

Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo

Leprosy and vulnerability: a scoping review

Isabela Luísa Rodrigues de Jesus (<https://orcid.org/0000-0003-1549-0578>)¹

Maria Inez Montagner (<https://orcid.org/0000-0003-0871-7826>)¹

Miguel Ângelo Montagner (<https://orcid.org/0000-0001-9901-0871>)¹

Sandra Mara Campos Alves (<https://orcid.org/0000-0001-6171-4558>)²

Maria Célia Delduque (<https://orcid.org/0000-0002-5351-3534>)¹

Abstract *The objective of this work was to review published scientific works on leprosy as a public health problem in Brazil, and the marker of vulnerability for people with the disease. A scoping review was carried out with the descriptor 'leprosy AND vulnerability', on the Virtual Health Library (BVS) database. A total of 29 articles published between January 2016 and December 2020 that met the inclusion criteria were selected. The results pointed to scientific papers published in indexed journals and with different impact factors, with emphasis on the fact that most of the selected publications appear in journals with impact metrics that are not very significant in the eyes of the international community, even though they have national impact. The majority of the studies had municipal coverage, with emphasis on cities in the North and Northeast of Brazil. The works addressed vulnerability in leprosy using different typologies.*

Key words *Leprosy, Health vulnerability, Social stigma, State-of-the-art review*

Resumo *O estudo teve como objetivo a revisão de trabalhos científicos publicados sobre a hanseníase como problema de saúde pública no Brasil e o marcador de vulnerabilidade para os portadores da enfermidade. Foi realizada uma scoping review com o descritor "hanseníase AND vulnerabilidade" na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS). Foram selecionados 29 artigos publicados entre janeiro de 2016 e dezembro de 2020 que atenderam aos critérios de inclusão. Os resultados apontaram para trabalhos científicos publicados em revistas indexadas e com diferentes fatores de impacto, com destaque para a maioria das publicações selecionadas constarem em periódicos com métricas de impacto pouco significativas aos olhos da comunidade internacional, ainda que elas tenham impacto nacional. A maioria dos estudos teve abrangência municipal, com destaque para cidades do Norte e do Nordeste brasileiro. Os trabalhos trataram a vulnerabilidade na hanseníase utilizando distintas tipologias.*

Palavras-chave *Hanseníase, Vulnerabilidade em saúde, Estigma social, Revisão do estado da arte*

¹ Universidade de Brasília.
Campus Ceilândia s/n,
Centro Metropolitano.
72220-275 Brasília
DF Brasil.
isabelaluisa.r@hotmail.com

² Programa de Direito
Sanitário, Fiocruz Brasília.
Brasília DF Brasil

Introdução

A hanseníase é uma enfermidade das mais antigas, tendo sido relatada em textos bíblicos, mantendo-se como importante endemia e persistindo como problema de saúde pública no Brasil e em vários lugares do mundo.

Embora avanços no diagnóstico e no tratamento tenham sido conquistados nas últimas décadas, em 2018, 22 países ainda apresentavam altas cargas da doença em nível global, com a Índia em primeiro lugar na prevalência de casos, o Brasil ocupando a segunda posição e a Indonésia completando a tríade¹.

Entre 2016 e 2020, foram diagnosticados 155.359 casos novos de hanseníase no Brasil, na maioria em pessoas do sexo masculino (55,5%), pardos (58,9%) e brancos (24,1%), sobretudo no Sul e no Sudeste. O predomínio de casos se dá na razão inversa da maior escolaridade, sendo 40,9% dos novos casos entre pessoas com ensino fundamental incompleto e 15,1% dos casos em indivíduos com ensino médio completo e superior incompleto².

Em 2020, os dados do Ministério da Saúde mostraram que o Brasil diagnosticou 17.979 casos novos de hanseníase (93,6% do total das Américas). O Brasil, segundo a OMS, é classificado como país de alta carga da doença e se encontra no segundo lugar no *ranking* de casos no mundo, atrás apenas da Índia². Ainda que tenha havido redução nos últimos dois anos, o Ministério da Saúde acredita que esse decréscimo se deva à menor detecção de casos em meio à pandemia de COVID-19.

A hanseníase é uma enfermidade infecto-contagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, descrita em 1873 pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen como um bacilo álcool-ácido resistente, parasita intracelular com predileção pela célula de Schwann e pela pele. Considera-se o homem como o único reservatório natural do bacilo³ e fonte de transmissão, que ocorre predominantemente pelas vias respiratórias.

O trato respiratório constitui a mais provável via de entrada do bacilo no corpo, mas as secreções orgânicas, como leite, esperma, suor e secreção vaginal podem eliminar bacilos, porém não possuem importância na disseminação da infecção^{3,4}. A pele erodida eventualmente pode ser porta de entrada da infecção.

