



Ministério da Saúde

**FIOCRUZ**  
**Fundação Oswaldo Cruz**



ESCOLA POLITÉCNICA DE SAÚDE  
JOAQUIM VENÂNCIO

Marcelle dos Santos Corôa

HANSENÍASE: a vivência social do paciente

Rio de Janeiro

2007

Marcelle dos Santos Corôa

# HANSENÍASE: A VIVÊNCIA SOCIAL DO PACIENTE

Monografia apresentada como requisito para a conclusão de curso técnico de nível médio em Laboratório de Bodiagnóstico em Saúde.

Orientadora: Maria Beatriz Siqueira Campos  
Oliveira

Rio de Janeiro

2007

Corôa, Marcelle dos Santos.

Hanseníase: A vivência social do paciente. Rio de Janeiro, RJ. Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio, Fundação Oswaldo Cruz, 2007.

1.História da hanseníase 2. tratamento 3.Vivência do paciente 4. Preconceito.

*Dedico esta monografia é dedicada a Alceu Alves dos Santos (in memória) e Maria Alda  
Portela Corôa (in memória), meus avós.*

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente agradeço a Deus, pela minha vida e pela família maravilhosa que eu tenho. Agradeço aos meus pais e a todos os meus familiares e amigos que me deram apoio nos momentos mais difíceis, que estiveram sempre comigo me dando a força que eu precisava para não desistir .

Agradeço a M. Beatriz Siqueira Campos Oliveira, que além de orientadora, foi uma amiga, que sempre me motivou e me fez acreditar que eu era capaz de realizar esse trabalho. Agradeço também aos professores do LATEC pela paciência.

Queria agradecer ao Dr. José Augusto, do Ambulatório Souza Araújo, localizado na FIOCRUZ, que me ajudou disponibilizando material para colaborar com esta monografia e também a Rita Maria de Oliveira, que me atendeu com toda paciência e esteve disposta a me ajudar em todos os momentos esclarecendo as minhas dúvidas e me ensinando muitas coisas.

Agradeço aos professores da EPSJV, que ajudaram no meu crescimento como pessoa e como estudante. O meu muito obrigada a todos que, de alguma forma, colaboraram para a realização desta monografia.

*“Preconceito: Forma de  
autoritarismo social de uma sociedade  
doente”.*

*(Fr. Francisco Van der Poel Ofm.)*

## RESUMO

Doença milenar e de evolução crônica, a hanseníase vem sendo tema de recorrentes estudos. Apesar de muitas pesquisas, a origem da doença ainda é um ponto obscuro para estudiosos. Acredita-se que os mais remotos registros a respeito da hanseníase provêm da Índia e do Egito e são datados do século VII a C. Durante muito tempo essa doença ficou conhecida como Lepra e os portadores, chamados de leprosos, eram isolados da sociedade em locais conhecidos como leprosários. A mudança do nome Lepra para Hanseníase foi feita com o objetivo de tentar diminuir o preconceito em relação a essa doença, devido ao seu passado de discriminação. A Hanseníase é uma doença bacteriana causada por um microorganismo denominado *Mycobacterium Leprae* ou bacilo de Hansen. Encontram-se quatro tipos de hanseníase, divididos em 2 grupos: grupo das Paucibacilares (PB), que engloba as formas indeterminada e tuberculóide (formas não contagiosas da doença) e o grupo das multibacilares (MB), que engloba as formas Virchowiana e dimorfa (formas contagiosas da doença). A forma de transmissão é através do contato prolongado com o portador da forma multibacilar da doença, sendo as vias aéreas superiores a porta de entrada e eliminação do bacilos de Hansen. Os primeiros sinais podem ser manchas esbranquiçadas ou avermelhadas. O tratamento é feito através do uso da Poliquimioterapia (PQT). Uma vez iniciado o tratamento, o portador não transmite mais a doença. O tratamento é gratuito em qualquer parte do país. No Rio existe o Ambulatório Souza Araújo que é referência no tratamento da Hanseníase. Nesse local é realizado todo o atendimento ambulatorial e o paciente, além do tratamento alopático normal, também recebe acompanhamento psicológico. O preconceito é algo que não ficou no passado e ainda hoje é difícil para o portador da hanseníase conviver na sociedade, devido a todo o estigma que essa doença carrega. Esse preconceito é fruto da falta de informação, as pessoas não conhecem a doença e discriminam os portadores se baseando em fatos passados. No entanto, existem movimentos como o MORHAN, que lutam em prol dos portadores da hanseníase tentando acabar com o preconceito e lutando para garantir-lhes o direito a uma vida normal. A hanseníase pode ser tratada e curada.

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>8</b>
<b>2 ANÁLISE HISTÓRICA DA HANSENÍASE.....</b>	<b>10</b>
<b>3 HANSENÍASE: A DOENÇA.....</b>	<b>16</b>
<b>4 PRECONCEITO E VIVÊNCIA SOCIAL DO PACIENTE NA SOCIEDADE DO SÉC. XXI.....</b>	<b>22</b>
<b>5 O AMBULATÓRIO SOUZA ARAÚJO.....</b>	<b>32</b>
<b>6 CONCLUSÃO.....</b>	<b>34</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>36</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença bacteriana, de evolução crônica e é causada por um microorganismo denominado *Mycobacterium Leprae*. Bacilo intracelular, o *Mycobacterium Leprae* tem predileção pelas células epiteliais e pelos nervos das extremidades do corpo. Alguns exemplos de nervos periféricos são: o radial, ulnar, mediano, tibial posterior e auricular.

