

FACULDADE SANTA LUZIA
CURSO DE ENFERMAGEM BACHARELADO

RAIMUNDA AGUIAR SANTOS

**O PRECONCEITO ENFRENTADO PELO PORTADOR DE HANSENÍASE NO
BRASIL: UMA REVISÃO HISTÓRICA**

SANTA INÊS – MA
2022

RAIMUNDA AGUIAR SANTOS

**O PRECONCEITO ENFRENTADO PELO PORTADOR DE HANSENIASE NO
BRASIL: UMA REVISÃO HISTÓRICA**

Projeto de pesquisa apresentado ao curso de Enfermagem Bacharelado na disciplina Trabalho de Conclusão de Curso I, como requisito para obtenção de nota e do título de graduação em Enfermagem.

Orientador: MSc. Íthalo da Silva Castro.

SANTA INÊS – MA

2022

S237p

Santos, Raimunda Aguiar.

O preconceito enfrentado pelo portador de hanseníase no brasil: uma revisão histórica. / Raimunda Aguiar Santos. – 2022.

40f.:il.

Orientador: Profº.Me. Íthalo da Silva Castro.

Monografia (Graduação) – Curso de Bacharelado em Enfermagem, Faculdade Santa Luzia – Santa Inês, 2022.

1. Hanseníase. 2.Exclusão. 3. Isolamento. 4. Preconceito I. Título.

CDU 316.647:616-002.73

RAIMUNDA AGUIAR SANTOS

**O PRECONCEITO ENFRENTADO PELO PORTADOR DE
HANSENIASE NO BRASIL: UMA REVISÃO HISTÓRICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado
à Faculdade Santa Luzia, como requisito
parcial para a obtenção do título de graduado
em Enfermagem.

BANCA EXAMINADORA

Prof.Me. Íthalo da Silva Castro

Prof. Esp.Dalvany Silva Carneiro

Prof. Esp. Wemerson Leandro dos Santos Meireles

SANTOS, Raimunda Aguiar. O PRECONCEITO ENFRENTADO PELO PORTADOR DE HANSENÍASE NO BRASIL: Uma Revisão Histórica. 2022. 44. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade Santa Luzia, Santa Inês, 2022.

RESUMO

A Hanseníase é uma doença infecciosa que atinge os nervos dos membros inferiores e superiores, assim como orelha, olhos e nariz, sendo transmitida por uma bactéria eliminada através de secreções das vias respiratórias, a Mycobacterium leprae. Assim o preconceito enfrentado pelo portador de Hanseníase é um estigma que se arrasta ao longo dos anos e impacta, ainda hoje, a vida de quem acaba desenvolvendo esta patologia. O retrospecto vivenciado pelos doentes ao longo do tempo afetou diretamente a vida do seu portador, não apenas devido à aparência física que denota a existência da doença, mas, principalmente pela exclusão e discriminação enfrentados na maioria das vezes pela falta de informação sobre a Hanseníase, tornando o preconceito existente atualmente uma discussão fundamental para a saúde pública. Assim, o presente projeto busca relatar a provável fonte do preconceito e o impacto que ele tem gerado na vida daqueles que enfrentam a hanseníase, sendo este um dos fatores determinantes para o isolamento durante o diagnóstico e o tratamento da patologia, levando a questionar qual o real impacto que o preconceito enfrentado pelo portador de hanseníase tem gerado em seu cotidiano. Analisar a influência histórica ligada ao preconceito enfrentado pela Hanseníase ao longo do tempo no Brasil, através dos fatos históricos que tentam justificar a sua existência. Apesar de todo avanço que já ocorreu na saúde o estigma do preconceito que o portador de Hanseníase ainda existe em larga escala, e para evitar que isto continue ocorrendo é necessário implementar mais ações em educação em saúde voltadas a disseminação de informação.

Palavras-chave: Hanseníase. Exclusão. Isolamento. Preconceito.

SANTOS, Raimunda Aguiar. **O PRECONCEITO ENFRENTADO PELO PORTADOR DE HANSENÍASE NO BRASIL:** Uma Revisão Histórica. 2022. 44. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) – Faculdade Santa Luzia, Santa Inês, 2022.

ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease that affects the nerves of the lower and upper limbs, as well as the ear, eyes and nose, being transmitted by a bacterium eliminated through secretions from the respiratory tract, *Mycobacterium leprae*. Thus, the prejudice faced by leprosy patients and a stigma that has dragged on over the years and still impacts the lives of those who end up developing this pathology. The retrospect experienced by patients over time has directly affected the life of the patient, not only due to the physical appearance that denotes the existence of the disease, but mainly due to the exclusion and discrimination faced most of the time by the lack of information about leprosy, making the prejudice that currently exists a fundamental discussion for public health. Thus, the present project seeks to report the probable source of prejudice and the impact it has generated in the lives of those who face leprosy, which is one of the determining factors for isolation during the diagnosis and treatment of the pathology, leading to questioning what the real impact that the prejudice faced by leprosy patients has generated in their daily lives. To analyze the historical influence linked to the prejudice faced by leprosy over time in Brazil, through the historical facts that try to justify its existence. Despite all the progress that has already occurred in health, the stigma of prejudice that the leprosy patient still exists on a large scale, and to prevent this from happening it is necessary to implement more actions in health education aimed at disseminating information.

Keywords: Leprosy. Exclusion. Isolation. Preconception.

**LISTA DE
ILUSTRAÇÕES**

Figura 1 – <i>Mycobacterium leprae</i>	07
Figura 2 – Sinais e Sintomas	08
Figura 3 – Baciloscópico	09
Figura 4 – Hanseníase indeterminada	10
Figura 5 – Tuberculóide	10
Figura 6 – Virchowiana	11
Figura 7 – Dimorfa	11
Figura 8 – Tratamento Hanseníase	12
Figura 9 – Combate e Prevenção da Hanseníase	18
Figura 10 – Poliquimioterapia	23
Figura 11 – Janeiro Roxo	31

**SUMÁ
RIO**

1. INTRODUÇÃO	4
2 OBJETIVOS	6
2.1. Objetivo geral	6
2.1. Objetivos específicos	6
3 REVISÃO DE LITERATURA	7
4 METODOLOGIA	19
4.1 Tipo de Estudo	19
4.2 Período e Local do estudo	19
4.3 Amostragem	19
4.4 Critérios de Seleção	19
4.4.1 Inclusão	19
4.4.2 Não inclusão	20
4.5 Coleta de dados	20
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO.	21
6 CONCLUSÃO.	32
REFERÊNCIAS	33

1 INTRODUÇÃO

De acordo com a definição do Ministério da Saúde, a Hanseníase é uma doença infecciosa que atinge os nervos dos membros inferiores e superiores, assim como orelha, olhos e nariz, sendo transmitida por uma bactéria eliminada através de secreções das vias respiratórias, a *Mycobacterium leprae*.

Hanseníase é infecção granulomatosa crônica, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. Apresenta alta contagiosidade e baixa morbidade. O Brasil ocupa o segundo lugar em número absoluto de casos, atrás apenas da Índia. É o único país que não atingiu a meta de eliminação da doença como problema de saúde pública, definida pela prevalência menor que 1 caso/10.000 habitantes (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011 p. 70).

Antigamente a terminologia lepra era utilizada tanto para algumas lesões provocadas por queimaduras, escamações, escabiose, câncer de pele, lúpus, escarlatina, eczemas, sífilis, quanto para a hanseníase (CUNHA, 2002 p. 5). Assim, adquiriu no meio cultural significado de impureza e desonra, isolando os pacientes (MATTOS; FORNAZARI, 2005 p. 45).

A palavra “lepra”, que significa escamoso, em grego, era utilizada desde os escritos da Bíblia para designar uma gama de dermatoses, entre elas a psoríase e o eczema. Com o esclarecimento e diferenciação das diversas dermatoses incluídas nesta designação e também pelo fato das palavras lepra e leproso terem adquirido uma conotação de “impureza”, sua denominação foi substituída por hanseníase (VERONESI, 1996).

O preconceito não está ligado apenas ao lado psicológico relativo às deformidades, traz também a exclusão do mercado de trabalho, afastamento do convívio social e da comunidade (MONTEIRO, 2004).

De acordo com a opinião dos autores citados acima e possível analisar que o retrospecto vivenciado pelos doentes ao longo do tempo afeta diretamente a sua vida, não apenas devido à aparência física que denota a existência da doença, mas, principalmente pela exclusão e discriminação enfrentados que na maioria das vezes ocorre pela falta de informação sobre a Hanseníase, tornando o preconceito existente atualmente uma discussão fundamental para a saúde pública.

A literatura mostra o sentimento de medo de que a doença provocava se estendia aos objetos e a tudo o que fosse tocado pelo doente, portanto não era a doença a inimiga da sociedade, mas sim o seu portador. Isolar o mesmo era saudável e impedia a doença de se disseminar (ARAUJO, 2003 p. 373).

