



**Universidade de Brasília – Campus Ceilândia**  
**Curso de Graduação em Saúde Coletiva**

**Vulnerabilidades vivenciadas por pessoas afetadas pela  
Hanseníase: uma revisão integrativa de literatura**

**Isabela Luísa Rodrigues de Jesus**

**Brasília, DF**

**2021**

**Isabela Luísa Rodrigues de Jesus**

**Vulnerabilidades vivenciadas por pessoas afetadas pela  
Hanseníase: uma revisão integrativa de literatura**

**Trabalho de Conclusão de Curso em Saúde  
Coletiva apresentado na Universidade de  
Brasília, Campus Ceilândia, para obtenção do  
título de Bacharel em Saúde Coletiva.**

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Maria Inez  
Montagner**

**Brasília, DF**

2021

**BANCA EXAMINADORA**

---

Profa. Dra. Maria Inez Montagner

Universidade de Brasília – UnB

---

Profa. Dra. Priscila Almeida Andrade

Universidade de Brasília – UnB

---

Profa. Dra. Clodis Maria Tavares

Universidade Federal de Alagoas - UFAL

## **Dedicatória**

Dedico ao meu avô nego, que durante a sua vida cuidou do outro além do que era possível e me ensinou imensuráveis coisas, mesmo que não percebesse (em memória).

## Agradecimentos

Se deparar com o momento de escrever os agradecimentos do seu trabalho de conclusão de curso é entender que um ciclo se aproxima do encerramento, um ciclo repleto de emoções, aprendizados, desesperos, choros e abraços. Esse é um momento de gratidão e de saudade do que está se esvaindo pelas mãos para dar lugar as próximas aventuras que virão.

Refleti por um tempo sobre quem agradeceria primeiro, decidi que nesse momento quero agradecer ao meu eu que se olhou no espelho e duvidou por alguns momentos se esse momento chegaria e se esse era seu lugar (a academia), e com todas as dúvidas se permitiu vivenciar a montanha russa que a graduação se torna e se viu capaz.

Em seguida agradeço a Deus, sempre pensei nesse traço dos agradecimentos como um clichê, “agradeço primeiramente a Deus”, e percebi que adoro clichês, do meu jeito. Em minhas orações esse momento aparecia e ele finalmente chegou, e até aqui estive segura com as mãos que Ele e Nossa Senhora me ofereceram todos os dias, segurando lágrimas e ouvindo meus sorrisos, da maneira mais bonita com um abraço aconchegante, um abrigo.

E dessa maneira sigo, pensando no aconchego de um abraço digno, que nos envolve de tal maneira que não há adjetivos possíveis para explicação. Professora Inez Montagner, possuindo tamanho conhecimento é mulher sabedoria, que passa para seus alunos a confiança, a paixão, a segurança que só uma professora amiga poderia passar. É dentro desse abraço que temos a liberdade de errar, ser vulneráveis e receber um olhar acolhedor, palavras reconfortantes e o saber de prosseguir. A senhora professora Inez, me instigou a pensar a saúde com o olhar apurado, a ver que em cada detalhe da vida está a saúde e que a saúde coletiva está aqui para alinhar as tortuosidades do sistema, do universo interferindo na vida de pessoas em situação de vulnerabilidade. O amor que a senhora tem por esse curso despertou o amor que eu tenho por ele também, e me mostrou que a Saúde Coletiva é uma forma de ver o mundo, viver a vida e fazer dela um lugar melhor. A senhora possui toda a minha admiração e um pedaço seu vai sempre estar comigo. A professora que me escreve poesia, no meio dos meus desesperos. A senhora é poesia!

Isa Lu,  
misto de docilidade e pureza,  
Luz de arco-íris,  
um sonho de cabelos enrolados,  
um presente feérico para quem a conhece...  
suas palavras saem como mel,  
suas ideias tem a força de um novo paradigma.  
Em uma menina, um corpo de mulher,  
pensamento de Morgana,  
uma bruxa e uma fada em um mundo todo feito por ela!!!!  
InM

A que possui a luz do sol no sorriso  
E o aconchego da lua no olhar  
Tira meu coração do peito, na intenção de lhe entregar  
É amor todo expresso na mulher sabedoria  
Que pelo tom de uma voz chama para uma conversa querida  
Professor por si só já é tamanho significado  
Mas Inez Montagner ressignifica o cuidado  
Amplia o significado  
E cria em dias nublados,  
As cores que faltavam para os tornarem ensolarados  
O universo na intenção de fazer bons os dias  
Entregou ela de presente para a Universidade de Brasília  
E por merecimento quem sabe, me entregou a oportunidade  
de conhece-la em meu primeiro dia, com os cabelos  
lilás de anjo como ela disse um dia!

Falar da graduação e chegar perto do fim dela, é lembrar todos os momentos que passamos na universidade. Agradeço a todos os professores do curso de Saúde Coletiva, fizeram parte da minha trajetória e me ensinaram mais do que posso contar. E um agradecimento especial aos meus amigos de graduação, passamos por tanto juntos,

noites de trabalho, muitos sorrisos, um compartilhar de experiências, de saberes e construção de novos saberes que se não existisse, não faria sentido os anos que foram passados. Gabriela Loraine, Amanda Silva, Guilherme Henrique e formando o quinteto, Daphne Sarah que compartilhou comigo mais do que eu possa expressar, a universidade ficou mais bonita ao ser compartilhada com vocês.

Agradeço a amigas que me acompanham e dividiram a Universidade de Brasília comigo mesmo em cursos diferentes, e das que não compartilharam essa experiência, compartilharam muito mais, a vida é mais bonita com a troca que temos, e o tempo na universidade se tornou mais leve, Lorrane, Thalitinha, Amandinha, Jenny e Rai, amo vocês.

Agradeço a Universidade de Brasília que me proporcionou tanto, saberes, paixões, visões, vivências únicas e a oportunidade ser outra, melhor, com a certeza que o tempo aqui, valeu a pena. Agradeço aos profissionais das diversas áreas da UnB que fizeram também, esses anos serem possíveis, em especial agradeço aos profissionais da limpeza do campus Ceilândia, foram tantas conversas com as “tias”, importantes momentos de trocas, fizeram dias melhores.

Agradeço também a banca, professora Clodis Tavares que de Alagoas prontamente aceitou ser parte desse importante momento e a professora Priscila Almeida, professora da Saúde Coletiva que foi ponto importante nos caminhos da UnB, com seu olhar para a saúde mental dos alunos e carinho. Agradeço a ambas o aceite para dividir esse momento comigo e com a professora Inez Montagner.

Por fim e com todo o meu amor, o meu agradecimento vai a minha família, suporte, incentivo, o abraço mais querido que eu poderia pedir. Primeiro agradeço em especial minha prima Larissa, a primeira da família a entrar na UnB, que me mostrou que o sonho era possível e de quebra me apresentou ao curso que me encantou, além de sempre estar pronta para me estender ajuda e me ensinar o que não sei do universo acadêmico. Os agradecimentos especiais prosseguem a minha tia Neide, que chorou comigo quando entrei, me incentivou sempre e espero orgulhar agora saindo, e muitas vezes mais. Agradeço ao meu irmão que na sua maneira de dizer que me ama, me irrita e tem longas conversas comigo sobre os assuntos mais aleatórios, me distrai e me faz pensar. Agradeço a toda minha família em geral, por todo apoio e alegria que me proporcionaram nesse tempo e ao longo da vida.

Por último e com toda certeza não menos importante, agradeço a minha mãe, que me é fortaleza, inspiração, amor, aconchego, vida. Me abraçou nos momentos difíceis desses anos, escutou música comigo, me incentivou a prosseguir e confiou na minha capacidade mais do que eu em tantas vezes. Sempre sei que posso quando está comigo, te amo imensamente e espero que nesse momento teu peito se encha de orgulho e transborde com sentimentos bons, como acontece com o meu sempre que te vejo.

Agradeço a todos que passaram pela minha vida na universidade, no início, no meio e no fim, todos foram importantes para a minha construção até aqui. E agora sim, por último, gratidão!