Segundo a classificação de (Araújo,2003) existem quatro tipos de hanseníase que se encontram divididas em dois grupos: O grupo das paucibacilares(PB), que engloba as formas indeterminada e tuberculóide e o grupo das multibacilares(MB), que engloba as formas Virchowiana e dimorfa. As formas multibacilares são as responsáveis pela disseminação da doença. São as formas que eliminam grande quantidade de bacilos. As formas paucibacilares não são contagiantes.

A transmissão é feita através do contato íntimo e prolongado com o portador da forma contagiante da doença (MB). As vias aéreas superiores são consideradas portas de entrada e eliminação dos bacilos de Hansen.

O objetivo deste trabalho foi avaliar, através de levantamento bibliográfico de artigos, livros e periódicos, como as pessoas que tem hanseníase vivem na nossa sociedade do século XXI, abordando questões como o preconceito.

No primeiro capítulo foi abordada a questão da hanseníase como sendo uma das mais antigas doenças de que se tem notícia. No entanto, a sua origem ainda é um ponto obscuro para pesquisadores e estudiosos, devido a falta de documentos e registros sobre o seu aparecimento. Alguns pesquisadores acreditam que os mais remotos registros provêm da Índia e do Egito e são datados do século VII a . C. ( FROHN, 1993 apud CUNHA, 2001, p. 1).

Naquela época, o portador era considerado pecador e impuro. Era comum associarem hanseníase à sujeira. A doença era conhecida como lepra e os portadores chamados de leprosos. Devido à falta de informação, desconhecimento, medo e ineficácia das formas de tratamento propostas, os “leprosos” passaram a ser isolados do restante da sociedade. Eram então levados para os chamados leprosários, que se localizavam distantes das cidades. Achava-se que o isolamento era a forma de controlar a doença e os doentes eram constantemente discriminados. Com o passar do tempo começou a haver uma preocupação por parte da sociedade científica no sentido de diminuir o preconceito e uma das primeiras medidas tomadas foi a mudança do nome da doença de “lepra” para Hanseníase. Na década de 70 a OMS recomendou ao Brasil o uso da Poliquimioterapia(PQT). A PQT revolucionou a

forma de tratar a doença, houve uma eficácia considerável no tratamento e cura dos doentes, diminuindo bastante as seqüelas terríveis do passado. Também ocorreu uma redução significativa no número de casos de hanseníase (SCHIMITT, 1990 apud CUNHA, 2001 p. 3)

O segundo capítulo mostra o que é a hanseníase, explicando desde as formas de transmissão até as formas de tratamento. O tratamento é feito de acordo com a forma da doença que o portador apresentará, se é a forma PB ou MB, que será verificada através da baciloscopia.

No terceiro capítulo foi abordada a questão central deste trabalho, que é a vivência social do paciente. Quais as dificuldades que ele encontra enquanto portador da hanseníase, como ele lida com o preconceito, se ele se sente discriminado pela família e amigos ou até mesmo no ambiente de trabalho. Foram verificados os conhecimentos do paciente em relação a doença, o que ele sabe sobre as formas de transmissão, sobre o tratamento, se sabe que é uma doença que tem cura, se segue à risca as recomendações médicas. Foi abordada também a questão do paciente se colocar ou não no “papel de doente”, se ele se porta diante da sociedade como alguém que está doente e esquece dos demais papéis que deveria exercer. Algumas pessoas esquecem do trabalho, da família e acabam se colocando no papel de vítima.

O Quarto e último capítulo apresentou o Ambulatório Souza Araújo, setor assistencial do Laboratório de Hanseníase do IOC, localizado na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), é Centro de Referência Nacional para o tratamento da Hanseníase. O tratamento neste ambulatório pode ser considerado diferenciado, porque além de diagnosticar a doença, o paciente também recebe esclarecimentos sobre o tratamento, patologia e sintomatologia, além de receber orientações de profissionais especializados.

O capítulo fala de como funciona o atendimento no ambulatório, qual o tipo de paciente atendido, os critérios para atendimento, atendimentos subseqüentes e fala da forma clínica neural pura que se caracteriza pelo comprometimento dos nervos e não aparecimento de lesões cutâneas.

## 2 ANÁLISE HISTÓRICA DA HANSENÍASE

A Hanseníase é uma das mais antigas doenças de que se tem notícia, e vem sendo recorrente tema de estudos. Falar sobre essa doença não é nada fácil, pois apesar do avanço das investigações em torno dela, a origem da hanseníase ainda é um ponto obscuro para pesquisadores e estudiosos. A falta de documentos, referências e registros, assim como discussões sobre o seu aparecimento, dificultam ainda mais a possibilidade de uma abordagem mais precisa sobre a doença. Quanto à idade Média, o que se pensava e o que se sabia, pode ser encontrado apenas nas informações dos manuscritos deixadas pelos médicos da época.

