesmo. ” (Ent.01);

“No trabalho a, eles a princípio reagiram bem, mas depois de um mês de tratamento, eles me dispensaram; simplesmente me dispensaram, não falaram por quê [...]. ” (Ent. 9).

As dores físicas advindas da doença e do tratamento é um dos fatores mais encontrados nos relatos das trabalhadoras:

“Assim, porque quando eles souberam, de imediato eles me encaminharam para o médico do trabalho. E o médico do trabalho de imediato me afastou de manusear alimentos [...] aí, eles me colocaram no setor de geladeira, que é onde fica os danones, aquelas coisas ali... Que é alimentos que já vem embalados, entendeu. [...] E comecei a sentir também as dores nas pernas, por subir escada só pra pegar produtos, entendeu... (Ent.03).”

Dias e colaboradores (2017), também encontraram menção a importância do profissional da saúde no cenário do trabalho para a pessoa afetada pela hanseníase:

“O novo emprego que eu arrumei, eu entrei lá, expliquei pra eles que eu tava em tratamento, que não era mais... transmissível; a médica fez uma carta dizendo que não era, aí os médico da empresa aceitou e eu comecei a trabalhar. (Ent.09).”

A percepção da hanseníase para as mulheres acometidas permeia o estigma, o preconceito e a falta de informação, esses fatores se fazem mais impactantes para essas mulheres do que a própria doença, como apresentado no estudo de Neiva e Grisotti (2019) que perceberam que as descrições da doença se aproximam da visão que transpassa a sociedade desde a Idade Média, perceptível na fala de uma mulher entrevistada pelos autores:

“O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito. A gente tem medo de falar que tá doente; não é por causa dela mesmo, é com medo do que o povo vai pensar (Maria) ”.

Para o enfrentamento desse medo, segundo Neiva e Grisotti (2019), as mulheres utilizam da negação e encobrimento da doença como válvula de escape e estratégia de sobrevivência, evitando a identificação da marca, usando roupas mais longas, cobrindo determinadas partes do corpo e evitando conversas sobre saúde e doença em ambientes públicos. Gonçalves e colaboradores (2018) também identificaram em seu estudo o fator medo e acrescentaram a vergonha para o encobrimento da doença, inclusive em relação a família.

Neiva e Grisotti (2019) retrataram em seu estudo que a problemática do encobrimento não está sobre o peso de se estar doente, mas sobre o estar com hanseníase, como exemplificam com o caso de uma das entrevistadas que escondeu a hanseníase do filho, mas revelou o problema no coração, pois para ela era preferível ser identificada pela marca da doença do coração que da doença hanseníase.

Na somatória de problemáticas envolvendo a hanseníase e de encontro a achados em demais categorias do presente trabalho, está a falta de informação sobre a doença passada para as mulheres que convivem com ela, por parte dos profissionais da saúde, tal fato é perceptível na fala de uma das mulheres entrevistadas por Neiva e Grisotti (2019):

“Eu tive medo da doença porque não me falaram direito o que era. Eu realmente não sabia. No começo eu fiquei andando de um lado para outro, eu tinha medo de perguntar, e não sabia pra quem eu podia dar uma confiança [...] Acabava que eu tomava os remédios mesmo, tudo do mesmo jeito que me falavam (Salomé)”.

Em suma, ser mulher com hanseníase, está envolto no ser mulher imposto pela sociedade e seu papel pré-definido, segundo Gonçalves e colaboradores (2018), a hanseníase ameaça esse modo de expressão feminina e o papel socialmente definido de mãe é apontado como marcante no enfrentamento da doença, como é percebido na fala de uma das entrevistadas pelos autores:

“Acho que o fato de a gente ser mulher e ter muita fé nas coisas, em ter que acreditar, em ter que criar um filho e tal, então você aceita as coisas e acaba levando pra frente... (Ent. 8)”.

