



## Artigo

**As vulnerabilidades das mulheres na hanseníase: uma revisão integrativa de literatura**

Women's vulnerability in leprosy: an integrative literature review

Las vulnerabilidades de las mujeres en la lepra: una revisión integradora de la literatura

**Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes<sup>1</sup>**

Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0009-0006-3229-8923> [daphnesarah1997@gmail.com](mailto:daphnesarah1997@gmail.com)**Fernanda Deisy Santana Soares<sup>2</sup>**

Universidade de Brasília, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0009-0007-8736-1608> [nandadeisy@gmail.com](mailto:nandadeisy@gmail.com)**Mycaelle Vieira da Silva<sup>3</sup>**

Universidade de Brasília, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0009-0009-3461-0492> [myca0928@gmail.com](mailto:myca0928@gmail.com)**Sandra Mara Campos Alves<sup>4</sup>**

Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0000-0001-6171-4558> [smcalves@gmail.com](mailto:smcalves@gmail.com)**Maria Inez Montagner<sup>5</sup>**

Universidade de Brasília, Brasília, DF.

 <https://orcid.org/0000-0003-0871-7826> [inezmontagner@hotmail.com](mailto:inezmontagner@hotmail.com)

Submissão em: 20/05/24

Revisão em: 27/05/24

Aprovação em: 28/05/24

**Resumo**

**Objetivo:** compreender as vulnerabilidades a que as mulheres com hanseníase estão expostas e quais as implicações tanto para sua saúde como para sua vida social, religiosa, política e familiar.

**Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa da literatura. A coleta de dados foi realizada no mês de abril de 2024, na base de dados do *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). O descritor utilizado foi: mulheres *and* hanseníase. **Resultados:** Ao todo, 19 artigos foram selecionados. A partir da análise realizada, optou-se por produzir três categorias temáticas (vulnerabilidade, corpo e estigma)

<sup>1</sup> Mestranda em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil. Bolsista, Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF, Brasil.

<sup>2</sup> Graduanda em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

<sup>3</sup> Graduanda em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

<sup>4</sup> Doutora em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, DF, Brasil. Pesquisadora em Saúde Pública e coordenadora do Programa de Direito Sanitário, Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF, Brasil.

<sup>5</sup> Doutora em Saúde Coletiva, Universidade de Brasília, DF, Brasil. Professora associada II, Universidade de Brasília, Brasília, DF, Brasil.

para classificar o ponto central dos artigos escolhidos. **Conclusão:** Necessita-se de pesquisas que possam cada vez mais elucidar quais são as necessidades de mulheres com o diagnóstico ou em tratamento da hanseníase e pensar em políticas públicas, no gerenciamento e administração da enfermidade a partir da atenção primária.

**Palavras-chave:** Hanseníase; Saúde das mulheres; Vulnerabilidade.

### Abstract

**Objective:** To understand the vulnerabilities to which women with leprosy are exposed and the implications for both their health and their social, religious, political, and family life. **Methodology:** This is an integrative literature review. Data collection was conducted in April 2024 in the Scientific Electronic Library Online (SciELO) database. The descriptor used was women and leprosy. **Results:** In total, nineteen articles were selected. Based on the analysis conducted, it was decided to produce three thematic categories (vulnerability, body, and stigma) to classify the crucial point of the chosen articles. **Conclusion:** There is a need for research that can increasingly elucidate the needs of women diagnosed with or undergoing treatment for leprosy, and to consider public policies, management, and administration of the disease from primary care.

**Keywords:** Leprosy; Women's health; Vulnerability.

### Resumen

**Objetivo:** comprender las vulnerabilidades a las que están expuestas las mujeres con lepra y las implicaciones tanto para su salud como para su vida social, religiosa, política y familiar. **Metodología:** Se trata de una revisión integradora de la literatura. La recolección de datos se realizó en abril de 2024 en la base de datos de la Scientific Electronic Library Online (SciELO). El descriptor utilizado fue: mujeres y lepra. **Resultados:** En total, se seleccionaron diecinueve artículos. A partir del análisis realizado, se optó por producir tres categorías temáticas (vulnerabilidad, cuerpo y estigma) para clasificar el punto central de los artículos elegidos. **Conclusión:** Se necesitan investigaciones que puedan elucidar cada vez más cuáles son las necesidades de las mujeres con diagnóstico o en tratamiento de la lepra y considerar políticas públicas, así como la gestión y administración de la enfermedad desde la atención primaria.

**Palabras-Claves:** Lepra; Salud de las mujeres; Vulnerabilidad.

### Introdução

O Brasil ocupa o segundo lugar em casos de hanseníase no mundo e está entre os três países que mais reportaram casos novos da doença. No período de 2017 a 2021, dos 119.698 casos novos reportados, observou-se a predominância da doença em pessoas do sexo masculino (55,7%)<sup>(1,2)</sup>. No ano de 2022, o país registrou 19.635 casos novos, representando 92% dos casos contabilizados nas Américas<sup>(2)</sup>.