Alguns pesquisadores dizem, que os mais remotos registros a respeito da Hanseníase provêm da Índia e do Egito (FROHN, 1993 apud CUNHA, 2001, p. 1). Porém, são apenas descrições da doença, descrições dos sinais, dos sintomas, datadas do século VII a.C. Acredita-se também, que na época em que Cristo viveu, havia casos de Hanseníase (Cunha, 2001). No antigo testamento, encontra-se toda uma orientação sobre a doença, sinais para sua identificação, cuidados em relação aos doentes. Contudo, é difícil comprovar que se tratava realmente de Hanseníase, já que naquela época, o termo “lepra” também era usado para nomear simples infecções de pele, ou quaisquer outras manchas e doenças dermatológicas. Frohn (1993) afirma, que Santo Hildegardo, um abade alemão, com conhecimentos médicos e grande senso de observação, conseguiu diferenciar a Hanseníase das demais patologias, e doenças dermatológicas. Ficou conhecido também, por ser o primeiro a escrever sobre as diferentes formas da doença.

Acredita-se (TRAUTMAN, 1984 apud CLARO, 1995, p. 12), que foram as tropas de Alexandre, O Grande, que trouxeram soldados contaminados com a doença, quando voltaram à Europa, depois da conquista do Novo Mundo, começando assim, sua disseminação naquele continente. A “nova doença”, foi inicialmente denominada Elefantíase, e logo depois veio a se chamar Lepra. Para disseminar a doença para as outras regiões européias, vieram também as conquistas romanas.

O atraso da medicina, o contágio, as más condições de higiene, assim como o movimento das cruzadas e dos peregrinos, também foram fatores que colaboraram bastante para o alastramento da doença pelo o resto do mundo. Os cruzados, por exemplo, encontravam-se, muitas vezes, infectados, e ao retornarem às suas casas, certamente levavam a doença até os mais remotos povoados. Foi na baixa Idade Média, nos séculos XI, XII e XIII, onde a Hanseníase atingiu o seu ápice no continente Europeu. A doença chegou na América,

trazida pelos colonizadores espanhóis e portugueses, quando já estava em declínio nos países da Europa, por volta do século XV. A chegada da doença as Américas deve-se também, a importação de escravos africanos (Claro 1995).

Na Idade Média, o portador da doença, era considerado pecador. “A Lepra também é a prova corporal do pecado: a corrupção da carne manifesta a da alma” (SCHIMITT, 1990 apud CUNHA, 2001 p. 3) A falta de informação sobre a doença, seu modo de transmissão, profilaxia, cura e o medo da exclusão social, que afligia os hansenianos nessa época, contribuíram de maneira a tornar a Hanseníase uma doença temida nas populações medievais. Autores como Hansen (1897), Frohn (1933), defendiam que a doença já existia na Europa desde a época do Cristianismo e se tornou uma epidemia na Idade Média entre quase todos os povos conhecidos. Nas cidades atingidas pela Epidemia, tudo era temido, qualquer coisa ou pessoa, já que nenhuma medida de profilaxia atingia o efeito desejado permanecendo então a doença.

A Hanseníase, durante a era Medieval, ficou também conhecida como “mal de São Lázaro”.

“Os medievais acreditavam na existência de seres misteriosos que habitavam os céus e que provocavam as tempestades, a loucura e as doenças. Portanto, convinha tratar com prudência os que eram responsáveis por sua saúde ou doença, prosperidade ou miséria. Muitos “santos”, que também habitavam os céus, eram invocados a proteger as pessoas das diversas doenças, que, por sua vez, recebiam nomes de santos. Assim, a peste bubônica recebeu o nome de “mal de São Roque ou de São Sebastião”; a gangrena era chamada de “fogo de Santo Antônio” e a Hanseníase de “mal de São Lázaro” (Cunha, 2001, p. 3).

Durante muito tempo, adotou-se uma posição passiva frente à Hanseníase. Aos médicos medievais só interessava a identificação da doença, para depois encaminhar o doente para longe do convívio do restante da sociedade, instituíam-se então o isolamento. Muitas vezes, os médicos, suspeitando da incurabilidade da doença, procuravam apenas aliviar os sintomas, sem ao menos, buscar sua causa, soluções para os problemas que se apresentavam em relação ao seu diagnóstico e tratamento. Durante muitos anos, foram utilizadas diversas formas de tratamento até se chegar à descoberta de uma forma de tratamento adequada para a doença. Santo Hildegardo, por exemplo, recomendava para uma das formas da Hanseníase, a que ele próprio denominou “incurável”, a qual corresponde a verdadeira, banhos de lama e sangue de menstruação, a máxima quantidade que fosse possível obter (Cunha, 2001). Na Espanha, foi registrado o uso de sangrias, ingestão de carne de cobra, banhos quentes. Vale ressaltar, que grande parte das altas dos tratamentos eram por falecimento.

No Brasil, médicos e estudiosos, encontravam-se em permanentes pesquisas e muitas de suas descobertas contribuíram para o avanço da medicina no que diz respeito à doença, seu

diagnóstico, medidas de tratamento e controle. Desde o começo da colonização, até o século XIX, foram usadas muitas formas de curar a doença, através de banhos de lama, sangrias, choques elétricos, picadas de cobras, aplicação de resina de caju, águas termais, ervas laxantes, assim como o Galvanismo (Cunha, 2007). Como é possível perceber, não havia no Brasil, uma medida padrão para o tratamento da Hanseníase.

