

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

LETÍCIA PEREIRA ARAÚJO

O ESTIGMA E PRECONCEITO DA HANSENÍASE: Um estudo de revisão.

PICOS- PIAUÍ
2018

LETÍCIA PEREIRA ARAÚJO

O ESTIGMA E PRECONCEITO DA HANSENÍASE: Um estudo de revisão.

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí - *Campus* Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Me. Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes

PICOS- PIAUÍ

2018

FICHA CATALOGRÁFICA
Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí
Biblioteca José Albano de Macêdo

A659e Araújo, Letícia Pereira.
 O estigma e preconceito da hanseníase: um estudo de revisão.
 / Letícia Pereira Araújo – 2018.
 CD-ROM : il.; 4 ¾ pol. (41 f.)
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem)
– Universidade Federal do Piauí, Picos, 2018.

Orientador(A): Prof^a. Ma. Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes

1. Estigma. 2. Preconceito. 3. Hanseníase. I. Título.

CDD 616.998

LETÍCIA PEREIRA ARAÚJO

O ESTIGMA E PRECONCEITO DA HANSENÍASE: Um estudo de revisão.

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí - *Campus* Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para obtenção do grau de bacharel em Enfermagem.

Aprovado em: 11/06/2018

BANCA EXAMINADORA

Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes.

Profa. Me. Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes
Universidade Federal do Piauí/ CSHNB
Presidenta da Banca

Victorugo Guedes Alencar Correia

Enf. Victorugo Guedes Alencar Correia
1º examinador

Gilberto Valentim da Silva

Profa. Esp. Gilberto Valentim da Silva
Enfermeiro
2º examinador

Profa. Me. Nadya dos Santos Moura
Universidade Federal do Piauí/ CSHNB
Suplente

A Deus, aos meus pais, aos meus irmãos e aos meus amigos por serem peças fundamentais que compõe o complexo quebra cabeça que é a minha vida.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por ser tão generoso comigo e me acompanhar em todos os momentos da minha vida, sem ele não teria a coragem suficiente para enfrentar as adversidades do mundo.

Aos meus pais Milton Raimundo de Araújo e Teresa de Oliveira Pereira Araújo, que são as cordas do meu coração, a cola que junta minhas peças perdidas, minha referência de vida todinha, em quem me espelho por serem guerreiros e quem me apoia em todas as minhas loucuras de vida. Obrigada por tudo, eu amo vocês não estaria concluindo essa fase da minha vida se vocês não acreditassem em mim.

Meus irmãos Davi Pereira Araújo e Levi Pereira de Araújo, são pessoinhas que brigam comigo e talvez não se achem tão importantes para esse momento (ou se achem até demais), mas sem vocês muito do que eu consegui não teria acontecido.

Agradeço infinitamente a Deus por ter colocado anjos na minha vida em forma de amigos. Anne Lívia Cavalcante Mota você é a irmã que eu nunca tive, obrigada por todos os puxões de orelha, os conselhos, as ajudas, as abrigas e pela sua amizade, você é uma pessoa maravilhosa e merece o mundo.

Débora Araújo, você é a cola que faltava no nosso grupo, se ainda não percebeu você é quem nos une, e para mim é uma inspiração por ver os obstáculos que passa todo dia e pela inteligência, sagacidade e postura que possui. Sem você eu também não estaria concluindo esse trabalho, Debs.

Pablo Macedo, você é o parceiro para todo crime, que me abrigou, me acolheu, que conversa comigo quando preciso, me aconselha e me fez ver o mundo por uma ótica diferente, que viveu muitas loucuras comigo e que eu amo todinho do jeitinho que você é, mesmo que algumas vezes me irrite.

Dharla de Oliveira Sousa, você é a melhor, obrigada por sua amizade e por sempre acreditar em mim em qualquer coisa que eu fizer na minha vida, você nunca desiste em dizer que eu conseguirei.

Agradeço a todos os amigos que a UFPI me deu e me acompanharam nessa trajetória ao Lucas Ibiapina, Muriel Nery, Lucas Dias, Juliete, Francisco Araújo, Maralina Gomes, Gil Lene, Danielly Xavier, Maria Erislândia.

Victorugo Guedes Alencar Correia, a você rapaz do nome de escritor francês eu não tenho palavras suficientes para agradecer pelo que fez por mim, você é a pessoa de maior

coração que já existiu e durante esses anos na graduação aprendi muito com você, pessoas incríveis como você não nascem todos os dias.

A professora Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes, por acreditar em mim, por me propor novos desafios e sempre apoiar nas empreitadas. Obrigada por está comigo nesse trabalho, você é uma pessoa com quem sempre podemos aprender coisas novas a cada encontro da vida e é extraordinária por sempre está disponível para ajudar quando precisamos.

Aos meus professores tenham meu eterno reconhecimento, pois durante esses anos na graduação pude aprender muito com vocês, não só no que diz respeito às disciplinas curriculares, mas sobre a vida e sobre amizade também. Em especial a Ana Zaira da Silva, Renato Felipi, Ionara Holanda, Eduardo Sousa, Suyanne Freire, Gilberto Pereira, Karla Meneses, Valéria de Lima, Patrícia Barros, Paulo Clementino, Ana Karla Oliveira e Leonardo Severo.

Professora Nadya Santos, tenho um profundo carinho por você, pois é uma pessoa especial e de luz. Obrigada por acreditar em mim, pela força e todos os conselhos.

Gilberto Valentim e a Karielly Alencar, vocês sempre estiveram disponível e eu nunca vou esquecer de tudo que fizeram por mim, foi única a oportunidade de aprender um pouquinho de todo o conhecimento que vocês tem. Vocês são profissionais maravilhosos e pessoas incríveis.

A todos vocês, meu muito obrigada!

“Triste época! É mais fácil desintegrar um átomo do que um preconceito.”

(Albert Einstein)

RESUMO

A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam no enfrentamento da doença e no convívio na sociedade. Sendo assim, o presente trabalho objetivou analisar na literatura as publicações científicas relacionadas ao estigma e preconceito referente à hanseníase. Trata-se de uma revisão integrativa seguindo os seis passos que a literatura descreve, realizada no período de abril a maio de 2018 por meio da busca de artigos publicados nos anos de 2008 a 2017 nas bases de dados *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), utilizando o motor de buscas da base PubMed; *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS); Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). Foram definidos os descritores estigma, preconceito e hanseníase através da plataforma dos Descritores de Ciências em Saúde (DeCS) e após cruzados nas bases de dados mediado pelo termo booleando “AND”, obteve-se 89 artigos. Com a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, a amostra desse trabalho foi composta por 15 artigos, dos quais foram analisados os dados e confrontados com a literatura. A maioria dos estudos foram publicados em português e nos anos de 2008 e 2014, tendo como predominância artigos do tipo qualitativo e história oral. A LILACS teve um maior número de publicações indexadas. As características principais identificadas sobre o tema foram sobre o impacto do diagnóstico para o paciente com hanseníase relacionado ao estigma e o preconceito, o estigma no trabalho, o impacto da institucionalização, a autoestigmatização e isolamento social, a autoimagem do paciente com hanseníase, a negação da doença e o medo da exclusão e as estratégias utilizadas para a redução do impacto da hanseníase e do estigma. Dessa forma, o estudo mostrou que o estigma e o preconceito ainda são situações que aflige grande parte das pessoas que tem ou tiveram a doença, marcando de forma negativa as suas vidas, por se sentirem excluídas do meio social. Sugere-se que haja um aprofundamento sobre o tema do impacto que o estigma e o preconceito da hanseníase trazem para o paciente, já que estes são pontos que afetam em vários aspectos da vida do paciente, como no diagnóstico, tratamento, pessoal e social.

Palavras-chave: Estigma. Preconceito. Hanseníase.

ABSTRACT

Exclusion, fear, prejudice and discrimination are rooted in the social construction of leprosy, and these are factors that in the present day make it difficult to cope with the disease and to live in society. Thus, the present work aimed to analyze in the literature the scientific publications related to stigma and prejudice related to leprosy. This is an integrative review following the six steps described in the literature, carried out from April to May 2018 by searching articles published in the years 2008 to 2017 in the Medical Literature Analysis and Retrieval System Online databases (MEDLINE), using the PubMed base search engine; Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS); Nursing Database (BDENF) and Scientific Electronic Library Online (SciELO). The descriptors stigma, prejudice and leprosy were defined through the Health Sciences Descriptors (DeCS) platform and, after crossing the data bases mediated by the term "AND", 89 articles were obtained. With the application of the inclusion and exclusion criteria, the sample of this work was composed by 15 articles, of which the data were analyzed and compared with the literature. Most of the studies were published in Portuguese and in the years 2008 and 2014, mainly articles of the qualitative type and oral history. LILACS had a greater number of publications indexed. The main characteristics identified on the theme were the impact of the diagnosis for leprosy patients related to stigma and prejudice, stigma at work, the impact of institutionalization, self-stigmatization and social isolation, self-image of leprosy patients, denial of the disease and the fear of exclusion and the strategies used to reduce the impact of leprosy and stigma. Thus, the study showed that stigma and prejudice are still situations that afflict a large number of people who have or have had the disease, negatively marking their lives, because they feel excluded from the social environment. It is suggested that there is a deepening on the impact of the stigma and prejudice of leprosy on the patient, since these are points that affect in various aspects of the patient's life, such as diagnosis, treatment, personal and social.