A doença é causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*. Esta doença infecciosa e contagiosa possui evolução crônica, afetando nervos e pele e, se não tratada de forma adequada, pode causar incapacidades e deformidades irreversíveis<sup>(1)</sup>. A doença é curável e o diagnóstico é eminentemente clínico e a Atenção Primária à Saúde (APS) é o principal nível de atenção responsável pela identificação dos casos<sup>(1,2)</sup>.

As pessoas com hanseníase, em tratamento ou que já receberam alta, não transmitem mais a doença, enquanto aquelas sem o devido tratamento “eliminam os bacilos através do aparelho respiratório superior (secreções nasais, gotículas da fala, tosse, espirro)”<sup>(3)</sup>. Nem todas as pessoas que

tiveram contato com o bacilo adoeçam, somente 5% das pessoas desenvolverão a doença e “o período de incubação da doença é bastante longo, variando de três a cinco anos”<sup>(3)</sup>.

Sobre o tratamento, a recomendação do Ministério da Saúde (MS) é que seja feita a associação de dois ou mais medicamentos (poliquimioterapia), realizado por via oral. Ainda não há vacina para prevenção, mas no caso de pessoas que tiveram contato é indicado o uso da vacina contra a tuberculose, a BCG, pois os agentes causadores de ambas as doenças são semelhantes<sup>(3)</sup>.

De notificação compulsória, a hanseníase persiste como um importante problema de saúde pública, que acomete principalmente pessoas em situação de vulnerabilidade<sup>(1,2)</sup>. Ademais, as pessoas com hanseníase enfrentam situações de estigma e discriminação que, além de gerarem impactos psicológicos no paciente, interferem na efetividade dos programas de controle de hanseníase e na adesão ao tratamento<sup>(1,2)</sup>.

Segundo Montagner e Montagner<sup>(4)</sup>, a vulnerabilidade, entendida como estrutural ou genética, se insere no grupo social, assim, pode atingir mais ou menos seus membros, embora todos sofram algum tipo de desvalorização e preconceito. Apesar de pertencente a um grupo vulnerável, cada indivíduo estará imerso em um contexto particular de vida, com possibilidades de contornar essa determinação estrutural, utilizando estratégias e suas capacidades frente à sociedade e as suas relações de desigualdade.

Como tentativa de ressignificar a doença e mitigar o seu estigma e discriminação, foi determinado, através da Lei nº 9.010/95<sup>(5)</sup>, que a terminologia oficial deverá empregar o termo hanseníase no lugar de “lepra” e seus derivados, que não podem mais ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais. Posteriormente, a publicação da Lei nº 12.135/2009<sup>(6)</sup> instituiu o Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase, com o objetivo central de conscientização social para este tema.

De modo mais recente, houve a publicação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (PCDT), por meio da Portaria SCTIE/MS nº 67, de 7 de julho de 2022<sup>(7)</sup>. O PCDT visa definir os critérios de diagnóstico e tratamento da doença, além de apresentar estratégias para enfrentamento ao estigma e discriminação que se estende desde o diagnóstico até a reabilitação. Aborda ainda casos especiais, como a hanseníase na mulher gestante e/ou em processo de amamentação; em pessoas menores de 15 anos, imunossuprimidos, pessoas com comorbidades, entre outros.

O Ministério da Saúde, por meio da Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030<sup>(2)</sup>, estabeleceu metas voltadas à redução de casos no Brasil, que incluem ações de cunho epidemiológico e social:

Meta 1 - Interrupção da transmissão em 99% dos municípios até 2030.

Meta 2 - Eliminação da doença em 75% dos municípios até 2030.

Meta 3 - Redução, até 2030, em 20% do número absoluto de casos novos com Grau de Incapacidade Física 2 (lesões graves nos olhos, mãos e pés).

Meta 4 - Dar providência a 100% das manifestações registradas nas Ouvidorias do SUS que referenciam práticas discriminatórias em hanseníase.<sup>(2)</sup>

Nessa conjuntura, é necessário refletir se as medidas adotadas estão, de fato, promovendo atendimentos mais eficazes no diagnóstico e tratamento da doença, dado que para a efetividade das políticas públicas há de se considerar as vulnerabilidades das pessoas acometidas com a hanseníase.

Com essa preocupação e desejo de mudança latente, a presente pesquisa objetiva compreender, na revisão de literatura, as vulnerabilidades a que as mulheres com hanseníase estão expostas e quais as implicações tanto para sua saúde como para sua vida social, religiosa, política e familiar.

## Metodologia

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura sobre o impacto da hanseníase na vida das mulheres e quais as vulnerabilidades e estigmas vivenciados, com método descritivo e abordagem qualitativa, realizada a partir das seis etapas propostas por Souza, Silva e Carvalho<sup>(8)</sup>: formulação da pergunta norteadora; definição dos descritores de busca; definição dos critérios de inclusão e exclusão; busca nas bases de dados; análise crítica dos artigos; apresentação e discussão dos resultados obtidos.

