



CENTRO UNIVERSITÁRIO DOUTOR LEÃO SAMPAIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

MAYARA FERREIRA RODRIGUES

**IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR
HANSENÍASE: revisão integrativa**

JUAZEIRO DO NORTE-CEARÁ

2022

MAYARA FERREIRA RODRIGUES

**IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR
HANSENÍASE: revisão integrativa**

Monografia apresentada à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, como requisito para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem

Orientador: Profº Me. Albério Ambrósio Cavalcante.

JUAZEIRO DO NORTE-CEARÁ

2022

MAYARA FERREIRA RODRIGUES

**IMPACTOS PSICOSSOCIAIS EM INDIVÍDUOS ACOMETIDOS POR
HANSENÍASE: revisão integrativa**

Monografia apresentada à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, como requisito para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem

Orientador: Profº Me. Albério Ambrósio Cavalcante

Data da aprovação ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Profº Me. Albério Ambrósio Cavalcante.
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
Orientador

Profª. MsC. Andréa Couto Feitosa
Centro Universitário Dr. Leão Sampaio
1ª Examinadora

Esp. Elisângela Oliveira da Silva Máximo
(Externo)
2ª Examinadora

Dedico esse trabalho aos meus pais em especial ao meu pai que por conta dele veio o desejo de pesquisar sobre Hanseníase, minha mãe que sempre esteve comigo me apoiando, minha família e amigos que sempre acreditaram no meu potencial

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar à Deus, que sempre esteve comigo em meus momentos de aflição, que nunca me desamparou e ao meu Padre Cicero que sou devota, agradeço pela graça alcançada em até aqui ter chegado.

Aos meus pais que são minha base, que fazem de tudo por mim, se eu sou o que sou hoje é por conta deles. Com eles aprendi a correr em busca de meus objetivos, aprendi que nada vem fácil, mas que quando se quer e quando se tem força de vontade, posso ir longe.

Agradeço à minha família e amigos que de maneira direta e indiretamente me ajudaram em minha formação, o meu mais sincero obrigada!

Ao meu namorado Justino, que quando eu precisei fugir um pouco da turbulência que é escrever um trabalho de conclusão de curso, ele estava comigo e tudo ficou mais leve.

Eternamente grata aos amigos que fiz ao longo desses 5 anos de graduação; Venicio Santos, Ivinny Belém, Mariana Grangeiro e Mayara Gonçalves, sempre estiveram ao meu lado, nos melhores e nos piores momentos, são a mim sinônimo de lealdade e amizade. Obrigada à cada um de vocês, aprendi muito nesses anos que passamos juntos. Levarei comigo as melhores lembranças que passamos juntos. Meu pra sempre G5!

Ao meu orientador Albério, que quando soube sanar minhas dúvidas quando tive e que me lembrou que nada se perde , e o trabalho que tivemos não foi em vão.

E, por fim, sou grata à mim mesma por ter superado medos e inseguranças ao longo da minha graduação.

*[...] são águas passadas
Escolha uma estrada
E não olhe, não olhe pra
trás [...]*

(Capital Inicial)

RESUMO

A hanseníase é uma doença crônica causada pelo *Mycobacterium leprae* que acomete homens e mulheres independente da idade, étnica e nível social. A pessoa acometida sofre com perda da sensibilidade o que leva a ausência ou diminuição das sensibilidades térmicas, dolorosa e tátil. Por se conhecida por muitos como lepra, a hanseníase carrega com ela preconceitos e estigmas. Diante do que foi exposto, surgiu o seguinte questionamento: Quais os impactos psicossociais em indivíduos acometidos por hanseníase? Tendo como objetivo identificar os âmbitos dos impactos psicossociais e verificar medidas preventivas e/ou essências dos impactos psicossociais pelos profissionais de saúde. Foi realizada uma revisão integrativa de estudos publicados entre 2012 a 2022, nos idiomas inglês, português e espanhol, nas bases de dados LILACS, MEDLINE e Sec. Est. Saúde SP. Realizada com 07 artigos, a análise dos dados se deu entre os meses de outubro e novembro de 2022, onde foram utilizados os descritores na língua portuguesa: hanseníase, estigma e efeitos psicossociais da doença, os termos supracitados foram associados ao operador booleano “and”. Tendo como critérios de inclusão estudos disponíveis na íntegra, do tipo artigo científico, publicados entre os anos de 2012 a 2022, nos idiomas inglês, português e espanhol e critérios de exclusão estudos duplicados nas bases de dados, que não se adequavam ao tema proposto e/ou que não respondiam à questão do estudo, por meio da leitura do título e resumo na íntegra. A amostra final desta revisão integrativa foi composta por 7 obras, abordando quais os âmbitos dos impactos psicossociais, bem como medidas preventivas e essências dos impactos pelos profissionais de saúde. Foi identificado déficit em diagnóstico preciso, carência de capacitação profissional, autoestigmatização, aspectos sociais envolvendo trabalho/convívio social e falta de educação em saúde. Os impactos da hanseníase estão presentes tanto no meio social como psicossocial, de modo a afetar e modificar a vida da pessoa acometida. O diálogo, a promoção de saúde, a divulgação sobre sintomatologia da doença, escuta qualificada e profissionais preparados, são medidas preventivas e essências para diminuir tais impactos pelos profissionais de saúde.