Desta forma, o preconceito enfrentado pela falta de informação das pessoas mostra a conota a necessidade de discussão sobre a temática na sociedade, como forma de conscientização a respeito desta patologia, informando sua forma de contágio e principalmente demonstrando como a discriminação gera consequências na vida dos portadores.

Dentre as consequências que afetam a vida e o cotidiano de quem possui a doença, estão, fundamentalmente: o abandono do tratamento, o desenvolvimento de depressão e, em muitos casos, o suicídio. Isso, portanto, denota a relevância de se discutir os aspectos relacionados à temática que surgem a partir do diagnóstico, pois o isolamento e a exclusão afeta diretamente a qualidade de vida e bem como o tratamento, sendo importante o combater a desinformação, para que assim o preconceito fique apenas no passado, tornando o acolhimento e o afeto ao portador da doença um apoio frequente para que eles consigam passar por todo o tratamento até a sua cura, pois a hanseníase tem cura e seu tratamento é acessível a todos.

Assim, o presente projeto busca relatar a provável fonte do preconceito e o impacto que ele tem gerado na vida daqueles que enfrentam a hanseníase, sendo este um dos fatores determinantes para o isolamento durante o diagnóstico e o tratamento da patologia, levando a questionar qual o real impacto que o preconceito enfrentado pelo portador de hanseníase tem gerado em seu cotidiano?

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Analisar a influência histórica ligada ao preconceito enfrentado pelo portador de Hanseníase ao longo do tempo no Brasil, através dos fatos históricos que tentam justificar a sua existência.

2.2 Objetivos específicos

- Conhecer os aspectos da doença Hanseníase;
- Identificar a história cronológica de preconceito enfrentados pelos portadores de hanseníase ao longo do tempo no Brasil;
- Analisar o impacto do preconceito enfrentado pelo portador desta doença infectocontagiosa em periódicos nacionais.

3 REVISÃO DE LITERATURA

A hanseníase é uma patologia infecciosa crônica, contagiosa e de evolução lenta, cujas manifestações clínicas relacionam-se a sinais e sintomas dermatológicos que podem provocar incapacidades físicas e evoluir para deformidades (BRASIL, 2008).

Assim, foi mencionado que “a hanseníase é um grave problema de Saúde Pública, devido a vários fatores, como sua condição infectocontagiosa, conflito socioeconômico, acometimento psicológico e ocorrências de deformidades e incapacidades físicas” (SILVA, PAZ, 2010). De acordo com Santos, Faria, Menezes, (2008 p. 168):

Em inícios do século XX, começou a ser vista como uma “enfermidade” merecedora de atenção médico-social, de acumulação de conhecimentos científicos e de medidas de contenção. Mas os aspectos cognitivos, preventivos e terapêuticos representaram, como poucas enfermidades daquela época, um terreno movediço e sujeito a profundas controvérsias. (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008 p. 168).

Para Santos *et al.* (2013):

O bacilo *Mycobacterium leprae* é disseminado através das vias áreas, quando há contato prolongado. Os sintomas podem surgir em média de 2 a 5 anos ou em casos mais longos, 10 anos e incluem manchas esbranquiçadas, avermelhadas ou acastanhadas, únicas ou disseminadas, nódulos na pele, mesmo na ausência das machas, diminuição e/ou perda da sensibilidade a dor, calor, frio ou ao tato. Acomete pele e nervos, devido a isto nervos lesados também podem desencadear queda de pelos no local. (SANTOS *et al.*, 2013, p.134).

Figura 1 *Mycobacterium leprae*



Fonte: Santos (2021)

Para Santos, Faria e Menezes (2008), a doença se manifesta de duas maneiras ao atingir a pele e o sistema nervoso periférico:

A primeira, hanseníase cutânea, é a forma mais branda, causa manchas na pele e progressiva perda de sensibilidade cutânea. A hanseníase nervosa também conhecida como lepromatosa, apresenta-se em nódulos; os nervos se modificam em cordões nodosos e sobrevêm fortes dores, insensibilidade e deformidade e então o bacilo ataca os tecidos, consumindo as mãos, pés, nariz e olhos. É necessário analisar que existem aspectos de ordem biológica ou fatores não diretamente “sociais” a serem considerados e estudados (SANTOS, FARIA, MENEZES, 2008).

Os sinais e sintomas dessa doença são bem definidos e o tratamento é disponibilizado aos portadores pelos serviços de saúde, especialmente as Unidades de Atenção Básica, sendo uma doença que tem cura (BRASIL, 2008).

Figura 2 Sinais e Sintomas



Fonte: Sociedade Brasileira de Dermatologia (2019)

O diagnóstico clínico se inicia com a anamnese que investiga a história clínica, isto é, se há existência de sinais e sintomas inerentes da doença e sua epidemiologia por meio de sua origem de infecção, o exame físico é feito depois, procurando detectar vestígios clínicos da doença (BRASIL, 2002).

Brasil (2002) especifica quanto ao diagnóstico que:

O diagnóstico laboratorial baciloscópico é um suporte, assim como, serve de parâmetros de comprovação de recidiva quando igualado ao resultado do momento do diagnóstico e da cura. Devido a não ser sempre evidente o *Mycobacterium leprae* nas lesões hansênicas, ou em diferentes localidades de coleta, a bacilosкопia negativa não afasta o diagnóstico da hanseníase.

Figura 3 Baciloscópico



Fonte: Normas Técnicas e procedimentos para o Exame Baciloscópico em Hanseníase – MS – 1989.

Esse diagnóstico normalmente acarreta uma experiência subjetiva intensa e o sujeito precisa de um tempo maior para se acostumar com a ideia de que porta uma enfermidade séria. (COELHO, 2015 p. 368).

Existe algumas formas clínicas em que a Hanseníase pode ser classificada como descrever Araújo (2003):

Hanseníase indeterminada (HI) as lesões da HI surgem após um período de incubação que varia, em média, de dois a cinco anos. Caracteriza-se pelo aparecimento de manchas hipocrônicas, com alteração de sensibilidade, ou simplesmente por áreas de hipoestesia na pele. As lesões são em pequeno número e podem se localizar em qualquer área da pele. Frequentemente, apenas a sensibilidade térmica encontra-se alterada. Não há comprometimento de troncos nervosos nesta forma clínica, apenas ramúsculos nervosos cutâneos (ARAÚJO, 2003 p. 373).

Figura 4 Hanseníase indeterminada



Fonte: Araújo (2003)

Hanseníase tuberculóide (HT) nesta forma clínica, encontram-se lesões bem delimitadas, em número reduzido, anestésicas e de distribuição assimétrica. Descrevem-se lesões em placas ou anulares com bordas papulosas, e áreas da pele eritematosas ou hipocrônicas. Seu crescimento centrífugo lento leva à atrofia no interior da lesão, que pode, ainda, assumir aspecto tricofitóide, com descamação das bordas (ARAÚJO, 2003 p. 373).

Figura 5 Hanseníase tuberculóide



Fonte: Frade (2016)

Hanseníase virchowiana (HV) trata-se de forma multibacilar, reconhecida por corresponder ao pólo de baixa resistência, dentro do espectro imunológico da doença. Portanto, manifesta-se naqueles indivíduos que apresentam imunidade celular deprimida para o *Mycobacterium leprae* (ARAÚJO, 2003 p. 373).

Figura 6 Hanseníase virchowiana



Fonte: Deps; Antunes (2017)

Hanseníase dimorfa (HD) este grupo é caracterizado por sua instabilidade imunológica, o que faz com que haja grande variação em suas manifestações clínicas, seja na pele, nos nervos, ou no comprometimento sistêmico. As lesões da pele revelam se numerosas e a sua morfologia mescla aspectos de HV e HT, podendo haver predominância ora de um, ora de outro tipo. Compreendem placas eritematosas, manchas hipocrônicas com bordas ferruginosas, manchas eritematosas ou acastanhadas, com limite interno nítido e limites externos imprecisos, placas eritemato-ferruginosas ou violáceas, com bordas internas nítidas e limites externos difusos lesões foveolares (ARAÚJO, 2003 p. 373).

Figura 7 Hanseníase dimorfa



Fonte: Frade (2016)

Ainda de acordo com o Araújo (2003), “o tratamento da hanseníase compreende quimioterapia específica, cuidados prevenindo inaptidão física, extinguir surtos reacionais, reabilitação física e psicossocial”.

O tratamento característico da pessoa com hanseníase, preconizado pelo Ministério da Saúde, é a poliquimioterapia (PQT) unificado pela Organização Mundial de Saúde, tendo que ser efetuado nas unidades de saúde. A PQT mata o bacilo deixando-o inviável, evitando o progresso da doença, prevenindo as incapacidades e as deformações estimulados por ela, trazendo à cura. O bacilo morto é impossibilitado de contaminar outras pessoas, quebrando a cadeia epidemiológica da doença. Sendo assim, já no começo do tratamento, a propagação da doença é impedida, quando executada de maneira íntegra e apropriada, possibilita a recuperação da doença. A poliquimioterapia é composta pela união dos seguintes medicamentos: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, com administração associada (BRASIL, 2010 p. 27).