A revisão integrativa da literatura é o método que consegue demonstrar o estado de arte de determinado assunto, mediante a sintetização do conhecimento, e oportuniza novas proposições a partir do já colocado na literatura. As construções das teses e dissertações, que demandam uma revisão aprofundada sobre temáticas específicas, vêm se amparando neste este tipo de revisão pois ela promove etapas validadas para apoiar o processo de criação e organização do corpo da literatura<sup>(9)</sup>.

A pergunta base deste estudo foi: Quais as vulnerabilidades a que as mulheres com hanseníase estão expostas?

A coleta de dados foi realizada no mês de abril de 2024 na plataforma Scientific Electronic Library Online (SciELO). O descritor utilizado foi: mulheres and hanseníase. Os critérios de inclusão foram pesquisas realizadas no Brasil e artigos completos disponíveis na íntegra. Foram excluídos artigos duplicados e que tratassem apenas de aspectos biofísicos da doença.

Por se tratar de um estudo bibliográfico, não foi necessário submeter ao Comitê de Ética em Pesquisa.

## Resultados e discussão

Foram selecionados 19 artigos, conforme o Quadro 1. Do total, três artigos (79%) foram publicados no ano de 2018; dois artigos em cada um dos anos de 2007, 2012, 2014 e 2019, e somente um artigo em cada dos anos restantes.

A revista com maior número de publicações (n=3) foi a *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. Com relação aos autores que mais publicam sobre o tema, temos cada um dos seguintes pesquisadores com dois artigos: Ana Beatriz Azevedo Queiroz; Cinira Magali Fortuna; Iací Proença Palmeira; Karen da Silva Santos; Marcela Gonçalves; Márcia de Assunção Ferreira; Maria Helena Pessini de Oliveira; Simone Santana da Silva. Os estados da Federação com a maior porcentagem de publicações sobre o tema foram: São Paulo (25%), Minas Gerais (20%) e Bahia (15%).

A partir da análise realizada dos conteúdos de cada artigo, optou-se por produzir três categorias temáticas (vulnerabilidade, corpo e estigma) para classificar a discussão central de cada um deles.

Quadro 1. Artigos segundo título, autores, ano, local de estudo e categorias temáticas.

Título	Autores	Ano	Local de estudo	Categorias temáticas
Leprosy among female prisoners in Brazil <sup>(10)</sup>	Parente EO; Leal M; Kendall C; Mota RMS; Neto RJP;	2022	Pará e Rondônia	Vulnerabilidade

	Macena RHM; Kerr L.			
Women and leprosy interferences and experiences <sup>(11)</sup>	Gonçalves M; Santos KS; Silva SS; Marcussi TCC; Carvalho KV; Fortuna CM.	2021	São Paulo	Corpo e Vulnerabilidade
Transmissão da Hanseníase na Bahia, 2001-2015: modelagem a partir de regressão por pontos de inflexão e estática de varredura espacial <sup>(12)</sup>	Souza CDF; Luna CF, Magalhães MAFM.	2019	Bahia	Estigma e Vulnerabilidade
Representações do estigma da Hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG <sup>(13)</sup>	Neiva RJ; Grisotti M.	2019	Minas Gerais	Estigma
Leprosy and gender in Brazil: trends in an endemic area of the Northeast region, 2001-2014 <sup>(14)</sup>	Souza EA, Ferreira AF, Boigny RN, Alencar CH, Heukelbach J, Martins-Melo FR, et al.	2018	Bahia	Corpo e Estigma
Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils <sup>(15)</sup>	Gonçalves M; Prado MAR; Silva SS; Santos KS; Araujo PN; Fortuna CM.	2017	São Paulo	Vulnerabilidade e Estigma
Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil <sup>(16)</sup>	Souza EA; Boigny RN; Ferreira AF; Alencar CH; Oliveira. MLW; Ramos Jr NA.	2018	Bahia	Vulnerabilidade
A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas <sup>(17)</sup>	Silva LMÁ; Barsaglini RA.	2018	Mato Grosso	Corpo
Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG <sup>(18)</sup>	Moreira AJ; Naves JM; Fernandes LFRM; Castro SS; Walsh IAP.	2014	Minas Gerais	Vulnerabilidade
A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase <sup>(19)</sup>	Batista TVG; Vieira CSCA; Paula MAB	2014	São Paulo	Corpo
Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito <sup>(20)</sup>	Palmeira IP; Queiroz ABA; Ferreira MA.	2013	Pará	Estigma e Corpo
Maternidade e Hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório <sup>(21)</sup>	Almeida SSL; Savassi LCM; Schall VT; Moderna CM.	2012	Minas Gerais	Estigma

Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil <sup>(22)</sup>	Lastória JC; Abreu MAMM.	2012	Maranhão	Corpo
Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba <sup>(23)</sup>	Budel AR; Raymundo AR; Costa CF; Gerhardt C; Pedri LE	2011	Paraná	Corpo
Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina <sup>(24)</sup>	Martins PV; Caponi S	2010	Santa Catarina	Estigma
Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas <sup>(25)</sup>	Borges VT.	2007	Rio Grande do Sul	Estigma e Corpo
Distribuição espacial da hanseníase na população escolar em Paracatu - Minas Gerais, realizada por meio da busca ativa (2004 a 2006) <sup>(26)</sup>	Ferreira IN; Evangelista MSNA; Alvarez RRA.	2007	Minas Gerais	Vulnerabilidade e Estigma
Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero <sup>(27)</sup>	Oliveira MHP; Romanelli G	1998	São Paulo	Vulnerabilidade e Estigma
Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença <sup>(28)</sup>	Oliveira MHP; Gomes R; Oliveira CM	1999	São Paulo	Estigma e Corpo

Fonte: Elaboração dos autores.

Uma séria condição de vulnerabilidade que as mulheres com hanseníase enfrentam é a situação de encarceramento. O estudo realizado por Parente et al.<sup>(10)</sup> em 15 presídios femininos, com 1.327 mulheres, constatou que a prevalência de hanseníase e o potencial de transmissão entre as mulheres privadas de liberdade foi maior do que a encontrada em mulheres da população geral. A partir de exames médicos, a suspeita de hanseníase foi identificada em 5,1% das pesquisadas e as que se declaravam brancas tinham 1,4 vez mais chance de ter hanseníase. O estudo, ainda que não constate evidências científicas de uma associação causal entre prisões e hanseníase, certamente discute uma realidade possível para que a transmissão aconteça. Os presídios não têm um sistema de saúde eficaz que possa atendê-las, em especial com relação às doenças crônicas.

Um grupo composto de nove mulheres foi estudado por Gonçalves et al.<sup>(11)</sup>, abordando suas vidas sob a perspectiva de alteração do corpo, manutenção financeira e garantia de direitos. As transformações na coloração da pele e outras alterações são relatadas como algo que afeta a condição feminina, a relação com o corpo e a perda da “condição de desejável” sexualmente; as limitações de trabalho impostas pela doença, especialmente no que se refere ao trabalho doméstico informal, são referenciadas como uma preocupação na manutenção financeira a longo prazo, associada ao desconhecimento de como fazer para requerer direitos trabalhistas e/ou aposentadoria. Há ainda as violações dos direitos de cidadã e a insegurança quanto a manutenção destes direitos, segundo a fala de uma entrevistada: “aí, eu nem mexi com justiça, nem mexi, sabe...”. Desta feita, as pesquisadoras

afirmam que essas mulheres passam pelo processo de reformulações e reinvenções de seus cotidianos para o enfrentamento da hanseníase.

A hanseníase não ocorre ao acaso e há necessidade de entender a dinâmica de transmissão da doença em áreas endêmicas, estas são as duas premissas levantadas por Souza, Luna e Magalhães<sup>(12)</sup>, empregando de um lado uma análise temporal ao longo de uma série histórica e de outro a utilização de um sistema de informações geográficas, para identificar áreas de risco de transmissão da doença no estado da Bahia - Brasil, no período entre 2001 e 2015. Sobre mulheres com hanseníase, o estudo apresentou pouca variação ao longo da série temporal, as proporções observadas foram de 51,57% (2001) e 49,72% (2015), e a análise de tendência mostrou declínio estatisticamente significativo no período (AAPC = -0,6%;  $p < 0,001$ ).

Segundo Souza e colaboradores<sup>(14)</sup>, no seu estudo de série temporal em dados secundários de coeficientes de detecção de hanseníase, obtidos no Sistema de Informação de Agravos de Notificação do Ministério da Saúde - Sinan MS, o estado da Bahia (2001 a 2014) apresenta “alta endemicidade, transmissão ativa, diagnóstico tardio e provável endemia oculta de hanseníase”. Na análise estratificada por gênero, realizada pelos autores, foi identificada uma tendência de redução dos coeficientes de detecção entre as mulheres, além de apresentarem tendência mais acentuada de aumento na proporção de casos multibacilares e do coeficiente de detecção de grau 2 de incapacidade. A sugestão dos autores é que se inclua a categoria gênero nos estudos, pois a doença, e neste caso a hanseníase, atinge de forma diferenciada homens e mulheres.