Key-words: Stigma. Prejudice. Leprosy

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1.	Etapas da revisão integrativa. Picos - PI, 2018.	15
Figura 2.	Procedimento realizado para a seleção do material referente ao estigma e preconceito da hanseníase. Picos - PI, 2018.	17
Quadro 1.	Caracterização dos estudos em relação ao título, autor, periódico, delineamento, ano de publicação e idioma. Picos - PI, 2018.	20
Gráfico 1.	Relação da frequência de artigos por ano de publicação dos estudos analisados acerca do estigma e preconceito da hanseníase. Picos - PI, 2018.	22
Gráfico 2.	Apresentação dos tipos de delineamento dos estudos. Picos, PI, 2018.	23
Quadro 2.	Caracterização dos estudos em relação a população, e instrumentos de coleta. Picos - PI, 2018.	23

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

A1	Artigo 1
A2	Artigo 2
A3	Artigo 3
A4	Artigo 4
A5	Artigo 5
A6	Artigo 6
A7	Artigo 7
A8	Artigo 8
A9	Artigo 9
A10	Artigo 10
A11	Artigo 11
A12	Artigo 12
A13	Artigo 13
A14	Artigo 14
A15	Artigo 15
ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
BDENF	Base de Dados em Enfermagem
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DeCS	Descritores de Ciências em Saúde
LILACS	<i>Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde</i>
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
OMS	Organização Mundial da Saúde
PBE	Práticas Baseadas em Evidências
SciELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
2	OBJETIVOS	15
2.1	Geral	15
2.2	Específicos	15
3	MÉTODOS	16
3.1	Tipo de estudo	16
3.2	Etapas da revisão integrativa	16
3.2.1	Delimitação do tema e seleção da hipótese ou questão norteadora	17
3.2.2	Amostragem ou busca na literatura	17
3.2.3	Definição das informações	19
3.2.4	Avaliação dos estudos incluídos na revisão	19
3.2.5	Interpretação dos estudos	119
3.2.6	Síntese do conhecimento ou apresentação da revisão	20
3.3	Aspectos éticos	20
4	RESULTADOS	21
4.1	Caracterização geral do estudo	21
4.2	Principais resultados acerca do tema	26
4.2.1	O impacto do diagnóstico para o paciente com hanseníase relacionado ao estigma e o preconceito	26
4.2.2	Estigma e o trabalho	27
4.2.3	O impacto da institucionalização	27
4.2.4	Autoestigmatização e isolamento social	28
4.2.5	Autoimagem do paciente com hanseníase	28
4.2.6	Negação da doença e o medo da exclusão	28
4.2.7	Redução do impacto da hanseníase e do estigma	29
5	DISCUSSÃO	30
6	CONCLUSÃO	35
	REFERÊNCIAS	37
	APÊNDICE	40
	APÊNDICE A – Formulário para coleta de dados, Picos – PI, 2017	41

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase, também conhecida como *lepra*, é uma doença que atinge a sociedade há milhares de anos. É uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, com alta infectividade e baixa patogenicidade. Afeta, principalmente, indivíduos com situações socioeconômicas baixas, sem condições de vida saudável e sem saneamento básico. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, que, atinge os nervos periféricos e pele, trazendo sérias complicações aos acometidos devido às lesões e ao alto poder incapacitante que se origina se não diagnosticada e tratada precocemente, além dos problemas psicológicos.

Dessa forma, o propósito da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, lançada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2016, busca a detecção precoce da hanseníase e o tratamento imediato para evitar a incapacidade e reduzir a transmissão da infecção na comunidade. Portanto, ajudando a diminuir a quantidade de casos de pessoas que são atingidas pela doença, que apresenta números de casos novos diagnosticados significativamente elevados se lavado em consideração o parâmetro proposto pela OMS de menos de 1 caso por 100 mil habitantes.

Em 2016, 143 países notificaram 214.783 casos novos de hanseníase, o que representa uma taxa de detecção de 2,9 casos por 100 mil habitantes (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2017). No Brasil, no mesmo ano, foram notificados 25.218 casos novos, perfazendo uma taxa de detecção de 12,2 por 100 mil habitantes. Esses parâmetros classificam o país como de alta carga para a doença, sendo o segundo com o maior número de casos novos registrados no mundo (BRASIL, 2018). Ainda em 2016, no Piauí, foram reportados 911 casos novos, perfazendo 28,4 casos por 100 mil habitantes, um parâmetro muito alto em relação ao que é preconizado pela OMS. Desses casos notificados 57 eram em menores de 15 anos. Comparada ao ano de 2017, houve um aumento considerável, subindo para 935 casos novos notificados, com parâmetro de 29,1 casos por 100.000 habitantes. Em Picos, foram notificados 34 casos em 2016 e 33 em 2017 (SESAPI, 2018).

Assim, vale ressaltar a importância de se desenvolver estratégias para a detecção e tratamento da hanseníase não somente em relação à parte física do paciente, mas também voltado para o lado psicológico, devido os mesmos frequentemente serem afetados pelo isolamento social, preconceito, discriminação e estigma. O último é considerado uma das causas mais importantes de atraso do diagnóstico, o que facilita a transmissão da infecção nas famílias e nas comunidades. (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2016).

Segundo Rufferty (2005), na hanseníase, o estigma é um fenômeno real, que representa um complexo de fatores como crenças, medos, preconceitos e sentimento de exclusão que atinge os indivíduos com a doença em diferentes aspectos da sua vida, físicos, psicológicos, sociais e econômicos. Souza e Martins (2018) destacam que essas condições contribuem para a redução da autoestima, autoimagem e outras características emocionais e comportamentais.

Eidt (2004) e Garcia (2001) apontam que o estigma foi construído a partir do isolamento social entorno da doença, e atualmente é revelado por meio do evidente preconceito que aflige os que tem a doença, que não falam sobre o diagnóstico e escondem seu corpo tentando esconder o seu problema de saúde para evitar a reprovação e o abandono. Segundo Cunha (2002) a falta de informações sobre o modo de transmissão, controle e cura, bem como o medo da exclusão social, contribuiu para que a hanseníase se tornasse uma doença temida na sociedade.

Como se pode perceber, a exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam a essas pessoas no enfrentamento da doença e no convívio com os demais. É necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los à sociedade. Acredita-se ser de fundamental importância um cuidado especial por parte dos profissionais de saúde para que os indivíduos possam ultrapassar esse delicado momento de suas vidas e consigam vencer a difícil trajetória que se inicia desde a descoberta do diagnóstico, podendo estender-se após a cura (BAIALARDI, 2007).

Destarte, o presente estudo busca saber o que a literatura científica traz acerca do estigma e preconceito da hanseníase no período de 2008 a 2017. Pois, ao se estudar sobre o tema fornece subsídios para a melhor compreensão do problema e aprende-se a lidar com maior propriedade com os indivíduos acometidos pela doença em seus diferentes aspectos, tanto físico como psicológicos. Sendo assim, é de suma importância realizar estudos de revisão sobre o estigma e preconceito da hanseníase para que seja amplamente divulgado o assunto, apontar as novidades e as lacunas das pesquisas, as melhoras que podem ser feitas acerca do tratamento das pessoas que sofrem por esses problemas e ajudar os profissionais a conhecer e compreender diferentes aspectos da enfermidade, melhorando assim na prática clínica.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar na literatura as publicações científicas relacionadas ao estigma e preconceito referente à hanseníase.

2.2 Específicos

- Caracterizar os principais indicadores bibliométricos como título, ano de publicação, periódico, autor, desenho metodológico, base de dados e idioma;
- Apresentar os principais resultados identificados nos estudos acerca do estigma e preconceito da hanseníase;
- Abordar sobre o impacto do diagnóstico para o paciente com hanseníase relacionado ao estigma e o preconceito;
- Discutir a respeito de formas para redução do estigma e preconceito da hanseníase.