O abandono do tratamento pode ainda ocasionar um prejuízo na qualidade de vida do paciente, já que as incapacidades geradas pela evolução natural da doença sem acompanhamento terapêutico podem ocasionar diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e questões psicológicas (ALEXANDRE *et al.*, 2009).

Figura 8 Tratamento Hanseníase



Fonte: Brasil (2020)

A falta de apoio e a discriminação que passam ao revelar a doença afetam diretamente na autoestima e na vontade de conviver em sociedade, refletindo diretamente no abandono ao tratamento e consequentemente na cura da doença.

A decisão de revelar ou não o diagnóstico de hanseníase para os familiares, amigos e sociedade em geral, cabe somente à pessoa. Mesmo sabendo que a doença tem cura e que ao iniciar o tratamento a hanseníase deixa de ser transmissível, muitos pacientes sentem a necessidade de esconder a verdade para os outros. Revelar o diagnóstico implica em se submeter a vivências que podem ser tanto positivas – solidariedade, apoio e compreensão, quanto negativas – preconceito, exclusão e estigma (SIMÕES; DELELLO, 2005 p. 5).

3.1 HANSENIASE E O PRECONCEITO

O estigma e o preconceito relacionados à hanseníase ou a lepra sempre estiveram presentes em diferentes contextos históricos, políticos e culturais, imprimindo as marcas devastadoras da doença na vida cotidiana das pessoas por ela acometidas (RAMOS, 2017).

Na visão de Simpson *et al.* (2014 p. 2820) a principal causa do estigma e do preconceito está relacionada com a carência de conhecimento sobre a doença, seu tratamento, ações de prevenção de incapacidades e cura. A desconstrução de crenças arcaicas sobre a lepra é necessária, para que se tenham novos modos de agir diante da hanseníase. Entretanto, o enfermeiro precisa aproximar-se dessa realidade, promovendo a autonomia do paciente, com o intuito de pactuar propostas de tratamento, implementar o autocuidado, a fim de minimizar o impacto da doença na vida dessas pessoas.

O isolamento dos doentes de lepra e seus parentes não tinha o objetivo de evitar o contágio, mas de afastá-los da sociedade, caracterizando o empenho no combate às “enfermidades sociais” a partir de uma concepção higienista (SANTOS; FARIA, MENEZES, 2008).

Conforme dito por Ramos (2017), as práticas de isolamento dos doentes, atualmente, não podem ser tomadas como “cuidados ou atenção à saúde”, mas claramente se constituem como pilares da exclusão social dos doentes e de suas famílias. Consequentemente, o estigma e o preconceito são relatados com muita dor e sofrimento e são amplamente compartilhados na literatura, especialmente considerando a experiência brasileira de isolamento compulsório (MARTINS, IRIART, 2014).

Simplesmente dizer para “virar a página da lepra” significa dizer que a doença não é terrível porque é letal, mas porque marca as pessoas, quando não se faz o diagnóstico precoce, fortalecendo a perpetuação do estigma virulento (GOULART, 2016).

Este fato histórico reflete diretamente nos aspectos relacionados ao preconceito sofrido pela denominação inicial da doença, o que é possível observar até mesmo atualmente.

Desde a antiguidade a hanseníase é uma doença muito estigmatizada. Traz em suas marcas histórias que não podem ser disfarçadas quanto à discriminação que os portadores sofreram, tanto físicas como psicológicas e sociais (FIGUEREDO, 2012). Outros fatores como a religião e o medo também contribuíram para o preconceito arraigado a essa patologia. O preconceito ocasiona angústia psíquica com sérias repercussões na vida privada e profissional.

É fundamental estudar as diferentes razões, caracterizadas como medidas de exclusão e discriminação, pois a hanseníase, ao longo de sua história, leva seus portadores a enfrentarem dificuldades na interação social (MINUZZO, 2008).

A hanseníase é uma doença que precisa ser enfrentada como qualquer outra patologia curável. O preconceito histórico deve ser desvinculado da consciência da doença. É possível a erradicação do bacilo, desde que haja a desmistificação do preconceito que rodeia esta moléstia (ARRUDA *et al.*, 2016 p. 131).

Os impactos psicológicos após seu diagnóstico, pode ser encarada pelos pacientes como uma frustração e sentimento de impotência, porque se torna um obstáculo, o que dificulta a satisfação de suas necessidades e desejos. Apesar de a revelação do diagnóstico da hanseníase ser um momento difícil para o doente, os portadores demonstraram controle em suas emoções e sentimentos, com a ajuda de um profissional de saúde (SILVEIRA *et al.*, 2014).

O preconceito e o silêncio sobre a doença favoreceram a automedicação e o diagnóstico tardio (MARTINS, IRIART, 2014). De acordo com CID *et al.* (2012):

O preconceito existe principalmente devido à carência de conhecimento da população sobre a doença, tratamento e cura, e principalmente pelo estigma criado na antiguidade, pois era uma doença que causava total exclusão social, o portador deveria ser confinado em hospitais-colônia, em que era afastado completamente de familiares e amigos (CID *et al.*, 2012, p. 9).

Brasil (2016), discorre sobre a assistência a hanseníase afirmando que:

Os casos de hanseníase são considerados de absoluta responsabilidade do setor público, no que concerne ao diagnóstico, ao tratamento e medidas de controle. Segundo o Ministério da Saúde, o controle da hanseníase tem como um dos empecilhos o problema do abandono do tratamento e reconhece que os dados sobre abandono não refletem a realidade, por deficiências no sistema de informação (BRASIL, 2016).

Quebrar os paradigmas por trás do estigma, extinguir o preconceito e expor os sentimentos, as emoções e os pensamentos relacionados a hanseníase são grandes

desafios, e muitas vezes missões que os serviços de saúde não conseguem cumprir (LUKA, 2010).

Dependendo da personalidade de cada indivíduo, dos seus vínculos afetivos e dos cuidados e informações recebidas sobre a doença, poderão superar as dificuldades encontradas com mais facilidade (NAKAE, 2002 p.54).

Destaca-se, como fruto de uma ação coletiva, a criação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), em 1981, na transição entre os períodos do tratamento sulfônico e da poliquimioterapia. O movimento representava não só o desejo de apoiar as pessoas e as famílias acometidas, a partir de práticas de educação em saúde, mas também a resistência ao isolamento compulsório que sustentava o estigma e o preconceito até então. (SANTOS et al., 2015 p. 620-627).

3.2 O IMPACTO DO PRECONCEITO NOS PORTADORES DE HANSENÍASE

O próprio preconceito em relação à moléstia acarreta baixa autoestima e isolamento social. Baialardi (2007 p.27) enfatiza que a hanseníase gera nas pessoas acometidas a dificuldade de ter uma imagem positiva de si mesmo, fazendo com que se sintam indignos de conviver socialmente, gerando ideias autodepreciativas.

Existem três tipos de estigma na visão de Santos (2006) p. 26:

- 1) as abominações do corpo – as várias deformidades físicas;
- 2) as culpas de caráter individual, inferidas como decorrência de prisão, vícios, alcoolismo, distúrbios mentais etc;
- 3) os estigmas tribais de raça, nação e religião. Todas estas variáveis do estigma possuem as mesmas características sociológicas, ou seja, um indivíduo que poderia ser facilmente aceito nas relações sociais quotidianas possui um traço que se impõe e afasta os outros, impedindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus; pode-se assim entender também o estigma como uma característica diferente do previsível.

Desta forma Belchior (2004), afirma que:

O impacto do diagnóstico da hanseníase no trabalho está relacionado principalmente por representar um "perigo" aos demais trabalhadores. Pelos medos, transtornos e angústias que pode causar, os portadores da doença correm o risco de ser despedidos quando a moléstia se manifesta e se torna pública no local do trabalho. Fato este que os torna mais temerosos de revelar que estão doentes.

A falta de conhecimento sobre a forma de contágio e a existência de cura com o tratamento leva a exclusão social até mesmo em ambientes de trabalhos, pelo medo de contaminar se só de estar no mesmo local que o doente.

Percebe-se que o medo decorrente de crenças e sentimentos presentes na sociedade influencia na realização do exame de contatos e está relacionado com o comportamento de pacientes que abandonam o tratamento e que não procuram atendimento para não revelar o diagnóstico da doença (LANA *et al.*, 2014). De acordo com Figueiredo (2006):

Ser diagnosticado como portador de hanseníase traz muitas vezes consigo o risco de esgarçamento e até ruptura dos vínculos dos doentes com suas famílias, com a comunidade em que vivem e com seu trabalho. Este processo de tensões sobre os vínculos sociais dos portadores de hanseníase pode ser mais bem compreendido levando em conta o conceito de desfiliação, em referência à situação vivida pelos desempregados em relação à sociedade em que vivem (FIGUEIREDO, 2006 p. 134).

Os problemas emocionais estão intimamente ligados à autoestima, ao controle do próprio corpo e às relações interpessoais. No caso da criança e adolescente não atinge somente o paciente, mas toda a família, que trazem complicações na qualidade devida do grupo familiar (MONTEIRO, 2010).