O papel e as atividades assumidas da mulher é pré-definido em nossa sociedade repercutem em sobrecarga de problemas psicológicos e físicos advindos da hanseníase, em angústia e sensação de impotência. Tudo isso, quando associado ao estado de naturalização desse papel feminino, torna mais desafiador encontrar estratégias que fortaleçam as relações de apoio familiar e social (GONÇALVES et al., 2018).

## **Estigma e Preconceito**

O estigma é definido como um atributo profundamente depreciativo, uma disposição social que promove a desqualificação de pessoas ou grupos, tornando-os inaptos ao convívio social (PINHEIRO; SIMPSON, 2017). Para os autores, a associação do estigma e preconceito é um forte fator para discriminação, exclusão e limitações em inúmeras áreas da vida da pessoa afetada pela hanseníase.

O medo, a insegurança e a incerteza movimentam pavores ancestrais que vão além da fatualidade do acontecimento imediato e se conectam conosco no plano de uma experiência humana fundamental, no plano do imaginário (COSTA, 2020). A

hanseníase, mesmo sendo uma doença com existência milenar, enfrenta a falta de conhecimento sobre ela de uma forma geral, em todos os âmbitos da sociedade e o que se sabe é estigmatizado com a herança bíblica que a doença carrega.

Costa (2020) apresenta em seu estudo a concepção de que doenças e pestes eram vistos, ao longo da história, como punições ou castigos divinos sobre um coletivo, uma cidade ou uma família; e com o surgimento do cristianismo a culpa de um pecado e o recebimento de um castigo passou a ser um peso individual. Deste modo, não apenas o enfermo passava a buscar na sua biografia a anamnese para seu sofrimento, mas também as pessoas do seu entorno se mostravam incapazes de evitar o julgamento (COSTA, 2020).

A doença remete a uma temporalidade do estar ou ser uma pessoa com hanseníase, sujeitada a conviver com o preconceito e a diminuição da sua qualidade de vida que se acentua ainda mais com a presença e a visibilidade de incapacidades físicas advindas da doença. Esse sujeito está exposto a receber o impacto da exclusão social, afetando diretamente suas relações afetivas, sua condição física, psicológica, social e econômica (CARVALHO et al., 2016).

Nas menções sobre a hanseníase no decorrer da história, uma das mais conhecidas é a encontrada na Bíblia cristã, na parábola do Rico e o Lázaro, por isso os hansenianos passaram a ser igualmente apontados como lázaros ou “lazarentos”. No entanto, segundo Costa (2020), a doença em momento algum é mencionada nos versículos correspondentes. Tudo o que se fala é que o mendicante possuía o corpo coberto de chagas ou úlceras que eram lambidas pelos cachorros de rua (COSTA, 2020).

No Brasil, um mito conhecido do Nordeste se ligou às pessoas acometidas pela hanseníase nas ruas de Pernambuco (COSTA, 2020). Trata-se de uma pessoa amaldiçoada que, sob os auspícios de uma doença incurável, precisa se alimentar do fígado de crianças para manter-se vivo, esses seres ficaram conhecidos como “papa-figo”. Reza a lenda que, quando o Hospital Colônia da Mirueira, em Pernambuco, abriu suas portas após a década de 1950, para que os internos pudessem sair e circular pela cidade, em um certo dia, uma criança supostamente desapareceu na comunidade vizinha e a comunidade então colocou a culpa do desaparecimento sobre um dos moradores do hospital, um “papa-figo”. A partir daí os moradores da vizinhança

passaram a montar vigílias para alertar os demais contra a presença das pessoas conhecidas como leprosos.