Palavras-chave: Hanseníase, Estigma, Efeitos Psicossociais da Doença

ABSTRACT

Leprosy is a chronic disease caused by *Mycobacterium leprae* that affects men and women regardless of age, ethnicity and social level. The affected person suffers from loss of sensitivity, which leads to the absence or decrease of thermal, painful and tactile sensitivity. Because it is known by many as leprosy, leprosy carries with it prejudices and stigmas. Given the above, the following question arose: What are the psychosocial impacts on individuals affected by leprosy? Aiming to identify the areas of psychosocial impacts and verify preventive measures and/or essences of psychosocial impacts by health professionals. An integrative review of studies published between 2012 and 2022, in English, Portuguese and Spanish, in the LILACS, MEDLINE and Scopus databases was carried out. Estimated. Health SP. Performed with 07 articles, data analysis took place between the months of October and November 2022, where the descriptors in Portuguese were used: leprosy, stigma and psychosocial effects of the disease, the aforementioned terms were associated with the Boolean operator “and”. Having as inclusion criteria studies available in full, of the scientific article type, published between the years 2012 to 2022, in English, Portuguese and Spanish languages and exclusion criteria duplicate studies in the databases, which did not suit the proposed theme and /or who did not answer the study question, by reading the title and abstract in full. The final sample of this integrative review consisted of 7 works, addressing the scope of psychosocial impacts, as well as preventive measures and essences of impacts by health professionals. A deficit in accurate diagnosis, lack of professional training, self-stigmatization, social aspects involving work/social interaction and lack of health education were identified. The impacts of leprosy are present both in the social and psychosocial environment, in order to affect and change the life of the affected person. Dialogue, health promotion, dissemination of the disease's symptoms, qualified listening and prepared professionals are preventive measures and essences to reduce such impacts by health professionals.

Keywords: Leprosy, Stigma, Psychosocial Effects of the Disease

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AND	E
GAMAH	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MB	Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas Pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PQTU	Poliquimioterapia
SEC. EST. S. SP	Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
MEDLINE	Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica
PROF	Professor
ME	Mestre
MsC	Mestre
PROF ^a	Professora
ESP	Especialista
ET AL	E outros

LISTA DE FIGURAS, TABELAS E QUADROS

Figura 1 - Proporção de novos casos de hanseníase segundo sexo, e faixa etária. Brasil, 2015 a 2019.....	16
Figura 2 - Proporção de contatos examinados entre os registrados dos casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos de coortes segundo região de residência. Brasil, 2012 a 2019.....	17
Figura 3 - Contato registrado por ano de diagnóstico e ano de notificação.....	18
Figura 4- Fluxograma da seleção dos estudos de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2022.....	21
Tabela 1- Estratégia de busca dos artigos por meio do cruzamento dos Descritores em Ciências da Saúde nas bases de dados. Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2022.....	20
Quadro 1- Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa. Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2022.....	22

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	12
2 OBJETIVOS	14
2.1 OBJETIVO GERAL:.....	14
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:	14
3 REFERENCIAL TEÓRICO	15
3.1 HISTÓRIA DA HANSENÍASE.....	15
3.2 ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE	16
3.3 ASPECTOS SOCIAIS.....	18
4 METODOLOGIA.....	20
5 RESULTADOS E DISCURSÃO.....	22
6 CONCLUSÃO.....	26
REFERÊNCIAS	27

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa de caráter crônico causada pelo *Mycobacterium leprae*, acomete homens e mulheres de qualquer idade, etnia e nível social. Devido a ação do *Mycobacterium leprae*, a pessoa acometida pela doença sofre com distúrbios de sensibilidade identificado pela ausência ou diminuição das sensibilidades térmicas, dolorosa e tátil. Comprometendo pele, mucosas e nervos periféricos e, por isso trata-se de uma doença com potencial incapacitante (ALVES *et al.*, 2010). Essa doença é carregada de muito estigma e preconceito.

Conhecida como Lepra desde as histórias bíblicas, ganha seu destaque na saúde pública devido ao seu grande poder de incapacidade. Até o século XX, a forma de tratar e prevenir que outras pessoas contraíssem a doença, era isolando as pessoas doentes, o que contribui para o preconceito e estigma que persiste até os dias atuais. Durante o governo de Getúlio Vargas, foi construído o Hospital/Colônia Santa Terena no ano de 1940, boa parte dos pacientes foram internados contra sua vontade, chegando a passar quase toda sua vida em isolamento (TRIERVEILER *et al.*, 2011). De acordo com o art. 1º, parágrafo único, portaria nº 9.010/1995, diz o seguinte “termo "Lepra" e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros” (BRASIL,1995).

Em relação aos aspectos de tratamento, a poliquimioterapia única da hanseníase (PQT-U) é o esquema de primeira linha para o tratamento da doença recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A PQTU é disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS), tanto para adulto como também para crianças. O que determina a duração do tratamento é a classificação da doença, sendo elas Hanseníase Paucibacilar (PB) duração de seis meses e Hanseníase Multibacilar (MB) com duração de doze meses. Além da adesão do tratamento medicamentoso, o profissional fisioterapeuta desempenha papel importante para o tratamento do paciente, avaliando, tratando e traçando ações para reabilitação do paciente bem como prevenção (FERREIRA *et al.*, 2016).

Por tratar-se de uma doença que pode acarretar a incapacidade motora do paciente e por ser lembrada como Lepra, a hanseníase carrega junto dela carga de estigma e preconceito (GARCIA *et al.*, 2003). Além de causar mudanças no corpo do indivíduo, a hanseníase muda a história do paciente, afetando seu estado psicológico, social e levando à uma autoestigmatização

(LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Diante da explanação sobre a doença. Quais os impactos psicossociais em indivíduos acometidos por hanseníase?