As incapacidades físicas e deformidades que a enfermidade pode gerar acarretam alguns problemas, como diminuição da capacidade de trabalho,

limitação da vida social e problemas psicológicos⁵. São responsáveis também pelo estigma e preconceito contra as pessoas acometidas pela doença. Porém, o estigma que envolve a hanseníase não está ligado apenas às incapacidades físicas, mas à história milenar de segregação da doença.

A história da hanseníase no Brasil é marcada por um longo período de isolamento compulsório em locais que eram conhecidos como leprosários ou colônias. Vários desses lugares ainda existem, sendo ocupados tanto pelos filhos separados das pessoas que tinham hanseníase como internados com a doença à época^{6,7}. Goffman^{8,9} descreveu e definiu essas instituições como instituições totais, instituições fechadas ao mundo externo, com encarceramentos e proibições de saída, portas fechadas, paredes altas, cercadas por arame farpado, fossos, água, rodeados por floresta ou pântanos, muitas vezes afastadas das cidades. O modo de funcionamento, as regras sociais de interação e a dinâmica de poder dentro dessas instituições são categorizadas e esmiuçadas pelo autor.

Com o fito de compreender a ação social do sujeito com uma enfermidade, utilizamos a proposta de Montagner e Montagner¹⁰, que se apoiaram na obra de Pierre Bourdieu. A ação do indivíduo tende a ser descrita como uma construção baseada na relação entre o sujeito e a sociedade, relação dialética entre a interiorização das regras e da cultura no corpo e na subjetividade do indivíduo e a posterior exteriorização ou expressão dessa subjetividade na forma de uma *práxis social* específica (nomeada por Bourdieu como senso prático), ligada a um campo social historicamente constituído. A *práxis* do indivíduo revela, ao mesmo tempo, sua história e seus condicionamentos sociais incorporados por meio da socialização e sua capacidade estruturante e modificadora do mundo social no presente.

Dessa forma, o agente social está intrinsecamente imerso no mundo social e sua história de vida deve ser captada a partir de sua vida social, sua *práxis* e sua trajetória¹⁰. Ao pensar a hanseníase, é necessário também considerar que o enfermo e seu grupo social encontram-se em uma condição desfavorável, que afeta a compreensão e a atuação na realidade das pessoas afligidas pela enfermidade. Essa condição pode ser definida como vulnerabilidade estrutural ou genética:

Uma situação definida historicamente, cuja origem concreta dentro de um determinado campo social é reconhecida em termos simbólicos e relacionais por grupos ou estratos da sociedade, reconhecimento este remetido ao patamar coletivo, supraindividual¹¹.

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 cidadãos¹¹.

Cabe ressaltar que a discussão em torno desse conceito é complexa e as diferenças conceituais e suas nuances demandariam um aprofundamento mais amplo. Restringimo-nos neste trabalho ao conceito de vulnerabilidade, mesmo reconhecendo que a tradição brasileira em saúde pública vem, desde os anos 1960, utilizando o conceito de desigualdade e o da produção social do adoecimento, na fórmula marxista cristalizada como processo saúde-doença. Posteriormente, passou-se a utilizar com frequência o conceito de risco, que foi criticado no período do advento da SIDA nos anos 1990, quando pesquisadores propuseram a noção de vulnerabilidade, contrapondo-se aos problemas criados ao se apontar grupos específicos como grupos “de risco”, por vezes culpabilizando os adoecidos ou gerando discriminação dos grupos. Vulnerabilidade é, portanto, um conceito recente, que demanda uma análise mais crítica e própria, aqui esboçamos uma revisão em relação à hanseníase, que poderá ajudar nesse processo de compreensão. A esse respeito, vale indicar o recente número especial da revista *Ciência & Saúde Coletiva* que abraçou um conjunto de pesquisas que abarca todas as vertentes, desde a desigualdade em saúde até a vulnerabilidade, em diferentes perspectivas¹².

Uma das determinações presentes e intrínseca à situação de vulnerabilidade estrutural no caso da hanseníase é o estigma. Segundo Goffman⁸, “o termo estigma, portanto, será usado em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem de relações e não de atributos”. Goffman⁸ ainda define que “tal característica é um estigma, especialmente quando o seu efeito de descrédito é muito grande e constitui uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real”.

Para além dos indicadores sociais que se aplicam ao conceito de vulnerabilidade de uma população, os indicadores de saúde têm grande importância, visto que algumas doenças excluem o indivíduo de sua coletividade, pelo estigma e os preconceitos ainda existentes, pela ausência de

investimento na área de investigação e desenvolvimento de novas tecnologias para tratamento ou cura. Ou seja, além da fragilidade social em que se encontram, padecem de enfermidades estigmatizantes, que quando não tratadas adequadamente e de modo preventivo e curativo, por meio de políticas públicas de saúde e de combate à desigualdade social, podem levar o indivíduo a um quadro mutilante e/ou incurável¹³.