Ainda sobre esse mito, Costa (2020) relata a história de Amélia Duarte Machado, conhecida no Rio Grande do Norte como a “viúva Papa-Figo”. Quando da morte do seu marido comerciante, na década de 1930, Amélia assumiu seus negócios; assim passou de dama da sociedade a rica comerciante, se fechando à vida social que a burguesia lhe exigia. Durante seu casamento, Amélia tentou engravidar várias vezes e não obteve sucesso, assim a comunidade em que ela vivia começou a pensar em um castigo divino, e como ela não aparecia em público, deveria ter um motivo e começaram então a espalhar histórias de que ela tinha contraído lepra, como era conhecida a hanseníase. Amélia passou então a ser temida como um monstro e as histórias de que ela mandava seu motorista pegar crianças durante a noite para que ela comesse os fígados se espalhou, assim ela passou a ser conhecida em vida como a “viúva papa-figo” e ainda hoje sua história é conhecida na região.

As histórias e mitos sobre a hanseníase, junto à carga bíblica sobre a culpa e o pecado, o castigo divino somados a falta de conhecimento acerca da doença, tanto por quem se vê com ela como por quem o acompanha, pela comunidade e profissionais da saúde, contribuem para a estigmatização que acarreta discriminação e exclusão, e influência diretamente o processo saúde-doença de quem é afetado por ela.

A hanseníase no Brasil tem sua história fortemente impactada pelo isolamento dos doentes. A história resgatada por Lapchensk e Hardtb (2018), expõem a mudança no tratamento das pessoas acometidas pela hanseníase a partir de 1923 com o Decreto Federal nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923 que tratava do internamento compulsório e com a adoção do modelo tripé, formado pelo leprosário (para os doentes), pelo dispensário (para os eventuais contagiados) e pelo preventório (para os filhos).

Com esse modelo tripé adotado pelo Brasil e a carga negativa que a doença tinha, não apenas as pessoas acometidas pela hanseníase eram atingidas pelo estigma da doença, mas seus familiares também eram afetados. Essa trajetória de familiares que foram separados de seus pais ou avós é descrita por Pinheiro e Simpson (2017) em seu estudo.

Fala de um filho e neto de pessoas acometidas pela hanseníase, entrevistado por Pinheiro e Simpson (2017):

“Eu fui criado em um regime de proibições e restrições, tanto na visita ao meu pai na colônia, como no convívio com as pessoas da rua porque era constante o preconceito no bairro, onde éramos apontados. (Preto)”;

“Essa foi uma vida muito difícil, de muita discriminação e, por isso, a gente não tinha conhecimento do mundo lá fora. Não podíamos ir de ônibus porque as pessoas tinham medo da gente e só andávamos a pé. (Rosa)”.

A vida dos filhos de pessoas acometidas pela hanseníase foi atingida em todas as suas áreas pelo estigma em volta da doença de seus pais, tal constatação é perceptível nos relatos das pessoas entrevistadas por Pinheiro e Simpson (2017):

Em relação aos estudos:

“No educandário a gente concluiu o primário e não podia continuar estudando porque teria de ser em uma escola fora, e não podíamos sair porque a gente era filho de leproso. (Vermelho)”

Para quem conseguia adentrar escolas fora do educandário:

“Quando eu fui para a escola me isolaram em um canto da sala de aula e fiquei separado dos que tinham saúde [...] Eu era excluído na sala de aula e sempre me criticavam. (Branco)”

Em relação ao lazer:

“Éramos proibidas de sair de lá, não podia ir para festas nem para praia. A gente só podia ficar no educandário e éramos excluídos da vida fora dele. (Marrom)”

Em suas relações afetivas:

“As pessoas de fora não gostavam da gente porque éramos filhos de leproso e os rapazes não queriam casar conosco. (Verde)”

“Eu tinha tanto medo de sair de lá que passei seis anos noiva para poder me casar ir morar fora do educandário. Sentia muito medo das coisas do mundo, medo do que o povo podia falar da gente porque era filho de leproso. (Verde)”.

E em relação a seus trabalhos:

“Todo mundo sabia que morei no educandário e as pessoas tinham preconceito. Era difícil me aceitar no trabalho de imediato. (Laranja)”.