3 MÉTODOS

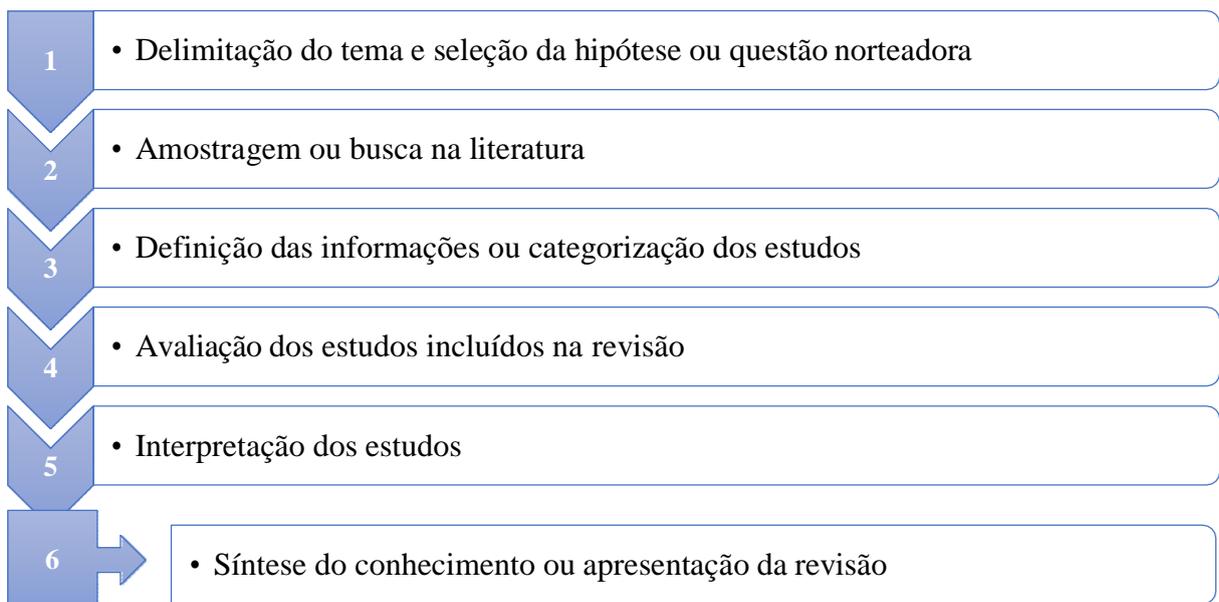
3.1 Tipo de estudo

O estudo trata-se de uma revisão integrativa da literatura, que se traduz como uma análise mais ampliada de publicações sobre determinados fenômenos, fazendo considerações gerais mais precisas e permitindo suprimir dúvidas. Tem por objetivo reunir e sintetizar resultados de pesquisas, tornando o conhecimento mais aprofundado de forma sistemática e organizada. Dessa maneira, contribuindo na tomada de decisão, na melhoria da prática clínica, na incorporação das Práticas Baseadas em Evidências (PBE), além de reduzir obstáculos da utilização do conhecimento, tornando-os mais acessíveis e divulgando-os em menor tempo (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008).

3.2 Etapas da revisão integrativa da literatura

Para a construção da revisão integrativa acerca do estigma e preconceito da hanseníase seguiu-se seis passos distintos que acontecem semelhantes às fases de desenvolvimento de pesquisa convencional propostas na literatura por Mendes, Silveira; Galvão (2008), apresentadas na figura 1:

Figura 1. Etapas da revisão integrativa, Picos - PI, 2018.



Fonte: Mendes, Silveira; Galvão (2008).

3.2.1 Delimitação do tema e seleção da hipótese ou questão norteadora

A delimitação do tema baseou-se na necessidade de entender as principais consequências do estigma e preconceito da hanseníase e quais medidas para redução estes estudos apresentam, devido ser uma doença que afeta não somente o físico, mas também o psicológico das pessoas diagnosticadas. Dessa forma, surgiu a seguinte questão norteadora: O que a literatura científica publicada no período de 2008 a 2017 traz acerca do estigma e preconceito da hanseníase?

3.2.2 Amostragem ou busca na literatura

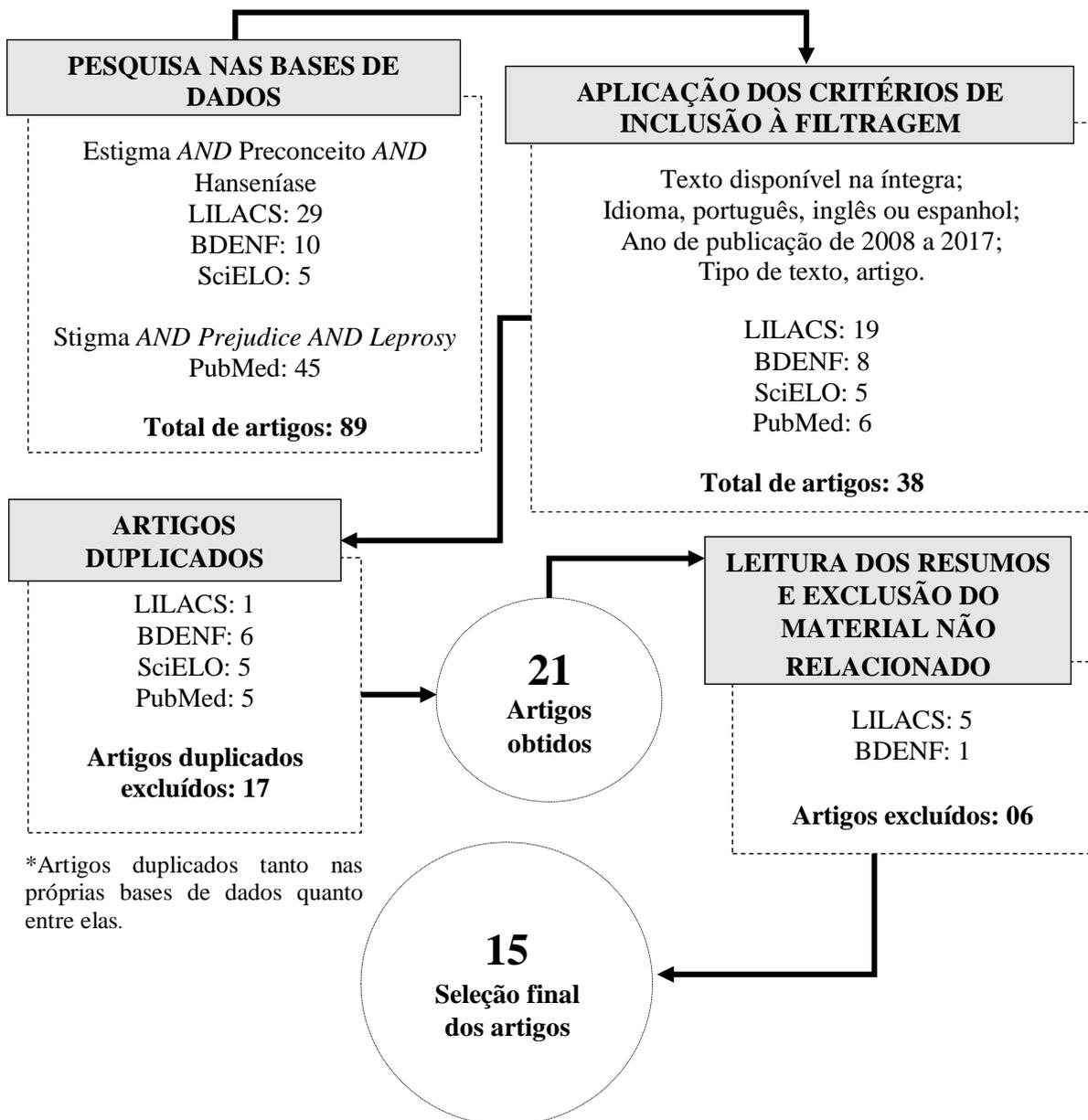
O estudo se desenvolveu de abril a maio de 2018. As buscas por artigos ocorreram através da pesquisa por artigos em quatro bases de dados: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), utilizando o motor de buscas da base PubMed; *Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde* (LILACS); Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e *Scientific Electronic Library Online* (SciELO). A justificativa da escolha se deu pela relação do tema com o conteúdo indexado.

Para a melhor definição dos termos na coleta dos artigos selecionou-se descritores controlados através do DeCS (Descritores de Ciências em Saúde): Estigma social, Preconceito e Hanseníase. Devido à escassez de artigos utilizando o descritor “Estigma Social”, porém optou-se por utilizar o descritor não controlado “Estigma”, o que ajudou a ampliar a captação dos artigos nas buscas. Para a pesquisa na PubMed, foram definidos os termos indexados no *Medical Subject Heading Terms (Mesh Terms - MeSH)*: Social Stigma, *Prejudice e Leprosy*, porém foi utilizado “Stigma” ao invés de “Social Stigma” para ampliar a captação de artigos nas buscas. Os resultados de cada termo foram cruzados entre si utilizando o conectivo booleando “AND”, na “busca avançada em cada base de dados”. Foram estabelecidos critérios de inclusão para a seleção primária dos estudos: artigos disponíveis na íntegra que abordassem a temática estigma e preconceito da hanseníase; que estivessem em português, inglês e espanhol; ano de publicação, de 2008 a 2017 (a escolha dos anos se deu devido a limitação de publicação referente ao tema em anos mais recentes).

Realizando-se o cruzamento entre os descritores foram encontrados 89 artigos. Ao aplicar os critérios de inclusão na filtragem obteve-se um total de 38 artigos, dos quais 17 artigos estavam duplicados (na própria base de dados ou em relação à outra base de dados) e foram excluídos da pesquisa, restando 21 artigos - resultados em grande parte devido à dupla

indexação de revistas que possuem versões em mais de um idioma e mais de um número de ISSN. Para exclusão dos artigos duplicados entre bases de dados utilizou como critério a retirada do estudo que estivesse no banco com menor quantidade. Após a leitura dos resumos dos artigos, verificou-se que seis artigos não se adequavam ao delineamento do estudo, por não se relacionarem de alguma forma com a temática. Sendo assim, foram utilizados para a construção desse estudo 15 artigos. O processo de inclusão e exclusão dos artigos está apresentado na figura 2.

Figura 2. Procedimento realizado para a seleção do material referente ao estigma e preconceito da hanseníase, Picos- PI, 2018.



