

IMAGEM CORPORAL E AUTOESTIMA DE MULHERES COM HANSENÍASE: REVISÃO INTEGRATIVA

BODY PERCEPTION AND SELF-ESTEEM OF WOMEN WITH LEPROSY: INTEGRATIVE
REVIEW

PERCEPCIÓN CORPORAL Y AUTOESTIMA DE LAS MUJERES CON LEPROSÍA: REVISIÓN
INTEGRATIVA

Emanuelle da Silva Tavares¹
Bruna Larissa Pinto Rodrigues²
Larissa Aline Costa Coelho³

RESUMO: O presente estudo tem como objetivo analisar a produção científica referente aos principais efeitos da hanseníase na percepção corporal e autoestima de mulheres acometidas. Trata-se de um estudo exploratório, do tipo Revisão Integrativa da Literatura (RIL), com abordagem qualitativa. O levantamento bibliográfico foi realizado nas bases de dados LILACS, SciELO e MEDLINE. Após a realização da pesquisa, foram encontrados 96 artigos, resultando em uma amostra final composta por 9 estudos primários. A análise da literatura indica que a percepção da imagem corporal em mulheres com hanseníase apresenta-se como tema pouco explorado. No entanto, o surgimento de incapacidades ou alterações corporais visíveis podem se traduzir em representações negativas sobre si e discriminação social. As evidências indicam estratégias efetivas que podem ser incorporadas à prática clínica nos serviços de saúde ou associadas às já existentes, para buscar a melhor maneira de lidar com o impacto emocional da experiência, acompanhando o doente e seus contatos, considerando os aspectos psicológicos e sociais que podem influenciar no processo saúde-doença. Sendo assim, há que se pensar na ressignificação de aspectos ligados à vivência com a doença, a cura e o tratamento, além de instrumentalizar os profissionais da saúde para uma abordagem multidimensional.

2038

Palavras-chave: Hanseníase. Imagem corporal. Saúde da Mulher.

ABSTRACT: This study aims to analyze the scientific production regarding the main effects of leprosy on the body perception and self-esteem of affected women. This is an exploratory study, of the type Integrative Literature Review (RIL), with a qualitative approach. The bibliographic survey was carried out in the LILACS, SciELO and MEDLINE databases. After conducting the research, 96 articles were found, resulting in a final sample composed of 9 primary studies. An analysis of the literature indicates that the perception of body image in women with leprosy is presented as a little explored theme. However, the emergence of disabilities or visible corporate changes can translate into negative representations about yourself and social discrimination. Like the effective changes that can be incorporated into the clinical practice of health services or associated with those that already exist, to obtain a better way of dealing with the emotional impact of the experience, following the patients and their contacts, considering the psychological and social aspects that can influence the health-disease process. Therefore, it is necessary to think about the ressignification of aspects related to living with illness, cure and treatment, in addition to providing health professionals with a multidimensional approach.

Keywords: Leprosy. Body image. Women's Health.

¹ Graduação em Enfermagem – Universidade do Estado do Pará.

² Graduação em Enfermagem – Universidade do Estado do Pará.

³ Mestrado Acadêmico em Enfermagem em andamento –PPGENF na Universidade Federal do Pará (UFPA).

RESUMEN: El presente estudio tiene como objetivo analizar la producción científica con respecto a los principales efectos de la lepra en la percepción corporal y la autoestima de las mujeres afectadas. Este es un estudio exploratorio, del tipo Revisión Integral de Literatura (RIL), con un enfoque cualitativo. La encuesta bibliográfica se realizó en las bases de datos LILACS, SciELO y MEDLINE. Después de realizar la investigación, se encontraron 96 artículos, lo que resultó en una muestra final compuesta por 9 estudios primarios. Un análisis de la literatura indica que la percepción de la imagen corporal en mujeres con lepra se presenta como un tema poco explorado. Sin embargo, la aparición de discapacidades o cambios corporativos visibles pueden traducirse en representaciones negativas sobre usted y la discriminación social. Al igual que los cambios efectivos que pueden incorporarse a la práctica clínica de los servicios de salud o asociarse con los existentes, para obtener una mejor manera de lidiar con el impacto emocional de la experiencia, siguiendo a los pacientes y sus contactos, considerando los aspectos psicológicos y sociales que pueden influir en el proceso salud-enfermedad. Por lo tanto, es necesario pensar en la resignificación de los aspectos relacionados con la enfermedad, la cura y el tratamiento, además de proporcionar a los profesionales de la salud un enfoque multidimensional.