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*

## Resumo

A hanseníase é uma enfermidade milenar, infectocontagiosa causada pelo *Mycobacterium leprae*, atinge principalmente pele e nervos periféricos, podendo causar incapacidades físicas. Sua história é marcada por segregação e internações compulsórias, o que reverbera em estigma e discriminação. A partir desse ponto, esse estudo tem por objetivo compreender as vulnerabilidades que envolvem a pessoa afetada pela hanseníase. A metodologia aplicada compreende uma revisão integrativa de literatura que determinou como critérios de inclusão, pesquisas que estivessem em formato artigo, abordando vulnerabilidades, estigmas e medos enfrentados pelas pessoas afetadas pela hanseníase, disponíveis nas bases de dados, publicadas em língua portuguesa, realizadas em território nacional e com recorte temporal de 5 anos, de 2016 a 2020. Como critério de exclusão foram determinados, artigos com enfoque em questões unicamente biológicas da enfermidade e ou outra vertente que não a abordada no trabalho, não possuíssem formato artigo, disponíveis apenas em língua estrangeira e realizados em território estrangeiro. Após a busca realizada na plataforma *Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)*, foram selecionados 30 artigos. Concluiu-se que as pessoas afetadas pela hanseníase se encontram majoritariamente em um grupo populacional menos favorecido, vivenciando pobreza, menor grau de escolaridade, 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; estigmas; Saúde Coletiva.

## **Abstract**

Leprosy (Hansen's disease) is a millenary infectious disease caused by the bacteria *Mycobacterium Leprae*. It affects mainly skin and peripheral nerves and may cause physical disabilities. The background of the disease presents segregation and compulsory hospitalizations, which results in stigma and discrimination. Therefore, this study aims to understand the vulnerabilities faced by individuals affected by leprosy. The methodology applied comprises a comprehensive review of the literature that considered for this work article researches (published within a 5 year period, from 2016 to 2021) addressing vulnerabilities, stigma and fears faced by those affected by the disease. The literature database is available on the platform "Biblioteca Virtual em Saúde (BVS)" and comprise articles carried out in Brazil, published in the Portuguese language. On the other hand, article researches held abroad and available only in a foreign language that focused exclusively on biological issues of the disease and/or another perspective other than the one comprised by this work were disregarded. In total, 30 articles were selected after research on the mentioned platform. It was evidenced that the majority of individuals affected by leprosy are part of a disadvantaged population group characterised by poverty conditions, low level of schooling, working-aged, male gender prevalence and that face scarcity of information about the disease. This group needs considerable attention, with an accurate eye of Collective Health and actions aiming the promotion and health education about it, in addition to effective public policies that improve the current situation of leprosy in Brazil.

**Keywords:** Leprosy; Vulnerability; Stigmas; Collective Health.

## **Lista de figura, quadro e tabelas**

Tabela 1. Mapeamento dos autores que mais publicaram entre 2016 e 2021. ....	39
Tabela 2. Mapeamento das revistas onde os estudos selecionados foram publicados. ...	43
Tabela 3. Mapeamento dos locais de pesquisa dos estudos integrantes dessa revisão integrativa. ....	44
Tabela 4. Mapeamento dos anos em que ocorreram mais publicações. ....	46
Quadro 1. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.....	34
Quadro 2. Mapeamento das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase.....	47

# Sumário

Capítulo I .....	16
1. Introdução.....	17
2. Objetivos .....	Erro! Indicador não definido.
2.1. Objetivo Geral .....	Erro! Indicador não definido.
2.2. Objetivos específicos .....	Erro! Indicador não definido.
3. Justificativa .....	19
4. Referencial Teórico .....	21
5. Metodologia .....	28
6. Comitê de Ética em Pesquisa.....	31
Capítulo II.....	33
7. Caracterização dos estudos selecionados .....	34
8. Mapeamentos dos autores .....	39
9. Mapeamento das Revistas .....	42
10. Mapeamento dos locais .....	44
11. Mapeamentos dos anos .....	46
12. Mapeamento de vulnerabilidades .....	47
Capítulo III .....	49
13. Na base se encontra o problema.....	50
14. Perfil epidemiológico/socioeconômico .....	51
15. Percepção da doença .....	55
16. Significados e sentimentos .....	58
17. Hanseníase e a mulher .....	63
18. Estigma e Preconceito .....	67
19. Vulnerabilidades.....	71
20. Artigo 11 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos.....	74
Capítulo IV .....	78
21. Considerações finais.....	79
22. Referências Bibliográficas:.....	84

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 Capítulo em que se inicia o presente Trabalho de Conclusão de Curso abarca em sua introdução o primeiro contato com a temática e de onde surgiram as minhas inquietações para escolha da hanseníase como tema de pesquisa. Segue com a justificação reforçando a importância da escolha da temática e pretensões com a mesma. Em seu referencial teórico se encontram concentrados conceitos de grande relevância para entendimento e análise do cenário encontrado pela pesquisa, com a metodologia de revisão integrativa apresentada também neste capítulo.

Pretende-se com esse capítulo apresentar inquietações e abrir a discussão acerca da hanseníase, com o intuito de proporcionar exposição benéfica acerca das vulnerabilidades de quem é atingido por tal enfermidade, na busca de melhorar a qualidade de vida desses. Convido-os para a leitura e desejo boas reflexões.

## **Introdução**

A hanseníase é uma enfermidade infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, descrito em 1873 pelo norueguês Armauer Hansen, é 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 tantas outras enfermidades. Revela a história do sofrimento, do pecado, da mutilação, da rejeição, do isolamento, do estigma, do horror aos sinais e sintomas, do pavor da culpabilidade individual e coletiva (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

A hanseníase está associada a condições de vida precária e a distribuição da enfermidade nas regiões brasileiras reflete 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).

A enfermidade se caracteriza como uma das doenças negligenciadas que têm como características comuns a endemicidade elevada nas áreas rurais e nas urbanas menos favorecidas de países em desenvolvimento, além da escassez de interesse para desenvolvimento de tecnologias para o seu enfrentamento como pesquisas para produção de novos fármacos por exemplo (GARCIA et al, 2011).

Pessoas afetadas pela hanseníase constituem um grupo populacional em maioria por pessoas vivendo em situação de vulnerabilidade, vivenciando a pobreza e a baixa escolaridade na sua idade economicamente ativa. Nas suas vivências também convivem com o estigma, o preconceito e a discriminação.



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

Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito à segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na viuvez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade.

Em concordância a lei nº 12.864 de 2013 no 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.

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.

Direitos assegurados em lei para todas as pessoas e cidadãos brasileiros. Observando o contexto de vulnerabilidade e discriminação vivenciados por pessoas afetadas pela hanseníase, é cabível a indagação se esses direitos são ou não os negados, pela perspectiva de impeditivos de acesso aos tais.

Para se trabalhar com a hanseníase, é importante conhecer as pessoas afetadas por ela, não só um perfil epidemiológico, mas sua história, as vulnerabilidades que enfrentam no cotidiano, 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, no embate a ela é preciso abraça-la e conhece-la primeiro.

A percepção acerca do tratar uma enfermidade e ou um grupo populacional, enquanto um sistema enervado que não se encontra independente 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), que diz 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.

Nessa perspectiva, o presente trabalho se debruçou sobre a pergunta, “Quais as vulnerabilidades vivenciadas por pessoas afetadas pela hanseníase? No seu caminho se deparou para além das vulnerabilidades, com estigmas, medos, carga história e vidas.

## **Justificativa**

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, associado 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, e detém 92% do total de casos dos países das Américas (BRASIL, 2019; BRASIL, 2020).

Entre os anos de 2009 a 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).

Embora a hanseníase tenha um bacilo causador, sua análise remete à reflexão sobre condições coletivas de vida, ultrapassando a perspectiva dos hábitos e atitudes individuais. Assim, a enfermidade é um complexo problema de saúde pública, que tem afetado um significativo contingente populacional, ressaltando a importância do debate e intervenções, profissionais e públicas, sobre as iniquidades em saúde (LOPES; RANGEL, 2014).

No cenário brasileiro, a hanseníase está fortemente relacionada a condições econômicas, sociais e ambientais desfavoráveis, a dificuldade de acesso à rede de

serviços de saúde pelas populações mais vulneráveis e dificuldade de acesso a informações acerca dos sinais e sintomas da enfermidade, refletindo diretamente na detecção na fase inicial da hanseníase (BRASIL, 2019). O Brasil possui assim, um cenário repleto de entraves para reconhecimento, busca por tratamento e cura da hanseníase.