Esse estudo é justificado pela necessidade de compreender os impactos psicossociais do indivíduo acometido pela hanseníase, bem como importância de tentar quebrar estigmas e preconceito que a doença carrega, além da necessidade e importância da equipe interdisciplinar atuando na promoção à saúde. O tema também possui motivação pessoal após vivência familiar.

Faz-se importante a realização da pesquisa por sua relevância no âmbito da saúde, visto que muitos possuem diagnóstico tardio por não saber o que é a doença, possui relevância para atividade acadêmica tanto em vista contribuição para desenvolvimentos de outras pesquisas.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL:

- Descrever os impactos psicossociais de indivíduos acometidos pela hanseníase

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar os âmbitos destes impactos psicossociais;
- Verificar as medidas preventivas e/ou essenciais dos impactos psicossociais realizados pelos profissionais de saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 HISTÓRIA DA HANSENÍASE

A hanseníase em tempos bíblicos era conhecida como Lepra e era resultado de um castigo divino e após uma má tradução do termo tsara'ath deixou de ser um castigo e passou à tornar-se uma patologia. Foi proposta na década de 1940 pelos Estados Unidos a modificação do termo Lepra para outra nomenclatura, a fim de que tanto os doentes como a doença fossem tratados de maneira como as outras enfermidades, acabando com a ideia de que era um castigo divino e reparando o agravo causado pelas políticas de isolamento social (SILVA, 2011).

No Brasil, é possível que a hanseníase surgiu no período colonial com a chegada dos primeiros europeus. Os primeiros casos de hanseníase apareceram no Rio de Janeiro por volta de 1600, porém há controvérsias, visto que há indícios não comprovados que algumas indígenas já possuíam a doença (DAMASCO, 2005).

Dois séculos depois da colonização portuguesa, surge as primeiras iniciativas em relação à doença tomadas por D. João V, estabeleceu a construção de leprosários com o propósito de separar as pessoas doentes das sadias. O primeiro lazareto criado, foi o Hospital dos Lázaros do Rio de Janeiro, essa instituição evidência uma iniciativa pioneira para distanciar socialmente os pacientes portadores da doença (DAMASCO, 2005).

O estigma está ligado à hanseníase desde muito tempo, diante disso ações foram e continuam sendo desenvolvidas para amenizar esse estigma. Uma dessas mudanças foi alteração do nome lepra para hanseníase, porém nem todos os países aceitaram essa mudança, o Brasil foi o primeiro a adotar oficialmente essa nomenclatura, contribuindo para a diminuição de preconceito e estigma acerca da doença (NUNES, 2011).

A criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) em 1981 assegurava tanto os direitos do pacientes enquanto cidadão, como garantido a reinserção social das pessoas portadoras da doença. É um momento político no final da ditadura militar. Em 1986 com a Oitava Conferência Nacional de Saúde, muitos leprosários assim chamados, foram desativados e transformados em hospitais gerais (DAMASCO, 2005).

O Grupo de Apoio a Mulheres Atingidas pela Hanseníase (GAMAH), que possui sede no Distrito Federal, propaga ações de reabilitação sociais através de atividades educativas, culturais, de autocuidado, além de empenho em favor aos direitos humanos e contra o preconceito (PEREIRA, 2017).

3.2 ASPECTOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DA HANSENÍASE

As alterações da sensibilidade consequência do *Mycobacterium Leprae* resultam na diminuição da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, comprometendo assim pele, mucosas e nervos periféricos desse modo levando à incapacidade física. A incapacidade corresponde a alterações anatômicas ou fisiológicas, impedindo totalmente, parcialmente, de maneira permanente ou não atividades sociais, em decorrência desse poder incapacidade é preciso diagnóstico e tratamento precoce, pois a hanseníase apresenta diferentes graus de incapacidades físicas (ALVES *et al.*, 2010).

A transmissão acontece por meio de indivíduos que estão doentes, porém não foram diagnosticados e não iniciaram o tratamento, as vias aéreas superiores são principais fontes das bactérias. O bacilo da Hanseníase tem poder de infectar uma grande parte dos indivíduos, no entanto, poucos adoecem, vai depender também da relação com o hospedeiro e o grau de endemicidade no meio em que vive (SANTOS, 2008).

No ranking mundial da doença, o Brasil segue em segundo lugar, atrás da Índia. É uma doença que progride silenciosamente, gerando sequelas irreversíveis e afetando o convívio social de crianças, jovens, adultos e idosos (SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA, 2017).