Palabras clave: Lepra. Imagen corporal. Salud de la mujer.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infecciosa crônica de alta contagiosidade e baixa morbidade, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* (Brasil, 2017). Representa ainda um grande problema de saúde pública pela sua transmissão ativa e detecção de casos novos, apesar do declínio na prevalência em muitos países. Nesse sentido, a doença está fortemente relacionada à condições socioeconômicas desfavoráveis, podendo provocar estigmas, isolamento, além de ter alto potencial incapacitante, reduzindo ou inviabilizando as oportunidades de trabalho e subsistência (Leano, Araújo, Bueno, Niitsuma, & Lana, 2019).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), no ano de 2017, 150 países reportaram 210.671 casos novos de hanseníase, o que representa uma taxa de detecção de 2,77 casos por 100 mil habitantes (World Health Organization, 2018). A doença continua a incidir em maior proporção entre homens, embora nos últimos anos a diferença entre os sexos tenha diminuído. No Brasil, dos 151.764 novos diagnósticos de hanseníase entre 2012 e 2016, cerca de 44,3% dos casos correspondiam ao sexo feminino. A média de pessoas diagnosticadas anualmente com incapacidades visíveis em decorrência da enfermidade foi de 2.042, conforme o Boletim Epidemiológico do Ministério da Saúde. (Brasil, 2018).

Nessa lógica, a hanseníase evolui com elevada carga emocional, considerando que as marcas corporais resultantes da infecção são uma das principais causas de estigmatização, sendo este um entrave social que envolve a doença de forma persistente, dificultando o manejo dos pacientes e o envolvimento da família no processo saúde-doença (Pinheiro & Simpson, 2017).

A imagem corporal envolve a percepção tridimensional, que integra os níveis fisiológico, psicológico e social. Trata-se da figuração e representação mental do próprio corpo formada na mente, além das impressões dos sentidos, emoções e ações resultantes da experiência com percepções de terceiros. Ou seja, está em constante autoconstrução, reelaboração e integração (Secchi, Camargo, & Bertoldo, 2009). Sendo assim, a preocupação com a dimensão corporal e a dependência da autoestima feminina na aparência torna as mulheres mais vulneráveis à insatisfação e imagem corporal negativa, em comparação aos homens (Skopinski, Resende, & Schneider, 2015).

A hanseníase já apresenta uma trajetória histórica permeada por estigmas, preconceitos e crenças. Os agravantes psicológicos decorrentes das características físicas da doença contribuem para a redução da autoestima e prejudica a autoimagem (A. O. de Souza & Martins, 2019). Nas mulheres, que já enfrentam desigualdades como a de gênero, os efeitos dessa doença podem ser ainda mais impactantes (Gonçalves et al, 2018).

A hanseníase, além de se tratar de um fator de desencadeamento de mudanças estruturais na família, pode colocar a mulher acometida em posição de desvantagem pela duplicidade da discriminação: em função do gênero no qual pertence e pelo fato de estar doente (Nunes, Oliveira, & Vieira, 2011). Dessa forma, a análise das representações associadas ao gênero feminino representa uma estratégia de investigação para compreender como os indivíduos vivem a situação da doença nas diferenças biopsicossociais, contribuindo diretamente na adequação da prática assistencial.

Nessa perspectiva, é importante estudar o cotidiano das mulheres com hanseníase, suas percepções acerca da autoimagem e repercussões nas atividades da vida diária, situações que diariamente aprofundam as dificuldades sociais e demandam visão ampliada dos profissionais de saúde para promoção da melhoria da qualidade de vida.

Sendo assim, o objetivo proposto deste estudo é analisar a produção científica referente aos principais efeitos da hanseníase na percepção corporal e autoestima de mulheres acometidas pela doença.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório, do tipo Revisão Integrativa da Literatura (RIL), com abordagem qualitativa. Esse método de pesquisa proporciona aos profissionais de saúde dados relevantes sobre determinados assuntos, apontando lacunas a serem preenchidas por novos

estudos, mantendo-os atualizados e facilitando as mudanças a serem incorporadas na prática clínica (Mendes, Silveira, & Galvão, 2008).