O Galvanismo consistia na aplicação de banhos galvânicos em banheiras isoladas, com água tépida e levemente acidulada, onde o paciente recebia uma corrente galvânica por uma pilha monitoradora, com um de seus pólos dirigido para a coluna cervical do doente, e o outro em contato com a água. (Cunha, 2001, p. 7)

Na Europa, a partir do século XVII, foram construídos os primeiros leprosários, aumentando assim o interesse pela doença, sua forma de tratamento, profilaxia, etiologia. Os leprosários eram espécies de casas para os hansenianos ou pequenos hospitais, que geralmente ficavam sob a responsabilidade de religiosos. O bem-estar dos doentes, assim como a administração desses leprosários, era de inteira responsabilidade da Igreja. Existem algumas descrições sobre a forma com que os hansenianos eram tratados nessas casas na Era Medieval:

“Dentro das habitações, cada doente tinha direito a uma cama, um baú ou arca, para guardar seus pertences e um lugar para acender sua vela. Conforme estatutos, os doentes tinham direito a receber a visita do médico pelo menos uma vez ao ano, porém alguns chegaram a ficar até onze anos sem uma visita médica.” (FAES, 1966 apud CUNHA, 2001, p. 4).

A ineficácia das medidas de tratamento, aliadas a total falta de conhecimento sobre a doença, fazem do isolamento a medida de urgência para tentar controlar o número de casos de Hanseníase. Sendo que, para ingressar nos leprosários, os doentes precisavam de uma autorização da Igreja e de uma espécie de “atestado médico” que comprovasse realmente que ele era portador da doença, além de ter que fazer uma doação de todos os seus bens e rendas ao hospital. Muitas eram as formas de atestar a doença: “Está leproso do mal que dizem ser do Sr. São Lázaro e é servir a Deus acolhe-lo na dita ordem” ou “Mal contagioso que se pega, ou ainda, “ É Lepra, enfermidade incurável, contagiosa, que se pega” (FAES, 1966 apud CUNHA, 2001, p. 5).

O isolamento passou a ser mais intenso, e os hansenianos passaram a ter que andar com identificação, para poderem transitar, eventualmente, nas cidades. Para todos os doentes, determinou-se então, o uso de vestimentas que tornassem possível o seu fácil reconhecimento. Essa vestimenta, muitas vezes, era composta por um manto, bermudões, chapéu de abas retas e uma túnica aonde vinha bordada a imagem de São Lázaro. Também usavam luvas e eram

obrigados a fazer soar uma sineta ou matraca para avisar aos sadios de sua aproximação. Uma série de outras interdições era impostas aos hansenianos.

Durante os séculos XVII e XIX, uma grande parte do continente europeu adotava o isolamento com forma de tratamento para a doença, e aos poucos ia constatando uma diminuição no número de doentes. Diminuição essa, que pode ter ocorrido pela evolução normal da doença e pelo próprio isolamento, que dificultava a transmissão. Em 1897, em Berlim, foi realizada uma conferência sobre a Lepra, e Hansen fez recomendações sobre a forma como teriam que lidar com os pacientes e ressaltou também, a importância do isolamento. Ele dizia que o isolamento dos doentes em sua própria casa contribuiria para um combate eficaz da doença, alegava que onde existissem muitos hansenianos pobres, essa forma de isolamento em casa não seria suficiente e, então, o governo deveria tomar as devidas providências e isolá-los, assim como se responsabilizar pelo seu cuidado e tratamento. Hansen (1897) ainda ressaltava que cada caso deveria ser avaliado individualmente e com cuidado para então se decidir pelo isolamento facultativo ou obrigatório.

No ano de 1926, foi criada a lei Compulsória que literalmente caçava as pessoas que não se apresentassem de maneira espontânea para o confinamento. O isolamento compulsório era visto como sendo o melhor meio para impedir a propagação da doença. Muitos doentes, com medo, fugiam, se escondiam pelos matos, mas não adiantava, eram caçados como verdadeiros animais. Entretanto, para alguns, o isolamento era uma forma de fugir do preconceito, da discriminação, do estigma que a doença carregava. Nos leprosários, apesar de não ser o mais indicado e muitas vezes proibido, muitos pacientes devido ao longo período em que permaneceram internados, casaram e tiveram filhos, ali mesmo. As crianças, assim que nasciam, eram tiradas de seus pais e levadas para instituições denominadas “preventórios”. Na maioria dos casos, essas crianças não tinham quase contato nenhum com os pais. Nesses preventórios, existia uma disciplina extremamente rígida, onde as crianças recebiam com frequência castigos físicos desmesurados. Essas crianças eram então induzidas a esquecerem seus pais, e a Hanseníase passava a se tornar uma “mancha” na família (Presidência da República, 2007).

As fugas desses leprosários eram freqüentes, mas a dificuldade de vida fora deles, fazia com que os doentes voltassem, buscando nesses locais uma forma de refúgio do preconceito. Os hansenianos eram completamente desassistidos e viviam na sua grande maioria da mendicância, o que os colocava na mesma condição social dos desempregados, prostitutas, miseráveis e criminosos. Freqüentemente eram vítimas de maus tratos por parte do restante da população que era considerada sadia e eram considerados por alguns governantes

como caso de polícia. O descaso para com os pacientes é o que faz da hanseníase um problema de Saúde Pública, sobretudo, porque afeta mais os desassistidos.