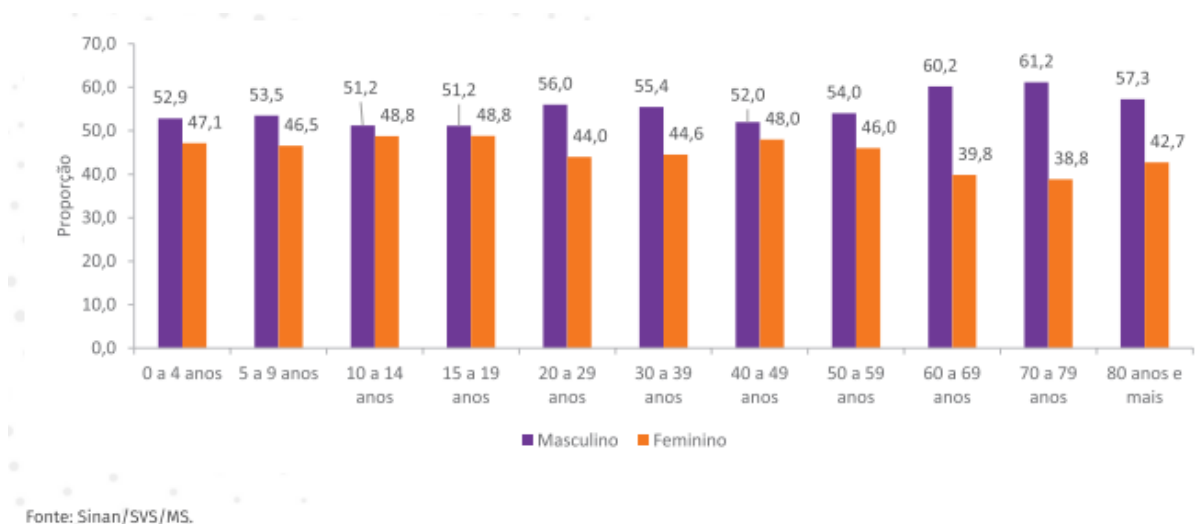
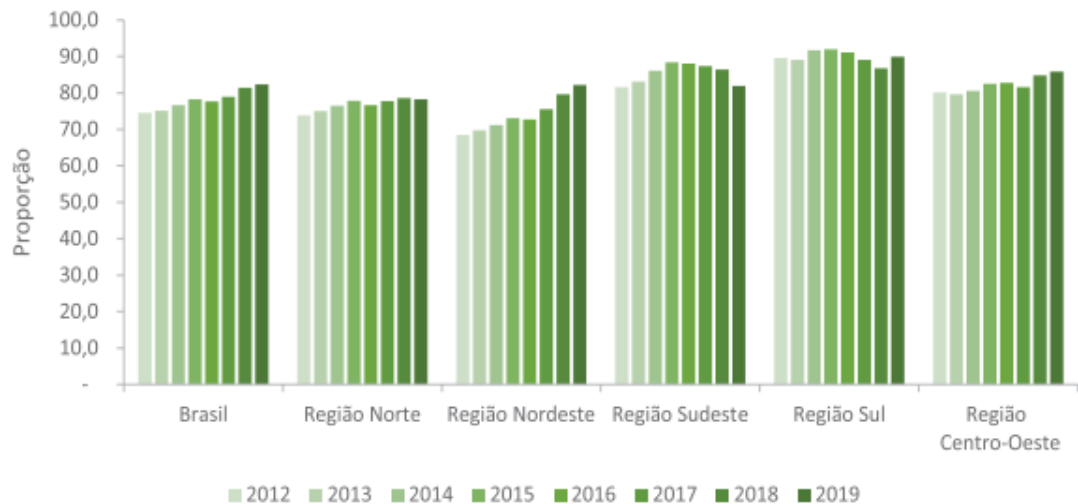


Figura 1 - Proporção de novos casos de hanseníase segundo sexo, e faixa etária. Brasil, 2015 a 2019.

Com relação à proporção de contatos examinados entre os registrados dos casos novos entre 2012 a 2019, todas regiões apresentam um aumento no período avaliado. As regiões Norte e Nordeste apresentam um avanço, saem do parâmetro "precário" e parte para o "regular", contudo, a região Nordeste apresentou um aumento de 20%, o maior do período (Brasil, 2021).



Fonte: Sinan/SVS/MS.

Figura 2 - Proporção de contatos examinados entre os registrados dos casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos de coortes segundo região de residência. Brasil, 2012 a 2019.

Uma pesquisa realizada com os enfermeiros no município de Juazeiro do Norte-CE, expõem a dificuldade com relação à resistências dos paciente para adesão do tratamento, devido aos efeitos colaterais que a medicação possui. Diante de toda a trajetória da hanseníase, de preconceito e estigma que a doença carrega, são fatores que favorecem para diagnóstico tardio, abandono de tratamento, desse modo impossibilitando a interrupção da cadeia de transmissão o que leva assim à aumento de casos de hanseníase (LIMA *et al.*, 2018).

Contato Registrado por Ano Notificação segundo Ano Diagnóstico
Município de residência: 230730 Juazeiro do Norte
Período: 2019-2022

Ano Diagnóstico	2019	2020	2021	2022	Total
TOTAL	244	95	151	1	491
2018	17	-	-	-	17
2019	227	6	-	-	233
2020	-	89	-	-	89
2021	-	-	151	-	151
2022	-	-	-	1	1

Fonte: Ministério da Saúde/SVS - Sistema de Informação de Agravos de Notificação - Sinan Net

Figura 3 - Contato registrado por ano de diagnóstico e ano de notificação.

A tabela acima ilustra contato registrados por ano de diagnóstico e ano de notificação de 2019 até 2022 em Juazeiro do Norte-CE, notória um alto índice de notificação e diagnósticos nos anos de 2019 e 2021. Isso pode ser dar pela chegada da pandemia do covid-19 de modo de outras doenças infecciosas acabaram ficando de lado.

3.3 ASPECTOS SOCIAIS E PSICOSSOCIAIS

A maior problemática advinda da hanseníase se encontra do âmbito social e cultura, em consequência da doença o cotidiano das pessoas é afetado de maneira negativa visto que tem uma tendência a sofrer preconceito, abandono e problemas psicossociais (MONTE, 2015).

Mesmo com os avanços tecnológicos que nos possibilitam adquirir qualquer tipo de informação em especial sobre a hanseníase através da internet, é notório que o estigma e o preconceito ainda persistem, além de acarretar modificações físicas, acarreta mudanças na história de vida da pessoa, bem como mudanças no seu psicológico (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA 2015).