Este artigo apresenta uma *scoping review* sobre a hanseníase, com o objetivo de identificar na literatura os estudos que a relacionam com a vulnerabilidade, na intenção de atualizar o estado da arte no tema. A concepção primordial é evidenciar a relação clara e objetiva entre a vulnerabilidade social do grupo de pessoas acometidas pela hanseníase e o grau de negligência e/ou desatenção das políticas públicas voltadas para essa população, em especial do Sistema Único de Saúde. Por isso escolheu-se ligar o termo hanseníase ao termo vulnerabilidade, conceito recente e atual que vem sendo utilizado de forma sistemática e crescente no campo de saúde no lugar de desigualdade. Isso permitirá, por meio da literatura, esclarecer as profundas relações entre hanseníase e vulnerabilidade estrutural.

Metodologia – *scoping review*

A revisão da literatura é um primeiro e fundamental passo para a construção do conhecimento científico, pois por meio desse processo novas hipóteses podem surgir a partir do que já foi estudado em um determinado campo ou ramo da ciência.

Entre as diversas revisões de literatura, a *scoping review* – revisão de escopo, em português – é orientada por um protocolo de pesquisa que visa avaliar evidências emergentes, esclarecer conceitos ou definições e analisar como estão sendo conduzidas as pesquisas em determinado campo do conhecimento¹⁴.

Diante da diversidade de métodos para a revisão de literatura, a *scoping review* se diferencia das demais porque auxilia na coleta de informações amplas e focadas, sem distinção entre tipos de estudos e métodos utilizados¹⁴.

Na primeira etapa, foi estabelecido o descritor a partir dos Descritores em Ciências da Saúde – DeCS. O descritor de interesse e operador booleano foi: “hanseníase AND vulnerabilidade”.

A pesquisa foi feita na base de dados da Biblioteca Virtual em Saúde – BVS, por proporcionar uma ampla busca combinando informações

de outras plataformas, como Lilacs e Medline. Tomou-se como questão geradora da busca: como se apresenta a produção científica sobre a hanseníase no Brasil em seus aspectos relativos à vulnerabilidade das pessoas acometidas pela doença?

Os critérios de inclusão foram: (a) artigos originais em língua portuguesa; (b) conter a palavra-chave; (c) estudos realizados no Brasil; e (d) marco temporal entre os anos 2016 e 2020. Os critérios de exclusão foram: (a) estudos empreendedidos fora do período delimitado para a busca da produção em literatura científica; (b) publicações referentes a relatos de experiências e artigos de opinião; (c) artigos com enfoque em questões biológicas da enfermidade (aspectos etiológicos, de tratamento e outros de mesmo teor); e (d) textos não relacionados aos temas abordados no trabalho (estigma, vulnerabilidade e medo).

A análise se concentrou essencialmente na revisão da literatura, complementada por reflexões subsidiadas pelas práxis dos autores.

Os periódicos selecionados foram classificados segundo seu estrato no Qualis-Capes, sendo a saúde coletiva a área escolhida para a avaliação e utilizando-se a classificação do quadriênio 2013-2016.

O sistema de busca da BVS respondeu ao descritor “hanseníase AND vulnerabilidade” com 53 estudos, que após a aplicação dos critérios de inclusão, somaram 29 artigos selecionados para a pesquisa.

As categorias de análise foram: ano da publicação, objetivo do artigo, abrangência da pesquisa, metodologia e fator de impacto do periódico que o publicou.

O que e onde se publica sobre vulnerabilidades

Os trabalhos selecionados para a pesquisa estão distribuídos em periódicos científicos nacionais (Quadro 1). Os 29 artigos são provenientes de 21 periódicos. Essa produção revela o reconhecimento do sistema acadêmico sobre a importância da temática, embora a maioria dos periódicos encontrados com o tema não tenham métricas de impacto significativas.

A *scoping review* revelou um baixo número de artigos com a temática da vulnerabilidade na hanseníase, reforçando a negligência sobre esta doença também nessa dimensão.

Reconhece-se que os 29 trabalhos foram publicados em periódicos inseridos no sistema Qualis-Capes, demonstrando haver interesse das

revistas sobre o tema vulnerabilidade e hanseníase, independentemente de elas estarem situadas ou não em estratos privilegiados pelos parâmetros de avaliação. Cabe ressaltar que a hanseníase é uma doença que, infelizmente, caracteriza a saúde pública brasileira, logo, seria de se esperar um maior interesse e mais publicações a respeito do tema no Brasil, o que exclui as revistas internacionais com parâmetros favorecidos pelo método de avaliação de periódicos.

Pesquisas qualitativas dominaram o cenário da revisão com 85% do total, seguido de abordagens epidemiológicas, quantitativas, ensaios, estudos de caso e revisões com 15%. A abrangência das pesquisas foi majoritariamente municipal em 78% delas (Quadro 2).

Mapeamento e tipologia das vulnerabilidades

Os artigos demonstraram a vulnerabilidade dos portadores de hanseníase sob diversos aspectos. Da leitura minuciosa do inteiro teor dos manuscritos foi possível construir uma tipologia de vulnerabilidades utilizada nos trabalhos (Quadro 3).