A RIL é operacionalizada pelas seguintes etapas metodológicas: 1) Elaboração da pergunta norteadora; 2) Busca ou amostragem na literatura; 3) Coleta de dados; 4) Análise crítica dos estudos incluídos; 5) Discussão dos resultados; 6) Apresentação da revisão integrativa (M. T. de Souza, Silva, & Carvalho, 2010).

Na primeira etapa, foi definida a temática e questão de pesquisa, formulando-se a seguinte pergunta norteadora para condução do estudo: Quais são os impactos na imagem corporal e autoestima de mulheres com Hanseníase?

A segunda etapa foi marcada pelo levantamento de estudos bibliográficos no período de fevereiro a março de 2022, realizado em bases de dados indexadas: LILACS (Literatura Latino-Americana em Ciência de Saúde), SciELO (Scientific Eletronic Library Online) e MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online). Para o refinamento adequado da pesquisa, foram definidos os seguintes critérios de inclusão: artigos completos disponibilizados na íntegra, gratuitamente e publicados nos últimos 10 anos, nos idiomas inglês ou português. Os critérios de exclusão foram artigos que não respondiam aos objetivos propostos para este estudo, repetições entre as bases de dados consultadas, além de monografias, dissertações, teses e cartas ao editor.

Utilizando as seguintes palavras-chave encontradas nos Descritores em Ciências da Saúde (DeCs): “Hanseníase”, “Imagem corporal” e “Mulheres”, a busca foi feita de forma conjugada utilizando o operador booleano AND, garantindo uma forma mais criteriosa de seleção dos artigos. Como abordagem de coleta de dados foi elaborado um instrumento para organizar os artigos proporcionando a determinação das características peculiares de cada, observando-se as concordâncias ou oposições existentes. Tal metodologia permitiu delimitar os artigos de acordo com a base de dados, título, autor, ano de publicação, periódico e objetivo do estudo.

Após a realização da pesquisa nas bases de dados, foram encontrados 96 estudos. As diferentes estratégias de busca foram descritas na Tabela 1.

Tabela 1- Distribuição dos artigos encontrados nas bases de dados.

Cruzamento	Base de dados		
	SciELO	LILACS	MEDLINE
Hanseníase AND Imagem corporal AND Mulheres	2	3	-
Hanseníase AND Imagem corporal	2	4	1
Hanseníase AND Mulheres	34	48	2
Total	38	55	3

Fonte: Elaborado pelos autores.

Entre os artigos encontrados, 38 foram removidos por se apresentarem de forma duplicada nos diferentes bancos de dados. Em seguida, foi realizada uma pré-seleção mediante a leitura dos títulos e resumos, a fim de selecionar pesquisas que respondessem à questão norteadora. Foram removidos 48 estudos que não estavam em concordância com os critérios estabelecidos, resultando em uma amostra composta por 9 estudos primários.

Na terceira etapa foi realizada a categorização da literatura como estratégia de análise e extração dos resultados dos estudos primários. Os artigos foram divididos de acordo com a similaridade temática, resultando nas seguintes categorias: “Dimensão estética: aspectos psicológicos e autocuidado”, “Dimensão social: relações sociais, autonomia e qualidade de vida” e “Formas de enfrentamento e resgate da autoestima”.

A etapa seguinte configurou-se com a avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa, sendo analisados criteriosamente para a categorização do Nível de Evidência (NE), sendo considerados sete níveis de classificação: nível 1, revisão sistemática ou metanálise de ensaios clínicos controlados; nível 2, ensaio clínico controlado randomizado bem delineado; nível 3, ensaio clínico controlado sem randomização; nível 4, estudos de coorte ou caso-controle bem delineados; nível 5, revisão sistemática de estudos qualitativos e descritivos; nível 6, estudos descritivos ou qualitativos; e nível 7, opinião de autoridades ou especialistas (Melnyk; Fineout-Overholt, 2005).

2042

Em relação à interpretação, síntese e apresentação dos resultados, foi realizada leitura exploratória e analítica para avaliação do conteúdo de cada estudo, seguindo da sistematização dos achados das pesquisas seguindo as semelhanças, comparando as diferentes abordagens dos estudos selecionados com o conhecimento teórico, realizando-se uma síntese descritiva dos achados. Dessa forma foi possível identificar conclusões e implicações resultantes da revisão integrativa.