Para Lopes e Rangel (2014), o perfil socioeconômico das pessoas afetadas pela hanseníase em tratamento irregular no Programa de Controle confirma tendência, pois registra a presença de trabalho precarizado associado a baixos níveis de renda e de escolaridade, além de significativa presença de famílias extensas e monoparentais, e baixo acesso a programas assistenciais.

Apesar de sua antiguidade ainda apresenta um baixo investimento em ações de detecção e controle por sua endemicidade em populações de baixa renda, desinteresse das grandes empresas farmacêuticas, não potenciais consumidores uma vez que a doença como política pública tem seu esquema terapêutico, e baixo investimento em estudos por agências de fomento (FERES; CUCO; SILVA, 2015).

Entre 2012 e 2018, o Brasil apresentou redução na proporção de cura dos casos novos diagnosticados nos anos das coortes, saindo de 85,9% para 80,6% e mantendo-se no parâmetro regular. Entre as unidades federativas que apresentaram esse declínio, o Distrito Federal ocupou a primeira posição, saindo de 90,9% em 2012 para 59,9% em 2018, com decréscimo de 34,1% (BRASIL, 2020).

Avanços e declínios permeiam o perfil da hanseníase no Brasil. Nesses diversos cenários pelos quais a hanseníase se modificou desde sua aparição no Brasil ela se mantém estigmatizada, com dificuldades para diagnóstico precoce, o país se mantém com alta de casos, caracterizado como endêmico e a hanseníase se mantém como importante problema de saúde pública, sendo ainda, um desafio.

Dos desafios que se fazem presentes com a hanseníase, está a vulnerabilidade vivenciada pelas pessoas afetadas pela enfermidade, antes de obterem o diagnóstico e após a concretização da descoberta. Dessa forma o presente trabalho pretende compreender esse cenário e com o arcabouço da saúde coletiva incrementar a discussão acerca da temática, buscando a ótica da promoção e equidade em saúde, com o objetivo de melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase.

## **Objetivos**

### **Objetivo Geral**

Analisar as vulnerabilidades que envolvem a pessoa afetada pela hanseníase de acordo com a literatura científica publicada de 2016 a 2020.

### **Objetivos específicos**

Compreender os estigmas, medos e vulnerabilidades enfrentados por pessoas afetadas pela hanseníase;

Entender a experiência de pessoas afetadas pela hanseníase;

Elencar as vulnerabilidades que mais as atingem;

Realizar recorte racial, social e econômico de pessoas afetadas pela hanseníase.

## **Referencial Teórico**

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, a doença 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, mas também 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 hanseníase parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem e tem ele, o homem, como sua única fonte de infecção. Sua 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. 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 doença 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, Brasil (2008), 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.

É também descrito por Brasil (2008), que pode mutuamente ser observado na 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.

As formas clínicas manifestadas se referem as mais infecciosas multibacilares, caracterizadas por pessoas que possuem muitos bacilos e classificadas como virchowiana e dimorfa, e as paucibacilares, classificadas como tuberculóide 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 tuberculóide (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 também 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.

As incapacidades físicas e deformidades que a enfermidade pode gerar, podem acarretar 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 que ela pode provocar, mas a história milenar que ela possui.

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). A carga história que a hanseníase carrega, pesa sobre as pessoas afetadas por ela desde o tempo em que ela foi inscrita em escritos bíblicos, com o isolamento forçado e violento que essas pessoas foram submetidas no decorrer da história, até hoje com tratamento e cura, acompanhado de olhares julgadores e preconceitos.

Montagner e Montagner (2011), utilizaram em seu estudo a discussão de Bourdieu para tratar da ação social e do sujeito com uma enfermidade, os autores compreendem a partir das análises das obras de Bourdieu, que nossas autobiografias apresentam uma preocupação no sentido de linearidade e de trajetória sem rupturas, se esperando um conjunto de equilíbrio e segurança, além disso a nossa biografia ou autobiografia está apoiada ao se aceitar a partir de eventos únicos que se tornam originais e somente particulares quando frequentemente são experiências coletivas, compartilhadas com as pessoas pertencentes a uma mesma geração ou a um mesmo grupo social.

O ser está intrinsecamente ligado ao ser social. A pessoa afetada com hanseníase quando se vê doente modifica a seu reconhecimento e sua autobiografia, há uma ruptura na sua percepção do seu ser e do seu ser com o outro, a partir do pressuposto que estar com hanseníase não é somente estar doente, é também vivenciar essa experiência rodeado de estigmas e discriminação.

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

Os gregos, 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) prossegue, descrevendo 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 médica a essa alusão religiosa, referia-se a sinais corporais de distúrbio físico.

Atualmente, o termo é amplamente usado de maneira um tanto semelhante ao sentido literal original, porém é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal (GOFFMAN, 2008). Afirmção que se faz presente nos dias atuais e perceptível na vida das pessoas afetadas pela hanseníase, mesmo depois de curadas.

Goffman reflete que o estigma oculta uma dupla perspectiva, assume o estigmatizado que a sua característica distintiva já é conhecida ou é imediatamente evidente ou então que ela não é nem conhecida pelos presentes e nem imediatamente perceptível por eles. Nesta ótica, muitas pessoas afetadas pela hanseníase ocultam seu diagnóstico por não ser imediatamente perceptível, assim criando um modo de defesa para passar por ele.

Podem-se mencionar três tipos de estigma nitidamente diferentes (GOFFMAN, 2008):

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.

Em todos as perspectivas de estigmas citadas há uma característica sociológica em 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.

Acompanhando o estigma está o preconceito, que pode ser entendido como valores diversos, que consistem em juízos preconceituosos 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



individuas, mas das suas relações sociais, logo que a cultura exerce papel fundamental para a sua elaboração. Desse modo é inerente a hanseníase a carga negativa que sua história a impõe até os dias atuais, assim se faz essencial a disseminação de conhecimentos sobre tal.

A infecção pelo bacilo de Hansen envolve a existência de predisposição individual e de contato íntimo e prolongado com alguma pessoa afetada pela hanseníase sem tratamento, mostrando-se sensível à presença de vulnerabilidade social (LOPES; RANGEL, 2014). Os autores explicam:

O fenômeno do adoecimento, na maioria das enfermidades, possui determinação biológica referente à presença de um agente causador, como o caso do bacilo de Hansen, causador da hanseníase. No entanto, não ocorre em uma relação linear de causa-efeito e sim, condicionado por uma série de aspectos de ordem física (pré-disposição genética, grau de imunidade), socioeconômica (presença ou não de pobreza e vulnerabilidade social), cultural (valores, hábitos e costumes) e psíquica (presença ou não de saúde mental, incluindo depressão e stress).

A hanseníase segundo Lopes e Rangel (2014), pode atingir qualquer pessoa em qualquer classe social, porém sua incidência se encontra em maior grau nos grupos populacionais mais empobrecidos, devido à presença de condições socioeconômicas desfavoráveis, assim, com condições precárias de vida e saúde, o que facilita a contaminação e a propagação do bacilo causador dessa enfermidade.

Desse modo, ao pensar a hanseníase é necessário pensar a vulnerabilidade e assim, esse entendimento se faz importante para compreensão e possível atuação na realidade das pessoas afetadas pela enfermidade. Aqui é bem empregado o conceito de vulnerabilidade estrutural ou genética de Montagner e Montagner (2018, pág. 33).

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), 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 tentativa de diminuição do estigma sobre a enfermidade e conseqüentemente diminuição do preconceito e vulnerabilidade provocados por ele, o termo hanseníase vem sendo utilizado em substituição ao termo lepra, como era conhecida essa enfermidade e ainda é conhecida assim por muitas pessoas. No Brasil, Abrão Rotberg propôs a mudança da terminologia de lepra para hanseníase na década de 1970, em 1975 então, o Ministério da Saúde através do Decreto nº 76.078, adotou o termo hanseníase, e somente em 1995 pela Lei federal nº 9.010 o termo de fato foi substituído (FEMINA et al, 2007).

A substituição dessa terminologia foi importante, porém se faz 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 (MONTAGNER; MONTAGNER 2011).

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, Pg. 195).