Araújo e Silva⁴³, ao discorrerem em seu estudo sobre vulnerabilidades recorrentes no cotidiano de pessoas afetadas pela hanseníase, reuniram e elencaram três tipos de vulnerabilidades por eles encontradas, classificando-as como: biológicas, socioeconômicas e psicológicas.

Os autores percebem então que, na maioria dos casos de hanseníase, há a presença de outras comorbidades⁴³, o que torna essas pessoas vulneráveis à doença, necessitando de mais atenção e cuidado tanto pelos profissionais designados como por si mesmos. Nesse mesmo sentido, observaram que há associação significativa entre a forma clínica dimorfa/virchowiana e a presença de incapacidades físicas, o que leva também à necessidade de uma maior atenção na assistência e no campo assistencial.

Na perspectiva de vulnerabilidade psicológica se encaixam todos os medos sentidos por quem vive a hanseníase, gerados a partir das suas condições, como a qualidade de vida sendo diminuída e o estigma fortemente presente em suas vidas, a carga histórica que a enfermidade possui, associada ao pecado e ao castigo divino, a segregação e as internações compulsórias. Conhecer a história da hanseníase se faz importante na luta pela criação de um novo paradigma.

Seguindo a análise sobre incapacidades físicas, Lages e colaboradores¹⁶ associam a incapa-

Quadro 1. Representatividade dos periódicos científicos nacionais que publicaram artigos sobre hanseníase e vulnerabilidade, 2016-2020.

| Periódico | Quantidade de publicações | Qualis - periódico saúde coletiva (2013-2016) |
|--|---------------------------|---|
| Revista de Saúde Pública | 1 | A2 |
| Cadernos Saúde Pública | 4 | A2 |
| Revista Physis | 2 | B1 |
| Ciência e Saúde Coletiva | 1 | B1 |
| Revista Brasileira de Enfermagem | 1 | B1 |
| Revista Saúde e Sociedade | 1 | B1 |
| Epidemiologia e Serviços de Saúde | 2 | B2 |
| Revista Bioética | 1 | B2 |
| Medicina (Ribeirao Preto) | 1 | B3 |
| Revista Enfermagem da UERJ | 1 | B3 |
| Psicologia em Estudo | 1 | B3 |
| Revista Enfermagem UFPE <i>on-line</i> | 3 | B4 |
| HU Revista | 2 | B4 |
| Revista Mineira de Enfermagem (REME) | 1 | B4 |
| Enfermagem em Foco | 1 | B4 |
| Revista Psicologia e Saúde | 1 | B4 |
| RECIIS | 1 | B4 |
| Hansenologia Internationalis | 1 | B4 |
| Revista Rene | 1 | B5 |
| Revista de Divulgação Científica Sena Aires | 1 | - |
| Revista Científica da Escola Estadual de Saúde Pública de Goiás "Cândido Santiago" | 1 | - |

Fonte: Autores.

cidade física no diagnóstico a um menor nível de escolaridade. Para eles, a baixa escolaridade influencia negativamente no surgimento das incapacidades, pois a cada nível de escolaridade completo ocorre uma diminuição na chance de ser diagnosticado com alguma incapacidade já formada. Tal observação pode ser associada, segundo os autores, ao papel da educação em auxiliar na compreensão do processo saúde-doença, contribuindo na procura pelo serviço de saúde e no diagnóstico precoce.

Teixeira *et al.*¹⁷ apresentam em sua pesquisa a vulnerabilidade nutricional ao demonstrar a alta prevalência da insegurança alimentar, além do sobrepeso/obesidade, entre as pessoas com hanseníase. Afirmam que foi identificado o consumo pouco satisfatório de alimentos saudáveis. Os autores atrelam tal achado ao fato de que essa população, por viver uma maior vulnerabilidade socioeconômica, tem o consumo de alimentos saudáveis comprometido. A hanseníase, por ser uma doença incapacitante, dificulta sobremaneira a realização de atividades da vida diária e

a participação social das pessoas, que podem ser prejudicadas em relação às condições de trabalho e a geração de renda e outros meios de aquisição de alimentos.

Boigny e colegas²⁰ acrescentam mais uma vulnerabilidade em suas análises. Os autores apontam associação entre o acometimento de duas ou mais gerações pela hanseníase com a não realização do exame dermatológico dos contatos e ter recebido orientação para BCG mas não ter recebido a vacina. Assim, identificam falhas operacionais de atenção e vigilância à saúde voltadas para a hanseníase. Nesse contexto, os autores apontam vulnerabilidade programática.

A vulnerabilidade programática também é apontada por Rodrigues *et al.*²¹, eles constatarem a correlação espacial que indica semelhança entre as taxas dos setores da cidade geograficamente mais próximos, o que gera a análise por meio de aglomerados. Assim, demonstram que os setores censitários com mais vulnerabilidade – medidos pelo índice de vulnerabilidade social – possuem taxas mais altas de detecção da doença.