RESULTADOS

Para facilitar a compreensão, os artigos que atenderam aos critérios de inclusão foram reunidos em um quadro (Quadro1). A partir dos estudos obtidos pode-se perceber uma distribuição temporal linear na publicação dos artigos, destacando-se os anos 2012 e 2018 com maior quantitativo de publicações acerca dessa temática, apresentando 2 estudos cada.

Entre os 9 artigos incluídos nesta revisão integrativa, todos foram desenvolvidos no Brasil, sendo 7 publicados na idioma português e 2 no inglês. Em relação ao delineamento metodológico, todos os artigos apresentam métodos de natureza qualitativa. Quanto ao Nível de

Evidência, os 9 artigos abrangeram estudos observacionais analíticos ou descritivos (NE 6). Do total, 3 artigos utilizaram como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais, uma teoria científica sobre os processos através dos quais os indivíduos em interação social constroem explicações sobre objetos sociais (Moscovici, 2003).

Os periódicos em que foram publicados os estudos são variados, no entanto, estão relacionados às áreas da psicologia, enfermagem e saúde coletiva. Os autores que publicaram se repetem dentre esses estudos selecionados, confirmando assim número reduzido de profissionais interessados em explorar essa área de estudo.

A análise realizada a partir dos dados encontrados é relevante, pois eles evidenciam o número reduzido de publicações. Essa escassez de resultados permite repensar a construção do conhecimento na área, despertar o interesse para promoção do bem-estar e cuidado humanizado, bem como apontar lacunas e possíveis estratégias para o atendimento de mulheres com hanseníase, visando o fortalecimento da rede de cuidados e a melhoria da assistência à saúde.

Quadro 1- Estudos primários incluídos na revisão, conforme base de dados, título, autor, ano, periódico e objetivo do artigo.

Base de dados	Título	Autor/Ano de publicação	Periódico	Objetivo	Nível de evidência
SciELO	Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG	(Neiva & Grisotti, 2019)	<i>Revista de Saúde Coletiva</i>	Analisar as percepções do estigma da hanseníase pelas mulheres que vivem no Vale do Jequitinhonha, em Minas Gerais.	6
SciELO	“A reação é o mais difícil, é pior que Hanseníase”: contradições e ambiguidades na Experiência de mulheres com	(Silva & Barsaglini, 2018)	<i>Revista de Saúde Coletiva</i>	Analisar a experiência de mulheres com reações hansênicas, com enfoque no processo de descoberta, origem e significado desse adoecimento.	6

	reações hansênicas				
LILACS	Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils	(Gonçalves et al., 2018)	<i>Rev Bras Enferm.</i>	Analisar a interferência da hanseníase na vida de mulheres em relação ao trabalho e atividades de vida diária.	6
LILACS	Hansen's disease: social representations of affected people	(Monte & Pereira, 2015)	<i>Rev Rene.</i>	Aprender as representações sociais sobre hanseníase entre seus portadores.	6
SciELO	A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram Hanseníase	(Batista, Vieira, & Paula, 2014)	<i>Revista de Saúde Coletiva</i>	Conhecer a imagem corporal formada por pessoas que tiveram hanseníase e que desenvolveram deformidades físicas.	6
MEDLINE	Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito	(Palmeira, Queiroz, & Ferreira, 2013)	<i>Rev Bras Enferm.</i>	Compreender as representações sociais de mulheres com hanseníase sobre o corpo com alterações provocadas pela doença.	6
LILACS	Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório	(S. S. L. de Almeida, Savassi, Schall, & Modena, 2012)	<i>Estudos de Psicologia</i>	Estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres hansenianas para resgatar o sentido da maternidade em suas vidas.	6

SciELO	“O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de Mulheres com alterações causadas pela hanseníase	(Palmeira & Ferreira, 2012)	<i>Texto Contexto Enferm,</i>	Compreender as concepções das mulheres sobre o corpo feminino em uma situação singular de adoecimento.	6
MEDLINE	Hanseníase, exclusão e preconceito: Histórias de vida de mulheres em Santa Catarina	(Martins & Caponi, 2010)	<i>Ciência & Saúde Coletiva</i>	Analisar a percepção de mulheres, expacientes de hanseníase, sobre o estigma, preconceito e exclusão que sofreram e ainda sofrem nos dias atuais.	6

Fonte- Elaborado pelos autores.