Para todo esse processo de quebra de paradigma, há grande necessidade de promoção, educação e busca de equidade em saúde. Segundo a Carta de Ottawa (1986):

Promoção da saúde é o nome dado ao processo de capacitação da comunidade para atuar na melhoria de sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social os indivíduos e grupos devem saber identificar aspirações, satisfazer necessidades e modificar favoravelmente o meio ambiente. A saúde deve ser vista como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver.

Assim, a promoção da saúde 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 (CARTA DE OTTAWA, 1986). Um trabalho que deve ser feito em conjunto, com todos os setores saúde e para além dele, educação e comunidade.

Por fim, a Carta de Ottawa (1986) afirma:

Alcançar a equidade em saúde é um dos focos da promoção da saúde. As ações de promoção da saúde objetivam reduzir as diferenças no estado de saúde da população e assegurar oportunidades e recursos igualitários para capacitar todas as pessoas a realizar completamente seu potencial de saúde.

Para alcançar este estado de equidade, inclui-se uma base sólida: ambientes favoráveis, acesso à informação, a experiências e habilidades na vida, bem como oportunidades que permitam fazer escolhas por uma vida mais sadia (CARTA DE OTTAWA, 1986).

## **Metodologia**

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

Segundo Sousa et. al. (2008) as revisões da literatura têm sido cada vez mais utilizadas pelos profissionais de saúde para assimilar os resultados dos estudos no âmbito dos cuidados de saúde. Pois os artigos de revisão, assim como outros tipos de artigos científicos fazem uso de referências bibliográficas e ou eletrônicas com o intuito de adquirir resultados de pesquisa de outros autores, com o objetivo de fundamentar teoricamente um determinado tema (BOTELHO et. al. 2011).

Dentre as diversas revisões de literatura, a revisão integrativa (RI) é um 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).

A revisão integrativa permite também a síntese de múltiplos estudos publicados e possibilita conclusões gerais a respeito de uma particular área de estudo, além, consiste na construção de uma análise ampla da literatura, contribuindo para discussões sobre métodos e resultados de pesquisas, assim como reflexões sobre a realização de futuros estudos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

Para a elaboração de uma RI, Mendes, Silveira e Galvão (2008) elencaram em seu estudo as seis etapas que devem ser seguidas na construção desse tipo de estudo, sendo elas: 1ª - identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa; 2ª - estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura; 3ª - definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos; 4ª - avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa; 5ª - interpretação dos resultados; 6ª - apresentação da revisão/síntese do conhecimento.

A primeira etapa do processo de construção do presente trabalho surgiu a partir do incômodo e inquietude gerado pela percepção de que pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam até os dias atuais, estigmas, medos e vulnerabilidades, essa percepção manifestou-se por meio de leituras e curiosidade acerca do tema. Para então realizar uma pesquisa seguindo a temática do problema identificado, a pergunta de pesquisa levantada se formou: “Quais estigmas, medos e vulnerabilidades as pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam? ”. Tendo como base essa pergunta de pesquisa, o desenho do presente estudo foi formulado.

Em consequente, na segunda etapa dessa produção foram estabelecidos os critérios de inclusão e exclusão de estudos e a definição e realização da estratégia de busca de tais estudos. Com o intuito de execução da primeira fase dessa etapa, para o levantamento de pesquisas, optou-se pela utilização do site Descritores em Ciências da Saúde (DeSC) para uma melhor definição dos descritores a serem empregados na busca. Assim foi definido 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.

Para a busca com descritores na plataforma escolhida, estabeleceu-se 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 sobraram 15 após a filtragem, os descritores “Hanseníase AND vulnerabilidade” encontraram 30 estudos, após os filtros restaram 26 estudos, “Hanseníase AND medo” reuniram 17 estudos destes 12 continuaram. Em seguida, com os resultados

encontrados, decidiu-se pela reunião do produto das três buscas realizadas, assim tornaram-se 53 estudos selecionados nessa primeira fase.

A segunda fase dessa etapa é marcada pela 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 afetadas pela hanseníase, que estivessem disponíveis nas bases de dados, publicadas em língua portuguesa, pesquisa 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 e ou outra vertente que não a abordada nesse trabalho, que não possuíssem formato de artigo, que estivessem disponíveis apenas em língua estrangeira e pesquisas realizados em outros territórios que não o brasileiro.

Finalizando essa etapa da pesquisa, dos 53 estudos encontrados, 30 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, 2 tratam exclusivamente de questões biológicas, 1 trata de indicadores, 1 trata da adaptação de modelo de entrevistas, 1 trata exclusivamente da quimioprofilaxia com rifampicina e 1 trata de pessoas em privação de liberdade.

Na terceira etapa, foram definidas as informações a serem extraídas e a categorização dos estudos. Para isso, uma planilha foi feita contendo algumas informações sobre os estudos escolhidos, foram elencadas: ano de publicação, descritores utilizados pelos autores, objetivo, objeto e local de pesquisa, metodologia e desfecho do estudo. Algumas dessas informações apresentam-se no quadro 1, presente no capítulo II desse trabalho. A categorização foi formada por 7 categorias identificadas por 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 RI.

Subsequentemente a avaliação dos estudos, a quinta etapa se trata 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 sexta e última etapa consiste na apresentação da revisão e seus resultados, que são bem visualizados no capítulo III e sintetizados no capítulo VI.

### **Comitê de Ética em Pesquisa**

No que se refere aos aspectos éticos de uma pesquisa e considerando que o presente trabalho é amparado em suma pelas ciências humanas e sociais, a resolução Nº 510, de abril de 2016, que trata sobre as normas aplicáveis a pesquisas em ciências sociais e humanas, no seu 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

Este capítulo apresenta dados quantitativos referentes aos estudos que compõe a presente revisão integrativa de literatura, reúne o quantitativo de autores presentes nos artigos selecionados, os descritores e objetivos utilizados por eles, Revistas onde foram publicados, anos de publicação e locais onde as pesquisas foram realizadas, esses dados possibilitam a identificação de como a temática vem sendo conduzida no Brasil, as maiores preocupações acerca da mesma, quem mais pesquisa sobre e em que região.

Pretende-se assim auxiliar próximas pesquisas que possam ocorrer envolvendo a hanseníase, seus estigmas, medos e vulnerabilidades, expondo em que direção pode-se desbravar esse tema.



## 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 apresentadas e decorridas no capítulo III.

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

Artigo	Palavras-chave/ Descritores	Objetivo
"A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas	Hanseníase; reações hansênicas: experiência de adoecimento; estigma	Análise da experiência de mulheres com reações hansênicas.
A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha	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.
Análise do perfil epidemiológico da hanseníase	Hanseníase; Perfil Epidemiológico; Enfermagem	Analisar o perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região metropolitana de Alagoas.
Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro	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.
Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico do Norte do Brasil	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>Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço - temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil</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>Estar / ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar?</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>Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil</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>Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais</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>LILACS-Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões relacionados ao gênero na Bahia, Brasil</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>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</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>Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”</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>

Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil	Hanseníase; estudos de séries temporais; análise espacial; epidemiologia; mortalidade; Brasil.	Descrever as tendências temporais e os padrões espaciais da mortalidade relacionada à hanseníase nas regiões Norte e Nordeste do Brasil de 2001 a 2017.
Percepção de adolescentes sobre a hanseníase	Hanseníase; Doenças Transmissíveis; Adolescente; Percepção; Pesquisa Qualitativa; Enfermagem	Analisar a percepção de adolescentes sobre a hanseníase.
Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase	Hanseníase; estigma; problemas sociais	Avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e suas repercussões sociais.
Percepções de pessoas com hanseníase sobre a doença e tratamento	Hanseníase; Enfermagem em Saúde Comunitária; Terapêutica; Diagnóstico; Relações Familiares	Compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento.
Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira	Bacilo de Hansen (Mycobacterium leprae). Indicadores Sociais. Serviço Social	Traçar o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira.
Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil	Hanseníase; Transmissão de Doença Infecciosa; Monitoramento Epidemiológico	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.
Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase	Hanseníase; estigma social; família; enfermagem	Identificar se familiares de pacientes com hanseníase, tratados em hospitais colônia, eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes.

Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase	Bioética; direitos humanos; estigma social; discriminação social; hanseníase	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.
Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade	Modelo Hospitalar; Estigma da Doença; Processo de Segregação; Hanseníase; Gestão Pública	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.
Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte	Hanseníase; Qualidade de Vida; Perfil de Saúde	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.
Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG	Hanseníase; representações sociais; estigma; Vale do Jequitinhonha	Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais.
Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase	Hanseníase, psicologia social, percepção social	Identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença.

Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo	Imaginário; Mito; Lepra; Folclore; Símbolo	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.
Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase	Hanseníase; Emoções; Vulnerabilidade social; Profissionais da saúde; Atenção Primária à Saúde	Compreender os significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre o adoecimento por pessoas que vivem com hanseníase.
Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014	Hanseníase; Monitoramento Epidemiológico; Transmissão de Doenças Infecciosas	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.
Trabalho e hanseníase: mulheres em suas dores, lutas e labutas	Hanseníase; Mulheres; Trabalho; Doenças Negligenciadas; Saúde da Mulher	Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária.
Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase	Hanseníase; Preconceito; Saúde da Mulher	Conhecer a vivência e os sentimentos de mulheres com hanseníase.
Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde	Hanseníase, vulnerabilidade, incapacidade, atenção primária à saúde	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.

Fonte: Autoria própria (2021).

## Mapeamentos 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. Os demais autores aparecem em apenas um estudo e é possível visualizá-los na tabela 1.

Quadro 2. Mapeamento dos autores que mais publicaram entre 2016 e 2021.

<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

(continuação)

<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>	<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>
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

(continuação)

<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>	<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>
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



(conclusão)

<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>	<b>Autores</b>	<b>Nº de Publicações</b>
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>	

Fonte: Autoria própria (2021).

## **Mapeamento das Revistas**

O mapeamento das Revistas que mais publicaram artigos com a temática eleita aponta 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, expõe as revistas Physis: Revista de Saúde Coletiva 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 na tabela 2.

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

O mapeamento dos locais onde as pesquisas foram realizadas destaca a Região Norte e Nordeste que juntas reúnem 14 dos 30 estudos, com dois deles sendo realizados nos estados da Bahia, Piauí e Rondônia juntos, dois em municípios de Rondônia e Piauí juntos, quatro no estado Bahia, um no Maranhão, um no Rio Grande do Norte, um no Pará, um no Tocantins, um em Alagoas um e um no Piauí, em seguida aparece a região sudeste com 8 pesquisas, sete no estado de Minas Gerais e uma no estado de São Paulo, a região sul e centro-oeste concentra 2 pesquisas cada, 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.

Quadro 4. Mapeamento dos locais de pesquisa dos estudos integrantes dessa revisão integrativa.

<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

(conclusão)

<b>Locais</b>	<b>Nº de Estudos Realizados</b>
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>20</b>

Fonte: Autoria própria (2021).

## Mapeamentos dos anos

O presente trabalho escolheu dentre suas formas de delineamento a seleção de estudos publicados nos últimos cinco anos, que correspondem aos anos de 2016 a 2020, desses destacou-se o ano de 2019 como o ano que possui maior número de publicações, com oito estudos publicados, em seguida apresentam-se os anos de 2017, 2018 e 2020, contendo cada um, seis estudos publicados e por fim 2016 com quatro artigos publicados.

Quadro 5. Mapeamento dos anos em que ocorreram mais publicações.

<b>Ano</b>	<b>Nº de publicações</b>
2016	4
2017	6
2018	6
2019	8
2020	6
<b>Total de publicações</b>	<b>30</b>

Fonte: Autoria própria (2021).

## Mapeamento de vulnerabilidades

O presente trabalho evidencia como principais vulnerabilidades enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase, a vulnerabilidade socioeconômica, vulnerabilidade programática, vulnerabilidade nutricional, vulnerabilidade biológica e vulnerabilidade psicológica. O sentido em que elas são empregadas na vida da pessoa afetada pela doença encontra-se descrito no Quadro 2 e é melhor trabalho no decorrer da revisão integrativa.

Quadro 6. Mapeamento das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase.

<b>Vulnerabilidades</b>	<b>Sentido</b>
Socioeconômica	Referente ao perfil socioeconômico de baixa escolaridade e baixa renda das pessoas afetadas pela hanseníase.
Programática	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.
Nutricional	Refere-se ao poder aquisitivo de uma alimentação que contribua para o tratamento da doença e a qualidade de vida do portador.
Biológica	Referente a necessidade de maior atenção pela existência de outras comorbidades, da possibilidade de incapacidades físicas se tornarem presentes e falta de segurança dos profissionais da saúde para diagnóstico.
Psicológica	Refere-se ao sentimento de tristeza, medo e conflitos experienciados por quem se percebe com hanseníase, o que em muitos casos acarretam em 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

Este capítulo se trata da reunião dos achados da presente Revisão Integrativa de Literatura, separados em categorias temáticas de acordo com o que foi considerado mais relevante dentro da perspectiva de cada estudo selecionado para integrar o corpo deste trabalho. As categorias então, trabalham sobre a ótica do perfil epidemiológico/socioeconômico das pessoas afetadas pela hanseníase, sobre a percepção que essas pessoas têm sobre a enfermidade, os significados e sentimentos referentes ao estar doente, com hanseníase, o olhar sobre o estigma e preconceito que envolvem a enfermidade, a relação com o gênero feminino, as vulnerabilidades encontradas e vivenciadas pelas pessoas que vivem a hanseníase e por fim o artigo 11 da declaração universal de bioética, tratando dos princípios de não estigmatização e não discriminação.

É pretendido assim, elucidar as temáticas quem envolvem os estigmas, os medos e as vulnerabilidades que as pessoas afetadas pela hanseníase enfrentam, podendo auxiliar futuros trabalhos que desejarem seguir essa ordem, entendendo a hanseníase como uma doença além do biológico.



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

Para iniciar a análise dos achados da presente revisão integrativa, entendemos importante compreender a história por trás da enfermidade hoje, conhecida como hanseníase. Vamos falar então brevemente sobre ela.

A hanseníase parece ser uma das mais antigas doenças que acometem o homem e tem ele, o homem, como sua única fonte de infecção. (BRASIL, 2014).

Há séculos atrás, a hanseníase chega as Américas com os Europeus que pretendiam a colonização, principalmente os portugueses, assim, 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 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 tinham 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 afetadas pela hanseníase eram tratadas com medicamento fitoterápico. A partir de 1945, foi disseminada o uso da sulfona e algumas pessoas tiveram alta médica, em 1959, com a adoção desse medicamento pela “Campanha Nacional Contra a Lepra”, se determina 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, 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 tem as pessoas afetadas por elas, apagadas, 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 conta-la, entregar-lhe visibilidade, para assim reduzi-la até sua extinção.

### **Perfil epidemiológico/socioeconômico**

Abordar a limitação de atividade e as restrições à participação social, conceitos elaborados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), nos leva a considerar a hanseníase como uma doença que vai além da carga bacteriológica e dos aspectos clínicos (NASCIMENTO et al, 2020). Bem como a realização de perfis epidemiológicos e socioeconômicos para identificação de frequências, auxílio no monitoramento dos indicadores e mapeamento da doença e desenho das estratégias de enfrentamento para melhora e ou eliminação da hanseníase no Brasil.

A vigilância dos comunicantes é um dos pilares para o controle da hanseníase, porém, percebe-se que, dos contatos intradomiciliares de portadores diagnosticados com hanseníase, poucos realizaram o exame de contatos na Unidade de Saúde (ARAÚJO et al, 2017). Observação também feita por Boigny et al, (2019), que identifica em seu estudo um alto percentual de sobreposição de casos em rede de convívio domiciliar (RCD) e que em quase 65% dos casos referência, esses apresentaram diagnóstico posterior a outros casos próximos, o que reafirma uma maior probabilidade de adoecimento entre pessoas da mesma RCD, assim ele aponta possíveis falhas em ações de vigilância do contato, com manutenção de focos de transmissão ativa da doença.

Souza et al, (2019), encontra também em seu estudo a precariedade no desempenho das ações de vigilância de contatos, principalmente quando caso referência (CR) residia em regiões periurbanas e em cidades de grande porte. 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 RCD, Boigny et al, (2019) apontou 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 evidencia, cabendo nesse ponto uma investigação.