Oliveira (1990) aponta que as reações de tristeza, preocupação, insegurança, medos, entre outros, devem ser identificadas e compreendidas pelos profissionais que lidam com o hanseniano, bem como devem eles intervir e criar oportunidades para o paciente externar suas fantasias. Ao permitir que o paciente externalize os falsos conceitos que tem sobre a doença, o profissional pode esclarecer as dúvidas e diminuir a distância entre a crença e a ciência, construindo socialmente um novo conhecimento.

Para Silva *et al.* (2008), “os indivíduos têm dificuldades em aceitar a doença, tornando-se uma pessoa com auto estigma, devido à discriminação que a sociedade pode ter sobre ele, e isso provoca instabilidade emocional”.

O convívio familiar pode apoiar o portador de hanseníase, mesmo que também sofram com o preconceito, podendo-se envolver assim vários sentimentos nesse processo, como amor, companheirismo, dentre outros (SILVA, 2018).

3.3 O PAPEL DOS PROFISSIONAIS NA HANSENIASE

O enfermeiro é de suma importância no tratamento do paciente com hanseníase, orientando quanto a importância do tratamento, sua eficácia e efeitos colaterais, bem como acompanhando-o durante todo o tratamento (SALES, 2011).

O primeiro contato em relação ao descobrimento da doença e seus aspectos e o ponto pé inicial para aceitação do diagnóstico, assim como para conhecer o que realmente é a doença, seus efeitos, transmissão e tratamento.

É imprescindível para subsidiar uma assistência mais humanizada e de qualidade, implicando na promoção de ações de saúde que se traduzam nas resoluções dos problemas identificados, na satisfação e na garantia de uma assistência integral, desenvolvendo no indivíduo o senso de responsabilidade por sua saúde e pela saúde da comunidade a qual pertence (BENTO et al., 2016 p. 166).

A forma fragmentada, mecânica e linear do cuidado em saúde condiciona o indivíduo a repetir padrões antigos, tornando-o dependente dos profissionais de saúde. E, assim, torna-se alheio por acreditar que o pensar e o agir não influenciam na realidade, prejudicando as ações que conduzem ao autocuidado (MONTE; PEREIRA, 2015 p. 71).

As relações dialógicas entre a pessoa com hanseníase e a equipe multiprofissional são recursos indispensáveis para reconhecer a importância do autocuidado, assim como o desenvolvimento das potencialidades e autonomia, portanto, é um processo que permeia a vida, dinâmico, e que depende fundamentalmente do comprometimento do indivíduo, a pessoa com hanseníase deve ser orientada não apenas em relação às práticas convencionais de tratamento, mas a se autoconhecer, ter possibilidades de eleger qual é a melhor forma de viver após o diagnóstico da doença e direcionar o autocuidado (DUARTE, 2014 p. 22).

Os membros da equipe devem ter consciência de indicar um tratamento adequado, bem como, reconhecer as próprias limitações e realizar encaminhamentos para outros profissionais sempre que necessário (BRASIL, 2008).

Sobre essa categoria, os entrevistados (E) ressaltaram a importância do acompanhamento, e associaram a supervisão ao tratamento correto, a garantia de cura, a redução de sequelas e a quebra da cadeia de transmissão (RIBEIRO et al., 2017 p. 224):

“O tratamento supervisionado é essencial para garantir a cura e evitar a resistência do bacilo e a transmissão para outras pessoas” (E1).

“(...) porque é necessário assegurar que a medicação esteja sendo tomada corretamente, minimizar as sequelas e incapacidades” (E5).

“(...) principalmente porque uma vez que o paciente para de usar a medicação, o paciente corre o risco de recidivar e ficar mais resistente à medicação” (E9).

As ações dispensadas na supervisão do tratamento pelo profissional enfermeiro foram destacadas:

“No encontro mensal, administram-se as doses supervisionadas, faz-se a avaliação física das lesões e suas complicações, observa-se se há resistência ao tratamento” (E2).

“A supervisão é eficaz para que o profissional de saúde esteja consciente da correta tomada da medicação pelo paciente em domicílio, obtendo, assim, êxito na cura do mesmo” (E3).

“Avalia-se as possíveis reações medicamentosas, avalia-se lesões, avalia-se os contatos, os nervos periféricos, uma vez que a doença que pode causar incapacidade física” (E8).

É preciso mostrar a importância do enfermeiro atuar favorecendo o enfretamento de seus próprios estigmas, além de estabelecer um compromisso na desmistificação social da hanseníase, no entanto, os próprios profissionais da saúde demonstram preconceito, mantendo o distanciamento do doente, por falta de informação e despreparo (BITTENCOURT, 2010 p. 90).

A atuação do profissional da enfermagem favorece o tratamento e garante a orientação e o apoio necessário para o sucesso do tratamento e da cura do paciente. O enfermeiro, principalmente dentro da Estratégia de Saúde da Família, tem diversas funções específicas para o controle, prevenção, tratamento e notificações dos casos de hanseníase (BENTO et al., 2016).

Ainda de acordo o autor, por este motivo, é fundamental que ocorra a educação permanente destes profissionais, para que haja a fundamentação teórica sobre a patologia, mas, sobretudo, o reconhecimento da importância histórica desta doença, e principalmente da trajetória sofrida por que passaram os seus doentes na antiguidade e ainda passam nos dias de hoje.

Figura 9 Combate e Prevenção da Hanseníase



Fonte: Brasil (2016)

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de Estudo

Foi realizado uma Pesquisa Bibliográfica Qualitativa, filtrando artigos científicos que possibilitaram a elucidação do tema, gerando um debate que visou disseminar as informações acerca da patologia.

4.2 Período e Local do estudo

A pesquisa foi realizada nos meses de agosto, setembro e outubro de 2022.

4.3 Amostragem

Dentre as pesquisas usadas 59 delas foram provenientes de artigos científicos em repositórios, como o Google Acadêmico, SciELO, Portal da CAPES, UFMA, UFPE, UVRD, UNIRG, UFU, UFSM, Revista Uniaraguaia, Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, Revista Latino-Americana de Enfermagem. Em Manuais com orientações sobre a doença foram usados seis trabalhos de referências entre monografias, teses e dissertações foram utilizadas.

4.4 Critérios de Seleção

4.4.1 Inclusão

Como fator determinante para a inclusão na pesquisa foi filtrado a partir do uso de palavras-chave para filtragem dos artigos publicados em repositórios de artigos científicos, com idioma apenas em português, através do uso dos termos: “Hanseníase no Brasil”, “Preconceito pelo portador de Hanseníase”, “Lepra”, “História da Hanseníase no Brasil”.

4.4.2 Não inclusão

Foram excluídos artigos científicos e fontes bibliográficas de periódicos com qualis A1, A2, B1, B2 e B3, sendo, portanto, excluídos artigos e sites sem credibilidade acadêmica.

4.5 Coleta de dados

Foram selecionadas fontes de pesquisa descritiva contidas nos descritores indexados como Saúde Pública, Ciência e Assistência em Saúde, possibilitando a coleta de dados e informações sobre a história da Hanseníase e do preconceito com o portador da doença.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para a revisão bibliográfica foram usados 59 trabalhos que continham informações relevantes para composição do tema e relatava diretamente sobre o preconceito e as experiências vivenciadas pelo portador de Hanseníase, no entanto o total de literaturas existentes no período entre 2017 e 2022 são de aproximadamente 576 títulos em português que relatam sobre o preconceito direcionado a Hanseníase ao longo da história.

Em todos os artigos selecionados a principal consequência relatada diz respeito ao isolamento social e o abalo psicológico gerado, sendo unânime descrever o impacto do preconceito relacionado a aparência física deixado pela infecção bacteriana danosa a pele por ser uma doença dermatológica e visível os sinais de sua existência.

Embora a hanseníase seja curável, a complexidade em torno da moléstia se faz presente desde o momento do diagnóstico até a alta por cura (SANTOS; PARDO, 2006 p.8).

Historicamente em todos os artigos o estigma foi originado da falta de informação a respeito da doença e principalmente pela denominação histórica que ocorreu ao chamar os portadores de “leprosos”.

A hanseníase, antigamente conhecida como lepra, é considerada uma das doenças mais antigas e carrega a marca do preconceito e da exclusão ao longo da sua história. No livro bíblico encontramos descrições com conotações pejorativas sobre a hanseníase, como é conhecida atualmente a lepra no Brasil, bem como sobre o preconceito e a segregação aos quais os doentes eram submetidos (NAKAE, 2002 p. 54).

Por ser uma doença infecciosa transmissível uma das teorias levantadas é que a origem do preconceito destinado aos portadores de hanseníase é devida sua forma de contágio, muitos acreditam que apenas conversar com o portador da doença já é possível contaminar-se. No entanto apesar de ser uma doença transmissível o contato precisa ser direto incidindo sobre a parte acometida.

Talhari e Neves afirmavam ainda em 1997, que as vias aéreas superiores constituem a principal porta de entrada e via de eliminação do bacilo. A pele erodida, eventualmente, pode ser porta de entrada da infecção. As secreções orgânicas como

leite, esperma, suor, e secreção vaginal, podem eliminar bacilos, mas não possuem importância na disseminação da infecção.