DISCUSSÃO

2045

O objetivo do presente estudo foi analisar a produção científica referente à avaliação da imagem corporal em mulheres com hanseníase por meio de uma revisão integrativa da literatura. Essa avaliação é importante porque, em termos da saúde, as incapacidades provenientes da hanseníase, além de estigmatizantes, interferem diretamente na estabilidade emocional, social e reprodutiva do indivíduo. Os comportamentos que denotam exclusão potencializam conflitos pessoais e os sentimentos negativos como a tristeza e a não aceitação da doença, deixando evidente o sofrimento das mulheres acometidas pela hanseníase (Palmeira et al., 2013).

DIMENSÃO ESTÉTICA: ASPECTOS PSICOLÓGICOS E AUTOCUIDADO

Foram identificados 4 artigos que evidenciaram os aspectos psicológicos da hanseníase em mulheres de forma intimamente relacionada à autoimagem corporal, destacando sintomas depressivos, medo, ansiedade, solidão, que repercutem negativamente na qualidade de vida, evolução da doença, instalação de incapacidades físicas, além de afetar o autocuidado e o sistema imunológico, manifestando-se na forma de reações hansênicas.

A negligência relativa à vigilância desse grupo acarreta a detecção tardia de casos, muitas vezes diagnosticados com incapacidades já instaladas, levando ao surgimento de alterações corporais visíveis que podem se traduzir em representações negativas sobre si e discriminação social. Nessa lógica, a imagem corporal reflete a percepção que cada pessoa tem de si e as mudanças impostas podem afetar a identidade, gerando uma grande incapacidade de conviver com a limitação a ser vencida, podendo alterar o autorrespeito (Palmeira et al., 2013).

Batista, Vieira e Paula (2014) avaliaram a percepção corporal de mulheres com deformidades físicas decorrentes da hanseníase através do teste psicológico Desenho da Figura Humana (DFH). A partir das experiências subjetivas, foi constatada a desestruturação da imagem corporal a partir da não aceitação ou negação de partes do corpo, sendo decorrente de dois processos: perda de sensibilidade cutânea e deformidade advinda da doença. Além disso, evidenciaram a associação entre felicidade e aparência, o que aponta que, para a mulher, a beleza está associada a um dever sociocultural: estar em conformidade com padrões de beleza estabelecidos na sociedade (Silveira, 2012). Entretanto, o conceito de autoimagem não é constituído unicamente com base nas evidências morfológicas do próprio corpo, mas também por fatores psicossociais e históricos (Palmeira & Ferreira, 2012).

Destaca-se, ainda, que a desestruturação da imagem corporal dificulta a aderência ao autocuidado ou que tais ações sejam realizadas de forma efetiva (Batista et al., 2014). Em uma pesquisa sobre a percepção do autocuidado em hansenianos no Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu, notou-se que os sujeitos apresentavam restrições a essa prática pela dificuldade em compreender como desenvolvê-la de forma autônoma e, muitas vezes por não ter consciência da gravidade da doença (I. A. de Souza, Ayres, Meneguim, & Spagnolo, 2014). Da mesma forma, Lima et al. (2018) apontaram que as dificuldades na realização de ações de autocuidado estão centradas em fatores além do grau de incapacidade, como baixa renda para adquirir material e falta de tempo.

Por outro lado, Palmeira e Ferreira (2012) constataram que a mulher não abandona os cuidados de si, e que eles surgem aplicados às alterações corporais na tentativa de resgate de sua integridade física, minimizando as alterações. Nessa perspectiva, para direcionar o cuidado de si há necessidade das mulheres ressignificarem seus corpos, o que demanda autoconhecimento e reflexão sobre a doença, restaurando os cuidados com a pele, sua coloração, exercícios físicos, controle de peso, manutenção de aspectos funcionais, dentre outros.

Nessa lógica, pressupõe-se que as ações de autocuidado dependem diretamente do paciente e de sua relação com a equipe de saúde, que deve oferecer suporte para o

desenvolvimento da autonomia do indivíduo. É unânime na literatura que os profissionais de saúde têm grande importância no despertar da responsabilidade do autocuidado e devem estar capacitados para uma abordagem ampla da doença com enfoque, após o diagnóstico, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada indivíduo (Duarte, Simpson, Silva, Moura, & Isoldi, 2014).