Quadro 2. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.

| Título do artigo | Objetivo declarado | Método | Abrangência |
|--|--|---|---|
| A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase ⁷ : contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase ¹⁵ | Análise da experiência de mulheres com reações hanseníase. | Qualitativo | Municipal Cuiabá - MT |
| A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha ¹⁶ | Analisar a influência da escolaridade na ocorrência de incapacidades físicas no diagnóstico da hanseníase no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais. | Estudo transversal | Estadual Minas Gerais |
| Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro ¹⁷ | 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. | Estudo transversal descritivo | Municipal Vitória da Conquista-BA Tremedal-BA |
| Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico do Norte do Brasil ¹⁸ | Identificar fatores socioeconômicos, demográficos, operacionais e de serviços de saúde associados à ocorrência da hanseníase em um estado hiperendêmico do norte do Brasil. | Estudo ecológico com dados secundários | Estadual Tocantins |
| Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço - temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil ¹⁹ | 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. | Estudo ecológico | Estadual Bahia |
| Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil ²⁰ | 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. | Estudo transversal | Municipal Vitória da Conquista-BA Tremedal-BA Floriano-PI Cacoal-RO |
| Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais ²¹ | Analisar a distribuição espacial da hanseníase e sua relação com o Índice de Vulnerabilidade da Saúde (IVS). | Estudo ecológico de múltiplos grupos de caráter analítico | Municipal Belo Horizonte |
| 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 ²² | 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. | Estudo transversal com entrevistas | Municipal Picos-PI |
| Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo leprosário ²³ | Descrever as principais memórias e sentimentos de "(ex) portadores" de hanseníase residentes em um antigo "leprosário". | Qualitativo | Municipal Belém-PA |
| Percepção de adolescentes sobre a hanseníase ²⁴ | Analisar a percepção de adolescentes sobre a hanseníase. | Qualitativo | Municipal Cuiabá-MT |
| Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase ²⁵ | Avaliar a percepção do estigma nos indivíduos com hanseníase e suas repercussões sociais. | Qualitativo | Estadual MG |
| Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento ²⁶ | Compreender as percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. | Qualitativo | Municipal Não revelado-PR |

continua

Quadro 2. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.

| Título do artigo | Objetivo declarado | Método | Abrangência |
|---|---|----------------------|---|
| Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira ²⁷ | Traçar o perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. | Estudo retrospectivo | Estadual MG |
| Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil ²⁸ | 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. | Estudo transversal | Municipal Vitória da Conquista-BA Tremedal-BA Floriano-PI Cacoal-RO |
| Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase ²⁹ | Identificar se familiares de pacientes com hanseníase, tratados em hospitais colônia, eram atingidos pelo preconceito, estigma e exclusão que permeava a vida dos doentes. | Qualitativo | Municipal Natal-RN |
| Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte ³⁰ | 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. | Estudo transversal | Municipal Uberaba-MG |
| Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG ³¹ | Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais. | Qualitativo | Estadual MG |
| Representações Sociais do Processo de Diagnóstico e Cura da Hanseníase ³² | Identificar as representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase em dois territórios com diferentes índices de detecção da doença. | Estudo transversal | Municipal Gov.Valadares-MG |
| Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase ³³ | Compreender os significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre o adoecimento por pessoas que vivem com hanseníase. | Qualitativo | Municipal Não declarado-BA |
| Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014 ³⁴ | 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. | Estudo transversal | Municipal Picos-PI Rolim de Moura-RO |
| Trabalho e hanseníase: mulheres em suas dores, lutas e labutas ³⁵ | Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária. | Qualitativo | Municipal Não declarado-SP |
| Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase ³⁶ | Conhecer a vivência e os sentimentos de mulheres com hanseníase. | Qualitativo | Municipal São Luis-MA |
| Análise do perfil epidemiológico da hanseníase ³⁷ | Analisar o perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região metropolitana de Alagoas. | Quantitativo | Municipal Rio Largo-AL |

continua

Quadro 2. Caracterização dos artigos selecionados segundo descritores e objetivos.

| Título do artigo | Objetivo declarado | Método | Abrangência |
|---|---|-----------------------|-----------------------|
| Estar/ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar? ³⁸ | Refletir sobre a contribuição do cuidado humanístico frente ao estigma dos portadores de hanseníase para o cuidado de enfermagem na perspectiva de Martin Heidegger. | Ensaio | - |
| Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões relacionados ao gênero na Bahia, Brasil ³⁹ | Analisar indicadores operacionais de controle da hanseníase e sua tendência temporal, na perspectiva de gênero, no estado da Bahia, Brasil, de 2001 a 2014. | Estudo epidemiológico | Estadual BA |
| Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase ⁴⁰ | 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. | Ensaio | - |
| Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade ⁴¹ | 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. | Estudo de Caso | Municipal Curitiba-PR |
| Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo ⁴² | 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. | Ensaio | |
| Vulnerabilidades em casos de hanseníase na Atenção Primária à Saúde ⁴³ | 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. | Revisão narrativa | |

Fonte: Autores.