Foram selecionadas as seguintes variáveis dos artigos para o estudo:

- Relacionadas às publicações: título, autor, ano de publicação, periódico, base de dados, idioma.
- Relacionadas ao estudo: delineamento, população, objetivo, instrumentos de coleta e os principais resultados encontrados a respeito do impacto do estigma e preconceito às pessoas com hanseníase e as medidas utilizadas para redução do estigma e preconceito da hanseníase.

3.2.3 Definição das informações

Após a seleção dos estudos por meio da leitura de títulos e resumos, aqueles artigos que atenderam aos critérios de inclusão foram selecionados e tiveram seus dados coletados através do formulário (APÊNDICE A), sendo este produzido pelo autor especialmente com o objetivo de melhorar a captação e análises dos dados.

3.2.4 Avaliação dos estudos incluídos na revisão

Após a coleta, os dados foram organizados em quadros mediante a análise descritiva das variáveis de estudo para realizar a classificação das informações obtidas na pesquisa. Cada artigo foi identificado com um código em um sistema alfanumérico (A1, A2, A3, até A15.) e inserido em planilha do *Excel MS-Office* 2016, utilizando para análise das variáveis estudadas a frequência absoluta.

3.2.5 Interpretação dos estudos

Nessa fase foi realizada a avaliação crítica dos artigos comparando-os com o conhecimento teórico, as considerações e conclusões provindas da revisão integrativa, ou seja, identificando e interpretando os principais resultados a respeito do impacto do estigma e preconceito às pessoas acometidas pela hanseníase e as medidas utilizadas para redução do estigma e preconceito nos estudos.

3.2.6 Síntese do conhecimento ou apresentação da revisão

Nessa etapa, sintetizou-se as informações que possibilitaram fazer uma avaliação crítica da pertinência dos procedimentos empregados na elaboração do estudo, através do detalhamento das pesquisas incluídas, que estão apresentadas nos resultados organizadas pelas suas características, facilitando a compreensão a respeito da temática.

3.3 Aspectos éticos

Por se tratar de uma pesquisa utilizando dados de livre acesso em bases de dados virtuais, este estudo não necessita de parecer de aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) ou dos autores dos estudos. Ainda assim, houve-se o compromisso em citar os autores respeitando a NBR 6023 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS, 2002), que estabelece os elementos a serem incluídos em referências. A finalidade da coleta de dados sendo total e exclusivamente científica.

Os Benefícios desse estudo estão associados na identificação das principais características acerca o estigma e preconceito da hanseníase, promover maiores discussões sobre o tema, devido o estigma e o preconceito relacionado a hanseníase serem problemas que não são discutidos com a frequência e profundidade necessária. Além de fornecer subsídios para a melhora na prática clínica dos profissionais e estimular a realização de outras pesquisas que permitam apontar lacunas, suprimir dúvidas e ampliar o conhecimento sobre a temática.

Os riscos foram mínimos, pois poderiam ter ocorridos nos casos em que os autores dos estudos utilizados como amostra tivessem tido seus trabalhos expostos sem condutas éticas.

4 RESULTADOS

4.1 Caracterização geral do estudo

A busca resultou no achado de 15 artigos científicos que fizeram parte da amostra para este estudo. Inicialmente foi realizada uma descrição das características gerais dos artigos como, título, autor, base de dados, delineamento do estudo, ano de publicação, periódico e idioma, conforme demonstra no quadro 1.

Quadro 1. Caracterização dos estudos em relação ao título, autor, periódico, delineamento, ano de publicação e idioma. Picos, PI, 2018.

Nº	Base de dados	Autores/Ano	Título	Periódico	Delineamento	Idioma
A1	LILACS	BORENSTEIN, M.S. et al (2008)	Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960)	Revista Brasileira de Enfermagem	Qualitativo, sócio-histórico	Português
A2	LILACS	CAVALIERE, I.A.L.; GRZYNSZPAN, D. (2008)	Fábrica de imaginário usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase	CAD. SAÚDE COLET.	Documental e qualitativo	Português
A3	LILACS	SILVA, R.C.P. et al. (2008)	História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo	Hansenologia Internationalis	Qualitativo	Português
A4	LILACS	GUSMÃO, A.P.B.; ANTUNES, M.J.M. (2009)	Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação	Revista Brasileira de Enfermagem	História oral	Português
A5	LILACS	NATIONS, M.K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F. (2009)	Estigma, metáforas deformantes e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacilar em Sobral, Ceará, Brasil	Cad. Saúde Pública	Antropológico	Inglês
A6	LILACS	MARTINS, P.V.; CAPONI, S. (2010)	Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina	Ciência & Saúde Coletiva	História oral	Português
A7	BDENF	BEZERRA, F.N. et al. (2011)	Impacto do Diagnóstico da hanseníase	Revista enfermagem UFPE online	Exploratório, descritivo, qualitativo	Português

(Continua)

Quadro 1. Caracterização dos estudos em relação ao título, autor, periódico, delineamento, ano de publicação e idioma. Picos, PI, 2018. (Continuação)

Nº	Base de dados	Autores/Ano	Título	Periódico	Delineamento	Idioma
A8	PubMed	BRAKEL, W.H.V. et al (2012)	Deficiência em pessoas afetadas pela hanseníase: o papel da deficiência, atividade, participação social, estigma e discriminação	Global Health Action	Transversal, quantitativo	Inglês
A9	LILACS	CID, R.D.S. et al (2012)	Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase	Revista Rene	Descritivo, qualitativo	Português
A10	LILACS	SOUZA, E.B. et al. (2013)	Percepções da doença e do Tratamento pelos pacientes Tratados de hanseníase Residentes em palmas-Tocantins	Hansenologia Internationalis	Qualitativo	Português
A11	LILACS	MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. (2014)	Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia	Physis Revista de Saúde Coletiva	Qualitativo de cunho socioantropológico	Português
A12	LILACS	SILVA, R.C.C. et al. (2014)	Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais	Journal of Research: Fundamental Care. Online	Exploratório, descritivo, qualitativo	Inglês
A13	LILACS	SOUZA, J.F.M.; SENA, T.C.C.B. (2014)	O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II *	Revista Kairós Gerontologia	Qualitativo	Português
A14	LILACS	GARBIN, C.A.S. et al (2015)	O estigma e preconceito da hanseníase: a influência na condição humana	Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical	Descritivo, transversal, quantitativo	Inglês
A15	LILACS	LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA (2015)	“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase	Physis Revista de Saúde Coletiva	História Oral	Português

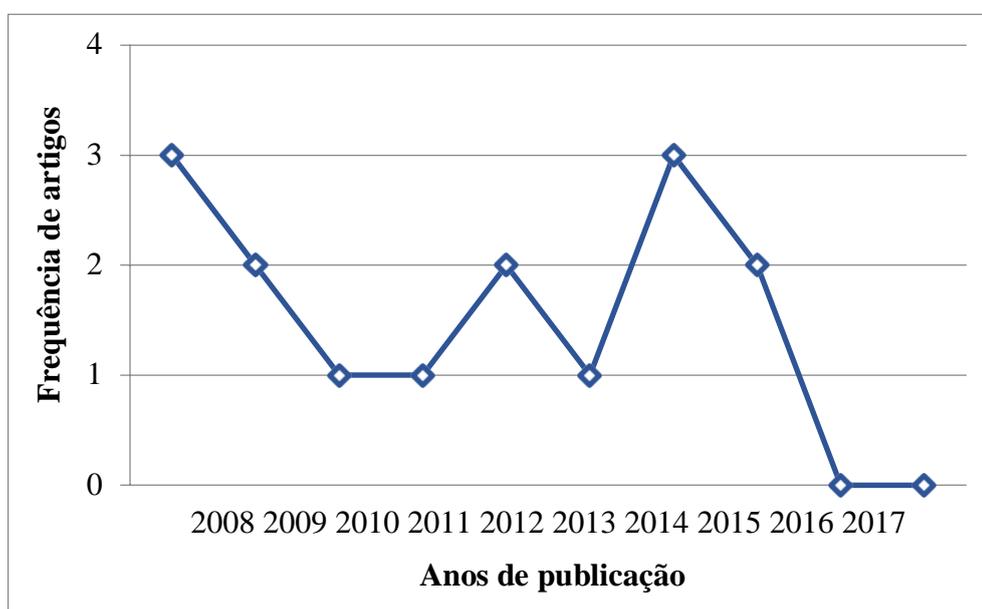
Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Entre os 15 artigos analisados, 11 foram publicados em português e quatro em inglês. Os artigos foram publicados em 11 periódicos distintos, em três deles, na *Physis Revista de Saúde Coletiva*, *Revista Brasileira de Enfermagem* e *Hansenologia Internationalis*, foram publicados dois artigos, desses trabalhos apenas dois foram publicados no mesmo ano

os estudos de Silva et al. (2008) e Borenstein et al. (2008). Nos demais periódico foi publicado apenas um artigo por ano.

No período de 2008 a 2017, nos dois últimos anos não houve nenhuma publicação a respeito do tema aqui estudado, em 2008 e 2014 teve um predomínio de publicações com três trabalhos em cada ano (GRÁFICO 1).