Algumas medidas eram tomadas pelos médicos nomeados pelas autoridades da época, em relação aos cuidados com os portadores da doença e pessoas próximas. Por exemplo, deveriam retirar as crianças do convívio familiar de doentes, proibir o aleitamento materno a crianças das quais as mães eram portadoras da doença, impedir o casamento entre hansenianos, tornar obrigatória a notificação de qualquer caso suspeito de Hanseníase às autoridades sanitárias e ainda criar um registro estatístico da doença no Brasil (CUNHA, 2001, p. 8). Oswaldo Cruz teve um papel importante na luta pela Hanseníase, entre 1912 e 1920, juntamente com Emílio Ribas, denunciou o descaso das autoridades públicas para com a doença que havia tomado proporções cada vez maiores. No ano de 1903, Oswaldo Cruz passou a obter maior atenção do público e fazer parte dos programas governamentais de combate às doenças transmissíveis, quando assumiu a Diretoria geral de saúde pública. Fato esse, que se deve ao seu relatório feito ao ministro da Justiça e Negócios interiores:

“A propagação se faz por contágio, isto é, pelo contato imediato ou mediato com o doente, que é a única fonte. O contágio é lento e varia segundo a forma da moléstia. Não se conhecem ainda as vias de penetração dos bacilos no organismo humano; supõe-se que penetrem pela mucosa nasal, por via genital e por via cutânea. (CRUZ, 1905 apud CUNHA, 2001 p. 9).

Desde o final do século XVIII, todo o tratamento passou a ser executado no hospital dos leprosos, que ficaram conhecidos no final do século XIX como “Lazaretos”. Conseguia-se assim, o isolamento de que se falava na Europa, porém sob forma de Hospital especializado. Na grande maioria das vezes, eles eram construídos longe das cidades, em locais mais afastados. Os leprosários ou Lazaretos foram utilizados para a hospitalização de indivíduos à disposição da justiça, doentes mentais, indigentes, muitas vezes serviram de “asilos” para os doentes com casos de deformidades graves. Previa-se a extinção dos leprosários em longo prazo. No fim dos anos 40, começou a ser discutida, a dar uma importância maior a questão do afastamento do “leproso” de sua família e seu isolamento da sociedade. Com o avanço dos medicamentos quimioterápicos e pela descoberta de pesquisadores, através de estudos e pesquisas quantitativas e laboratoriais, chegou-se à conclusão de que o isolamento, não detinha a doença e nem fazia com que o número de casos reduzisse.

Após ser estabelecida que a doença não era hereditária, e que a cura podia se dar através de antibióticos e sulfas, os leprosários passaram a não ser mais recomendados. Sendo assim, no ano de 1962, a lei compulsória foi abolida, dando “fim” a prática do isolamento, mantendo um regime de transição semi-aberto até meados da década de setenta. Porém, é

sabido que muitos estados do Brasil, como é o caso de São Paulo, não cumpriram com o que foi ordenado (Fiocruz, 2007).

Na década de 70, a OMS, recomendou ao Brasil o uso da Poliquimioterapia (PQT). A partir de então, iniciaram-se muitos movimentos para diminuir o preconceito em relação à “Lepra”. Uma das primeiras medidas foi a troca do nome da doença de Lepra para Hanseníase, em homenagem ao cientista norueguês Dr. Gerhard Armauer Hansen, que foi o responsável pela descoberta do bacilo causador da doença. No entanto, a troca do nome da doença não era o suficiente, era preciso fazer algo para ajudar as pessoas que passaram anos internadas. Então na 8ª Conferência Mundial de Saúde, em 1986, foi recomendada a transformação de alguns leprosários em hospitais gerais. No Brasil, ainda existem por volta de 33 hospitais-colônia , esses hospitais servem de asilo, para abrigar antigos doentes, remanescentes do período em que se preconizava o isolamento sanitário compulsório para as pessoas com hanseníase. A quase totalidade das pessoas que vivem nesses locais são pessoas que não possuem mais vínculos familiares do lado de fora, ou até mesmo pessoas que, mesmo curadas, tendem a permanecer devido a necessidade de tratamento por conta de seqüelas. (Fiocruz, 2007).

Ainda hoje, existem no Brasil, milhares de vítimas da Hanseníase, que viveram na época em que vigorava o isolamento compulsório para os portadores da doença. Essas pessoas, após anos de isolamento forçado, perderam a capacidade de uma vida normal.

### 3 HANSENÍASE: A DOENÇA.

A hanseníase, uma das mais antigas doenças de que se tem notícia, é uma doença de origem bacteriana, causada pelo bacilo álcool-ácido resistente (BAAR), *Mycobacterium leprae*, também conhecido como Bacilo de Hansen, graças ao seu descobridor Armauer Hansen. Bacilo intracelular, o *Mycobacterium leprae* tem predileção por uma célula nervosa chamada célula de Schwann e pelas células epiteliais. A hanseníase é também, uma doença de evolução crônica, e progride lentamente.

O *Mycobacterium leprae* é a única bactéria que infecta a célula de Schwann no ser humano. Nenhuma outra faz isso. Essa é uma das razões pelas quais a hanseníase é uma doença exclusivamente humana. Nenhum outro animal desenvolve a doença, mesmo quando hospeda o *Mycobacterium leprae* (SARNO, 2003 apud VIEIRA, 2003).

Segundo (Araújo, 2003), o *Mycobacterium leprae*, apresenta alto poder infectante, porém, baixo poder patogênico. Depois de sua entrada no organismo, e não havendo sua destruição, ele então irá se localizar na pele e na célula de Schwann. Na forma mais grave da doença, pode ocorrer sua disseminação para outros tecidos, caso não haja uma barreira para sua multiplicação. Sendo assim, olhos, linfonodo, fígado, e testículos podem abrigar grande quantidade desse bacilo.