Segundo Souza e colegas, 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. O texto se refere também à relevância designada ao problema no âmbito da gestão, planejamento, monitoramento e avaliação das ações voltadas para controle da hanseníase¹⁹.

O mesmo estudo indica que é precária a atuação dos serviços de saúde no que diz respeito ao

desempenho na vigilância dos contatos intradomiciliares e na regulamentação da qualidade da atenção, no acompanhamento dos casos novos até a conclusão do tratamento. Os autores reforçam 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 mostram que o número de abandonos ao tratamento ainda é alto no estado da Bahia. Isso reforça a vulnerabilidade programática existente.

Quadro 3. Tipologia das vulnerabilidades mais enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase, segundo artigos selecionados no scoping review (2016-2020).

| Vulnerabilidades | Sentidos |
|------------------|--|
| 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 à necessidade de maior atenção pela existência de outras comorbidades, à possibilidade de incapacidades físicas se tornarem presentes e à 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 acarreta ansiedade e depressão. |

Fonte: Autores.

Em outro contexto, e complementando os anteriores, Boigny e colaboradores 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 serviços²⁰.

A vulnerabilidade está presente, apesar dos avanços da poliquimioterapia, pois se identifica um cenário de iniquidade social para muitos pacientes. Ressalta-se que as ações, os benefícios sociais e a assistência ainda são insuficientes, sendo necessário desenvolvimento de estratégias, principalmente na atenção básica, para atender às necessidades dos pacientes, conforme Araújo e Silva⁴³.

A maioria dos manuscritos analisados apontou que a hanseníase se manifesta majoritariamente em populações relegadas, masculinas, vivenciando a miséria no seu cotidiano, com baixo nível de escolaridade, residindo com quatro ou mais pessoas em áreas urbanas, predominantemente parda e em idade economicamente ativa.

Alguns estudos levantaram casos de hanseníase em pessoas negras (pretas e pardas) do sexo masculino, observando que a taxa de procura dos serviços para atendimento e cuidados dessa população é baixa e, portanto, preocupante. Tal fato merece mais atenção das autoridades sanitárias.

Há estudos que afirmam que as pessoas afetadas pela hanseníase vivenciam o despertar do

medo ao descobrir o 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, preconceito e discriminação, além do medo de não haver cura.

Considerações finais

Os resultados demonstraram que ainda há pouca produção científica referente aos aspectos da vulnerabilidade da população com hanseníase, embora os periódicos que publicaram trabalhos sobre o tema tenham chancela do Qualis-Capes, atestando qualidade.

Os trabalhos de pesquisa nessa área se concentraram em realidades municipais e por região de alguns estados da federação, havendo um número inexistente de trabalhos de âmbito nacional.

As pesquisas qualitativas dominaram o cenário da produção estudada, com trabalhos pertinentes sobre o tema.

Os artigos abordam dimensões distintas da vulnerabilidade dos pacientes e diversas acepções de vulnerabilidade, relacionando-as a fatores socioeconômicos, biológicos, programáticos, nutricionais e psicológicos. Essas dimensões e acepções caracterizam o perfil das pessoas com hanseníase. Elas constituem uma população carente de cuidados e políticas realmente efetivas para a melhora de sua qualidade de vida e a eliminação da enfermidade.

Não se pode considerar a hanseníase apenas uma doença, pois se assim fosse a questão estaria

resolvida, dado que ela já possui formas efetivas de cura e protocolos de atendimento que asseguram que a pessoa, caso o diagnóstico seja a tempo e adequado, não precisará de cuidados contínuos. Infelizmente, a pessoa afetada vai enfrentar o estigma, o medo e todas as outras manifestações sociais que entendem a hanseníase como um caso divino, altamente transmissível, incurável e outros estereótipos do tipo. Portanto, a hanseníase é uma enfermidade que envolve fatores que vão além do fato biológico e a história natural da doença. Dessa forma, faz-se necessário repensar os protocolos e as redes de cuidado à enfermidade, ultrapassando a força dos conceitos e das representações sociais sobre a doença.

Os resultados das pesquisas demonstraram que a hanseníase ainda é tratada como se fosse definida somente por seus aspectos biomédicos e epidemiológicos. Mesmo nas análises qualitativas, os objetivos ainda estão na área do conhecimento da doença biológica e menos da enfermidade.

A preocupação latente das pesquisas ainda está na falta de adequação/entendimento das pessoas que têm hanseníase, bem como das suas redes sociais e familiares, ou ainda no papel dos profissionais de saúde e a necessidade de sua capacitação. De fato a capacitação dos profissionais é cada vez mais necessária, tendo em vista as rápidas mudanças nas formas de cuidado e cura (novos testes diagnósticos, questionários de triagem). Constatar a vulnerabilidade socioeconômica nas pesquisas não parece aportar nenhuma informação relevante, pois em sua maioria as pessoas que dependem diretamente do SUS necessitam de melhores condições de vida e este é um dado com que se trabalha cotidianamente no sistema.