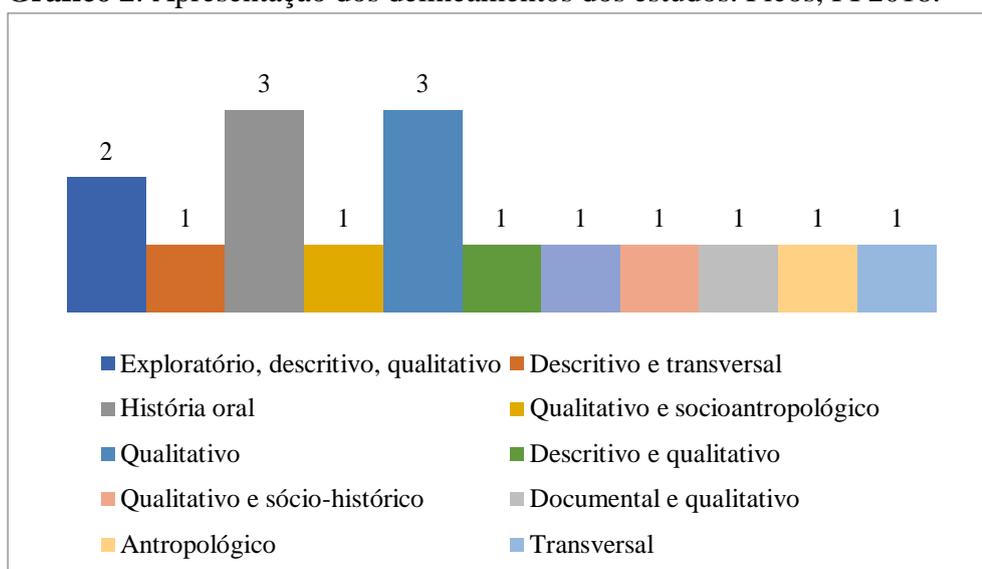
Gráfico 1. Relação da frequência de artigos por ano de publicação dos estudos analisados acerca do estigma e preconceito da hanseníase. Picos, PI, 2018.



Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Apenas um autor publicou mais de uma vez durante esse período de tempo, sendo as publicações em anos, revistas e coautores diferentes, Martins; Caponi (2010) e Martins; Iriart (2014). Nenhum dos artigos foi publicado por apenas um autor, quatro foram por dois autores em cada trabalho e todos os demais tiveram sua autoria compartilhada com três ou mais autores.

Em relação às publicações por base de dados, a maior quantidade de artigos estavam indexados na LILACS, sendo encontrados 13. Referente ao delineamento dos estudos, no geral predominaram 13 artigos abordagem qualitativa e três do tipo história oral. Dois dos estudos foram configurados como exceção ao realizarem análises qualitativas dos seus dados, sendo eles do tipo transversal (GRÁFICO 2).

Gráfico 2. Apresentação dos delineamentos dos estudos. Picos, PI 2018.

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

No quadro 2 foram descritas as variáveis relacionadas à população, objetivos e instrumentos utilizados para a coleta dos dados dos estudos.

Quadro 2. Caracterização dos estudos em relação a população, e instrumentos de coleta. Picos, PI, 2018.

Nº1	População	Objetivo	Instrumento
A1	Pacientes em tratamento da Hanseníase (n=18)	Investigar a partir das narrativas dos pacientes com Hanseníase, quais foram os primeiros sinais e sintomas identificados por eles e reconstruir sua trajetória terapêutica até o diagnóstico de Hanseníase.	**
A2	Pacientes com Hanseníase em situação prisional (n=7)	Conhecer a percepção dos portadores de Hanseníase acerca do estigma e preconceito que vivenciam em unidades prisionais.	Teste de Associação Livre de Palavras (TALP) e entrevista semiestruturada
A3	Pacientes com Hanseníase (n=13)	Identificar o impacto do diagnóstico da Hanseníase	*
A4	Pacientes em tratamento da Hanseníase (n=57)	Conhecer a vivência dos sujeitos que passam pela experiência do tratamento de Hanseníase na cidade de Palmas-Tocantins.	Questionário semiestruturado e Ficha padronizada pelo MS para a Avaliação Neurológica Simplificada (ANS)
A5	Pacientes em tratamento da Hanseníase (n=94)	Analisar os sentimentos e percepções, incluindo preconceitos, medos, sentimentos exclusão e qualidade de vida em pacientes com Hanseníase tratamento em área endêmica da região centro-oeste do Brasil.	+

(Continua)

Quadro 2. Caracterização dos estudos em relação a população, e instrumentos de coleta.

Picos, PI, 2018. (Continuação)

Nº ¹	População	Objetivo	Instrumento
A6	Pessoas atingidas pela hanseníase e comunicantes (n=11)	Buscou investigar se há alterações na vida e, especialmente, na situação de trabalho dos doentes de hanseníase após a confirmação do diagnóstico.	*
A7	Pacientes residentes institucionalizados acometidos pela hanseníase (n=3)	Conhecer o estigma e preconceito vivenciado por pacientes/residentes institucionalizados acometidos pela hanseníase.	*
A8	Pacientes que tiveram hanseníase e foram internados e m colônias (n=10)	Examinar as experiências de estigma e isolamento vivenciadas por indivíduos portadores de hanseníase, que foram internados na ex-colônia Santa Fé e que ainda lá residem, buscando problematizar aspectos da segregação social, do estigma e do preconceito com a doença que permeiam a história de vida e o discurso desses indivíduos.	**
A9	Pessoas com incapacidades causadas pela hanseníase (n=1358)	Avaliar a extensão da incapacidade e seus determinantes entre pessoas com deficiências relacionadas à hanseníase após a liberação da MDT.	Escala de Limitação de Atividade e Consciência de Segurança, Escala de Participação, Escala Jacobiana de Estigma, Escala de Estigma do Catálogo de Entrevista Modelo Explícita (EMIC)
A10	Idosos sequelados pela hanseníase (n=12)	Identificar como o estigma da hanseníase se relaciona ao processo de envelhecimento de idosos que foram compulsoriamente asilados, ainda jovens, na Unidade Especial Abrigo João Paulo II.	*
A11	Pacientes que tiveram a doença (n=3)	Analisar a percepção de algumas mulheres, ex-pacientes de hanseníase, moradoras do Hospital Santa Teresa, localizado em São Pedro de Alcântara, Santa Catarina, sobre o estigma, preconceito e exclusão que elas sofreram e ainda sofrem nos dias atuais.	**
A12	Pacientes com hanseníase (n=6)	Investiga a experiência moral de pacientes diagnosticados com a hanseníase multibacilar.	*
A13	Pacientes que tiveram hanseníase (n=23)	Descrever a percepção do usuário com hanseníase sobre o preconceito com esta doença no seu cotidiano.	*
A14	Professores e estudantes de escolas entorno de ex-colônias de hanseníase (n=53)	Verificar o conhecimento sobre hanseníase entre professores e estudantes de escolas desta comunidade e avaliar como o tema era abordado nas escolas.	*
A15	Ex-trabalhadores de enfermagem que tiveram hanseníase e foram internados compulsoriamente (n=7)	Conhecer a história dos ex-trabalhadores de enfermagem, que tiveram hanseníase internados compulsoriamente desde início do século XX no Brasil.	*

Nota¹ – Correspondem à codificação dos artigos analisados; + - Instrumento não nomeado, estruturado elaborado pelo autor do estudo (não validado); * - Instrumento não nomeado, semiestruturados elaborados pelo autor do estudo ** - Estudo sem instrumento. Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

As populações investigadas nos trabalhos classificavam-se em duas categorias: os grupos estigmatizantes – comunicantes de pacientes, professores, estudantes - e os estigmatizados, que se tratava de pacientes que tiveram a doença, estavam em tratamento, em situação prisional, mulheres, idosos, pessoas incapacitadas, ex-profissionais de enfermagem que tiveram hanseníase e institucionalizados em ex-colônias.

A maioria dos estudos demonstraram não ter utilizado procedimentos para obtenção de amostras representativas que possibilitasse a generalização dos resultados para grupos populacionais ao qual pretendiam estudar, com exceção de Silva et al. (2008), Gusmão e Antunes (2009), e Brakel et al. (2012). Martins e Caponi (2010) utilizaram critérios intencionais na escolha dos participantes já que conheciam a amostra que utilizariam e objetivaram estudar pacientes específicos.

Os estudos analisados não descreveram os critérios de elegibilidade dos instrumentos, mediante a operacionalização das variáveis do estudo. O questionário próprio foi o tipo de instrumento mais utilizado na pesquisa de dados dos artigos. Com exceção de Silva et al. (2014), Souza et al. (2013) e Brakel et al. (2012) utilizaram instrumentos com validação psicométricas.

4.2 Principais resultados acerca do tema

Nessa seção são apresentados os principais resultados dos estudos acerca do estigma e preconceito da hanseníase, dos quais foram divididas em categorias.

4.2.1 O impacto do diagnóstico para o paciente com hanseníase relacionado ao estigma e o preconceito

O estudo de Garbin et al. (2015) realizado em Cuiabá, Mato Grosso, com 94 pacientes em tratamento da hanseníase demonstrou que cerca de 90% dos entrevistados acreditavam existir preconceito contra pacientes com hanseníase, e que ela pode gerar medo, discriminação e estigma. A rejeição social foi uma das principais reações relatadas pelos pacientes ao descobrir a doença.