Segundo a classificação de Araújo (2003) existem quatro tipos de hanseníase, divididas em 2 grupos: grupo das Paucibacilares (PB), que engloba as formas indeterminada e tuberculóide e o grupo das multibacilares (MB), que engloba as formas Virchowiana e dimorfa..

- Hanseníase Indeterminada (HI) –forma Paucibacilar, considerada a primeira manifestação clínica da doença, que em um período que pode variar de meses até anos, evolui para a cura ou para outra forma de hanseníase. Caracteriza-se pelo aparecimento de manchas hipocrômicas, com alteração de sensibilidade. As lesões, em pequeno número, podem ser encontradas em qualquer área da pele. Essas lesões são planas, não fazem relevo na superfície e as bordas, na maioria das vezes, são imprecisas. Nessa forma, não há um comprometimento dos troncos nervosos, apenas ramúsculos cutâneos nervosos são afetados. Desse modo, nessa forma clínica da doença, apenas a sensibilidade térmica é altera.
- Hanseníase Tuberculóide (HT)- Também Paucibacilar, nesta forma clínica da doença, encontram-se lesões bem delimitadas, de número reduzido e assimétricas. Apresentam-se lesões em placas ou anulares com bordas papulosas, e áreas da pele

eritematosas ou hipocrômicas. O crescimento centrífugo lento leva à atrofia no interior da lesão, podendo também assumir aspecto tricofitóide, com descamação das bordas. Nesse caso, ao contrário da HI, a alteração de sensibilidade é bastante perceptível. Troncos nervosos podem ser envolvidos e, em geral, este comprometimento é intenso, podendo haver necrose caseosa do nervo (“pseudo-abscesso de nervo) e incapacidades”. (Araújo, 2003).

- Hanseníase Virchowiana (HV)- Do tipo multibacilar, esse tipo de hanseníase infecta os indivíduos que apresentam uma deficiência em sua imunidade celular, que não oferecem resistência ao *Mycobacterium leprae*. Ela pode ser evolução da HI ou pode aparecer desde o começo sob essa forma. Sua evolução crônica é caracterizada pela infiltração progressiva e difusa da pele, olhos, testículos, mucosas das vias aéreas superiores, nervos, podendo ainda afetar os linfonodos, baço e o fígado. A infiltração é difusa e mais acentuada na face e nos membros. A pele fica com um aspecto apergaminhado e com cor parecida ao cobre. Há uma queda de pelos nos membros, cílios e supercílios. O comprometimento nervoso ocorre nos ramúsculos da pele, nos troncos nervosos e na inervação vascular, o que pode causar seqüelas e deficiências funcionais. Esse tipo é bastante perigoso e é altamente infeccioso, sendo um importante reservatório da doença. (Araújo, 2003)
- Hanseníase Dimorfa (HD) - Também do tipo multibacilar, a HD é um tipo de hanseníase que se caracteriza por sua instabilidade imunológica. A consequência disso é a grande variação de suas manifestações seja em qualquer parte, seja na pele, no comprometimento sistêmico ou nos nervos. Quando na pele, as lesões são numerosas e carregam tanto aspectos da HT quanto da HV, variando a predominância de um tipo ou de outro. Compreendem placas eritematosas, manchas hipocrômicas com bordas ferruginosas, placas eritemato-ferruginosas ou violáceas, com bordas internas nítidas e limites externos difusos (lesões foveolares). São elementos sugestivos dessa doença, presença de lesões no pescoço e na nuca, infiltração assimétrica da face e dos pavilhões auriculares (Araújo, 2003).

As formas multibacilares são as responsáveis pela disseminação da doença. São as formas que eliminam grande quantidade de bacilos. As formas paucibacilares da doença, não são contagiantes, podendo, em alguns casos, atingir a cura espontaneamente.

Muitas pessoas, de uma maneira muita errada, pensam que a hanseníase se pega através de um simples aperto de mão, um abraço, dividindo talheres ou pratos, através de conversa com uma pessoa portadora da doença, o que não é verdade. É preciso muito mais

que isso, é preciso que haja um contato íntimo e prolongado, além do que, somente aquelas pessoas que apresentarem a forma contagiosa da doença (multibacilar), que irão transmiti-la. E mesmo assim, sabe-se hoje, que 90% da população, apresenta algum grau de resistência ao bacilo de Hansen, ou seja, eles podem ter contato com o *Mycobacterium leprae* sem desenvolver a doença. A porcentagem de pessoas que ficam doentes entrando em contato com pessoas portadoras do tipo multibacilar é de 8% mais ou menos, um número muito baixo, verifica-se que 90% dessas pessoas foram infectadas pelo bacilo, mas somente 8% desenvolveram, de fato, a doença. Através desses dados, é possível perceber que apenas um número muito pequeno de indivíduos não tem resistência ao bacilo (SARNO, 2003 apud VIEIRA, 2003).