O estigma é mais que um conceito ou uma definição, ele é a materialização da interpretação do olhar e das limitações do outro sobre si. Neiva e Grisotti<sup>(13)</sup>, utilizando-se da história de vida de três mulheres moradoras no Vale do Jequitinhonha, evidenciaram que a pobreza, a vulnerabilidade social e a doença silenciada são os principais problemas que as ações em educação em saúde deveriam priorizar. Alguns relatos nestas entrevistas expressaram a estigmatização:

O que mais me marcou na vida não foi a doença, foi o preconceito.  
Uma colega falou comigo que se soubesse um dia que alguém estivesse com lepra, ela não sentava perto. E sentada do meu lado!  
Ela contou pros outros que eu tinha doença. [...] Desse dia em diante, ir à policlínica tomar os remédios ficou ruim demais. Eu sentava lá fora, antes de me chamarem.<sup>(13)</sup>

Gonçalves e colaboradores<sup>(15)</sup> analisaram a relação entre mulheres com hanseníase, trabalho e vida diária, relatada por dez mulheres em entrevistas semiestruturadas e diário de campo. As dimensões apresentadas foram: “As dores da hanseníase”, “Mudanças com a doença e adaptações no trabalho e nas atividades” e “Ser mulher com hanseníase”. Sobre estas dimensões, foram significativas as falas sobre a dor física (provocando a diminuição da capacidade de trabalho), o mundo social, o sofrimento e o medo com diagnóstico e tratamento, inclusive com a incerteza da manutenção das condições de existência. A doença faz com que elas repensem seus padrões de beleza e estética, e o papel de “mãe”, socialmente definido, era fator importante no enfrentamento da doença. No que tange ao desempenho das atividades laborais em relação ao preconceito, não percebem diferenças entre homens e mulheres acometidos pela doença. As tarefas domésticas eram feitas com maior dificuldade e o trabalho formal podia ser interrompido por demissão.

Souza et al.<sup>(16)</sup>, utilizando o conceito de vulnerabilidade programática, realizaram um estudo de série temporal no período de 2001 a 2014, de residentes no estado da Bahia. Para compor a série

história, foram analisadas as proporções de contatos, de cura entre os casos novos, de abandono de tratamento e de “recidiva”. Na proporção de contatos examinados os registros cresciam de forma mais acentuada quando era uma mulher; a redução na proporção de cura (casos novos) tem redução mais acentuada nos homens do que dentre as mulheres; e, para recidiva, as mulheres apresentam redução e os homens crescimento significativo. Como conclusão, os autores apontam as fragilidades na vigilância dos contatos intradomiciliares, diagnóstico e tratamentos oportunos, além de seguimento das pessoas acometidas pela hanseníase no acompanhamento da cura e da recidiva.

O estudo realizado por Silva e Barsaglini<sup>(17)</sup> analisa a experiência de sete mulheres, acompanhadas por um serviço de referência em Cuiabá-MT. Essas mulheres já conviviam com outras comorbidades, portanto estavam acostumadas aos processos biomédicos de cura e aos seus próprios caminhos para a interpretação do que sentem e de como se automedicar. Ainda, a procura pelo diagnóstico clínico não foi resolutive; e quando o tratamento foi iniciado, as reações, por conta da medicação e sua dosagem, foram consideradas “piores” do que ter hanseníase, acrescida a situação estigmatizante. Isto mostra a necessidade premente de se compreender a dimensão cultural quando se trabalha com a saúde.

Com o objetivo de conhecer a imagem corporal de pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram incapacidades físicas, o estudo de Batista, Vieira e Paula<sup>(19)</sup> aplicou, em 2009, em cinco mulheres, acompanhadas no Programa de Autocuidado em Hanseníase de um Ambulatório Regional de Especialidades de um município do Vale do Paraíba Paulista, o teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH). Essas mulheres apresentaram o medo da exclusão social; que as feridas, os pelotes e a pele escurecida são sinônimos de infelicidade e, em ambas as apresentações, apontaram o estigma. Como recomendação, os autores sugerem ações educativas do autocuidado que podem contribuir na adesão da pessoa com hanseníase ao cuidado do próprio corpo.

Ao avaliar 88 mulheres, usuárias das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG, com um questionário aplicado antes e após a intervenção educativa que abordou sinais e sintomas, meios de transmissão, complicações e tratamento da hanseníase, Moreira et al.<sup>(18)</sup> observaram que a desinformação ainda é um problema a ser resolvido e a ação educativa realizada demonstrou ser eficaz, com aumento significativo de acertos sobre o conhecimento acerca da hanseníase, para a maioria dos itens avaliados.

Com o objetivo de compreender as representações sociais do corpo em quarenta e três mulheres com alterações provocadas pela doença, utilizando entrevistas semiestruturadas, Palmeira et al.<sup>(20)</sup> apresentaram os vocábulos que se associaram ao preconceito fundamentados na percepção negativa da hanseníase. O local da pesquisa foi em uma Unidade de Referência Especializada (URE) em Dermatologia Sanitária situada no município de Marituba/Pará-Brasil, uma ex-colônia de hansenianos (Colônia de Marituba). Por se tratar de uma colônia desativada, a memória social da doença tem grande influência nos sentimentos como medo, ansiedade e solidão, e na qualidade de vida, no tratamento e autocuidados.

Durante grande parte do século XX, foi proibido às mulheres com hanseníase exercer a maternidade; os filhos eram levados para preventórios devido à política de isolamento compulsório para controle da doença. Com o objetivo de compreender a experiência da maternidade no hospital colônia Santa Izabel, Almeida et al.<sup>(21)</sup> realizaram uma pesquisa narrativa, com três mães que viveram o período de internação compulsória. As falas das entrevistadas expressaram os sentimentos por elas vivenciados:

Mas eu não acredito que um pai pode criar uma filha leprosa, vivendo dentro de uma colônia, vivendo do jeito que a gente vive, eu e meu marido, isolado de tudo e ter filho.