Silva et al. (2014) em seu estudo sobre o estigma com pessoas em situações prisionais desenvolvido em Petrolina, Pernambuco, destaca que alguns participantes expuseram que o diagnóstico da doença foi uma dor importante, e um impacto muito negativo, seguido por atitudes de autoestigmatização, solidão, ansiedade, tristeza, raiva e

desesperança, principalmente, por estarem presos, terem vergonha das manchas pelo corpo e medo de perder a família por causa da doença.

Assim, com medo do estigma e do preconceito, pacientes escolhem realizar o tratamento em hospitais de referência mais distante, evitando realiza-lo em estabelecimentos de saúde próximos às suas casas. Narrativas desses pacientes relevam o forte efeito da doença no cotidiano desses indivíduos, tanto no que diz respeito às limitações físicas decorrentes do diagnóstico tardio quanto ao estigma e ao preconceito. O estigma e o preconceito existentes em torno da doença também são fatores que contribuem para a demora na busca de ajuda médica e para o retardo do diagnóstico correto (MARTINS; IRIART 2014).

4.2.2 Estigma e o trabalho

Um perfil dos itens da escala de estigma EMIC, utilizada por Brakel et al. (2012) em estudo com pessoas afetadas pela hanseníase em cinco distritos da Indonésia, mostrou que os principais problemas relacionados ao estigma percebidos pela comunidade foram vergonha e constrangimento, problemas em encontrar um parceiro de casamento e dificuldades em encontrar trabalho assalariado. No estudo ainda observou-se que as altas taxas de desemprego se ajustam às descobertas relativas ao estigma comunitário e aos resultados da Escala de Participação, ambos os quais mostraram que o emprego era uma das principais áreas problemáticas.

Cid et al. (2012), em sua pesquisa com pacientes que faziam acompanhamento da doença em um Centro de Saúde de Referência em hanseníase do Ceará, mostra relato de um deles no qual fala sobre o preconceito que sofreu ao ir a uma entrevista de emprego, onde afirmaram que a vaga já havia sido preenchida quando souberam que ele teria que ausentar-se do trabalho uma vez por mês para realizar o tratamento, e que esse tratamento seria para hanseníase. Em outro caso citado por Borenstein et al. (2008), o irmão de uma moça com hanseníase foi diagnosticado com a doença e logo em seguida dispensado do trabalho.

4.2.3 O impacto da hanseníase na institucionalização

Segundo Gusmão e Antunes (2009) no estudo realizado com ex - trabalhadores de enfermagem que tiveram hanseníase e foram institucionalizados no século XX no Brasil, dizem que todo o preconceito da sociedade em relação à doença faz com que os próprios doentes se sentissem obrigados a se internarem nas colônias para isentarem-se da “vergonha”

de terem adquirido a hanseníase. Além de ser observado após análise das narrativas dos entrevistados que estes tinham seus sonhos perdidos, suas identidades “apagadas” socialmente, sendo obrigados a assumirem uma nova identidade: a de pessoas atingidas pela hanseníase.

A questão do “asilamento” compulsório de pessoas infectadas pela hanseníase confirma a ação da sociedade que descarta os indivíduos no instante que deixam ser seres saudáveis e produtivos, essa exclusão sendo legitimada pelo discurso médico-científico da época (SOUZA; SENA, 2014).

4.2.4 Autoestigmatização e isolamento social

A hanseníase, além de algumas vezes produzir alterações no corpo, pode produzir alterações no psiquismo e na história dos indivíduos acometidos por ela, levando inclusive, a um processo de autoestigmatização e de enclausuramento social. O estigma gerado em decorrência da hanseníase é marcante, pois pode gerar também considerável prejuízo psíquico na vida da pessoa acometida pela doença, desencadeando um processo de exclusão e afastamento. Um aspecto marcante nos registros destaca o processo de exclusão social, a ideia de isolamento estava atrelada à questão do estigma e ao medo da doença (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

4.2.5 Autoimagem do paciente com hanseníase

O paciente ao conviver com pessoas sem a doença passa a cobra mais de si, questionando-se sobre sua aparência “seus defeitos”. E diante disso, o indivíduo estigmatizado, em alguns casos, tenta corrigir diretamente o seu “defeito”, ou seja, procura se tratar corretamente tentando evitar sequelas ou sinais físicos da doença, na tentativa de ser “normal” como o restante da sociedade. O “conserto” desejado é possível, o que não ocorre é adquirir um *status* de normalidade, de saúde, mas uma transformação do ego: indivíduo que tinha um “defeito” particular e o corrigi (MARTINS; CAPONI, 2010).

4.2.6 Negação do problema e o medo da exclusão

Alguns participantes da pesquisa de Bezerra et al. (2011) do estudo acerca do impacto do diagnóstico da hanseníase realizada em uma Unidade de Saúde do Distrito

Sanitário IV, situada no município de Recife– PE, aponta que durante a entrevista, alguns participantes revelaram sofrer ou terem sofrido preconceito relacionado à doença, afirmaram que começava dentro de casa e que a doença traz preconceito como antigamente. Entretanto, outros negaram estar sofrendo preconceito. O autor ressalta que essas pessoas que diziam não sofrer com algum tipo de preconceito apresentaram medo da discriminação, fato observado ao omitirem esse diagnóstico de parentes e amigos. Ainda observou que o preconceito não é inerente apenas à sociedade, mas também ao próprio portador.

4.2.7 Redução do impacto da hanseníase e do estigma

Uma maneira importante reestabelecer os indivíduo com hanseníase na sociedade é o trabalho de equipe multidisciplinar de profissionais de saúde para promover educação em saúde para a população em geral e para reafirmar o valor dos pacientes de hanseníase como totais participantes da sociedade auxiliando-os em seu processo de reintegração. Além disso, a participação dos gestores dos sistemas de saúde se torna relevante neste contexto do processo de redução do estigma relacionado aos pacientes com hanseníase (GARBIN et al., 2015).

5 DISCUSSÃO

No presente estudo os artigos prevaleceram no idioma português, podendo está associado a esse achado o Brasil ser um dos países no mundo com maior número de casos de hanseníase e a maior parte das publicações serem feita em revistas nacionais. No estudo de revisão de Fonseca et al. (2015) sobre a importância do enfermeiro no controle do tratamento da hanseníase, resultou em 10 achados científicos, todos em português. Em relação ao estudo de Guedes et al. (2010) foram publicados os estudos em oito revistas distintas, onde duas delas publicaram dois artigos cada uma, sendo dois de um mesmo autor, porém todos publicados em anos diferentes.

Foi observado por Pinheiro et al. (2016) em seu estudo sobre limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase que no período de publicação a predominância foram nos anos de 2010 e 2013. E Silveira et al. (2011) apontaram que nenhum autor publicou mais de um trabalho durante todo este período. Apenas dois artigos foram publicados por um único autor, todos os demais trabalhos tiveram sua autoria compartilhada com um ou mais autores.

Assim, como um estudo de revisão realizado por Matos et al. (2015) que analisou estudos com ocorrência de hanseníase em menores de 15 anos, prevaleceram artigos na base de dados Lilacs. No que se refere à metodologia, o estudo de Lira; Silva; Gonçalves (2017) mostrou que todos os artigos foram de abordagem quantitativa e do tipo transversal.

Logo Ferreira et al. (2014) em estudo de revisão sobre implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde, apresenta nos resultados de sua pesquisa que a maioria dos estudos foram de amostragem não probabilística, sendo que destes, sete estudos tiveram amostras por conveniência, enquanto apenas um estudo optou pela amostragem intencional de caso típico. E os critérios de elegibilidade para participação no estudo estiveram bem definidos em apenas oito estudos. Para a operacionalização de variável de estigma internalizado, o instrumento mais utilizado foi à escala de ISMI presente em cinco estudos. Apenas dois estudos optaram pela utilização de um instrumento próprio.

No que diz respeito aos principais resultados sobre estigma e preconceitos da hanseníase, a pesquisa de Vieira (2010) mostrou que o medo do sofrimento surgiu de experiências prévias, de como o paciente enxergava o outro e entende que poderá sofrer com a doença. O preconceito surgindo estreitamente associado aos sentimentos de rejeição e constrangimento, geralmente ligados a tabus construídos na história milenar da hanseníase, no pouco esclarecimento da população sobre a doença e na exclusão imposta pelo isolamento

compulsório. Vários sentimentos emergem dos pacientes, em grande parte negativa, como dúvida, tristeza, raiva, preocupação, nervosismo e medo.

Leite, Sampaio e Caldeira (2015), destacam que entre os sentimentos dominantes referente ao sofrimento está o peso do estigma e do preconceito. E que o estigma pode interferir significativamente no sentido que o indivíduo afetado pela doença confere à sua qualidade de vida e, por consequência, no seu quadro psíquico. E aponta o quão evidente é a percepção e a crença dos pacientes com hanseníase de que a cura da doença só é completa se houve a cura do estigma, pois com ele a doença permanece.