Nesse contexto de gênero evidenciou-se nos estudos selecionados para essa categoria, uma predominância dos casos atrelados ao sexo masculino. Simões et al, (2016) direciona 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 encontrasse 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, Lemos, Paiva (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 por ela, ocorrendo perdas econômicas além de consequências psicológicas.

Concomitantemente a população mais afeta está inserida na camada mais pobre. Monteiro et al (2017) apresenta em sua pesquisa que a detecção de casos foi consideravelmente maior na população mais desfavorecida, que provavelmente não possuía auxílio de renda governamental e conseqüentemente possuíam maior dificuldade de acesso de serviços de saúde. Condição 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, a autora, Monteiro et al (2017), identifica 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 et al (2016) diz 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. O autor continua afirmando que a alimentação inadequada propicia uma resposta imunológica deficiente, deixando o indivíduo mais vulnerável a patógenos inclusive ao *Mycobacterium leprae*.

Em encontro com os dados já apresentados, fazendo parte do perfil epidemiológico e socioeconômico de pessoas afetadas pela hanseníase, estão a população com menor escolaridade. Nesse contexto Simões et al (2016) percebeu em seu estudo que muitos indivíduos tinham pouco conhecimento sobre a doença, especificamente quanto à sua forma de prevenção, contágio e quanto às incapacidades permanentes decorrentes da doença. O autor também cita que algumas pessoas apresentaram crenças equivocadas, por exemplo, atribuindo a transmissão da doença a animais ou a sair debaixo de chuva e também acreditavam que comer carne suína poderia ser prejudicial ao tratamento. Tal fato traz prejuízos para o tratamento pois muitas pessoas não compreendem os cuidados que devem ser tomados no período e após ele.

Entre os dados preocupantes encontrados, estão os problemas físicos, pois, apesar da redução na taxa de grau de incapacidade física dos portadores, no diagnóstico e na cura, o percentual de portadores com comprometimento neurológico ainda é considerável. Além disso, o número de portadores sem avaliação do grau de incapacidade ainda é grande (ARAÚJO et al, 2017). O que ainda segundo Araújo et al (2017), indica um diagnóstico tardio e falha na avaliação de incapacidades físicas tanto no diagnóstico, quanto na cura.

Percorrendo a somatória desses dados, Monteiro et al (2017) apresenta 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.

Nessa questão de habitação, foi identificado que a maioria das pessoas considera sua residência como boa, mas residem com mais de 4 pessoas na mesma casa, o que contribui para disseminação da doença como citado anteriormente. Foi identificado também que a maioria dos casos está distribuída em pessoas que vivem em áreas urbanas.

Na perspectiva de vida social das pessoas afetadas pela hanseníase, Nascimento et al (2020), nos entregam 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 apresentava limitação 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).

Mais um dado importante apresentado é que os casos de hanseníase se concentram em pessoas pardas, porém 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, estando na população economicamente ativa, residindo com 4 pessoas ou mais e 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, LEMOS; PAIVA, 2017).

Por fim, Ferreira et al (2019), aponta que a mortalidade relacionada à hanseníase é um problema de saúde pública no Norte e Nordeste do Brasil, regiões de alta endemicidade no Brasil, os autores apresentam que 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 de diversas formas e em diversos 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).

Ser uma pessoa afetada pela hanseníase significa também, conviver com o estigma que para Loures et al (2016), vai além de uma característica indesejável de um indivíduo ou de um grupo, mas é construído por um contexto social, e para que ocorra é necessário haver a interação entre cinco componentes: a rotulação, a associação com um estereótipo, a discriminação e a perda de status, todos associados a um jogo de poder.

Nesse sentido, a representação social tende a fixar uma imagem do outro dentro de um status, transformando as diferenças sociais em diferenças individuais. Dessa forma, os preconceitos e os estereótipos são fortemente enraizados (Loures et al, 2016). Silva et al (2020), sugere 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.

Silva et al (2020), adquirem 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 et al (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 et al (2016) delimitam seu grupo populacional de estudo em pessoas afetadas pela hanseníase, em contraposição, Silva et al (2020), definem o grupo

populacional estudado por eles, por pessoas não portadoras de hanseníase, já Freitas et al (2019) escolhe 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 et al (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 et al (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 et al (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 et al (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 et al (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 et al (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 et al (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 et al (2019), identificaram como sendo a maior fonte de informação sobre a hanseníase para os adolescentes, a família e a televisão. De encontro com esse dado, Silva et al (2020), também identificaram as campanhas na televisão como principal fonte de informação sobre a hanseníase em um dos bairros estudados por eles, e a unidade de saúde represente a maior fonte de informação no outro bairro, para eles, 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 et al, (2016), as pessoas afetadas 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:

“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 afetadas 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 afetadas pela hanseníase, evidenciando o preconceito, estigma e discriminação vivenciados por elas (MIRANDA et al, 2020). De encontro com o achado dos autores citados, pessoas afetadas 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 afetadas pela hanseníase que viveram boa parte de suas vidas em um antigo leprosário na cidade de Belém, Pará, relatam no estudo de Almeida et al (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 também pelos profissionais da saúde, se assemelha a como elas ainda são enxergadas hoje nesse meio social. Para Almeida et al (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 et al (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. Falas das pessoas afetadas pela hanseníase, em tratamento, entrevistadas por Miranda et al (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).

Demonstrando essa percepção e mais uma vez a proximidade dos sentimentos de pessoas afetadas pela hanseníase em diferentes épocas, e que as marcas do passado estão

ainda fortemente presentes nas vidas dessas pessoas, as falas de entrevistados por Miranda et al (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) ”,

Se encontram com as falas dos entrevistados por Almeida et al (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, deixou memórias de sofrimento, desequilíbrio emocional e marcas psicossociais nas pessoas afetadas pela hanseníase, que passaram por essa separação agressiva e viveram suas vidas em um leprosário, marcas evidenciadas no estudo de Almeida et al (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 saiam 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 et al (2016), e perceptível nas falas de pessoas afetadas pela hanseníase 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 da mesma, Pelizzari et al (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 afetadas pela doença. Para alguns dos entrevistados por Pelizzari et al (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. Falas de pessoas afetadas pela hanseníase entrevistadas por Pelizzari et al (2016), que receberam apoio de seus familiares:

“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) ”.

Nesse sentido e encontrando 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 afetadas pela hanseníase, assim essa família também merece atenção no tratamento de seu ente querido.

Em outro ponto, mas correlacionado ao já exposto na presente categoria, Miranda et al (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 et al (2016), observa-se as 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 et al (2016), relatam ainda, o desconhecimento dos profissionais e a dificuldade para o diagnóstico, através 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 afetadas pela hanseníase, nesses casos, reforça os sentimentos negativos, de exclusão, angústia e vergonha vivenciados por elas, além da escassez de informação passadas para as mesmas sobre a doença com a qual elas convivem, e 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 doença, inclusive por aqueles que estão para cuidar e tratar de qualquer situação de saúde que uma pessoa enfrente.

As pessoas afetadas 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 encontrado no estudo de Pelizzari et al (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 et al (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 doença, 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 com 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 et al (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 nas falas de entrevistadas por Gonçalves et al (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) ”

Entrevistadas 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 entrevistadas por Dias et al (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 meio social onde essas mulheres estão inseridas, e já existentes no imaginário das mesmas. Com isso, no estudo de Dias et al (2017), a maioria das mulheres destacou que as relações afetivas, as relações no trabalho e o comprometimento do lazer foram prejudicados pelo tal preconceito. Perceptível nas falas de mulheres entrevistadas pelos autores. Relatos de mulheres entrevistadas por Dias et al (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 no estudo de Gonçalves et al (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 et al (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) ”.

Os autores Dias et al (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 por ela, 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 et al (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, para ela é preferível ser identificada pela marca da doença do coração, do 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, o ser mulher com hanseníase, está envolto no ser mulher imposto pela sociedade e no seu papel pré-definido, segundo Gonçalves et al (2018), a hanseníase ameaça esse modo de expressão feminino, 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 do ser mulher pré-definido em nossa sociedade e atividades assumidas por mulheres, 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 (GOLÇANVES 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 factualidade 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 sobre ela é estigmatizado com a herança bíblica que a doença carrega.