Aí tirou as correntes, eles entregaram os filhos pra gente. Só que os filhos não estavam acostumados com a gente, foi um sofrimento. Eu não estava acostumada com eles e eles não estavam acostumados comigo e com o meu marido. Eles estavam acostumados com o ritmo deles, das irmãs.<sup>(21)</sup>

No município de São Luís do Maranhão foi realizado um estudo transversal, com 85 casos de hanseníase, sendo 54,8%, de mulheres. A hanseníase está tradicionalmente associada à pobreza e às precárias condições da habitação, porém, neste estudo, a maioria tinha suas próprias casas (86,3%), em condições consideradas adequadas, isto levou os autores Corrêa et al. a concluir que o perfil das pessoas com hanseníase está mudando e que serão necessários mais estudos para analisar esse novo perfil. A capacitação dos profissionais representa uma estratégia relevante para permitir o diagnóstico precoce e a prevenção de deficiências<sup>(22)</sup>.

Com o objetivo de traçar um perfil das pessoas acometidas, Budel et al.<sup>(23)</sup> fizeram uma pesquisa no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. Foi aplicado o questionário Dermatology Life Quality Index em 22 pacientes, dez do sexo feminino. No estudo, verificou-se que o escore de comprometimento de qualidade de vida grave ou muito grave foi predominante na amostra, tendo mais impacto nas mulheres e não apresentando diferença em relação à hanseníase de cinco mulheres paucibacilar ou as cinco mulheres multibacilar. As lesões cutâneas e o acometimento neural, provocados pela hanseníase, diminuía a possibilidade de uma qualidade de vida saudável, por conta das incapacidades físicas e da baixa autoestima.

A pesquisa realizada por Martins e Caponi<sup>(24)</sup>, no Hospital Santa Teresa, com três mulheres, antigas pacientes de hanseníase, aborda o estigma, preconceito e exclusão do contato social e familiar, bem como a relação que elas tiveram com os serviços de saúde pública, com a metodologia de história oral. Os autores contaram a história do Hospital, que ainda abrigava total ou parcialmente 43 exportadores de hanseníase, com sequelas físicas, psicológicas e sociais. O estudo mostra que em muitos momentos o discurso das pessoas se confunde com a história do hospital, em especial porque algumas delas voltaram a morar nele. As histórias relatam que ainda persiste a desinformação a respeito da hanseníase, resultado dos traços latentes do estigma.

Borges<sup>(25)</sup> analisa as falas de quatro mulheres, no Hospital Colônia Itapuã, em Viamão (RS), que ainda contava com 180 pacientes e moradores. O autor usa metodologia da história oral e observa a maneira como mulheres com hanseníase constroem as suas trajetórias de vida, em três momentos específicos: casamento, maternidade e viuvez. As três fases são marcadas por rupturas do direito de exercer suas vontades em prol de cumprir determinações normativas da época; e as quatro mulheres entrevistadas discutiam como, a partir da morte de seus companheiros, elas foram ressignificadas, com sentimentos e detalhes, na tentativa de recompor o passado e reiterar seu papel social de mãe, mulher e esposa.

A detecção da hanseníase, no município de Paracatu, foi ponto central no estudo de Ferreira et al.<sup>(26)</sup> que objetivou distribuir, territorialmente, os casos de hanseníase em crianças e adolescentes escolares menores de 20 anos, utilizando a estratégia da busca ativa de casos. A metodologia utilizada foi um estudo de coorte prospectivo e ecológico. Foram diagnosticados 68 casos da doença, sendo que 55,8% eram mulheres e a doença predominava no grupo de 10 a 14 anos. No decorrer da pesquisa nas escolas, também foram realizadas ações de educação para a saúde, com foco na hanseníase, permeadas

pelo estímulo ao autoexame e ao comparecimento espontâneo à unidade de saúde. As considerações dos autores foram que a busca ativa e a educação em saúde devem fazer parte das ações de prevenção e proteção aos escolares.

Oliveira e Romanelli<sup>(27)</sup>, com o referencial das representações sociais, analisaram as experiências de 202 pessoas com hanseníase, das quais 70 eram mulheres inscritas no programa de controle e tratamento dos serviços de saúde de Ribeirão Preto. Na primeira parte da pesquisa foi aplicado um questionário com perguntas estruturadas e na segunda, foram realizadas entrevistas com dez homens e dez mulheres. Os resultados foram categorizados como: impacto da doença, aparência do doente, relacionamento conjugal/apoio e trabalho. Os autores enfatizam que as mulheres são discriminadas em função de serem mulheres, representando um desequilíbrio entre os gêneros, acentuando as desigualdades já existentes no campo sociocultural.