DIMENSÃO SOCIAL: RELAÇÕES SOCIAIS, AUTONOMIA E QUALIDADE DE VIDA

Cinco artigos retrataram de forma abrangente as representações sociais e suas repercussões na qualidade de vida de mulheres com hanseníase. As implicações das concepções do corpo feminino amparadas na dimensão estética reforçam sua importância na participação e inserção social, pois com um corpo concebido como feio, a mulher opta por se isolar e restringe em muito a sua participação em atividades sociais, uma vez que estas a expõe a uma possibilidade de rejeição. Sendo assim, ocorre um comprometimento psicossocial, gerando indivíduos pouco preocupados com a qualidade de vida (J. R. de S. Almeida, Alencar, Barbosa, Dias, & Almeida, 2013; Palmeira & Ferreira, 2012).

Vale destacar, ainda, que uma pesquisa desenvolvida por Gonçalves et al. (2018) mostrou que a hanseníase, seu tratamento e diagnóstico impactam diretamente o trabalho e realização de atividades diárias das mulheres. Isso porque a doença tem grande efeito sobre um aspecto evidente que é a produção de dores físicas, fazendo com que ocorra diminuição do rendimento nas atividades laborais. No que diz respeito às representações sociais, o trabalho formal da mulher pode ser interrompido pela demissão, de modo a provocar condições de exclusão e isolamento, danos provenientes do estigma da doença.

Tal qual apontado por Martins e Caponi (2010), quando as relações entre pessoas saudáveis e as que estão em tratamento ou já curadas ocorre de forma desagradável, faz com que os indivíduos estigmatizados se isolem cada vez mais, tornando-se desconfiados, deprimidos, hostis e confusos. O indivíduo estigmatizado percebe que pode se sentir inseguro em relação à maneira como as pessoas normais/saudáveis o recebem e o identificam, como será classificado pelos demais, em que categoria será inserido, se será bem aceito e, quando acontece, também prevalece a dúvida se as pessoas estão tratando bem por pena, zelo ou dó.

Os danos decorrentes do estigma que a doença carrega também merecem destaque. A postura discriminatória que algumas pessoas podem adotar inibem os indivíduos acometidos pela hanseníase, fazendo com que evitem locais públicos e privados e, por vezes, se isolem por receio da rejeição. Ademais, além da perda da autonomia, o pertencimento ao grupo só se dá, no

seu modo de entender, caso sua condição não seja conhecida pelas outras pessoas (Gonçalves et al., 2018).

FORMAS DE ENFRENTAMENTO E RESGATE DA AUTOESTIMA

Do total, 6 estudos abordaram as estratégias de superação e restabelecimento da saúde por mulheres hansenianas. Em relação ao processo de enfrentamento, ao confrontar as representações sociais de dois grupos de gêneros opostos, percebeu-se que o grupo feminino apresentou melhor enfrentamento da doença, apesar de ressaltarem nas falas a baixa autoestima, representada pelas alterações corporais e dúvidas sobre a possibilidade de cura (Monte & Pereira, 2015).

Em contrapartida, muitas mulheres, para fugir da estereotipagem vigente, buscam estratégias que evitam identificações das marcas corporais, como o encobrimento e a ocultação, caracterizado pela omissão do diagnóstico ao cobrir partes do corpo e evitar assuntos sobre doenças em locais públicos por medo da identificação social (Neiva & Grisotti, 2019).

O impacto da qualidade de vida das pacientes com hanseníase se agrava ainda pelo fato da enfermidade se configurar historicamente como uma doença mutilante e incurável nas representações sociais, associada a estigmas, provocando atitudes de rejeição e discriminação ao doente, com sua eventual exclusão da sociedade (N. P. de Souza, Silva, Lobo, Barboza, & Abdon, 2011).

As marcas na pele denunciam a doença, o que justifica o medo da rejeição, considerando o estigma e o preconceito ainda existentes. Isto compromete a aparência pessoal e leva muitas mulheres ao auto isolamento (Palmeira et al., 2013). Considerando um contexto multidimensional da imagem corporal, Neiva e Grisotti, (2019) ao estudarem as percepções do estigma da hanseníase em mulheres, identificaram que as entrevistadas tentam a fuga da identificação do eu.