Na perspectiva das condições de vida em saúde, é importante a concepção de que a pessoa necessita de acesso a bens e serviços e de suporte sanitário adequados. Observa-se que cada enfermidade deveria ter um tipo específico de atendimento, considerando as vulnerabilidades das diferentes pessoas acometidas. Cabe também aos pesquisadores a compreensão clara dessas diferenças para participar da elaboração de protocolos e políticas públicas que estejam voltadas de fato às necessidades reais. Deve-se franquear a desconsideração comum dos profissionais e pesquisadores da saúde em relação ao conhecimento das pessoas sobre sua condição de vida e da própria enfermidade. Isso se alinha com uma insensibilidade geral em relação às condições culturais, religiosas e sociais da pessoa, e, por extensão, à capacidade de discernimento acerca da própria doença.

Assim, entende-se como pilares dessa mudança de paradigma a educação e a promoção em saúde, realizadas em todos os espaços e sendo inclusivas. O trabalho deve ser feito em parceria com a educação, para que esse conhecimento chegue às escolas e se disseminem entre adolescentes e crianças que levam seus saberes para casa. Todas as esferas da saúde e seus níveis, federal, estadual e municipal, deveriam trabalhar em conjunto e com as especificidades de cada localidade.

Pretendeu-se com o presente trabalho instigar e contribuir para um olhar mais preciso sobre essa população, um grupo composto por pessoas tentando viver, e não só sobreviver. Com essa visão sobre a sociedade que a saúde coletiva nos proporciona, espera-se contribuir para a construção de políticas públicas para o enfrentamento da hanseníase, para o desenvolvimento de novos estudos e para aguçar a escuta a essas pessoas e suas necessidades.

Colaboradores

ILR Jesus participou da concepção, análise e interpretação dos dados, e redigiu a versão inicial do artigo. MI Montagner trabalhou na concepção, orientou e supervisionou a pesquisa, e atuou na revisão crítica e na aprovação da versão final. MA Montagner participou da análise dos resultados, trabalhou na revisão crítica, na redação e aprovação da versão final. SMC Alves trabalhou na redação, na revisão crítica e no texto final. MC Delduque colaborou na redação, na revisão crítica e no texto final.

Referências

1. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase, 2019-2022*. Brasília: MS; 2019.
2. Brasil. Ministério da Saúde (MS). Hanseníase. *Boletim Epidemiológico* 2022; n. especial.
3. Araújo MG. Hanseníase no Brasil. *Rev Soci Bras Med Trop* 2003; 36(3):373-382.
4. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Guia de vigilância em saúde*. Brasília: MS; 2014.
5. Brasil. Ministério da Saúde (MS). *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: MS; 2002.
6. Santos VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. *Hist Cienc Saude-Manguinhos* 2003; 10(1):415-426.
7. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MA. *Hanseníase, vulnerabilidades e estigma: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas*. Unai: Coleta Científica; 2021.
8. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 2008.
9. Goffman E. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Perspectiva; 1999.
10. Montagner MA. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias* 2007; 17:240-264.
11. Montagner MA, Montagner MI. Desigualdades sociais e o pensamento social em saúde: vulnerabilidade social na sociedade pós-moderna. In: Montagner MA, Montagner MI, organizadores. *Manual de Saúde Coletiva*. Curitiba: CRV; 2018. p. 17-38.
12. Hennington EA, Martins M, Monteiro S. Saúde: desigualdades, vulnerabilidade e políticas públicas. *Cien Saude Colet* 2020; 25(5):1572.
13. Garcia LP, Magalhães LCG, Aurea AP, Santos CF, Almeida RF. *Epidemiologia das doenças negligenciadas no Brasil e gastos federais com medicamentos*. Brasília: Ipea; 2011.
14. Salvador PTCO, Alves KYA, Costa TD, Lopes RH, Oliveira LV, Rodrigues CCFM. Contribuições da scoping review na produção da área da saúde: reflexões e perspectivas. *Rev Enferm Digit Cuid Promoção Saude* 2021; 6:1-8.
15. Silva LMA, Barsaglini RA. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase. *Physis* 2018; 28(4):e280422.
16. Lages DDS, Kerr BM, Bueno IC, Niitsuma ENA, Lana FCF. A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. *HU Rev* 2018; 44(3):303-309.
17. Teixeira CSS, Medeiros DSD, Alencar CH, Ramos Júnior AN, Heukelbach J. Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. *Cien Saude Colet* 2019; 24(7):2431-2441.
18. Monteiro LD, Mota RMS, Martins-Melo FR, Alencar CH, Heukelbach J. Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região Norte do Brasil. *Rev Saude Publica* 2017; 51:70.