Por meio de entrevista semiestruturada com dez mulheres e dez homens, a pesquisa de Oliveira et al.<sup>(28)</sup> analisou os efeitos da sexualidade no cotidiano familiar de pessoas com hanseníase. A análise avaliou, em um primeiro momento, a necessidade de se considerar as questões relacionadas ao gênero para se trabalhar com a prevenção e intervenção no campo da saúde. Dois sentidos foram identificados na pesquisa: o primeiro enquanto motivo de separação das famílias e o segundo como algo que prejudica o relacionamento sexual entre os casais. Tanto para homens como para as mulheres, a sexualidade não é um tema valorizado pelos profissionais de saúde, independente de qual motivo seja essa desvalorização, esse é um dos motivos da desestrutura familiar.

## **Considerações finais**

O Brasil ocupa o segundo lugar em casos de hanseníase no mundo, colocação bastante preocupante. A hanseníase é uma doença histórica que possui uma carga emocional muito maior que a própria doença, pois comporta os estigmas, preconceitos e a falta de informação, fatores que a permeiam. As mulheres com a doença sofrem desigualdades e injustiças, tendo que criar estratégias para gerenciar a enfermidade. Além disso, há ainda o impacto da doença na autoestima da mulher e a forma como ela enxerga seu corpo. Relatos de insegurança nos seus trabalhos, riscos de demissão; de repulsa dos cônjuges, de amigos e familiares, são exemplos de como o estilo de vida das mulheres são afetados. Essa consciência de que portar a doença pode colocar em risco os seus empregos e direitos de cidadã levanta o questionamento da falta de apoio jurídico e de políticas públicas que amparem as demandas destas mulheres.

A partir da análise dos artigos verificamos que a intersecção entre gênero, estigma, preconceitos, as relações familiares, sociais e religiosas, corrobora a necessidade de realizarmos mais estudos com os conceitos de enfermidade e de vulnerabilidade de mulheres com hanseníase. Necessitamos de pesquisas que possam, cada vez mais, elucidar quais são as necessidades prementes de mulheres, para que consigamos otimizar as formas de cuidado, especialmente ao se pensar no gerenciamento e na administração da doença a partir da atenção primária.

## **Conflito de interesses**

As autoras declaram que não há conflito de interesses.

## **Contribuição dos autores**

Mendes DSGJ, Soares FDS, Silva MV da e Montagner MI contribuíram para a concepção/desenho do artigo, análise e interpretação de dados e redação do desenho do artigo. Alves SMC e Montagner MI contribuíram com a revisão crítica de seu conteúdo e aprovação da versão final.

## Equipe editorial

Editora científica: Alves SMC  
Editor assistente: Cunha JRA  
Editores associados: Lamy M, Ramos E  
Editor executivo: Teles G  
Assistente editorial: Rocha DSS  
Revisora de texto: Barcelos M

## Referências

1. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico de Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2023. Disponível em: [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim\\_hansenia-2023\\_internet\\_completo.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hansenia-2023_internet_completo.pdf)
2. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de Doenças Transmissíveis. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030. Brasília: Ministério da Saúde, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/hansenia/estrategia-nacional-para-enfrentamento-a-hansenia-2024-2030/view>
3. Hanseníase. Biblioteca Virtual em Saúde. Ministério da Saúde. 2024 [citado em 08 mai. 2024]. Disponível em: <https://bvsm.s.saude.gov.br/hansenia-9/>
4. Montagner MA, Montagner MI. Manual de Saúde Coletiva. Curitiba: CRV; 2018. 250 p.
5. Brasil. Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995. Dispõe sobre a terminologia oficial relativa à hanseníase e dá outras providências. Brasília, 29 mar. 1995. [citado em 08 mai. 2024]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/19010.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.010%2C%20DE%2029,Art](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm#:~:text=LEI%20N%C2%BA%209.010%2C%20DE%2029,Art)
6. Brasil. Lei nº 12.135, de 18 de dezembro de 2009. Institui o Dia Nacional de Combate e Prevenção da Hanseníase. Brasília, 18 dez. 2009 [citado em 08 mai. 2024]. Disponível em: [https://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2007-2010/2009/lei/12135.htm](https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/lei/12135.htm)
7. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Ministério da Saúde, Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
8. Souza MT de, Silva MD da, Carvalho R de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Einstein (São Paulo) [Internet]. 2010 [citado em 07 mai. 2024]; 8(1): 102–106. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cX\\_LjtBx/?format=pdf&lang=pt](https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cX_LjtBx/?format=pdf&lang=pt) doi: 10.1590/S1679-45082010RW1134
9. Teixeira E, Medeiros HP, Nascimento MH, Silva BA, Rodrigues C. Revisão Integrativa da Literatura passo-a-passo & convergências com outros métodos de revisão. Rev. Enferm UFPI [Internet]. 2013 [citado em 29 abr. 2024]; 2(5): 3-7. Disponível em: <https://doi.org/10.26694/reufpi.v2i5.1457>
10. Parente E de O, Leal M, Kendall C, Mota RMS, Pires Neto R da J, Macena RHM, et al. Leprosy among female prisoners in Brazil. Ciênc Saúde Coletiva [Internet]. 2022 [citado em 08 mai. 2024]; 27(12): 4485–4492. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022712.08842022>
11. Gonçalves M, Santos K da S, Silva SS da, Marcussi TCC, Carvalho KV, Fortuna CM. Women and leprosy: interferences and experiences. Rev Latino-Am Enfermagem [Internet]. 2021 [citado em 08 mai. 2024]; 29: e3419. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1518-8345.4347.3419>
12. Souza CDF de, Luna CF, Magalhães M de AFM. Transmissão da hanseníase na Bahia, 2001-2015: modelagem a partir de regressão por pontos de inflexão e estatística de varredura espacial. Epidemiol Serv Saúde [Internet]. 2019 [citado em 10 mai. 2024]; 28(1): e2018065. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742019000100015>
13. Neiva RJ, Grisotti M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. Physis [Internet]. 2019 [citado em 11 mai. 2024]; 29(1): e290109. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312019290109>
14. Souza EA de, Ferreira AF, Boigny RN, Alencar CH, Heukelbach J, Martins-Melo FR, et al. Leprosy and gender in Brazil: trends in an endemic area of the Northeast region, 2001–2014. Rev Saúde Pública [Internet]. 2018 [citado em 11 mai. 2024]; 52:20. Disponível em: <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2018052000335>
15. Gonçalves M, Prado MAR do, Silva SS da, Santos KS, Araujo PN de, Fortuna CM. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. Rev Bras Enferm [Internet]. 2018 [citado em 12 mai. 2024]; 71: 660–667. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>