Um fator interessante é que a maioria dos países endêmicos está situada na faixa de clima tropical e subtropical, o que poderia sugerir que a hanseníase seja uma enfermidade tropical. No entanto, a doença já surgiu em caráter endêmico em países com climas diferentes, como a Noruega. A hanseníase desapareceu da Europa e isso se deve ao fato de ter ocorrido importantes modificações socioeconômicas nesses países, o que levou a uma melhora de vida da população. O mesmo fato não ocorreu com a maioria dos países tropicais e subdesenvolvidos. Nesses países, a maioria dos indivíduos doentes vive em precárias condições de higiene, habitação e nutrição. A medicina assistencial é deficiente e a medicina preventiva não dispõe de condições necessárias para controlar essas doenças. Geralmente, as pessoas mais pobres são aquelas que estão mais vulneráveis à qualquer tipo de doença, não só a hanseníase.

Se existir um sistema de saúde eficaz, que realmente funcione, que cuide e ofereça tratamento adequado ao doente, que faça com que ele tenha acesso ao que ele precisa para se curar, o número de casos irá diminuir e a doença chegará a ser controlada.

“Os estados que tiveram um sistema de saúde mais eficaz, como o Rio Grande do Sul, tinham muita lepra há uns vinte anos, mas a doença foi controlada. O tratamento que se fazia não era nem muito eficaz. Levavam anos tratando o doente, mas mesmo assim eles controlaram. O Rio Grande do Sul tem prevalência menor que 1/10.000. Há forte correlação entre a endemia e o desenvolvimento. Na Europa, na Idade Média, até 1800, tinha lepra na região nórdica. O desenvolvimento caminhou, as pessoas passaram a ter melhores condições de vida e a infecção foi controlada. Hoje, no Brasil, os bolsões de lepra estão em alguns estados do Norte, Nordeste e Centro-Oeste: Maranhão, Piauí, Pernambuco, Pará, Amazonas, Rondônia e Mato Grosso. Há um aspecto interessante na distribuição da lepra: ela é focal mesmo nos estados endêmicos” (Sarno 2003, apud Vieira 2003).

A principal forma de transmissão da doença, é através das vias aéreas superiores, que são a porta de entrada e eliminação dos bacilos de Hansen. É claro que as pessoas que estão

eliminando esses bacilos são aquelas que tem a forma contagiante da doença. É válido ressaltar, que as pessoas que tem hanseníase depois de iniciado o tratamento, não mais transmitem a doença, tendo elas a forma contagiante ou não. Secreções como suor, espermatozoides, secreção vaginal, podem eliminar bacilos, mas não tem importância na disseminação da doença (Araújo, 2003).

É comum, algumas doenças serem confundidas com a Hanseníase, pois se assemelham de alguma forma à ela, apresentam formas e reações parecidas. São exemplos de doenças normalmente confundidas com a hanseníase doenças de pele como o vitiligo, a psoríase, esclerodermias, a sífilis e a tuberculose também podem ser citadas (Pereira, 1994).

É de suma importância esclarecer, que pessoas não nascem com hanseníase. Ela não é uma doença hereditária. Se por ventura, o pai ou a mãe forem portadores da doença, o bebê não nascerá infectado. Após o nascimento, se os pais não fizerem o tratamento adequado, assim a criança poderá apresentar a hanseníase alguns anos mais à frente.

Os primeiros sinais de que uma pessoa está com hanseníase, são as pequenas manchas dormentes e de coloração esbranquiçada ou avermelhada. Essa dormência significa perda de sensibilidade, a pessoa não sente dor no local dessas manchas, perde também a sensibilidade ao calor e ao tato. Se essas manchas não forem dormentes, é sinal de que elas não são manchas de hanseníase. Na grande maioria das vezes, as pessoas nem se dão conta de que tem essas manchas, já que elas não incomodam. É preciso tomar cuidado também, quando começar a sentir dor nos nervos, já que o *Mycobacterium leprae* tem predileção pelos nervos periféricos. A inflamação desses nervos pode causar formigamento. Fraqueza muscular na mão também é um sinal, assim como dor nas articulações.

O diagnóstico pode ser feito de algumas maneiras. Ele pode ser feito por médicos, através de uma avaliação clínica, ou por um profissional de saúde, que vai avaliar a condição dos nervos periféricos através de testes de sensibilidade, força motora e palpação dos nervos das pernas, dos braços e dos olhos. Essas avaliações são básicas e super importantes, tão importantes quanto os exames laboratoriais. Existem exames como a baciloscopia, que deve ser feita preferencialmente em lesão cutânea com sinais evidentes de atividade. A baciloscopia vai indicar se a hanseníase é paucibacilar ou multibacilar. Se ela der negativa, temos um caso de hanseníase paucibacilar se der positiva hanseníase multibacilar. Pode ser feita também a biópsia, que é a retirada um pedaço da pele que contem a lesão ou a mancha, e é levada para análise laboratorial (Morhan, 2007).

É importante ficar atento aos sinais, e quanto antes for diagnosticada a doença, melhor, pois logo será iniciado o tratamento adequado aumentando as chances de cura e evitando

deformidades, incapacidades físicas, pelo comprometimento dos troncos nervosos. No tratamento, deve ser levada em conta, a história clínica do paciente, atentando para alergias, medicamentos, doenças associadas. O tratamento é iniciado de acordo com o tipo de hanseníase que o paciente apresenta. A classificação operacional estabelecida pelo ministério da saúde é: paucibacilares (PB) - casos com até cinco lesões de pele e ou apenas um tronco nervoso comprometido e multibacilares (MB) - casos com mais de cinco lesões de *pele ou mais de um tronco nervoso comprometido*.