Os relatos anteriores são de pessoas que viveram em educandários, separadas de seus pais isolados em antigos leprosários, histórias vivenciadas em outra época, a segregação continua a existir, não mais por internações forçadas e separações de famílias obrigatórias, mas pelo preconceito que essas pessoas sofrem cotidianamente.

A história individual e coletiva do ser humano está ligada ao seu convívio social, não podendo o desenvolvimento pessoal ser justificado, apenas, por características biológicas (LAPCHENSK e HARDTB, 2018). Os autores compreendem que o processo de interação social se faz fundamental na formação de um indivíduo, e essa percepção perpassa o conjunto de diversos elementos e ações ao longo da vida do sujeito. Os seres humanos precisam uns dos outros, como seres sociáveis e incompletos para se tornarem completos (CARVALHO et al., 2016).

As marcas físicas, psicológicas e sociais deixadas pela hanseníase, muitas vezes prejudicaram a integração dos portadores da doença à sociedade, trazendo prejuízos aos sentimentos de acolhimento e pertencimento (LAPCHENSK; HARDTB, 2018). Para os autores ainda há a necessidade de inclusão das pessoas atingidas pela hanseníase e egressos de antigas colônias, e essa inclusão se amplia a quem é atingido pela doença hoje. Os autores ressaltam ainda o abandono dos antigos hospitais-colônias por parte do poder público, que se comprometeu a mantê-los enquanto houvesse residentes, e apontam o preconceito histórico como uma das causas desse abandono.

O Artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUDH) condena ações discriminatórias e estigmatizantes que desqualificam a pessoa por aspectos sociais, políticos, jurídicos e ambientais (LEVANTEZI et al., 2020). Segundo os autores, o estigma e a discriminação são processos sociais, atrelados a produção e reprodução das relações de poder e de controle, quando desvalorizam certos grupos e fazem com que outros se sintam superiores. Assim, o estigma traz consequências negativas ao tornar as interações sociais desconfortáveis, ao limitar redes sociais, comprometer a qualidade de vida e gerar desemprego, perpetuando o ciclo da exclusão social e econômica, a perda do status do indivíduo e a discriminação (LEVANTEZI et al., 2020).

O estigma, condição subjetiva que se manifesta de forma objetiva na vida de pessoas com hanseníase, tem sido estudado sob diferentes perspectivas, mas segue carecendo de estratégias de enfrentamento (CARVALHO et al., 2016).

Conclusões nem sempre são fins. O ponto final de uma conclusão para quem se debruça sobre descobertas, é espaço para escrever uma nova história.

*Isabela Luísa*

## **Considerações Finais**

## **O ponto final para um novo caminho**

Trabalhar com a hanseníase é carregar inquietações que geram ainda mais inquietações, uma enfermidade milenar caracterizada até os dias atuais como negligenciada, desse modo, sem interesses para construções de tecnologias para o seu enfrentamento, predominante em uma parcela da sociedade esquecida mas hegemônica no Brasil, provoca mais que incômodos no estômago pela negligência governamental e carência de políticas públicas, causa anseio de lutas, esperamos que você leitor, tenha sentido o mesmo.

Pelos achados do presente estudo, a hanseníase se manifesta majoritariamente em populações esquecidas, pessoas vivenciando o seu dia a dia com pobreza, baixo nível de escolaridade, com idade economicamente ativa, residindo com 4 pessoas ou mais, nas áreas urbanas e na população parda. Em relação ao recorte racial, nos estudos que formaram a presente revisão integrativa, os dados foram encontrados, mas não uma discussão acerca do assunto, percebe-se nesse ponto a importância da construção de estudos para tal discussão.

No tocante da pobreza, é perceptível no discorrer do trabalho que uma melhor condição econômica age positivamente na prevenção da enfermidade, nesse sentido os programas de auxílio econômico como o Bolsa Família se mostraram importantes no caminho de mudança dessa realidade. Um caminho que está sendo percorrido a passos lentos, e que nesse momento clama por uma fusão da tartaruga com a lebre.