Ao analisar as informações é possível observar ainda que o preconceito e a falta de acolhimento afetam diretamente a aceitação do diagnóstico e o processo de tratamento, pois a vergonha de admitir e tratar a doença ainda é um fator que impede que o tratamento correto seja seguido.

As pessoas que apresentam as marcas da doença mais evidentes, como manchas, garras, ulcerações, encontram-se numa situação de estigma ainda mais acentuada. As deficiências físicas contrariam o ideal estético estabelecido e alteram a imagem corporal que muitas vezes são sinalizadas, de acordo com o senso comum como traços negativos de caráter, justificando, assim, os comportamentos hostis e (auto)discriminatórios (PALMEIRA et al., 2005 p. 8).

Outra teoria que pode definir a fonte do preconceito diz respeito a aparência física que os portadores da doença têm durante a fase inicial de contágio. Por ser uma doença notável através das manchas que surgem na pele ocorre ainda o abalo na autoestima, fazendo com que o processo de aceitação do diagnóstico se torne mais trabalhoso e em muitos dos casos entre numa fase de negação e de não aceitação da doença fazendo com que ocorra a piora dos sintomas e a evolução da doença com um acometimento maior no corpo.

O tratamento da hanseníase compreende: quimioterapia específica, supressão dos surtos reacionais, prevenção de incapacidades físicas, reabilitação física e psicossocial. Este conjunto de medidas deve ser desenvolvido em serviços de saúde da rede pública ou particular, mediante notificação de casos à autoridade sanitária competente. As ações de controle são realizadas em níveis progressivos de complexidade, dispondo-se de centros de referência locais, regionais e nacionais para o apoio da rede básica. O Ministério da Saúde (MS) regulamenta o assunto através da portaria de número 1073/GM publicada em 28/09/2000 no Diário Oficial da União, disponível no site www.saude.gov.br (BRASIL, 2008).

O tratamento apesar de demorado suaviza a aparência das manchas com o passar das sessões evitando não apenas o progresso da doença, mas melhorando as deformações causadas pela infecção.

Quando o portador de hanseníase inicia a poliquimioterapia, ele não mais transmite a doença, ou seja, já nas primeiras doses do tratamento são reduzidos os bacilos a tal ponto que dificulta o contágio de outras pessoas (OLIVEIRA; GUERREIRO; BONFIM, 2007 p. 28).

Figura 10 Poliquimioterapia



Fonte: Brasil (2017)

E imprescindível que seja divulgado que já no início do tratamento a infecção é paralisada e impedida de se propagar, o que consequentemente impede a contágio, sendo por si só uma característica que pode ser aliada para que não ocorra o abandono do tratamento e consequentemente para a exclusão social, que pode ser evitada se todos tiverem acesso a esta informação. Sendo possível estabelecer uma rede de apoio que funcionara também como disseminadora de informação.

O apoio, principalmente da família, é importante no enfrentamento da doença e no seu sofrimento pela enfermidade. Estudo realizado constatou que o apoio do cônjuge foi imprescindível para o encorajamento de sua condição (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2008 p. 99).

Portanto, independente da origem do preconceito é importante notar que o apoio e também o acompanhamento psicológico destas pessoas é imprescindível para a melhora do processo e consequentemente para a cura da doença que pode gerar limitações e sequelas duradouras senão for tratada corretamente.

Apesar dos significativos avanços, ainda se observa em alguns locais do país o estigma da doença decorrente da presença de deficiências físicas, emocionais e sociais na vida das pessoas acometidas (LOURES, et al. 2017).

Alguns autores também relatam que o estigma do preconceito muitas das vezes estar na falta de informação e de conhecimento que ainda se tem sobre esta patologia, a sociedade costuma ter crenças arcaicas acerca da hanseníase que impedem o autocuidado e impacta fortemente as pessoas que são contaminadas com essa infecção, tendo em alguns casos relatados em que o preconceito surge principalmente dos familiares e amigos tornando o combate ao sofrimento oriundo do preconceito um caminho que ainda precisa ser percorrido com disseminação de informação.

O estigma ou preconceito ainda persiste e mostra-se mais resistente do que a própria doença. O indivíduo possui um estigma quando, na sua relação social com os demais, possui um traço que pode merecer uma atenção especial, e que em geral, afasta aqueles que se aproximam, destruindo a possibilidade de atenção positiva para si (BORENSTEIN, 2008 p. 12).

A quebra dos paradigmas que ainda existem e estão relacionados aos preconceitos sobre a hanseníase pressupõe não apenas as relações sociais e a falta de informação como fatores que vão desde características políticas e econômicas a informação de profissionais que podem prejudicar o tratamento e o diagnóstico da doença.

Na percepção de Dias et al. (2012), todavia, afeta de forma brutal a autoestima dos portadores:

"As próprias enfermeiras aconselham que os pacientes não comentem com as pessoas da vizinhança e com os amigos que são portadores desta doença, para evitar o preconceito (E2). Existe sim, ainda, preconceito por parte de algumas pessoas por não conhecer nada sobre a doença, seu tratamento e cura (E4). Tenho receio de sofrer preconceito por parte dos amigos, e por isso, não contei a eles. Pouco saio de casa para não me expor ao sol e evitar comentários dos amigos e vizinhos (E5). Alguns amigos perceberam as manchas no meu corpo e passaram a me evitá (E6). Não sofri nenhum preconceito. As pessoas com quem trabalho sabem que sou portador da doença e não têm medo de se aproximarem de mim (E11). Sofri preconceito quando fui fazer algumas entrevistas para emprego. Ao comentar que todos os meses tenho que me ausentar para ir ao médico, me perguntaram que tipo de tratamento eu faço e respondi que era para tratar a hanseníase. No mesmo instante, percebi que as pessoas mudaram e disseram que a vaga já havia sido preenchida. É uma sensação triste saber que algumas pessoas ainda têm preconceito sobre essa doença (E15). Alguns amigos e vizinhos evitam vir na minha casa, isolaram não somente a mim, mas meu esposo e filha (E18) (DIAS et al., 2012)."

O choque inicial de receber o diagnóstico também afeta o psicológico e causa o isolamento que impede com que a doença seja tratada corretamente entrando em fase de negação que interfere na estabilidade emocional o que afeta o convívio

social

e ocasiona a ruptura de laços de vínculos afetivos por medo de não ser aceito ao terem conhecimento do diagnóstico.

A hanseníase, consequentemente, oferece grande prejuízo para a vida diária e as relações interpessoais, provocando um sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar, fortemente relacionados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008 p. 39).

Mostrando como os desafios ainda são grandes e a saúde pública devem traçar estratégias para desmistificar todos os preceitos que envolvem a Hanseníase, evitando não apenas o estigma do preconceito, mas combatendo a desinformação e melhorando os índices de pessoas que procuram tratamento e o seguem até atingir a sua cura.

Nessa perspectiva, enfatizamos a importância das ações de educação em saúde, que devem ser estendidas à família, pois esta é uma importante fonte de apoio no tratamento dessa enfermidade, que é tão estigmatizante. Os serviços de saúde devem envolver os familiares no controle e tratamento de seus doentes (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2008 p. 99).

A atuação profissional favorece ainda mais o processo de tratamento e diagnóstico, servindo de uma rede de apoio especializada que será determinante no sucesso do tratamento e poderá usar a favor o seu conhecimento sobre a doença para repassar as informações fidedignas e confiáveis ao paciente, estabelecendo ainda uma relação de respeito mútuo e uma prestação de serviço com um atendimento humanizado.

Nesse contexto, o enfermeiro é o profissional dentro da atenção básica ligado à população e responsável por executar com excelência os programas de saúde instituídos pelo Ministério da Saúde que são voltados para a atenção primária. Dentro desse cenário o enfermeiro possui papel fundamental no que tange o tratamento, diagnóstico e prevenção da hanseníase, tanto como objetivo facilitar o tratamento, realizar diagnóstico precoce, diminuir a incidência e melhorar a qualidade de vida da população assistida (SILVA et. al., 2014).

Neste contexto cada etapa é fundamental que ocorra a atenção dos profissionais mantendo o cuidado ao revelar o diagnóstico, não esquecendo de explicar sobre a doença ao portador, sendo este um passo fundamental na aceitação da doença e na escolha por realizar o tratamento completo.

Se o profissional não estiver atento e deixar de aplicar rotineiramente o protocolo de avaliação de incapacidades, as alterações poderão ocorrer e as deformidades se instalam sem que ocorra a intervenção terapêutica adequada e precoce, podendo levar a piora do quadro (NARDI; PASCHOAL; ZANETTA, 2005).

Após elucidar sobre a origem do preconceito e possível discutir o impacto que existe na vida de quem é cometido por este diagnóstico. Um dos principais fatores relatados na literatura diz respeito à culpa individual que cada um carrega por ter sido infectado por esta bactéria. Para tanto é necessário conhecer a opinião dos portadores sobre o preconceito e o impacto do diagnóstico.