16. Souza EA de, Boigny RN, Ferreira AR, Alencar CH, Oliveira MLW, Ramos Jr. AM. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2018 [citado em 12 mai. 2024]; 34(1): e00196216. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00196216>
17. Silva LMDÁE, Barsaglini RA. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase. *Physis* [Internet]. 2018 [citado em 12 mai. 2024]; 28(4). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280422>
18. Moreira AJ, Naves JM, Rodrigues LF, Fernandes M, Castro SS de, Walsh IAP de. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. *Saúde debate* [Internet]. 2014 [citado em 12 mai. 2024]; 38(101): 234–243. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/0103-1104.20140021>
19. Batista TVG, Vieira CS de CA, Paula MAB de. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis* [Internet]. 2014 [citado em 12 mai. 2024]; 24(1): 89–104. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>
20. Palmeira IP, Queiroz ABA, Ferreira M de A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2013 [citado em 12 mai. 2024]; 66(6): 893–900. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013>
21. Almeida SSL de, Savassi LCM, Schall VT, Modena CM. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. *Estud psicol (Natal)* [Internet]. 2012 [citado em 12 mai. 2024]; 17(2): 275–282. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000200011>
22. Corrêa R da GCF, Aquino DMC de, Caldas A de JM, Amaral DKCR, França FS, Mesquita ERBP-L. Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2012 [citado em 12 mai. 2024]; 45(1): 89–94. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0037-86822012000100017>
23. Budel AR, Raymundo AR, Costa CF da, Gerhardt C, Pedri LE. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2011 [citado em 12 mai. 2024]; 86(5): 942–946. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0365-05962011000500012>
24. Martins PV, Caponi S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2010 [citado em 13 mai. 2024]; 15: 1047–1054. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700011>
25. Borges VT. Casamento, maternidade e viuvez: memórias de mulheres hansenianas. *Rev Bras Hist* [Internet]. 2007 [citado em 13 mai. 2024]; 27(54): 109–125. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-01882007000200007>
26. Ferreira IN, Evangelista M do S, Alvarez RR. Distribuição espacial da hanseníase na população escolar em Paracatu - Minas Gerais, realizada por meio da busca ativa (2004 a 2006). *Rev bras epidemiol* [Internet]. 2007 [citado em 13 mai. 2024]; 10(4): 555–567. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2007000400014>
27. Oliveira MH de Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 1998 [citado em 13 mai. 2024]; 14(1): 51–60. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X1998000100013>
28. Oliveira MH de, Gomes R, Oliveira CM de. Hanseníase e sexualidade: convivendo com a diferença. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet] 1999 [citado em 13 mai. 2024]; 7(1): 85–91. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-11691999000100011>

### Como citar

Mendes DSGJ, Soares FDS, Silva MV da, Alves SMC, Montagner MI. As vulnerabilidades das mulheres na hanseníase: uma revisão integrativa de literatura. 2024 abr./jun.;13(2):29-40  
<https://doi.org/10.17566/ciads.v13i2.1268>

### Copyright

(c) 2024 Daphne Sarah Gomes Jacob Mendes, Fernanda Deisy Santana Soares, Mycaelle Vieira da Silva, Sandra Mara Campos Alves, Maria Inez Montagner.