19. Souza EA, Ferreira AF, Pinto MSAP, Heukelbach J, Oliveira HX, Barbosa JC, Ramos Jr AN. Desempenho da vigilância de contatos de casos de hanseníase: uma análise espaço-temporal no Estado da Bahia, Região Nordeste do Brasil. *Cad Saude Publica* 2019; 35(9):e00209518.
20. Boigny RN, Souza EAD, Ferreira AF, Cruz JR, Garcia GSM, Prado NMBDL, Silva GV, Barbosa JC, Silva RL, Oliveira MLW, Nobre ML, Ramos Jr AN. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. *Epidemiol serv saúde*. 2020; 29(4):e2019465.
21. Rodrigues RN, Niitsuma ENA, Bueno IDC, Baquero OS, Jardim CCG, Lana FCF. Hanseníase e vulnerabilidade da saúde em Belo Horizonte, Minas Gerais. *REME* 2017; 21:1-6.
22. Nascimento DDS, Ramos Jr AN, Araújo ODD, Macêdo SFD, Silva GVD, Lopes WMPS, Barbosa JC. 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* 2020; 29(3):e2019543.
23. Almeida AIS, Nogueira MDA, Feitosa EBJ, Corrêa JC, Vasconcelos JSD, Sousa RFD, Sá AMM. Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo leprosário. *Enferm Foco* 2018; 9(4):13-17.
24. Freitas BHBMD, Silva FBE, Silva KFD, Santos HCDD, Silva SEG. Percepção de adolescentes sobre a hanseníase. *Rev enferm UFPE* 2019; 13(2):292-297.
25. Loures LE, Mármorea CHC, Barreto J, Duppre NC. Percepção do estigma e repercussões sociais em indivíduos com hanseníase. *Psicol Estudo* 2016; 21(4):665-675.
26. Pelizzari VDZV, Arruda GO, Marcon SS, Fernandes CAM. Percepções de pessoas com hanseníase acerca da doença e tratamento. *Rev Rene* 2016; 17(4):466-474.
27. Alves ACR, Lemos GS, Paiva PDR. Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. *HU Rev* 2017; 43(2):99-104.
28. Boigny RN, Souza EAD, Romanholo HSB, Araújo ODD, Araújo TMED, Carneiro MAG, Grijó MDF, Henz NLF, Reias AS, Pinto MASP, Barbosa JC, Ramos Jr AN. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. *Cad Saude Publica* 2019; 35(2):e00105318.
29. Pinheiro MGC, Simpson CA. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. *Rev Enferm UERJ* 2017; 25:e13332.
30. Simões S, Castro SS, Scatena LM, Castro RO, Lau FA. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Medicina (Ribeirão Preto)* 2016; 49(1):60-67.
31. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha -MG. *Physis* 2019; 29(1):e290109.
32. Silva LOL, Maria RS, Frauches BMB, Alberto DC, Pitanga FET. Representações sociais do processo de diagnóstico e cura da hanseníase. *Rev Psicol Saude* 2020; 12(2):73-87.
33. Miranda AVBD, Ferreira CSB, Suto CSS, Oliveira JSBD, Silva CDS, Porcino C. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. *REVISA* 2020; 9(3):464-473.
34. Reis ADSD, Souza EA, Ferreira AF, Silva GVD, Macedo SF, Araújo OD, Cruz JR, Garcia GSM, Carneiro MAG, Barbosa JC, Ramos AN Jr. Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014. *Cad Saude Publica*. 2019; 35(10):e00014419.
35. Gonçalves M, Prado MARD, Silva SSD, Santos KDS, Araujo PND, Fortuna CM. Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. *Rev Bras Enferm* 2018; 71(1):660-667.
36. Dias ACNS, Almeida RAAS, Coutinho NPS, Corrêa RGCF, Aquino DMCD, Nascimento MDSB. Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase. *Rev Enferm UFPE* 2017; 11(9):3551-3557.
37. Araújo RMD, Tavares CM, Silva JMDOE, Alves RDS, Santos WB, Rodrigues PLDS. Análise do perfil epidemiológico da hanseníase. *Rev Enferm UFPE* 2017; 11(9):3632-3641.
38. Carvalho FPBD, Simpson CA, Miranda FAND, Pinto ESG. Estar/ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar? *Hansen Int* 2016; 41(1-2):99-104.
39. Souza EAD, Boigny RN, Ferreira AF, Alencar CH, Oliveira MLW, Ramos Jr AN. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. *Cad Saude Publica* 2018; 34(1):e00196216.
40. Levantezi M, Shimizu H, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Rev Bioet* 2020; 28(1):17-23.
41. Lapchensk ADF, Hardt LPA. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. *Saude Soc* 2018; 27(4):1081-1093.
42. Costa A. Sangue e fígado: a persistência das imagens simbólicas sobre a lepra a partir do mito do Papa-Figo. *RECIIS* 2020; 14(2):502-514.
43. Araújo SM, Silva LN. Vulnerabilidades em casos de hanseníase na atenção primária à saúde. *RESAP* 2019; 5(3):38-50.

Artigo apresentado em 12/04/2022

Aprovado em 12/07/2022

Versão final apresentada em 14/07/2022

Editores-chefes: Romeu Gomes, Antônio Augusto Moura da Silva