Assim de acordo com Marinho *et al.* (2014 p.49) quando questionados se as pessoas da sua convivência sabem da doença, a maioria dos entrevistados (nomes fictícios) relatou ter confiado essa informação apenas aos familiares e amigos próximos.

“Não! Vizinho meu não sabe. Só a minha esposa. Falei (para a esposa), vamos ficar quietos, botar uma pedra em cima, só eu e você fica sabendo. (Esmeralda)”.

“Algumas pessoas que souberam, elas se comportaram estranho, eu senti que se afastou. Na hora que eu chegava na casa das pessoas, as pessoas quando tinha filho se afastava. Às vezes eu já vi deu chegar junto com outras colegas e a gente tomar água e a pessoa pegar meu copo e botar lá longe. A minha colega me disse, que depois que nós nos sentamos no sofá, ela (a outra colega) tirou o pano, botou pra lavar. Eu me sentia muito mal, me senti excluída no meio das pessoas [...]. (Pérola)”.

“Já sofri muito. Eu fiquei sendo muito rejeitado. Às vezes eu chegava na beira de uma roda de colega e quando eu chegava todo mundo se levantava e saía. Ninguém ficava cochichando. Ninguém é obrigado ser amigo de ninguém, mas... até num ponto de um dia um (amigo) chegar e falar assim com o outro, pra mim ouvir mesmo, que eu tava com doença ruim. Aquilo ali foi a gota d’água! Cheguei em casa em lágrimas! Não tinha nem lágrima pra chorar mais, eu já fui chorando embora. (Cristal)”.

“Na época que eu descobri eu era casada. Eu nunca falei pro meu marido, porque ele era o mais preconceituoso que eu tinha dentro de casa. Ele era o mais

preconceituoso! Toda vez que eu tentava falar no assunto, ele falava um monte de



coisa... que a pessoa que tinha, tinha que morrer mesmo, que se deu isso é porque tinha que dá! (Pérola)".

"O preconceito que houve mesmo foi porque um deles (amigo) chegou e perguntou ao pai em casa o que era hanseníase. O pai sabia o que era, mas só que ele não soube explicar pro filho, chegou e falou que hanseníase era lepra, daí foi onde ele falou pra todo mundo que eu tava com lepra, com doença ruim... (Cristal)".

"Até hoje eu ainda não aceito. Dificuldade de aceitar o problema comigo mesmo! Eu era uma pessoa alegre, que saía. Eu não saio mais, só quero ficar em casa. (Ametista)". "Eu mesmo tinha preconceito da própria doença, no caso eu não aceitava. (Cristal)". "Eu tenho preconceito comigo. Eu não ligo com a opinião dos outros, eu ligo com a minha, por mim mesmo. Eu não gosto que fala, eu não aceitei! Até hoje eu ainda passo por psicóloga pra tentar aceitar. Eu não aceito e não gosto! (Pérola)".

"Eu não saio de bermuda, só calça e vestido cá embaixo (apontando para abaixo do joelho), eu não gosto de mostrar (se referindo às manchas na pele). (Ametista)". "Às vezes as pessoas me perguntavam... ah foi um acidente de moto, inventava qualquer mentira, mas não falava nunca que era hanseníase. (Cristal)".

"Se perguntar (apontando para a garra no pé)... foi um acidente na perna! (Esmeralda)".

"Com o tempo eu fui passando a entender o que era hanseníase. Toda dúvida que eu tinha eu perguntava pros profissionais, fui pesquisar, aí eu fui aprofundando cada vez mais no conhecimento sobre a hanseníase. Aí, quando as pessoas perguntavam, eu já não tinha aquele preconceito mais do que era a doença. [...] fez eu ficar mais tranquilizado, mais aceitável da doença. Hoje eu não tenho que esconder, eu tenho que passar pras pessoas o que é a doença, como que ela é transmitida, como ela é descoberta e como ela é curada! (Cristal)".

"Não saio por causa das dores. Vem a dormência, dor nas pernas, aí não tem como, nem pra ir na igreja. (Rubi)".

"Minha vida parou! Não trabalho. Eu tinha uma vida normal, mas depois do problema que deu na minha perna e na minha mão, aí eu não malho mais, eu não vou pra praia, eu não gosto de me expor em muita gente. Eu fiz um curso de vigilante, hoje

eu vejo que era o meu sonho! Então quando eu ia exercer minha profissão, aconteceu isso comigo. Então pra mim, são perdas insubstituíveis [...]. (Pérola)".

"Eu não sinto mais vontade de sair, sabe! Às vezes quando eu chego a ir, daí um pouco me dá um aperto assim (apontando para o peito) e eu tenho que ir embora, não consigo ficar mais. Não sinto mais vontade de conversar igual eu gostava [...] só quero ficar em casa! (Ametista)".

"Voltei a trabalhar devagar... comecei voltar minha rotina do trabalho de novo. Aí falei assim: já que tô trabalhando, acho que não vai ter problema de ir pro meu forrozinho. Peguei e fui a primeira vez, fiquei só olhando, também não dancei, fiquei com medo! Aí, a segunda vez eu fui e já dancei um pouquinho, e aí foi onde eu fui me acostumando. (Cristal)"

Nas opiniões citadas fica evidente que o preconceito é real e que interfere diretamente na qualidade de vida e principalmente no convívio social dos portadores de Hanseníase, o que acaba atrapalhando não apenas a aceitação do diagnóstico mas impactando diretamente o tratamento afetando o psicológico das pessoas que sofrem com este estigma.

A hanseníase é uma doença infecto contagiosa, que continua sendo um problema de saúde pública na trajetória histórica do controle da hanseníase, onde se vivencia um cenário de medo e preconceito pelo poder incapacitante que a doença causa, ocasionando alterações não só na vida pública, mas também na esfera familiar. Ressalta-se a importância da ação educativa do enfermeiro para familiares de pacientes com hanseníase, pois a família tem participação fundamental na recuperação do paciente, ela influencia positivamente no comportamento do doente, quanto à aceitação de seu diagnóstico, assim como na adesão ao tratamento, orientando-o e acompanhando-o (CARVALHO, 2015 p. 541).

Assim é fundamental verificar a percepção de quem sofrem na pele este tipo de discriminação evidenciando que mesmo com toda a evolução do tratamento e do repasse de informações sobre a Hanseníase, ainda existe pessoas que usam os conceitos antigos e sua ignorância sobre a doença para discriminá-la e inferiorizar os portadores. É possível perceber esta afirmação sobre a primeira terminologia designada para definir Hanseníase nos comentários a seguir.

A terminologia lepra é pejorativa e a doença estigmatizava além dos doentes, atingindo também seus familiares (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). Tal realidade é observada nas falas dos colaboradores do estudo, afirmando o

sentimento de

estigma vivenciado pela presença de um familiar portador de lepra, conforme o exposto a seguir.

“A gente não podia viver com as pessoas de fora porque elas tinham medo da lepra. Eu não tinha a doença, mas minha avó tinha”. (Violeta).

“Eu não gostava de ouvir as pessoas dizerem que eu era filho de leproso, embora tenha ouvido muitas vezes. Havia esse preconceito, latente”. (Azul).

“No colégio, tinha um menino com o qual eu estudava e que era proibido pelo irmão mais velho de falar comigo, porque eu era filho de leproso”. (Laranja)

“Os defeitos no corpo do meu pai eram facilmente vistos, [por extensão] marcavam a todos nós da família e as pessoas também tinham preconceito com a gente”. (Preto)

“Nossos pais tinham defeitos no corpo! Por isso que tinha o preconceito e as pessoas tinham medo de se aproximar da gente”. (Amarelo)

“As pessoas tinham preconceito porque minha mãe e meus irmãos tinham a doença [...] E sempre me criticavam dizendo que eu era o filho dá o filho da leprosa”. (Branco)

“Existia tanta discriminação e preconceito com a gente que no dia em que o diretor anunciou o nome dos primeiros lugares falou para o pessoal ter cuidado porque éramos filhas de leprosos”. (Rosa)

“No meu trabalho eu vivi muito preconceito. Se eu fosse dizer que vinha do educandário, era provável que me mandariam embora para não perder os alunos”. (Vermelho).

“Todo mundo sabia que morei no educandário e as pessoas tinham preconceito. Era difícil me aceitar no trabalho de imediato”. (Laranja).

“Eu fugia do educandário para jogar bola com o pessoal de fora. No começo ninguém sabia que eu era do educandário, mas depois que ficaram sabendo não queria mais que eu jogasse e fui logo excluído do time”. (Violeta)

“Diziam para não se misturar com a gente porque éramos do preventório e porque meu pai tinha a lepra. (Azul) As pessoas de fora não gostavam da gente porque éramos filhos de leproso e os rapazes não queriam casar conosco”. (Verde)

“Quando eu fui para a escola me isolaram em um canto da sala de aula e fiquei separado dos que tinham saúde [...] Eu era excluído na sala de aula e sempre me criticavam”. (Branco)

“Muitas vezes eles não queriam que a gente ficasse perto e não nos deixavam jogar bola com eles [...] E na hora de fazer trabalho em dupla ninguém queria fazer comigo”. (Laranja)

Em diversos ambiente e relatados a discriminação sofrida, o que denota que o preconceito não vem apenas dos familiares ou amigos, ele pode vir de todas as pessoas que percebem as características do diagnosticado com Hanseníase, o impacto gerado e visível em ambientes como escola, locais de trabalho, praças.