A hanseníase provoca aos pacientes carecimento de compreender algumas perdas em sua vida, perda da sensibilidade, perda motora, sociais, do trabalho, sócio-familiar e psicológica com relação à desencadear sentimento de insegurança (GARCIA *et al.*, 2003).

Com relação ao estigma que que doença carrega, os indivíduos encontram com a enfermidade, dificuldade para desempenhar funções em especial funções que são esperáveis socialmente, gerando um sentimento de incapacidade. Outro ponto importante é a autoestima que também é gerado por problemas sociais, familiares, profissional e psicológico. Neste caso

o paciente passa por um processo de autodepreciação, negando a si mesmo, essa situação pode afetar o tratamento, visto que por medo da incapacidade, pode ocorrer abandono de tratamento (GARCIA *et al.*, 2003).

O acolhimento é de extrema importância pois garante um elo com o paciente favorecendo para toda a equipe que atende o paciente alcancem bons resultados (SOUZA, 2018).

O profissional enfermeiro desempenha papel importante nos cuidados aos pacientes com hanseníase, pois além dos cuidados durante o tratamento, o enfermeiro atua com agente de humanização, sabendo ouvir as aflições do processo de adoecimento (ALBANO *et al.*, 2016).

4 METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão da literatura integrativa, com foco descritivo acerca dos impactos psicossociais em indivíduos acometidos pela hanseníase.

Revisão integrativa inclui explorar pesquisas que sejam pertinentes, para melhoria das práticas clínicas de maneira que possibilite a realização de novos estudos (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO 2008).

Segundo Souza, Silva e Carvalho (2010), para a construção de uma revisão integrativa é fundamental a elaboração de seis passos, os quais são: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.

No primeiro passo é definido a identificação do tema e a elaboração de uma questão/hipótese que apresente relevância. Sendo a questão norteadora para o desenvolvimento desse estudo: quais os impactos psicossociais em indivíduos acometidos por hanseníase?

O segundo passo possui junção ao primeiro passo, a seleção dos artigos deve suceder de forma ampla e diversificada. A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados da Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (Sec. Est. Saúde SP), Sistema Online de Busca e Análise de Literatura Médica (MEDLINE); por meio do cruzamento dos DeCS e utilização do operador booleano AND, sendo eles: “Hanseníase” AND “Estigma” AND “Efeitos Psicossociais da Doença”.

Tabela 1- Estratégia de busca dos artigos por meio do cruzamento dos Descritores em Ciências da Saúde nas bases de dados. Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2022.

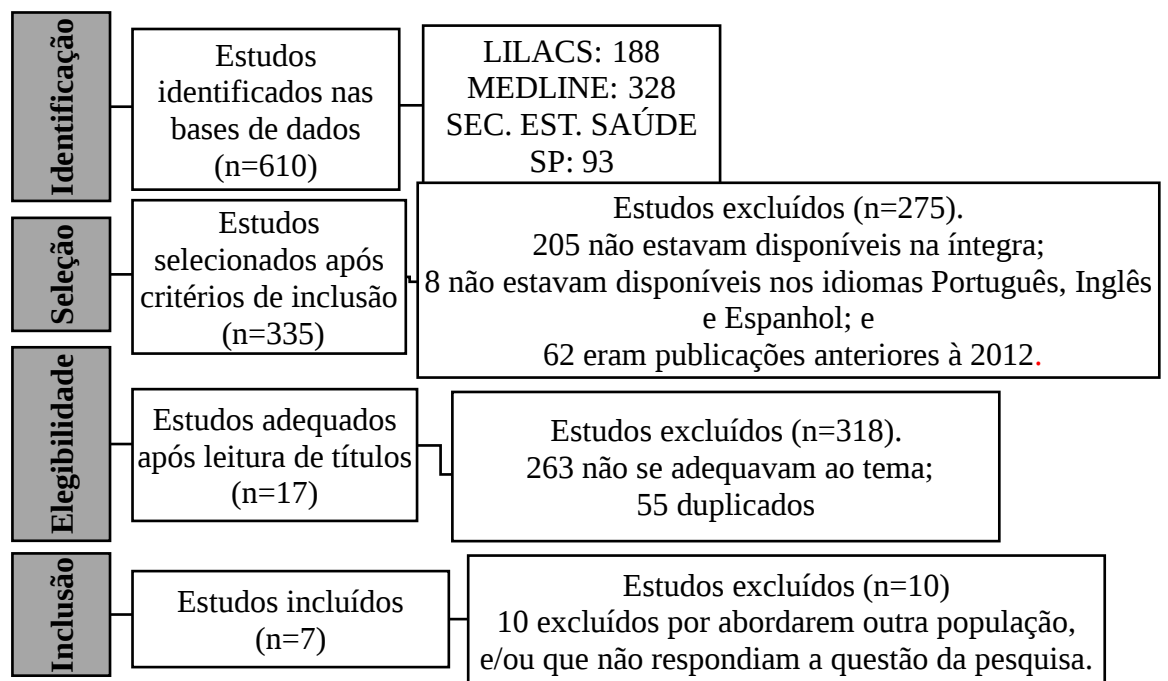
DESCRITORES	BASES DE DADOS		
	LILACS	MEDLIN E	SEC. EST. SAÚDE SP
Hanseníase AND Estigma AND Efeitos Psicossociais da Doença	10	2	7
Hanseníase AND Estigma	140	129	63
Hanseníase AND Efeitos Psicossociais da Doença	13	32	16
Estigma AND Efeitos Psicossociais da Doença	25	165	7
TOTAL	188	328	93

Fonte: Pesquisa direta, 2022.