Em estudo desenvolvido com 43 mulheres com alterações corporais ocasionadas pela hanseníase foi demonstrado que a maioria, para enfrentar e adaptar-se à nova realidade corporal, busca a sublimação dos transtornos causados pelas alterações físicas (Palmeira & Ferreira, 2012). Além disso, as participantes, ao verbalizarem o processo de enfrentamento da doença e o percurso do tratamento, relataram se amparar na crença na cura e na fé, utilizando a religião como válvula de escape. Elas acreditam serem alimentadas por uma força superior que lhes ajuda a viver em momentos conflitantes, podendo direcionar todas as suas angústias.

A fim de analisar o significado da Hanseníase para 28 mulheres diagnosticadas que se encontravam em acompanhamento em um Serviço de Infectologia de Petrolina-PE, Santana et al., (2017) observaram sentimento de impotência entre as participantes diante das alterações corporais, o que gerava conformação. Essa conformação é permeada pela incerteza com relação aos acontecimentos futuros e pela incoerência de uma terapêutica que deveria curar, e não adoecer.

O tratamento constitui problema na medida em que afeta a forma como se veem, processo que é acrescido e incorporado à situação estigmatizante causada pela hanseníase e suas reações (Silva & Barsaglini, 2018). Nesse sentido, uma das evidências do processo de adoecimento é a autopercepção negativa da doença, que tem início antes do diagnóstico formal, o qual compõe o processo de descoberta (Barsaglini, 2015).

Muitas mulheres com hanseníase durante o século XX não tiveram sequer a possibilidade de exercer a maternidade em decorrência de políticas isolacionistas adotadas pelo Estado para controle da hanseníase. Sendo assim, na busca de superar os danos causados pelo isolamento social e vivenciar seu papel de mãe, várias mulheres encontraram em uma nova gravidez ou na adoção a possibilidade de dar sentido à vida atravessada pelo sofrimento causado pelo afastamento ou pela perda dos filhos (S. S. L. de Almeida et al., 2012).

Convém ressaltar, ainda, que os significados da doença, o modo de sentir as modificações corporais, as sequelas e as reações aos medicamentos estão intimamente relacionadas às relações de gênero construídas historicamente. Gonçalves et al., (2018) mostraram através de relatos de mulheres acometidas que ainda há forte delineamento social e de papéis, além da diminuição do rendimento laboral e dificuldades no trabalho formal. Estes fatores revelam que o planejamento do cuidado precisa incluir questões relacionadas à desigualdade de gênero, sexualidade, mudanças corporais e condições socioculturais das pessoas (Ayres, Paiva, Duarte, & Berti, 2012).

Posto isso, é importante considerar que o caminho para minimizar tal problemática está no suporte social, que pode ser provido tanto pela família, quanto profissionais, serviço de saúde, como também pode vir de si. Neiva e Grisotti, (2019) relataram em seu estudo o medo e o temor enfrentado por mulheres portadoras de hanseníase, acerca do preconceito em ambiente familiar, o que pode ocasionar um processo de rejeição que transforma o confinamento em prática comum.

A discriminação social de qualquer natureza acaba permitindo o aparecimento de marcas invisíveis porém irreversíveis, que comprometem o emocional dessa pessoa (Gonçalves et al., 2018). Portanto, a família tem grande influência no restabelecimento da saúde diante de uma

situação de adoecimento, sendo a instituição na qual a mulher buscará apoio para o sofrimento e baixa autoestima (Santana et al., 2017).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A análise dos estudos indica que a percepção da imagem corporal em mulheres com hanseníase se apresenta como tema pouco explorado na literatura. No entanto, o surgimento de incapacidades ou alterações corporais visíveis podem se traduzir em representações negativas sobre si e discriminação social. As evidências indicam estratégias efetivas que podem ser incorporadas à prática clínica nos serviços de saúde ou associadas às já existentes, para buscar a melhor maneira de lidar com o impacto emocional da experiência, acompanhando o doente e seus contatos, considerando-se os aspectos psicológicos e sociais que podem influenciar no processo da doença, seu tratamento e cuidado.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, SSL. de, et al. Maternidade e hanseníase: as vivências de separação devido ao isolamento compulsório. *Estudos de Psicologia (Natal)*, 2012; 17(2), 275-282. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2012000200011>
- ALMEIDA, JR de S, et al. Autopercepção de pessoas acometidas pela hanseníase sobre sua saúde bucal e necessidade de tratamento. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2013; 18(3), 817-826. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300027>
- AYRES, JA, et al. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. *Revista Mineira de Enfermagem*, 2012; 16(1), 56-62.
- BATISTA, TVG., et al A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2014; 24(1), 89-104. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>
- BRASIL. (2017). Guia de Vigilância em Saúde: volume único [recurso eletrônico]. Retrieved from http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_3ed.pdf
- BRASIL. (2018). Caracterização da situação epidemiológica da hanseníase e diferenças por sexo, Brasil, 2012-2016. *Boletim Epidemiológico*, 49(4), 1-12. Retrieved from <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/janeiro/31/2018-004-Hansenia-se-publicacao.pdf>
- DUARTE, LMCP da S., et al. AÇÕES DE AUTOCUIDADO DE PESSOAS COM HANSENÍASE. *Revista de Enfermagem UFPE on Line*, 2014; 8(8), 2816-2822. <https://doi.org/10.5205/reuol.6081-52328-1-SM.0808201432>
- GONÇALVES, M., et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(suppl 1), 2014; 660-667. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>