O estigma é uma das principais causas que faz com que o paciente deixe de procurar ajuda médica e tratamento para a doença. Segundo Martins; Iriart (2014) o diagnóstico tardio da hanseníase parece estar associado, à falta de capacitação dos profissionais de saúde nos serviços de saúde para diagnosticar precocemente a enfermidade e, ao estigma e ao preconceito associados à hanseníase, que favorecem o silêncio em torno da doença e a prática da automedicação, os quais contribuem para o agravamento dos sintomas antes da busca de ajuda médica. Já Lustosa (2010) pontua que o diagnóstico tardio em áreas endêmicas contribui para a perpetuação da cadeia de transmissão, e essa demora do diagnóstico acarreta em mais morbidade, o que demonstra a ineficiência das estratégias de controle.

Sem a quebra na cadeia de transmissão e o diagnóstico tardio, os indivíduos tem uma possibilidade muito maior de desenvolver deformações e incapacidades, o que acaba gerando problemas não só físicos, mas psicológicos, sociais e econômicos. Na economia de uma família o trabalho é a maior fonte de renda da maioria das pessoas, no entanto, pessoas quando tem sequelas graves causadas pela hanseníase não conseguem continuar desenvolvendo suas atividades diárias normalmente, ou se conseguem após a cura, tem dificuldades de manter ou conseguir um emprego.

De acordo com Silva et al. (2008) a mentira e a omissão da doença ainda são encaradas pelos sujeitos como necessárias para se ter e manter um emprego, considerando as várias situações de exclusão por eles enfrentadas. Porém acreditam que dando mais oportunidades às pessoas que tem ou tiveram a hanseníase para que compitam no mercado de trabalho em condições de igualdade estará facilitando a inclusão social e, ao mesmo tempo, contribuindo para a minimização do estigma e do preconceito que através de séculos acompanham a hanseníase.

Para Garrido et al. (2007) o desafio mais imediato é estimular intervenções efetivas iniciadas no sistema de saúde para diminuir o efeito do estigma e da discriminação,

reconhecidamente frequentes no ambiente de trabalho. A reorganização do agendamento das consultas e exames de forma a não prejudicar os trabalhadores seria uma contribuição específica dos serviços de saúde.

Tendo em vista o exposto, é relevante ressaltar, mesmo que não ocorra como antigamente, sobre o isolamento compulsório, pois o mesmo é parte importante da história da doença e ao estudar esse tema nos faz refletir e observar as evoluções sobre o contexto do diagnóstico, tratamento, preconceito e estigma referente à hanseníase em relação ao passado.

A internação compulsória, o isolamento social e o desconhecimento acerca desta doença, levaram muitos doentes a sofrerem com o estigma e preconceito, por parte da sociedade, das famílias e dos próprios doentes (TRIERVEILER et al., 2011). Ficando evidente através do discurso de ex - trabalhadores de enfermagem institucionalizados na Colônia Santa Izabel, em Citrolândia, Betim, Minas Gerais, no estudo de Gusmão e Antunes (2009) ficou evidente que ser atingido pela hanseníase é um “mal social” e que o preconceito é implacável, o que fazia com que outrora essas pessoas fossem trancafiadas para um tratamento que nem mesmo era eficaz.

Contudo, Borenstein et al. (2008) relata que para alguns, o asilo não representou a morte social, pois conseguiram constituir novas famílias, inclusive tendo filhos e procuraram desenvolver um papel naquele meio, até mesmo na função de “enfermeiros”, e outras atividades que a instituição proporcionava. Entretanto para uma grande maioria, o isolamento em hospitais colônias por longo período de tempo, causou a morte simbólica de muitos que acreditavam no retorno ao convívio na sociedade.

Atualmente, já não se interna compulsoriamente pessoas com hanseníase como era feito no século XX, porém as que viveram essa realidade ainda guardam não só as marcas físicas, mas, principalmente, as psicológicas da época que passaram anos a fio enclausurados em hospitais colônias.

Tendo em vista essa ideia, o estigma pode interferir de maneira significativa no sentido que a pessoa afetada pela doença confere à sua qualidade de vida. Tais significados relacionam-se com a história de vida dessas pessoas, marcadas profundamente em suas memórias e relatos de vida e sua relação com o próprio corpo. Que apesar dos avanços científicos e tecnológicos possibilitarem o aumento das informações sobre a hanseníase e avanço no que diz respeito ao tratamento, percebe-se que o preconceito e o estigma ainda são obstáculos no enfrentamento dessa enfermidade, que envolve também o lidar com a autoimagem e corporeidade (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015).

Um ponto interessante abordado por Martins e Caponi (2010) a respeito de quando se estuda o estigma, especificamente, o estigma da hanseníase é sobre as relações entre pessoas sem a doença e as pessoas que tem ou tiveram a hanseníase. Quando esses dois grupos estão na presença física um do outro, seja em uma conversa informal ou não, fica evidente quando existe repúdio, o afastamento das pessoas que não conhecem sobre o tema e sobre a doença. Esse repúdio faz com que essas pessoas se isolem e vivam sozinhas a parte da sociedade por vergonha e medo da reação da sociedade a respeito da imagem afetada pela doença.

Além desses pontos discutidos, segundo Garbin et al. (2015) em seu estudo realizado em unidades de saúde em Cuiabá, Mato Grosso, sobre as percepções de pacientes da hanseníase, mostra a preocupação associada ao preconceito também foi apoiada pelo receio dos pacientes em contar a sua própria família sobre a doença. Destes pacientes, o medo estava relacionado à rejeição, vergonha ou isolamento.

No estudo de Martins e Iriart (2014) apresentam no discurso da maior parte dos pacientes que as pessoas tinham medo de abordá-los. No entanto, estes relataram ter apoio de familiares e/ou parceiros. Contudo, o receio dos entrevistados em revelar o diagnóstico não é infundado. De um modo geral, todos já enfrentaram algum tipo de preconceito e estigma após a revelação do diagnóstico. Alguns foram demitidos, outros discriminados em sua própria família nuclear. E através das falas dos pacientes pode-se observar o medo do contágio associado à doença que não cede mesmo após o paciente estar em tratamento ou curado.

Sendo assim, fazem-se necessárias ações que se tornem eficazes tanto no tratamento clínico quanto no psicológico. Eliminar o preconceito, remoralizando pessoas afetadas e capacitar os pacientes para defender seus direitos é tão importante quanto diminuir carga bacilar do *Mycobacterium leprae* (NATIONS; LIRA; CATRIB, 2009).

A educação em saúde tem um papel importante no que diz respeito a diminuir o estigma e preconceito da hanseníase, quando realizada tanto em serviços de saúde quanto em escolas e associada a uma assistência permanente são pontos chaves e base para a construção da melhoria do atendimento a estes indivíduos. Pois orientando a população sobre transmissão, tratamento, e ressaltando a cura, ocorrerá entendimento a respeito da doença, minimizando o estigma e possibilitando a reintegração dos portadores à sociedade (SOUZA; SENA 2014; SOUZA, et al. 2013).

No entanto, no estudo de Cavaliere e Grynszpan (2008) sobre o conhecimento de professores e alunos de escolas entorno de ex-colônias de hanseníase, demonstrou que as

escolas estudadas não significativas quando mediadoras de conhecimentos teórico- científicos para a vida cotidiana da comunidade relativa à antiga Colônia. Não estão participando na educação em saúde, nem para a promoção da saúde. A não disseminação de informações técnico-científicas, associada ao forte estigma, propicia a baixa detecção de casos novos.

6 CONCLUSÃO

Na construção do estudo foi possível alcançar todos os objetivos propostos acerca do estigma e preconceito da hanseníase.

Observou-se que o estigma e o preconceito ainda são situações que afligem grande parte das pessoas que tem ou tiveram a doença, marcando de forma negativa as suas vidas, por se sentirem excluídas do meio social. Esses problemas influenciam na forma que a pessoa se vê, na qualidade de vida, na percepção e crença dos pacientes acerca da cura da doença, esta que na opinião dos mesmos só é completa se houver também a cura relacionada aos aspectos psicológicos.

O estigma e o preconceito fazem com que as pacientes com hanseníase sejam excluídas por outras, mas também faz com que se excluam do meio social, e nesse processo de afastamento da sociedade há um forte impacto na vida dos indivíduos e dos familiares. Segundo a OMS (2011) este impacto deve-se ao potencial incapacitante e deformidades que pode causar problemas aos indivíduos como diminuição da capacidade de trabalho, limitações da vida social, problemas psicológicos.

Em relação a serem excluídas está diretamente relacionado ao preconceito enraizado na sociedade, a falta de conhecimento sobre a enfermidade, o medo de adquirir a doença, a crenças culturais e religiosas que seguem desde os tempos bíblicos, entre outros fatores. No que diz respeito a própria exclusão está ligado com as questões de imagem e autoestima. Como a doença causa sérias incapacidades e deformações, elas fazem com que o sujeito não se sinta bem consigo mesmo acarretando no distanciamento da sociedade por não conseguir lidar com a críticas. O segregamento social também atinge a família, pois esta está envolvida diretamente com a paciente.