O mesmo fenômeno acontece no nível de escolaridade, a cada ano a mais estudado se diminui a proporção de casos novos sendo diagnosticados e de surgimentos de incapacidades físicas no diagnóstico. Isto mostrou o papel da educação no auxílio do entendimento de saúde, na desconfiança de que algo diferente estaria acontecendo com o corpo e na busca por unidades de saúde. A escolaridade proporciona entendimento maior sobre aos cuidados que devem ser tomados durante o tratamento e na importância da sua continuidade.

Essa discussão nos leva a predominância de casos de hanseníase no sexo masculino. A saúde do homem é uma problemática que merece atenção e se faz presente também no cenário da enfermidade estudada, pois a tradicional menor procura por atendimento e cuidado com a saúde pelo homem são preocupantes, dado que uma

constatação do presente estudo mostra uma menor proporção de contatos examinados quando o caso referência é do sexo masculino, um contexto grave que merece mais atenção.

As pessoas acometidas pela hanseníase vivenciam também o despertar do medo ao descobrir seu diagnóstico, medo da enfermidade, da exclusão social, do afastamento de pessoas queridas, da mudança em seus corpos, afastamento dos padrões de beleza, surgimento de incapacidades físicas, o medo de não haver cura, de sofrerem preconceito e discriminação, e o medo de se tornar as pessoas estigmatizadas que se encontram no imaginário da população e delas mesmas. Sobretudo, o medo de ver partes de seu corpo serem consumidas pela doença.

A forma como as pessoas gerenciam a enfermidade se deve ao modo de vida e crenças de seu grupo social, além das suas condições de vida. Esse é um aspecto importante ao tratar de uma enfermidade, compreender quais são as condições de vida de uma determinada pessoa e o meio em que ela vive para o entendimento da sua condição atual e dos próximos passos, ou seja, suas estratégias e seus planos de vida.

Nessa perspectiva, e em relação as condições de vida, é importante a concepção de que a pessoa necessita de acesso a bens e serviços e de suporte sanitário, mas quais são esses suportes e que conhecimentos e informações essa pessoa recebe sobre eles? A escassez de informação sobre hanseníase é uma realidade muito presente nos achados desse trabalho, por parte de quem precisa dos cuidados, dos familiares dessas pessoas, da comunidade como um todo e de quem entrega o cuidado. Desta forma, a experiência das pessoas fica limitada a apenas uma cura no corpo, lugar onde nem sempre, adesão ao tratamento é compreendida como necessária.

O perfil encontrado de pessoas acometidas pela hanseníase é de vulnerabilidade, tanto socioeconômica como biológica, programática, nutricional e psicológica. Estas pessoas constituem uma população carente de cuidados e políticas realmente efetivas para melhora da sua qualidade de vida e eliminação da hanseníase. Ainda, será preciso um estudo com base nas análises da vulnerabilidade estrutural ou genética para que consigamos compreender onde há a necessidade de novas propostas e ações em saúde, e essa será a nossa missão.

Na perspectiva de vulnerabilidade psicológica se encaixam todos os medos sentidos por quem vive a hanseníase, gerados a partir das suas condições de qualidade

de vida sendo diminuídas e pelo estigma fortemente presente na vida desses, pela carga histórica que a enfermidade possui, associada ao pecado e ao castigo divino, a segregação e internações compulsórias. Conhecer a história da hanseníase se faz importante na luta pela criação de um novo paradigma.

Assim, entende-se como pilares dessa mudança de paradigma a educação e a promoção em saúde, realizadas em todos os espaços e sendo inclusiva. Esse novo paradigma não deve apenas ouvir a voz da biofísica, mas de historiadores, geógrafos, filósofo, dentre tantos outros profissionais que, com seus referenciais teóricos específicos, enriquecem a compreensão da enfermidade na Saúde Coletiva.