Alguns depoimentos mostraram que não apenas o portador da doença sofre com o preconceito, mas também são afetados seus filhos, irmãos, cônjuges e pais que passam por situações discriminatórias e até mesmo isolamento e exclusão devido terem uma proximidade com o portador de Hanseníase.

A rede social de apoio, formada pelo conjunto de relações entre familiares e amigos, fornecem ajuda para que o indivíduo enfrente situações do cotidiano que representa referência importante para o paciente, junto as necessidades geradas pelas circunstâncias da vida diária, encontrando nos familiares o compromisso para ajuda, confiança e conhecimento do outro, compartilha tarefas e informações e funciona como um sistema de apoio importante na definição de problemas. As principais dificuldades encontradas pelos pacientes e pela família dizem respeito ao desconhecimento da doença, enfrentando vários conflitos relacionados ao estigma e ao preconceito (CORRITO; SILVA, 2014 p. 59).

Desta forma é possível deixar como reflexão que o impacto psicológico, social e emocional atrapalha a própria aceitação do diagnóstico e serve com gatilho para desenvolvimento de doenças secundárias que podem levar a consequências irreversíveis devido à falta de informação e o pré-julgamento que a sociedade faz sobre a Hanseníase, mesmo com toda evolução médica existente atualmente e essencial que se tenha uma propagação das informações relevantes sobre a patologia sendo amplamente divulgadas objetivando a erradicação do preconceito e evitando o isolamento destas pessoas ao serem diagnosticada e tratadas da

Hanseníase.

Figura 11 janeiro Roxo



Fonte: Associação Médica Brasileira (2022)

6 CONCLUSÃO

Apesar de todo avanço que já ocorreu na saúde o estigma do preconceito que o portador de Hanseníase ainda existe em larga escala, e para evitar que isto continue ocorrendo é necessário implementar mais ações em educação em saúde voltadas a disseminação de informação sobre todos os aspectos que envolve a Hanseníase desde a denominação da doença até a forma de contagio, passando principalmente a demonstrar na prática o impacto do preconceito gerado na vida e no tratamento das pessoas que não são aceitas por terem sido diagnosticadas com esta doença.

Desta forma mesmo com toda relevância acadêmica e profissional do tema é possível identificar que muitas pessoas ainda chama a patologia de “lepra” e desconhecem que a mesma tem cura e tratamento. Desta forma as estratégias de saúde devem atingir toda a sociedade e torna a discussão rotineira na vida cotidiana, para que juntos possam difundir as informações verdadeiras sobre o tratamento, diagnóstico e a forma de contágio, sem deixar de mencionar a importância que o acolhimento e o acompanhamento psicológico terão na vida de quem foi acometido.

Diante destes pressuposto é possível concluir que mesmo com toda discussão e toda evolução da medicina a Hanseníase ainda continua sendo uma doença estigmatizada e que precisa de um cuidado maior em relação as estratégias e ações que devem ser elaboradas para ajudar no processo de recuperação não apenas da saúde do paciente, mas principalmente na conscientização da população sobre a importância de entender que existe cura e que o suporte deve ser parte imprescindível do tratamento e do enfrentamento a doença.

REFERÊNCIAS

- ALEXANDRE, A. R. S., CORRÊA, R. G. C. F., CALDAS, A. D. J. M., & AQUINO, D. M. C. (2009). **Abandono de tratamento no programa de controle da hanseníase de um hospital universitário em São Luís-Maranhão.** Rev Hosp Universitário/UFMA [Internet], 10(1), 40-4.
- ARAUJO, M. G. **Hanseníase no Brasil.** Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical. [online]. 2003, vol.36, n.3, pp.373-382. ISSN 0037-8682. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010>. Acesso em 25 de agosto de 2022.
- ARRUDA, J. T., SANTOS, M. M., SILVA, C. T. X., & DOS REIS PALUDO, R. L. (2016). **Hanseníase e o preconceito: estudo de caso em duas escolas do ensino fundamental em goiânia-GO.** REVISTA UNIARAGUAIA, 9(9), 123-135.
- BAIALARDI KS. **O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras.** Hansen Int. 2007;32(1):27-36.
- BELCHIOR, J. D. B. **O impacto do diagnóstico no paciente com hanseníase.** 2004. Monografia, Curso de Psicologia, Universidade Vale do Rio Doce, Governador Valadares, MG.
- BENTO, D. A. B., DE SOUSA, M. N. A., PEREIRA, G. D. S. A., & DE ABREU TEMOTEIO, R. C. **Acompanhamento da hanseníase no Brasil: o papel da enfermagem.** 2016. *Journal of Medicine and Health Promotion*, 1(1), 166-179.
- BITTENCOURT LP, CARMO AC, LEÃO AMM, CLOS AC. **Estigma: Percepções Sociais Revelados por Pessoas Acometidas por Hanseníase.** Rev enferm UERJ.2010;18(2):185- 90.
- BORENSTEIN MS, PADILHA MI, COSTA E, GREGÓRIO VRP, KOERICH AME, RIBAS DL. **Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960).** Rev Bras Enferm. 2008; 61(spe):708-12.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose.** 2^a ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Cadernos de Atenção Básica. Vigilância em Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de procedimentos técnicos: bacilosкопия em hanseníase** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

_____. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília-DF, 2016. Disponível em: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/diretrizes_para__eliminacao_hansenise_-_manual_-_3fev16_isbn_nucom_final_2.pdf. Acesso em 25 de agosto de 2022.

_____. **Linha de Cuidado da Hanseníase**. Brasília-DF, 2010. Disponível em: <http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/487.pdf>. Acesso em: 21 de agosto de 2022.

_____. **Secretaria de Políticas de Saúde. Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília, 2002. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_controle_hansenise_cab10.pdf. Acesso em: 21 de agosto de 2022.

_____. **Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Informe Epidemiológico. Programa Nacional de Controle da Hanseníase (org.) Núcleo de Comunicação**, 2008. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hansenise.pdf. Acesso em 23 de agosto de 2022.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico]** / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 68 p.: il.

CARVALHO, Keila Auxiliadora. **Discussões em torno da reconstrução do significado da lepra no período pós-sulfônico, Minas Gerais, na década de 1950**. História, Ciências, Saúde – Manguinhos, Rio de Janeiro, v.22, n.2, abr.-jun. 2015, p.541-557.

CID R.D.S, LIMA G.G., SOUZA A.R., MOURA A.D.A. **Percepção de Usuários Sobre o Preconceito da Hanseníase**. Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, vol. 13, núm. 5, 2012, pp. 1004-1014 Universidade Federal do Ceará Fortaleza, Brasil.

COÊLHO, L. S., ALBUQUERQUE, K. R., MAIA, N. M. F. S., CARVALHO, L. R. B., ALMEIDA, C. A. P. L., & SILVA, M. P. (2015). **Vivência do enfermeiro da atenção básica nas ações de controle da hanseníase**. Rev Enferm UFPE, 9(Supl 10), 1411-7.

CORRIJO FL, SILVA MA. **Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar.** Estudos. 2014;41(esp):59-71.

CUNHA A Z S. **Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle.** Cadernos de Saúde Coletiva 2002; 7(2):242-5.

DEPS, Patrícia & ANTUNES, João Marcelo. **Livro Hanseníase.** 1ª Edição. 2017.

DIAS; DE SOUZA CID, RENATA; GOMES DE LIMA, GULDEMAR; RODRIGUES DE SOUZA, ADRIANO; ASSIS MOURA, ANA DÉBORA. **Percepção de usuários sobre o preconceito da Hanseníase.** Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste, vol. 13, núm. 5, 2012, pp. 1004-1014 Universidade Federal do Ceará Fortaleza, Brasil.

DUARTE LMCPS, SIMPSON CA, SILVA TMS, MOURA IBL, ISOLDI DMR. **Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase.** Rev enferm UFPE online.2014;8(8):2816-22.

FIGUEIREDO, I. A. **O Plano de Eliminação da Hanseníase na Brasil em Questão.** São Luís, 2006.

FIGUEREDO, A. P. P. **Hanseníase: do isolamento familiar ao social.** Monografia. Graduação em Psicologia, Centro Universitário, Fundação UNIRG. Gurupi-TO dezembro, 2012.

FRADE, M.A.C. **Diagnóstico Clínico e Classificação.** Disponível em: <https://ares.unasus.gov.br/acervo/handle/ARES/3058>. Acesso em 01 de nov. 2022.

GOULART, I. M. B. **Leprosy Mailing List Blog [Internet]. Mensagem para: Dr. Pieter Schreuder.** 2016 Feb 11. [citado em 2017 Feb 2]. [5 parágrafos]. Disponível em:<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/18391/1/HansenieseEstigmaSeculo.pdf>. Acesso em 25 de agosto de 2022.