Costa (2020), apresenta em seu estudo a concepção de que doenças e pestes eram vistas 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 entorno se mostravam incapazes de evitar o julgamento (COSTA, 2020).

A hanseníase 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', 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 as pessoas afetadas pela hanseníase nas ruas de Pernambuco, esse mito é relatado por Costa (2020) e se trata de uma pessoa amaldiçoada que, sob os auspícios de uma doença incurável, precisa se alimentar do fígado de crianças para manter-se vivo, essas pessoas ficaram conhecidas como “papa-figo”. Após o Hospital Colônia da Mirueira, em Pernambuco, abrir 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”, após a morte do marido comerciante na década de 1930, Amélia assumiu os negócios dele, 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 não aparecia em público, deveria ter um motivo, começaram então a espalhar histórias de que ela tinha contraído lepra, como era conhecida a hanseníase e ainda hoje, muitas vezes a doença é reconhecida por esse nome. 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 a carga bíblica e a culpa por um 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 em discriminação e exclusão que essa doença está intimamente ligada, e influencia diretamente o processo saúde-doença de quem é afetado por ela.

A hanseníase no Brasil tem sua história fortemente impactada pelo isolamento dos doentes, história resgatada por Lapchensk e Hardtb (2018), que expõem a mudança no tratamento das pessoas afetadas 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, e infelizmente ainda tem, não apenas as pessoas afetadas 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.

Filho e neto de pessoas afetadas 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 afetadas 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, mas que se faz presente, pois 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 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).

## **Vulnerabilidades**

A vulnerabilidade é uma característica frequentemente citada ao se falar de pessoas afetadas 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 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 et al, (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.

A baixa escolaridade também é citada por Araújo e Silva (2019) quando os autores desenvolvem a categoria de vulnerabilidade socioeconômica. Nesse aspecto os autores apontam que a maioria dos casos de hanseníase apresentam baixa renda e ou baixa escolaridade, fatores entendidos como de risco para incapacidades físicas, que constitui uma vulnerabilidade social, e expõem a importância dos recursos financeiros para a prevenção de complicações.

Teixeira et al (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 sendo verificado que uma boa parcela de pessoas afetadas por ela 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).

O fator prejuízo nas condições de consumo de alimentos saudáveis é confirmado por Reis et al (2019), quando os autores identificam altos percentuais de casos novos na população economicamente ativa, com o poder incapacitante da hanseníase e o estigma comumente associado, a pessoa afetada pela hanseníase passa então por possíveis dificuldades econômicas, em particular diante do iminente afastamento do trabalho.

Boigny et al (2020), acrescentam mais uma vulnerabilidade a esta análise quando apontam em seu trabalho a 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 et al (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 Souza et al (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 Souza et al (2018), indica que é precária a atuação dos serviços de saúde no que diz respeito ao desempenho na vigilância dos contatos intradomiciliares e regular a qualidade da atenção no acompanhamento quando diagnosticados casos novos, 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, estado estudado pelos autores. Reforçando assim a vulnerabilidade programática existente.

No estudo de Teixeira et al (2019), foi observado uma proporção relevante de pessoas aposentadas e ou que recebiam algum tipo de benefício, contudo, outras variáveis indicaram que essas populações ainda viviam em condições de vulnerabilidade social e econômica, e características específicas presentes nessas populações, também contribuía para a sua vulnerabilidade programática e individual.

Em outro contexto e complementando os anteriores, Boigny et al (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.

Reforçando a importância da descentralização para a melhoria do acesso, a precocidade do diagnóstico e seguimento do tratamento, os autores Boigny et al (2020), apontam 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).

### **Artigo 11 da Declaração Universal de Bioética e Direitos Humanos**

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; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos segundo Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), carrega em seu texto a igualdade de todas as pessoas perante a lei, sem distinção de qualquer natureza e aponta que todos têm direito a igual proteção contra qualquer discriminação. Porém, tal igualdade descrita na DUDH não se refere a população como um grupo homogêneo, então o texto reforça a existência de seres humanos diferentes entre si e que essas diferenças não significam desigualdade de direitos.

Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), pretenderam em seu trabalho refletir sobre o princípio da não discriminação e não estigmatização no caso específico da hanseníase, princípios presentes no artigo referido. Para tal reflexão e análise eles

apresentaram em seu estudo os conceitos de discriminação, estigma e violência estrutural.

Segundo Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), 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; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

Nesse sentido, os autores consideraram importante o conceito de violência estrutural, que está ligada diretamente aos conceitos trabalhados anteriormente. Para eles, essa é uma violência produzida pela organização econômica e política e se manifesta na distribuição desigual de poder, o que causa desequilíbrio de oportunidades, discriminação e injustiça social. A ausência de proteção e garantia de direitos e necessidades do indivíduo é caso de violência estrutural que se materializa, por exemplo, na falta de acesso à saúde ou alimentação, impossibilitando a manutenção da vida (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

Em resumo a temática, os autores consideram o estigma como resultado da produção e reprodução de relações desiguais de poder, sendo ele conservador, mantendo uma ordem social injusta e desvalorizando identidades diferentes, já a discriminação, os autores a compreendem como prática do estigma, ambas acarretando em uma possível violência estrutural.

Nessa linha de pensamento, relacionando os conceitos a saúde em termos assistências, o estigma social interfere também na assistência, influenciando políticas públicas e a atitude dos profissionais de saúde (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

Os autores seguem com sua pesquisa constatando que mesmo com o avanço da ciência, o tratamento e a cura da doença, o imaginário presente na sociedade de hereditariedade e castigo que remetem a lepra bíblica, ainda se faz presente, caracterizando o estigma e a discriminação. Esse preconceito exclui pessoas atingidas pela doença, interferindo diretamente na formação da identidade individual e levando

à invisibilidade, à negligência do cuidado e à violação de direitos humanos (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

Por fim, Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), apresentaram uma breve linha do tempo sobre a luta contra esses males da doença. Segundo os autores, no decorrer dos séculos e décadas, a chamada lepra passou a ser controlada no Brasil, no início do século XX, por meio de isolamento compulsório dos doentes em asilos – colônias, e apenas em 1958 após uma conferência com especialistas, recomendou-se a abolição do isolamento. No Brasil, a recomendação só se cumpriu em 1962, com registro de abolição institucional apenas em 1986.

Seguindo a linha histórica, os autores relataram que em 1970, apesar da possibilidade de tratamento e medicamentos sendo oferecidos gratuitamente em serviços públicos de saúde, as pessoas afetadas pela hanseníase permaneciam isoladas em “sanatórios” em condição de morte civil. Então para diminuir o estigma e assim aumentar a procura por tratamento, se propôs a substituição do termo lepra por hanseníase, que se fez possível em 1995 quando a Lei 9.010/1995 proibiu o uso da palavra em documentos oficiais, antes havia a Portaria Ministerial 165/1976, que tinha o intuito de integrar a pessoa afetada pela hanseníase à sociedade, destacando a importância de proscurever o termo lepra e derivados.

Ainda sobre essa luta, Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), entendem que ela ganhou mais representatividade com a Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan) em 1981 e destacou o papel decisivo do movimento na aprovação da já referida Lei 9.010/1995.

Embora seja a doença conhecida, com terapêutica comprovadamente eficaz, a hanseníase é ainda grave problema de saúde pública, e os esforços para acabar com o estigma e a discriminação são insuficientes (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020). No caminho que continua sendo traçado para cessar essa violação as pessoas, segundo Levantezi, Shimizu e Garrafa (2020), no caso específico da hanseníase, a Declaração é especialmente importante por incluir no discurso da bioética questões sociais, econômicas e culturais diretamente relacionadas à gênese da doença.

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*

## **Capítulo IV**

Este capítulo apresenta as considerações finais do presente Trabalho de Conclusão de Curso de uma futura bacharel em Saúde Coletiva, as conclusões do mesmo não pretendem ser um final, aspiram na verdade, ser um começo. Aqui se encontram os achados do estudo e as aspirações feitas pela futura sanitarista sobre eles. Salienta-se no capítulo a importância que a Saúde Coletiva apresenta para a construção de saúde e pretende-se com ele alcançar as pessoas afetadas pela hanseníase em forma de cuidado.