O planejamento foi realizado entre os meses de fevereiro a julho de 2022, a busca foi realizada entre os meses de agosto a setembro de 2022 e a análise de dados se deu entre os meses de outubro e novembro de 2022.

Definiram-se como critérios de inclusão: estudos disponíveis na íntegra, do tipo artigo científico, publicados entre os anos de 2012 a 2022, nos idiomas inglês, português e espanhol. Enquanto que os critérios de exclusão foram: estudos duplicados nas bases de dados, que não se adequavam ao tema proposto e/ou que não respondiam à questão do estudo, por meio da leitura do título e resumo na íntegra, conforme apresentado na Figura 4.

Figura 4- Fluxograma da seleção dos estudos de acordo com o Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA). Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2020.



Fonte: Pesquisa direta, 2022.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Seguidamente da busca e seleção dos estudos, foi realizado a identificação das pesquisas, conforme a figura 4, na obteve-se uma amostra inicial de 610 artigos. Após aplicação dos critérios de inclusão, durante a seleção, 275 estudos foram excluídos da amostra, restando 335 obras.

Depois da análise da elegibilidade dos estudos 318 pesquisas foram excluídas, por não abordarem o tema em estudo e/ou estarem duplicadas nas bases de dados. Com relação da inclusão dos estudos, 10 pesquisas foram excluídas por abordarem outra população, e/ou porque não respondiam à questão norteadora do estudo. Desta maneira, a amostra final desta revisão integrativa foi composta por 7 obras, as quais atenderam a todos os critérios de inclusão estabelecidos na metodologia.

Quadro1- Síntese dos artigos incluídos na revisão integrativa. Juazeiro do Norte - Ceará, Brasil. 2020.

Título do artigo	Autores/ ano	Base de dados	Revista / Periódicos	RESULTADOS E DISCUSSÕES
Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas	Gonçalves <i>et al.</i> , 2018	MEDLIN E	Rev Bras Enferm	Aspectos ao trabalho, onde há receio em relação à produtividade, desrespeito aos seus direitos trabalhistas. De maneira mais específica em relação ao grupo feminino, quando se trata de atividades domésticas (cozinhar, lavar roupas etc.), elas não conseguem se afastar de tais atividades.
Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física dos pacientes com hanseníase	Gaudenci <i>et al.</i> , 2015	LILACS	Hansen. int	As características incapacitantes dos portadores da hanseníase são bastante comprometidas diante dos inúmeros sintomas vivenciados, abrangendo não só limitações físicas como também psicológicas e sociais.
Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em	Souza <i>et al.</i> , 2013	LILACS	Hansen. int	Participantes apontando, o temor, a dúvida e dor constantes durante o depois do tratamento, falta de divulgação sobre informações da hanseníase por parte dos profissionais e serviços de saúde

Palmas-Tocantins				
Pet-saúde interprofissionalidade: um relato de experiência durante a semana da campanha nacional da hanseníase em uma unidade básica de saúde, Belém, Pará	Louzardo <i>et al.</i> , 2021	LILACS	Rev. APS	Observado que os participantes possuem saberes populares o que acaba dificultando de certa forma a conscientização da transmissibilidade da hanseníase e acaba reforça preconceito e estigmas.
Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase	Cid <i>et al.</i> , 2012	LILACS	Rev. Rene	A ocultação de diagnóstico por receio, medo de rejeição por parte dos familiares. Em contra partida, pode observar que alguns participantes relataram o apoio família.
O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras	Baialardi, 2007	Sec. Est. Saúde SP	Hansen. it	Os preconceitos que a doença carrega faz com que o próprio não aceite ser portador da doença, se excluindo socialmente adotando postura de autoflagelo.
“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase	Leite; Sampaio; Caldeira, 2015	LILACS	Physis (Rio J.)	O preconceito e estigma ainda persistem frente a enfermidade, de maneira que envolve também lidar com a autoimagem. De modo que a doença acomete não só fisicamente, mas também psicologicamente.

Fonte: Pesquisa direta, 2022.

Ao ter diagnóstico para hanseníase, o paciente sofre com o impacto de modo que expressam sensações medo, frustração e impotência. Nota-se que o que também dificulta esse processo é que os serviços acabam demorando para definir o diagnóstico, fazendo com que a pessoa transite de um serviço para outro até chegar na hipótese diagnóstica de hanseníase (GONÇALVES *et al.*, 2018).

O diagnóstico tardio remete às incapacidades físicas, principalmente, quando se fala da evolução da doença. A ausência de expressão de políticas públicas de saúde acarreta comprometimento físico, o que reduz a qualidade de vida dos pacientes, as características

incapacitantes dos portadores da hanseníase são bastante comprometidas mediante aos inúmeros sintomas vivenciados pelos portadores, além disso, abrange não só limitações físicas como também psicológicas e sociais, afetando também atividades do dia a dia de modo que repercute no autocuidado (GAUDENCI *et al.*, 2015).

A ausência de esclarecimento da população quanto à sintomatologia da hanseníase, profissionais despreparados aos sintomas mais comuns leva muitos deles à incapacidade física (BAIALARDI, 2007).

Um ponto importante é que a dor física afeta diretamente o trabalho e atividades diárias, há uma preocupação em relação à produtividade, adaptação, além de desrespeito aos direitos trabalhistas de forma que sejam feitas estratégias para que a pessoa peça demissão. No entanto quando se trata da mulher elas não conseguem se afastar das atividades domésticas. E em relação à imagem corporal, as mesmas associam felicidade a aparência, isso quer dizer que as alterações na aparência como manchas pelo corpo, alterações da cor da pele é sinônimo de infelicidade para elas, nota-se que a pessoa com hanseníase reproduz em si mesmo todo preconceito e estigma de maneira que acaba dificultando a questão da aceitação social e de se próprio (GONÇALVES *et al.*, 2018).