O trabalho deve ser feito em parceria com a educação, para que esse conhecimento chegue as escolas e se disseminem entre adolescentes e crianças que levam seus saberes para casa, com todas as esferas da saúde e seus níveis, federal, estadual e municipal trabalhando juntos e com as especificidades de cada localidade.

O presente trabalho não pretende concluir esse assunto, mas aguçar a discussão sobre a problemática identificada, aspira a construção de um novo paradigma sobre a hanseníase, a extinção do estigma imposto sobre ela e a liberdade de ir e vir sem a tensão do olhar desconfiado sobre o julgamento que os outros tem sobre quem foi atingido pela hanseníase.

Pretende também instigar e contribuir para um olhar apurado sobre essa população, sobre esse grupo composto não somente de doentes, mas de pessoas tentando viver e não só sobreviver. Com essa visão sobre a sociedade que a Saúde Coletiva nos proporciona, espera-se contribuir para a construção de políticas públicas para o enfrentamento da hanseníase, construções de novos estudos e a capacitar a escuta com essas pessoas e suas necessidades.

Por fim, convidamos você, que chegou até aqui e despertou uma interrogação no peito, a somar como puder e quiser com a luta das pessoas acometidas pela hanseníase, procurando conhecer e divulgar informações adequadas, sem preconceito e estigma, sobre a enfermidade. Todos os seres nascentes desse país têm o direito a bem viver, e viver bem é ter qualidade nos aspectos cotidianos da vida, e por estes direitos ainda lutamos. Te esperamos neste bom caminho.

## Referências Bibliográficas:

- ALVES, A. C. R; LEMOS, G. S; PAIVA, P. D. R. Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 43, p. 99-104, 2017.
- ALMEIDA, A.I.S.; NOGUEIRA, M.A.; FEITOSA, E.B.J.; CORRÊA, J.C.; VASCONCELOS, J.S.; SOUSA, R.F.; SÁ, A.M.. Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”. **Enferm. Foco**, v.9, n.4, p. 13-17, 2018.
- ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. v. 36, p. 373-382, 2003.
- ARAÚJO, R. M. S; TAVARES, C. M; OLIVEIRA; SILVA, J. M; ALVES, R.S; SANTOS, W.B.; RODRIGUES, P.L.S. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase. **Rev. Enferm. UFPE**, Recife, 2017.
- ARAÚJO, S. M; SILVA, L. N. Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde. **Rev. Cient. Esc. Estadual Saúde Pública Goiás “Cândido Santiago”** v.5, n.3, p.38-50, 2019.
- BOIGNY, R.N.; SOUZA, E.A.; FERREIRA, A.F.; CRUZ, J.R; GARCÍA, G.S.M.; PRADO, N.M.B.L.; SILVA, G.V.; BARBOSA, J.C.; SILVA, R.L.; OLIVEIRA, M.L.W.D.R.; NOBRE, M.L.; RAMOS JÚNIOR, A.N. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n.4, 2020.
- BOIGNY, R.N.; SOUZA, E.A.; ROMANHOLO, H.S.B; ARAÚJO, O.D; ARAÚJO, T.M.E; CARNEIRO, M.A.G.; GRIJÓ, M.D.F.; HENZ, N.L.F.B.; REIS, A.S.; PINTO, M.S.A.P.; BARBOSA, J.C.; RAMOS JÚNIOR, A.N. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 35, n.2, 2019.
- BOTELHO, L. L. R; CUNHA, C. C. A; MACEDO, M. O Método da Revisão Integrativa nos Estudos Organizacionais. **Gestão e Sociedade**, Belo Horizonte, v. 5, p. 121-136, 2011.

BRASIL, **Lei nº 12.864, de 24 de setembro de 2013**. Altera o caput do art. 3º da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, incluindo a atividade física como fator determinante e condicionante da saúde. Brasília: Diário Oficial da União, 24 set. 2013.

BRASIL, **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 20 set. 1990.

BRASIL. Ministério da Saúde.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2002.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.

\_\_\_\_\_. Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE). **Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase – 2019 – 2022**. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase 2020**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020.