- LEANO, HAM, Socioeconomic factors related to leprosy: an integrative literature review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2019; 72(5), 1405–1415. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0651>
- LIMA, MCV, Práticas de autocuidado em hanseníase: face, mãos e pés. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 2018; 39, e20180045. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180045>
- MARTINS, PV, & Caponi, S. (2010). Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. *Ciência & Saúde Coletiva*, 15(suppl 1), 1047–1054. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232010000700011>
- MENDES, KDS, Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 2008; 17(4), 758–764. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018>
- MONTE, R. S., & Pereira, M. L. D. Hansen’s disease: social representations of affected people. *Revista Da Rede de Enfermagem Do Nordeste*, 2015; 16(6), 863. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2015000600013>
- NEIVA, RJ, & Grisotti, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2019; 29(1), 1–20. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290109>
- NUNES, JM, Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(suppl 1), 2011; 1311–1318. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000700065>
- PALMEIRA, IP, FERREIRA, MA. “O corpo que eu fui e o corpo que eu sou”: concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 2012; 21(2), 379–386. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000200016>
- PALMEIRA, IP, et al. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 2013; 66(6), 893–900. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672013000600013>
- PINHEIRO, MGC, SIMPSON, CA. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. *Revista Enfermagem UERJ*, 2017; 25(0), 1–6. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.13332>
- SANTANA, LD, Significado da doença para mulheres com hanseníase. *Revista de Enfermagem Da UFSM*, 2017; 7(1), III. <https://doi.org/10.5902/2179769224824>
- SECCHI, K, et al. Percepção da imagem corporal e representações sociais do corpo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 2009; 25(2), 229–236. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722009000200011>
- SILVA, LMÁ, BARSAGLINI, RA. “A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase”: contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hanseníase. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 2018; 28(4), 1–19. <https://doi.org/10.1590/s0103-73312018280422>
- SILVEIRA, ÉL. Corpos silenciados em busca de identidade: espelhos que refletem a falta. *Revista Eletrônica de Humanidades Do Curso de Ciências Sociais Da UNIFAP*, 2012; 5(5), 29–40.

SKOPINSKI, F., Imagem corporal, humor e qualidade de vida. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 2015; 18(1), 95-105. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2015.14006>

SOUZA, AO, MARTINS, MGT. ASPECTOS AFETIVOS E COMPORTAMENTAIS DO PORTADOR DE HANSENÍASE FRENTE AO ESTIGMA E PRECONCEITO. In *A Psicologia frente ao Contexto Contemporâneo* 3, 2019; (pp. 26-34). <https://doi.org/10.22533/at.ed.9551924073>

SOUZA, I.A ,et al. Hansen's disease patients' perception of self-care from the complexity perspective. *Escola Anna Nery - Revista de Enfermagem*, 2014; 18(3), 510-514. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20140072>

SOUZA, MT, et al. Integrative review: what is it? How to do it? *Einstein (São Paulo)*, 2010; 8(1), 102-106. <https://doi.org/10.1590/s1679-45082010rwi134>

SOUZA, NP, et al. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansenologia Internationalis (Online)*, 2011; 36(1), 11-16. Retrieved from <http://pt>

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2018). Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Weekly Epidemiological Record= Relevé Épidémiologique Hebdomadaire*, 93(35), 445-456. <https://doi.org/10.1177/1045389X06056341>