A unidade básica de saúde é o serviço mais procurados pelos pacientes, o que demonstra a importância a nível de atenção primária na promoção e prevenção à saúde, além de estar mais acessível para população (GAUDENCI *et al.*, 2015).

Enquanto alguns pacientes relatam terem sido bem assistidos pelos profissionais, outra parte deles afirmam terem sido mal atendidos, além de relatarem falta de profissionais capacitados. Comentaram ainda sobre o descaso com o paciente depois de terminar o tratamento, comentando que esquecem deles ou que não procuram saber em qual estado do paciente (SOUZA *et al.*, 2013).

Assim como o acompanhamento durante o tratamento é importante, esse acompanhamento no pós-alta também é necessário, porém não acontece em Palma, Tocantins isto pode ser justificativa para os altos níveis de incapacidade físicas e episódios reacionais mesmo ao término do tratamento (SOUZA *et al.*, 2013).

O diálogo e a troca de saberes entre os portadores da hanseníase em conjunto com profissionais de saúde, além de um momento de socialização entre eles, garantem ao profissional fazer o uso da escuta qualificada, tirando dúvidas tentando desmitificar preconceito e estigma por parte dos próprios pacientes. Diante disto, é notório a importância da educação em saúde, servindo como meio de diagnóstico precoce e prevenção (LOUZARDO *et al.*, 2021).

Mesmo que seja uma doença que possua tratamento e pode alcançar a cura, estigmas ainda estão entrelaçados à doença, isso se dá pelo fato das histórias e preconceito que permanecem desde a antiguidade o que acaba provocando a ocultação de diagnóstico à algumas pessoas da família, por receio e medo de rejeição por parte da família (CID *et al.*, 2012).

Os portadores da doença, têm suas vidas transformadas, mudança em seu corpo, rejeição da família e amigos, perda do emprego, mudança no padrão de vida e na saúde de modo geral. O doente tende a necessidade de reforçar seus vínculos, recuperar a autoestima, falar sobre seus sentimentos e se relacionar para se integrar no mundo real (BAIALARDI, 2007)..

Mesmo que com toda fonte de informações disponíveis atualmente, e avanço em relação as tratamento, é perceptivo que o preconceito e estigma ainda persistem frente a enfermidade, de maneira que envolve também lidar com a autoimagem. Desde modo, a doença acomete não só fisicamente como também psicologicamente. Além das alterações produzidas no corpo, a hanseníase pode produzir alterações no psiquismo e na história dos indivíduos que são acometidos, levando a autoestigmatização e enclausuranento social (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

6 CONCLUSÃO

A hanseníase é uma enfermidade que mesmo com o passar dos anos e o avançar no tratamento, ainda carrega com ela muito preconceitos e estigma. Pode-se concluir que os âmbitos dos impactos se encontram no meio social e psicossocial do indivíduo.

Durante a análise dos estudos foi possível identificar de maneira mais precisa, uma vez que a hanseníase gera mudanças em sua vida como um todo, seja no trabalho por medo de não conseguir mais realizar suas atividades, não socializar, medo de preconceitos, como também da autoimagem, onde muitos não aceitam estar doente, não aceitam os sintomas em específico o da mancha da pele.

Outro ponto chave é que é notório que eles sentem a necessidade de uma consulta mais qualificada, não se atentando apenas para dores físicas mas também para dores psicológicas. Tendo em vista a demora para se chegar ao diagnóstico da hanseníase, pode ser dar pela falta de capacitação de profissionais e falta de divulgação quanto a sintomatologia da hanseníase.

Diante disto, medidas preventivas para diminuir os impactos, é necessidade de persistir em educação em saúde, mais informações de forma acessível e socialização entre os indivíduos. O diálogo e essa troca experiências entre os próprios pacientes e profissionais geram um vínculo mais entre eles, fazendo com que diminua essa visão retrógrada da doença, que parte não de pessoas que não são portadoras, mas que se vê enraizados no ser doente. É necessário uma ausculta mais efetiva, qualificada e humanizada frente a esses pacientes de modo a não ver só características de dor física mas também dor psicológica.

O estudo apresentou algumas limitações como por exemplo não há artigos publicados recentemente para realização da coleta de dados.