CARVALHO, F.P.B.S; SIMPSON, C.A.; MIRANDA, F.A.N, PINTO, É.S.G. Estar/ser no mundo com Hanseníase: qual é o meu lugar? **Hansen Int.**, v.41, n.1-2, p. 99-104, 2016.

CAVALIERE, I.A. L; COSTA, S. G. Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.21, n.2, p. 491-516, 2011.

COSTA, A. Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo. **Reciis – Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde**, v.14, n.2, p.502-14, 2020.

DIAS, A.C.N.S; ALMEIDA R.A.A.S; COUTINHO N.P.S et al. Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase. **J Nurs UFPE**, Recife, v.11, suppl. 9, p.3551-7, 2017.

FEMINA, L.L; SOLER, A.C.P; NARDI, S.M.T; PASCHOAL, V.D.A. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansen Int.**, v.32, n.1., p. 37-48,2007.

FERREIRA, A.F.; SOUZA, E.A.; LIMA, M.S.; GARCÍA, G.S.M.; CORONA, F.; ANDRADE, E.S.N.; NETO, S.A.S.; FILHA, C.R.; REIS, A.S;TEIXEIRA, L.G.; RAMOS, A.N.. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. **Rev Panam Salud Publica**, v.43, 2019.

FREITAS, B.H.B.M.; SILVA, F.B; SILVA, K.F; SANTOS, H.C; SILVA, S.E.G. Percepção de adolescentes sobre a hanseníase. **Rev enferm UFPE.**, Recife, v.13, n.2, p.292-7, 2019.

GARCIA, L. P; MAGALHÃES, L. C. G; ÁUREA, A. P; SANTOS, C. F; ALMEIDA, R. F. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos**. Instituto de Pesquisa Aplicada: Brasília, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONÇALVES, M.; PRADO, M.A.R; SILVA, S.S.; SANTOS, K.S.; ARAUJO, P.N.; FORTUNA, C.M. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Rev Bras Enferm**, v. 71, suppl. 1, p.:660-7, .2018.

JUNQUEIRA, T.B.; OLIVEIRA, H.P. Lepra/hanseníase - passado - presente. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Maringá, v. 1, p. 263-266, 2002.

LAGES, D. S. et al. A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 44, p. 303-309, 2018.

- LAPCHENSK, A. F; HARDTB, L. P. A. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saúde Soc.** São Paulo, v. 27, p. 1081-1093, 2018.
- LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.**, v. 28, 2020.
- LOURES, L. F.; MÁRMORA, C.H.C.; BARRETO, J.; DUPPRE, N.C. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 21, n.4, p.665-675, 2016.
- LOYOLA, M. A. O lugar das ciências sociais na saúde coletiva. **Saúde soc.** v. 21, p. 9-14, 2012.
- MIRANDA, A.V.B.; FERREIRA, C.S.B.; SUTO, C.S.S.; OLIVEIRA, J.J.B.; SILVA, C.S.; PORCINO, C.. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **REVISA**, v.9,n.3,p. 464-473, 2020.
- MONTAGNER, M. I; MONTAGNER, M. Â. Ruptura biográfica, trajetórias e habitus: a miséria do mundo é um câncer. **Revista Tempus Actas de Saúde Coletiva**, v. 5, pp. Brasília, 2011.
- MONTAGNER, M.Â.; MONTAGNER, M. I. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: (Orgs). **Manual de Saúde Coletiva**, Curitiba: CRV, P.17-38, 2018.
- MONTEIRO, L.D.; MOTA, R.M.S; MARTINS-MELO, F.R.; ALENCAR, C.H.; HEUKELBACH, J. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. **Rev Saude Publica.** v.51, n.70, 2017.
- NASCIMENTO, D.S.; RAMOS Jr., A.N.; ARAÚJO, O.D. et al. Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 29, n.3, 2020.
- NEIVA, R.J.; GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n.1, 2019.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**, 1948. Disponível em: <https://www.unicef.org/brazil/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>. Acesso em:07/12/2021.