LANA, F. C. F., LANZA, F. M., CARVALHO, A. P. M., & TAVARES, A. P. N. (2014). **O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle.** Revista de Enfermagem da UFSM, 4(3), 556-565.

LEITE SCC, SAMPAIO CA, CALDEIRA AP. **“Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase.** Physis Rev Saúde Coletiva. 2015; 25(1):121-38.

LOURES, L. F.; MÁRMORA, C. H. C.; BARRETO, J.; DUPPRE, N. C. **PERCEPÇÃO DO ESTIGMA E REPERCUSSÕES SOCIAIS EM INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE.** Psicologia em Estudo, v. 21, n. 4, p. 665-675, 6 jan. 2017.

LUKA, E. E. **Understanding the stigma of leprosy.** South Sudan Medical Journal. v.3, n. 3, ago. 2010. Disponível em:
<http://www.southsudanmedicaljournal.com/archive/august2010/understandingthe-stigma-of-leprosy.html>. Acesso em 26 de outubro de 2022.

MARINHO, F. D., MACEDO, D. C. F., SIME, M. M., PASCHOAL, V. D., & NARDI, S. M. T. (2014). **Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase.** Arquivos de Ciências da Saúde, 21(4), 46-52.

MARTINS BDL, TORRES FN, OLIVEIRA MLW. **Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença.** An Bras Dermatol. 2008; 83(1):39-43.

MARTINS, P. V.; IRIART J. A. B. **Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia.** Physis 2014 Mar;24(1):273-289. Physis: Revista de Saúde Coletiva. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010373312014000100273&script=sci_abstract&tlang=pt. Acesso em 22 de agosto de 2022.

MATTOS D M, FORNAZARI S K. **A lepra no Brasil: representações e práticas de poder.** Cadernos de Ética e Filosofia Política 2005; (6):45-57.

MINUZZO, D.A. **O homem paciente de Hanseníase (Lepra): Representação Social, rede social familiar, experiência e imagem corporal.** Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Políticas de Bem-Estar em Perspectiva: evolução, conceitos e actores. Universidade de Évora, Évora, Portugal, 2008.

MONTEIRO M PA. **Incapacidades físicas em pacientes com hanseníase acompanhados pelas equipes de saúde da família da zona urbana de sobral Ceará.** Monografia apresentada à Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Saboia para obtenção parcial de especialista em Saúde da Família, Sobral, Ceará. 2004.

MONTEIRO, S. C. L. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores.** Belo Horizonte, 2010. NAKAE, M.F. Nada será como antes – o discurso do sujeito coletivo hanseniano. Mogi das Cruzes – São Paulo, 2010.

MONTE RS, PEREIRA MLD. **Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas.** Ver. Rebe. 2015;16(6):863-71.

NARDI, S. M. T.; PASCHOAL, V. D. A.; ZANETTA, D. M. T. **Frequência de avaliações e seu impacto na prevenção de incapacidades físicas durante o tratamento dos pacientes com hanseníase**. Hansen Int., v. 30, n. 2, p. 157-166. 2005.

NAKAE FM. **Nada será como antes: o discurso do sujeito coletivo**. Psic. 2002;3(2):54-73.

NUNES JM, OLIVEIRA EM, VIEIRA NFC. **Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento**. Rev Rene. 2008; 9(4):99-106.

OLIVEIRA SS, GUERREIRO LB, BONFIM PM. **Educação para a saúde: a doença como conteúdo nas aulas de ciências**. Hist Ciênc Saúde -Manguinhos. 2007; 14(4):1313-28.

OLIVEIRA, M. H. P. **Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidade física**. 1990. Hansenologia Internationalis,15(1), 16-23.

PALMEIRA IP, QUEIROZ ABA, FERREIRA MA. **Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito**. Rev Brás Enferm [periódico na Internet]. 2013 Dez [acesso em 2022 out 24]; 66(6):aproximadamente 8 p. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672013000600013&lng=en

RAMOS, L. B. M. **Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico**. 2017. 101 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/18391>. Acesso em 22 de agosto de 2022.

RIBEIRO, M. D. A.; CASTILLO, I. da S.; SILVA, J. C. A.; OLIVEIRA, S. B. **A visão do profissional enfermeiro sobre o tratamento da hanseníase na atenção básica**. Revista Brasileira em Promoção da Saúde, [S. l.], v. 30, n. 2, 2017. DOI: 10.5020/18061230.2017.p 221. Disponível em: <https://ojs.unifor.br/RBPS/article/view/6349>. Acesso em: 28 out. 2022.

RODRIGUES LC, LOCKWOOD DNJ. **Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps**. Lancet Infect Dis. 2011;11(6):464-70.

SALES AM. **Controle da Hanseníase: Detecção precoce através do exame decontatos e avaliação do tratamento dos pacientes submetidos a 12 doses de poliquimioterapia (PQT/OMS)**. Rio de Janeiro: Instituto de Medicina Social; 2011.

SANTOS VC, PARDO MBL. **Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe.** Rev Saúde Ambien. 2006;7(1):30-8.

SANTOS, D. A. S.; GONÇALVES, R. E. L. M.; NASCIMENTO, A. M. CRUZ NETO, L. R. **Hanseníase: diagnóstico precoce é a solução. Decanato de Extensão da Universidade de Brasília.** Brasília-DF, N.23-24: 2013. 134 p. Disponível em: periodicos.unb.br/index.php/participacao/article/view/10205. Acesso em 22 de agosto de 2022.

SANTOS, D. B. **Hanseníase e Preconceito: uma relação intrínseca?** Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <http://www.hlog.epsjv.fiocruz.br/upload/monografia/51.pdf>. Acesso em 25 de agosto de 2022.

SANTOS, K. D. S., FORTUNA, C. M., SANTANA, F. R., GONÇALVES, M. F. C., MARCIANO, F. M., & MATUMOTO, S. (2015). **Meaning of leprosy for people who have experienced treatment during the sulfonic and multidrug therapy periods.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 23, 620-627.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. **Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento.** Revista Brasileira de Estudos de População [online]. 2008, v. 25, n. 1 [Acessado 24 agosto 2022], pp. 167-190. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-30982008000100010>>. Epub 27 Ago 2008. ISSN 1980-5519. <https://doi.org/10.1590/S0102-30982008000100010>.

SILVA, L.N. **Preconceito Contra o Portador de Hanseníase no Âmbito da Atenção Primária à Saúde.** Fortaleza, 2018. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/20106/1/LAURA_NASCIMENTO_SILVA.pdf. Acesso em 27 de agosto de 2022.

SILVA, M. C. D; PAZ, E. P. A. **Educação em saúde no programa de controle da hanseníase: a vivência da equipe multiprofissional.** Escola Anna Nery Revista de Enfermagem, v. 14, n. 2, p. 223-229, 2010.

SILVA, J.M.M.; MOREIRA, M.P.S.; SILVA, T.M.V. **O papel do enfermeiro no tratamento da Hanseníase.** Universo da enfermagem. v. 03, n. 01, p.56-61. 2014. Disponível em: http://www.academia.edu/download/55751115/universo_enf_05.pdf#page=57. Acesso em: 17 de junho de 2020.

SILVA, R. C. P., LOPES, A., GUISARD, C. L. M. P., PEIXOTO, E. S., METELLO, H. N., ITO, L. S., SANTOS, M. A. H., FERREIRA, M. E., CLEMENTE, M. G., & NOGUEIRA, W. (2008). **História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela Hanseníase em Serviços de Saúde do estado de São Paulo.** Hansen Int, vol. 33, n. 1, p. 9-18.

SILVEIRA, M. G. B., COELHO, A. R., RODRIGUES, S. M., SOARES, M. M., & CAMILLO, G. N. (2014). **Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico.** Psicologia & Sociedade, 26, 517-527.

SIMÕES MJS, DELELLO D. **Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP.** Rev Espaço Saúde. 2005;7(1):10- 5.

LMCPS, D., SIMPSON, C. A., SILVA, T. M. S., MOURA, I. B. L., & ISOLDI, D. M. R. (2014). **Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase.** Rev Enferm UFPE, 8(8), 2816-22.

TALHARI S, NEVES RG. **Dermatologia tropical – Hanseníase.** Gráfica Tropical, Manaus,1997.

VERONESI R. **Tratado de infectologia.** São Paulo: Atheneu; 1996.

WHO. World Health Organization. **Leprosy update.** Weekly Epidemiological Record. 2011. 86(36):389–400. Disponível em: <http://www.who.int/wer/2011/wer8636.pdf>. Acesso em 24 de agosto de 2022.

SANTOS, S.E. **Hanseníase ou Lepra: causas, sintomas e tratamento.** Disponível em: <https://www.atlasdasaudade.pt/artigos/hansenise-ou-lepra-causas-sintomas-e-tratamento>. Acesso 01 de nov. 2022.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **Hanseníase e o diagnóstico precoce.** Disponível em: <https://www.unimed.coop.br/viver-bem/saude-em-pauta/hansenise-e-o-diagnostico-precoce>. Acesso em 01 de nov. 2022.