O desconhecimento de que a hanseníase tem tratamento e cura é um dos principais problemas relacionados a doença e assim como os demais supracitados contribui para a perpetuação da enfermidade, do estigma, preconceito e segregação, além desses influírem na disseminação de conhecimento e na produção científica. Mesmo a hanseníase existindo há milhares de anos, houveram dificuldades de se encontrar na literatura estudos relacionados ao tema aqui estudado, devido ser negligenciada e não haver tanto quanto necessário investimentos na área dessa pesquisa. Além de que, o estigma que as pessoas sofrem leva esse agravo a não ser divulgado, limitando a abordagem desse assunto.

Assim, pondera-se que ainda existe muito que ser estudado sobre a temática, necessitando-se que sejam realizados mais estudos, para que se possam fornecer subsídios

consistentes que melhorem a compreensão do problema e ajude a lidar com os indivíduos acometidos pela doença em seus diferentes aspectos, tanto físico como psicológicos. Além de ajudar os profissionais, tanto da saúde quanto da educação que não conhecem os aspectos da enfermidade, a entender melhor sobre o assunto, melhorando assim na prática clínica e na divulgação correta sobre o que é a hanseníase.

Sugere-se que haja um aprofundamento sobre o tema do impacto que o estigma e o preconceito da hanseníase trazem para o paciente, já que estes são pontos que afetam em vários aspectos da vida do paciente, como no diagnóstico, tratamento, pessoal e social.

REFERÊNCIAS

- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: Informação e documentação: Referências: Elaboração. Rio de Janeiro: 2002. Disponível em: <<http://www.usjt.br/arq.urb/arquivos/abntnabr6023.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2018.
- BAIALARDI, K.S. O Estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansen. Int.**, v.32, n.1, p.27-36, 2007.
- BEZERRA, F.N.et al. Impacto do diagnóstico da hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**, v.5, n. especial, p.2624-2634, 2011.
- BORENSTEIN, M.S. et al. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev Bras Enferm**, v.61, n. especial, p.708-712, 2008.
- BRAKEL, W.H. et al. Deficiência em pessoas afetadas pela hanseníase: o papel da deficiência, atividade, participação social, estigma e discriminação. **Global Health Action**, v.5, n.10, 2012.
- BRASIL. Secretaria de Vigilância epidemiológica – Ministério do Saúde. **Boletim epidemiológico da hanseníase**. v.49, n.4, p.12, 2018. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hanseniasse-publicacao.pdf>>. Acesso em: 15 Abr. 2018.
- CAVALIERE, I.A; GRZYNSZPAN, D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cad. Saúde colet.**, v.16, n.2, p.345-362, 2008.
- CID, R.D.S. et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Rev. Rene**, v.13, n.5, p. 1004-1014, 2012.
- CUNHA, A.Z.S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.7, n.2, p.235-242, 2002.
- EIDT, L.M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saude Soc.**, v.13, n.2, p.76-88, 2004.
- FERREIRA, G. C. L. Implicações da relação entre estigma internalizado e suporte social para a saúde: Uma revisão sistemática da literatura. **Estudos de Psicologia**, V.19, n.1, p.1-8, 2014.
- FONSECA, I. Z. et al. Importância do enfermeiro no controle do tratamento da hanseníase: revisão integrativa. **Rev. e-ciênc.**, v.3, n.2, p.97-106, 2015.
- GARBIN, C.A.S. et al. - The stigma and prejudice of leprosy. **Rev Soc Bras Med Trop**, v.48, n.2, p.194-201, 2015.

GARCIA, J.R.L. Entre a “loucura” e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansenologia Internationalis**, v.26, n.1, p.14-22, 2001.

GARRIDO, P. B. Aids, estigma e desemprego: implicações para os serviços de saúde. **Rev. Saúde Pública**, v.41, Supl. 2, p.72-79, 2007.

GUEDES, A. C. et al. A mudança nas práticas em saúde mental e a desinstitucionalização: uma revisão integrativa. **Rev. Eletr. Enf.**, v.12, n.3, p.547-53, 2010.

GUSMÃO, A.P.B.; ANTUNES, M.J.M. Ter hanseníase e trabalhar na enfermagem: história de lutas e superação. **Rev. Bras Enferm**, v.62, n.6, p.820-824, 2009.

LEITE, S.C. C; SAMPAIO, C.A.; CALDEIRA, A.P. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.25, n.1, p.121-138, 2015.

LIRA, R. M. N.; SILVA, M. V. S.; GONÇALVES, G. B. Fatores relacionados ao abandono ou interrupção do tratamento da hanseníase: uma revisão integrativa da literatura. **Rev. Enferm UFPI**, v.6, n.4, p.53-58, 2017.

LUSTOSA, A. A. **O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada a saúde**. f. 126. Dissertação (Mestre ciência e saúde) – Universidade Federal do Piauí, Centro de ciências da saúde, Teresina, 2011.

MARTINS, P.V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 15, Supl. 1, p.1047-1054, 2010.

MARTINS, P.V.; IRIART, J.A.B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, v.24, n. 1, p. 273-289, 2014.

MATOS, E. V. et al. Hanseníase em menores de quinze anos: revisão integrativa. **Rev. Pre. Infec. e Saúde**, v.1, n.4, p.63-72, 2015.

MENDES, K. D. S.; SIVEIRA, R. C. C.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.**, v.17, n.4, p.758-64, 2008.

NATIONS, M.K.; LIRA, G.V.; CATRIB, A.M.F. Stigma, deforming metaphors and patients' moral experience of multibacillary leprosy in Sobral, Ceará State, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, v.25, n.6, p.1215-1224, 2009.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem lepra**. 2016. Disponível em: <<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf;jsessionid=8E3CD3BAF06B2CBE5D7200775FEE1C2B?sequence=17>>. Acesso em: 15 Abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga de hanseníase 2011-2015**. 2011. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_global_aprimorada_reducao_hanseníase.pdf. Acesso em: 15 abr. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Registro epidemiológico semanal 92** [Internet]. 2017. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/255149/1/WER9217.pdf>. Acesso em: 15 Abr. 2018.

PINHEIRO, M. G. C. Limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase: uma revisão integrativa. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 30, n. 2, p. 1-11, 2016.

RUFFERTY, E. Curring the stigma of leprosy. **Leprosy Review**, v.76, p.119-26, 2005. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI). **Informe Epidemiológico de hanseníase – 2017**. 2018. Disponível em: <<http://www.saude.pi.gov.br/noticias/2018-01-11/8463/piaui-notifica-935-casos-de-hanseníase-em-2017.html>> Acesso em: 15 Abr. 2018.

SILVA, R.C.C. et al. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **J. res.: fundam. care. Online**, v. 6, n.2, p.493-506, 2014.

SILVA, R.C.P.et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v.33, n.1, p. 9-18, 2008.

SILVEIRA, M. G. B. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v.26, n.2, p.517-527, 2014.

SILVEIRA, P.S. et al. Revisão sistemática da literatura sobre estigma social e alcoolismo. **Estudos de Psicologia**, v. 16. n. 2, p. 131-138, 2011.

SOUZA, E.B. et al. Percepções da doença e do tratamento pelos pacientes tratados de hanseníase residentes em Palmas-Tocantins. **Hansen. Int.**, v.38, n. 1-2, p. 56-60, 2013.

SOUZA, J.F.M.; SENA, T.C.C. O envelhecer institucionalizado de sujeitos sequelados pela Hanseníase da U/E Abrigo João Paulo II. **Revista Kairós Gerontologia**, v.17, n.1, p.103-123, 2014.

TRIERVEILER, J. Trajetória histórica do controle e do cuidado da hanseníase no brasil. **Rev. eletrônica**, v.2, n.1, p.63-76, 2011.

VIEIRA, M. C. **Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano**. f. 126. Dissertação (Mestre em Psicologia). – Universidade federal do Espírito Santo, Centro de Ciências Humanas e Naturais, Vitória, 2010. Disponível em: <http://repositorio.ufes.br/bitstream/10/3018/1/tese_3620 DISSERTA%C3%87%C3%83O%20-%20MICHELLE%20CHRISTINI%20ARA%C3%9AJO%20VIEIRA.pdf>. Acesso em: 16 Abr. 2018.

APÊNDICE

APÊNDICE A – Formulário para coleta de dados, Picos – PI, 2018

FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS	
Número do artigo:	
Título do artigo:	
Autores:	
Descritores:	
Base de Dados:	Ano:
Periódico:	Tipo de estudo:
Objetivo:	
Principais resultados encontrados acerca do preconceito e estigma da hanseníase	

Fonte: Autor.



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DIGITAL NA BIBLIOTECA
“JOSÉ ALBANO DE MACEDO”**

Identificação do Tipo de Documento

- () Tese
 () Dissertação
 Monografia
 () Artigo

Eu, Leticia Pereira Araújo,

autorizo com base na Lei Federal nº 9.610 de 19 de Fevereiro de 1998 e na Lei nº 10.973 de 02 de dezembro de 2004, a biblioteca da Universidade Federal do Piauí a divulgar,

gratuitamente, sem ressarcimento de direitos autorais, o texto integral da publicação Estigma e preconceito da Hanseníase: um estudo de revisão.

de minha autoria, em formato PDF, para fins de leitura e/ou impressão, pela internet a título de divulgação da produção científica gerada pela Universidade.

Picos-PI 20 de Agosto de 20 .

Leticia Pereira Araújo
Assinatura

Assinatura