PELIZZARI, V.D.Z.V.; ARRUDA, G.O; MARCON, S.S; FERNANDES, C.A.M.. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. **Rev Rene**, v.17, n.4, p.466-74, 2016.

PINHEIRO, M.G. C; SIMPSON, C.A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev enferm UERJ**, Rio de Janeiro, v. 27, 2017.

PINHEIRO, V.P.G. Preconceito, moralidade e educação moral para a diversidade. **Revista Brasileira de Educação**, v. 16, 2011.

Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde, realizada em Ottawa, Canadá. **CARTA DE OTTAWA**. Ottawa, 1986. Disponível em: [https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta\\_ottawa.pdf](https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/carta_ottawa.pdf). Acesso em: 01/11/2021.

REIS, A.S.; RAMOS Jr, A.N. Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014. **Cad. Saúde Pública**, v.35, n.10, 2019.

RODRIGUES, R.N.; NIITSUMA, E.N.A, BUENO, I.C.; BAQUERO, O.S.; JARDIM, C.C.G.; LANA, F.C.F. Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais. **REME – Rev Min Enferm**. v.21, 2017.

SANTOS, L. A. C; FARIA, L; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *R. bras. Est. Pop.*, São Paulo, v. 25, p. 167-190, 2008.

SILVA, L. M. A; BARSAGLINI, R. A. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 28, 2018.

SILVA, L.O.L.; RODRIGUES Suely Maria; BRANDÃO, M.B. F.; DIAS, C.A.; FERNANDES, E.T. Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase. **Revista Psicologia e Saúde**, v. 12, n.2, p. 73-87, 2020.

SIMÕES, S.; CASTRO, S.S.; SCATENA, L.M.; CASTRO, R.O.; LAU, F.A. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Medicina (Ribeirão Preto)*, v. 49, n.1, p.60-7, 2016.

SOARES, C.B.; HOGA, L.A.K; PEDUZZI, M.; SANGALETI, C.; YONEKURA, T.; SILVA, D..RA.D. Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem. *Rev Esc Enferm USP*, v.48, n.2, p.329-39, 2014.

SOUSA, L. M. M.; FIRMINO, C.F.; MARQUES-VIEIRA, C. M. A.; SEVERINO, S.S.P.; PESTANA, H.C.F.C. Revisões da literatura científica: tipos, métodos e aplicações em enfermagem. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Reabilitação*, v.1, n.1, p.45-54, 2018.

SOUZA, E.A.; FERREIRA, A.F.; PINTO, M.S.A.P; HEUKELBACH, J.; OLIVEIRA, H.X.; BARBOSA, J.C.; RAMOS JR. A.N. Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v.35, n.9, 2019.

SOUZA, E.A.; BOIGNY, R.N.; FERREIRA, A.F.; ALENCAR, C.H; W. OLIVEIRA, M.L.W.; RAMOS JR. A.N. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. *Cad. Saúde Pública*, v.34, n.1, 2018.

TEIXEIRA, C.S.S; MEDEIROS, D.S.; ALENCAR, C.H; RAMOS JR, A.N; HEUKELBACH, J. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. *Ciênc. saúde colet.*, v. 24, n.7, 2019.

**O ser, de humano, precisa ser sentido inteiro e desenvolvido em uma medida, em sociedade, o ser social. Medos, estigmas, preconceitos e discriminações rompem esse laço e o ser se perde, se torna menos de uma metade, é crueldade. E a vida não vai se tornar boa em nossa sociedade ou as vulnerabilidades vão sumir com uma luz que ilumina a noite e o dia amanhece num incrível azul cintilante de um entendimento geral, mas sim, com feixes pequenos das vozes, cartazes, brilhos de celulares e tudo que vier somar. Porque a chave para a conquista do bem-estar social é a informação e educação em saúde travando essa luta incansável de formar cidadãos.**

*Isabela Luisa*