REFERÊNCIAS

- ALBANO, M. L. A consulta de enfermagem no contexto de cuidado do paciente com hanseníase. **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, Bauru, SP, v. 41, n. 1/2, p. 25–33, 2016. DOI: 10.47878/hi.2016.v41.34978. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/34978> Acesso em: 6 de junho de 2022.
- ALVES, *et al.* Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em serviço de dermatologia do estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 43, n. 4, 2010. p. 460-461. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/XRvJrZZqdWNTcLCFtYb5kjk/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 3 de junho de 2022.
- BAIALARDI, K. S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Rev. Hansen. int**, 2007 p. 27-36. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-492486> Acesso em: 31 de outubro de 2022.
- BRASIL, Casa Civil. Portaria nº 9.010, de 29 de março de 1995. Brasília, 1995. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19010.htm Acesso em: 12 de abril de 2022.
- BRASIL, Ministério da Saúde Data SUS . Casos de Hanseníase desde 2001. Disponível em: <https://datasus.saude.gov.br/acesso-a-informacao/casos-de-hanseniase-desde-2001-sinan/> Acessado em: 4 de junho de 2022.
- BRASIL, Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico. Ministério da Saúde. 2021. p. 19. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2021/boletim-hanseniase_-25-01.pdf Acessado em: 4 de junho de 2022.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. O Plenário do Conselho Nacional de Saúde: a respeito pela dignidade humana e pela especial proteção devida aos participantes das pesquisas científicas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União da República Federativa do Brasil**. Brasília. 12 de mai. 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> Acesso em: 17 de maio de 2022.
- BRASIL. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde – SCTIE, Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde – DGITIS, Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas – CPCDT. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase**. Brasília-DF. Ministério da saúde, 2021. 92 p. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Consultas/Relatorios/2021/20211223_PCDT_Hanseniase.pdf Acesso em: 12 de abril de 2022.
- CID, R. D. S. *et al.* Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. RENE**, 2012 p. 1004-1014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-679874> Acesso em: 5 de outubro de 2022.
- DAMASCO, M. S. **História e memória da hanseníase no Brasil do século XX**: o olhar e a voz do paciente. 2005. 50f. Monografia (Graduação em História) - Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em:

<http://historiaecultura.pro.br/cienciaepreconceito/producao/monomdamasco.pdf> Acesso em: 1 de junho de 2022.

FERREIRA, J. L. P. M. *et al.* “Atuação de fisioterapia no acompanhamento de pacientes com hanseníase”. **Fisioterapia Brasil**, vol. 17 n° 5, dezembro de 2016, p. 472-79. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/fisioterapiabrasil/article/view/683> Acesso em: 25 de abril de 2022.

GARCIA, J. R. L. *et al.* “Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase”. **Prevenção de incapacidade e reabilitação em hanseníase**, 2003, p. 25-30. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/han-18522> Acesso em: 12 de abril de 2022.

GAUDENCI, E. M. *et al.* Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. **Rev. Hansen. int**, 2015 p. 48-58. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-831084> Acesso em: 31 de outubro de 2022.

GONÇALVES, M. *et al.* Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Rev. Bras Enferm**, 2018 p. 660-667. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-29562025> Acesso em: 31 de outubro 2022.

LEITE, Sampaio, Caldeiras. “Como ferrugem em lata velha: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase”. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, vol. 25, março de 2015, p. 121-38. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/brasil/resource/pt/han-18522> Acesso em: 12 de abril de 2022.

LIMA, C. L. *et al.* Aspectos que dificultam a descentralização das ações de controle da hanseníase em um município da região do cariri-ce. **Cadernos Esp. Ceará**, v. 12, n. 2, 2018. p. 49-56. Disponível em: <file:///C:/Users/Positivo/Downloads/angcp,+142-Texto+do+artigo-231-1-2-20191004.pdf> Acesso em: 5 de junho de 2022.

LOUZARDO, L. S. *et al.* Pet-saúde interprofissionalidade: um relato de experiência durante a semana nacional da hanseníase em uma unidade básica de saúde. Belém, Pará. **Rev. APS**, 2021 p. 395-402. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1359428> Acesso em: 31 de outubro de 2022.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Uso de gerenciador de referências bibliográficas na seleção dos estudos primários em revisão integrativa. **Texto Contexto Enferm**. Out-Dez; 17(4): 758-64, 2008 Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/>. Acesso em: 31 de outubro de 2022.

NUNES, J. M. *et al.* “Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas”. **Ciência & Saúde Coletiva**, vol. 16, supl 01, 2011, p. 1311-1318. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700065> Acesso em: 1 de junho 2022.

SANTOS, A. S. Fatores de risco para a transmissão da hanseníase. **Rev Bras Enferm, Brasília**, 2008 n. 61. p. 738-743. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/rPj96h3XSvBt8LHVpqJqCXM/?format=pdf&lang=pt> Acesso em: 4 de junho de 2022.

SILVA, L. F. “História da Lepra ou da Hanseníase? Problema da terminologia na história da doença”. In: XXVI Simpósio Nacional de História, 2011, **Anais do XXVI simpósio nacional da ANPUH – Associação Nacional de História São Paulo: ANPUH SP, 2011. p. 1-12.** Disponível em:

SOCIEDADE BRASILEIRA DE HANSENOLOGIA. **Carta aberta da sociedade brasileira de hansenologia sobre o cenário da hanseníase no Brasil**, 2017 Disponível em: <http://www.sbhansenologia.org.br/noticia/carta-aberta-da-sociedade-brasileira-de-hansenologia-sobre-o-cenario-da-hanseniasse-no-brasil> Acesso em: 5 de junho de 2022.

SOUZA, A. L; MARTINS, M. G. T. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista Científica da Universidade Vale do Rio Verde, Três Corações**, v. 8, n. 1, 2018. p. 104-113. Disponível em: <http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/viewFile/2984/3337> Acesso em: 6 de junho de 2022.

SOUZA, E. B *et al.* Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. **Rev. Hansen. int**, 2013 p. 56-60. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-789352> Acesso em: 31 de outubro de 2022.

SOUZA, M. T.; SILVA, M. D.; CARVALHO, R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**. 8(1 Pt 1):102-6. 2010. Acesso em: 27 de abril de 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/eins/a/ZQTBkVJZqcWrTT34cXLjtBx/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 31 de outubro de 2022.

TRIERVEILER, J. *et al.* “Trajetória do controle e do cuidado da hanseníase no Brasil”. **Hist. enferm., Rev. eletrônica**, 2011, p. 63-76. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-25620> Acesso em: 12 de abril de 2022.