## **Considerações finais**

O presente trabalho se iniciou com uma inquietação, uma pergunta e a vontade de descobertas, chega a suas considerações finais com mais inquietações, perguntas e a vontade de um abraço e resoluções. Enquanto futura bacharel de saúde coletiva, os sonhos que me permeiam e as aspirações que me exclamam, são de conquistas de uma sociedade igualitária, e quando pensamos em igualitária, partimos do pressuposto da equidade, oportunidades iguais para todos, por meios diferentes, por meio de justiça social e acesso ao sistema público que rege a sociedade brasileira.

O debruçar sobre uma doença milenar que até os dias atuais se encontra caracterizada como negligenciada, assim, sem interesses para construções de tecnologias para o seu enfrentamento, me despertou sentimentos angustiantes, mas também sentimentos de potência e anseio de luta.

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 por exemplo, se aplicaram como 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.

Do mesmo modo esse cenário se aplica ao 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, tal fato se apresentou no papel da educação no auxílio do entendimento de saúde, na desconfiança de algo diferente reverberando na busca por unidades de saúde. Entendimento maior também aos

cuidados que devem ser tomados durante o tratamento e na importância da continuidade do mesmo.

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, a menor procura por atendimento e o menor cuidado com sua saúde são preocupantes, sendo um dos achados do presente estudo uma menor proporção de contatos examinados quando o caso referência é do sexo masculino e da raça/cor preta, um contexto grave que merece mais atenção.

As pessoas afetadas 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.

A forma como as pessoas lidam com as enfermidades 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, quais são as condições de vida de uma determinada pessoa e do meio em que ela vive para o entendimento da sua condição atual e dos próximos passos? Partindo do preceito que vivemos em sociedade e dela não somos independentes, então essa relação se faz necessária e presente, impactando diretamente no cuidado, tratamento e cura de uma pessoa afetada pela hanseníase.

Nessa perspectiva e em relação as condições de vida dessa pessoa, é importante a concepção de que essa pessoa necessita de acesso a bens e serviços e de suporte sanitário, quais serão 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.

“A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, Constituição Federal, 1988, pg. 118). Esse é um direito que não pode ser

negado. Ao nosso entendimento, a partir do momento em que há impeditivos de acesso, falta de informações e condições para que uma pessoa entenda e busque por sua saúde e assim alcance o seu potencial saudável, esse direito está fragilizado e sendo negado. Enquanto saúde coletiva estamos para a busca da efetivação desse direito, da garantia de condições de qualidade de vida e equidade no acesso ao tratamento em saúde.

O perfil encontrado de pessoas afetadas pela hanseníase, é um perfil de vulnerabilidade, tendo essas pessoas vivenciado a vulnerabilidade socioeconômica, biológica, programática, nutricional e psicológica. Uma população carente de cuidados e políticas realmente efetivas para melhora da sua qualidade de vida e eliminação da hanseníase.

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 sobre ela.

Assim, entende-se como pilares dessa mudança de paradigma a educação e promoção em saúde, sendo realizada em todos os espaços e sendo inclusiva. 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 trabalho de conscientização e disseminação de informações em forma de educação em saúde, deve ser realizado em quatro esferas, sendo para as pessoas afetadas pela hanseníase, seus familiares, os profissionais de saúde e a comunidade em geral, mobilizando também, pessoas a serem reprodutores do conhecimento adquirido, procurando parcerias com líderes comunitários, ONGs, coletivos que terão acesso mais facilitado a comunidades que se encontram no perfil dominante da hanseníase.



O presente trabalho de conclusão de curso pretende não concluir esse assunto, e 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 de pessoas que não são somente doentes, são pessoas tentando viver e não só sobreviver. Com essa visão do outro que a Saúde Coletiva nos proporciona, pretende-se contribuir para a construção de políticas públicas para o enfrentamento da hanseníase, construções de novos estudos e o aguçar da escuta para com essas pessoas, escutar suas necessidades, processar e construir para elas.

Aqui também, pretende-se inaugurar uma nova fase de se pensar saúde, a partir da análise de pesquisas já analisadas, descobertas de frestas abertas onde cabem novos estudos, onde estão pessoas esperando o cuidado alcança-las, a construção de políticas públicas se faz por esse olhar e a saúde coletiva é formada a partir desse panorama.

Por fim, o anseio desse trabalho é a possibilidade de dar voz a esse grupo que a milênios luta por reconhecimento, cuidado e carinho, que esse trabalho chegue até eles, na forma de um novo começo e some aos que já começaram.

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 Luísa*

## **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.

ARAÚJO, M. G. **Hanseníase no Brasil.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. v. 36, pág. 373-382, 2003.

ARAÚJO, R. M. S; TAVARES, C. M; OLIVEIRA; SILVA, J. M. et al. **Análise do perfil epidemiológico da hanseníase.** Rev. Enferm. UFPE online., Recife, 2017.

BOIGNY, R. N. et al. **Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil.** Epidemiol. Serv. Saude, Brasília, 2020.

BOIGNY, R. N. et al. **Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil.** Cad. Saúde Pública, 2019.

BOTELHO, L. L. R; CUNHA, C. C. A; MACEDO, M. **O Método da Revisão Integrativa nos Estudos Organizacionais.** Gestão e Sociedade, Belo Horizonte, Volume 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 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. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 20 set. 1990.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

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

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

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

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de atenção à saúde, departamento de atenção básica. 2ª ed. rev.** Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

**CARTA DE OTTAWA**. Primeira Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Ottawa, novembro de 1986.

CARVALHO, F. P. B. et al. **Estar/ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar?** Hansen Int, 2016.

CAVALIERE, I.A. L; COSTA, S. G. **Isolamento social, sociabilidades e redes sociais de cuidados**. Physis Revista de Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 2011.

COSTA, A. **Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo**. Reciis – Rev. Eletron. Comum. Inf. Inov. Saúde, 2020.

DIAS, A. C. N. S. et al. **Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase**. Rev. Enferm. UFPE online., Recife, 2017.

FEMINA, L.L. et al. **Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia**. Hansen Int. 2007.

FERES, M. V. C; CUCO, P. H. O; SILVA, L. A. **Cooperação internacional e organizações não governamentais: releitura do papel institucional no combate às doenças negligenciadas**. Sci Iuris V. 19, P. 181, 2015.

FERREIRA, A. F. et al. **Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil.** Rev. Panam. Salud Pública, V. 43, 2019.

GARCIA, L. P. et al. **Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos.** Brasília: Instituto de Pesquisa Aplicada, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** / Erverning Goffman; [tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes]. - 4º ed, [reimpr. ]. – Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GONÇALVES, M. et al. **Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas.** Rev. Bras. Enferm. [Internet]. 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, Brasília, 2020.

LOURES, L. F. et al. **Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase.** Psicologia em Estudo, Maringá, V. 21, P.665-675, 2016.

LOYOLA, M. A. **O lugar das ciências sociais na saúde coletiva.** Saúde soc. [conectados], V. 21, P. 9-14, 2012.

MENDES, K. D. S; SILVEIRA, R. C. C. P; GALVÃO, C. M. **Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem.** Texto Contexto Enfermagem, Florianópolis, 2008.

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, Brasília, 2011.

MONTAGNER, M.; 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. et al. **Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil.** Rev. Saúde Pública. 2017.

NASCIMENTO, D. S. 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, 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, 2019.

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, 2017.

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

REIS, A.S. et al. **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 2019.

RODRIGUES, R. N. et al. **Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais.** REME, Rev. Min. Enferm. 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. et al. **Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase.** Revista Psicologia e Saúde, V. 12, P. 73-87, 2020.

SIMÕES, S. et al. **Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte.** Medicina (Ribeirão Preto. Online), P. 60-67, 2016.

SOARES, C. B. et al. **Revisão integrativa: conceitos e métodos utilizados na enfermagem.** Rev. Esc. Enferm, USP, 2014.

SOUSA, L. M. M. et. al. **Revisões da literatura científica: tipos, métodos e aplicações em enfermagem.** RPER, V. 1, 2018.

SOUZA, E. A. et al. **Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil.** Cad. Saúde Pública, 2019.

SOUZA, E. A. et al. **Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil.** Cad. Saúde Pública, 2018.

TEIXEIRA, C. S. S. et al. **Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro.** Ciência & Saúde Coletiva, 2019.