*Paucibacilar PB* (com poucos bacilos – forma não contagiosa)  
É o tratamento mais rápido, são seis (06) doses mensais de remédios em até 9 meses, além da ingestão de um comprimido diário, e alta por cura.

Medicamentos/dosagem – Esquema PB:

- Rifampicina: 01 dose mensal de 600mg (02 cápsulas de 300mg), com administração supervisionada;
- Dapsona: uma dose mensal de 100mg supervisionada e uma dose diária auto administrada.
- Multibacilar MB (com muitos bacilos – forma contagiosa). Para o para a forma MB, o tratamento consiste em doze (12) doses mensais de remédios em até 18 meses e alta por cura. Além da ingestão de um comprimido diário.

Medicamentos/dosagem – Esquema MB:

- Rifampicina: uma dose mensal de 600mg (2 cápsulas de 300mg), com administração supervisionada;
- Clofazimina: uma dose mensal de 300mg (3 cápsulas de 100mg), com administração supervisionada e uma dose diária de 50mg auto administrada;
- Dapsona: uma dose mensal de 100mg supervisionada e uma dose diária auto administrada. (Morhan, 2007).

A dapsona, a rifampicina e a clofazimina, essas três drogas juntas, tem um efeito muito bom de inibir as micobactérias. Esse tipo de tratamento é gratuito em qualquer parte do país, além de ser ambulatorial. A não ser em casos mais graves, caso ocorra alguma complicação e a pessoa precise ficar internada sob cuidados médicos. Quanto mais cedo for iniciado menos dano a doença causará ao paciente. E é de suma importância que o paciente não abandone o tratamento, a não ser que receba alta médica.

Em alguns casos, pode vir a ocorrer uma negatização, ou seja, reações durante o curso crônico da doença. Essas reações podem ocorrer, durante ou após a alta do tratamento. Podendo ser do tipo 1 (reação reversa) ou do tipo 2 (eritema nodoso da hanseníase ENH). As reações do tipo 1, ocorrem mais no começo do tratamento, geralmente entre o 2º e o 6º mês e é considerada uma reação mediada pela imunidade celular. São reações do organismo às substâncias liberadas pela destruição dos bacilos.

Caracteriza-se por exacerbação das lesões pré-existentes, que se tornam edemaciadas, eritematosas, brilhantes, podendo chegar à ulceração. Esse tipo de reação é tratada com corticóide (prednisona). As do tipo 2 ocorrem, geralmente, após 6 meses de tratamento. Na pele causa uma lesão típica, que é o eritema nodoso, que se caracteriza por lesões eritematosas, dolorosas, de tamanhos variados incluindo pápulas e nódulos localizados em qualquer região da pele. Essas reações podem ser seguidas de febre e mal estar geral (Araújo, 2003). Esse tipo de reação é tratada da seguinte forma: Em mulheres usa-se a prednisona associada à pentoxifilina, em homens usa-se a prednisona e a talidomida.

Assim que aparecem essas reações, os pacientes em geral, ficam muito nervosos, preocupados, apavorados, tem crises, entram em depressão, muitos começam a achar que o tratamento não funciona, ou acham que não ficaram curados. Essas reações põem em xeque a confiabilidade do tratamento. No geral elas são reações do organismo às substâncias liberadas pela destruição dos bacilos.

Melhorar a qualidade de vida das populações, tratar rapidamente as pessoas doentes, evitando a transmissão para outras pessoas da família e a vacina BCG, que faz parte do calendário infantil das crianças, são medidas de prevenção contra a hanseníase. É importante dizer que quando uma pessoa na família tem hanseníase, todos os moradores da casa devem ir ao posto de saúde fazer o exame e tomar a vacina.

#### **4 PRECONCEITO E VIVÊNCIA SOCIAL DO PACIENTE NA SOCIEDADE DO SÉC. XXI**

Viver em sociedade é uma tarefa super difícil, o ser humano é realmente muito complicado. Existem padrões impostos pela sociedade e quem não se encontra dentro desses padrões acaba por ser excluído. É comum o ser humano se agrupar aos seus semelhantes e hostilizar os outros grupos taxados como “diferentes”. É duro ter que admitir que apesar de estarmos em pleno século XXI, temos que conviver diariamente com o preconceito. “É biologicamente natural sentir preconceito em relação a quem é diferente”.(Antunes, 2003).

“Preconceito: s.m. Conceito antecipado e sem fundamento razoável; opinião formada sem ponderação; superstição; convencionalismo. (de prae + conceptu)”(Fernades,1999) e “Forma de autoritarismo social de uma sociedade doente”.(Ofm, 2005). Dicionários e especialistas encontraram várias definições para a palavra preconceito, mas fato é que todos concordam em um ponto: que preconceito é um conceito que formamos à respeito de alguma coisa ou alguém, sem ao menos conhecer essa “coisa” ou esse alguém. Muitas vezes nos afastamos e discriminamos pessoas sem ao menos conhecê-las, pelo simples fato de termos ouvido algo sobre elas.

O preconceito é, na grande maioria das vezes, motivado pelo medo. Medo de conhecer o diferente, medo de conhecer o outro. O medo da hanseníase tem uma historia milenar. Inicialmente, por ignorância, por não conhecer a etiologia da doença e depois por falta de coragem das pessoas em entender um pouco mais sobre a doença, buscar compreender o que realmente acontece com um portador da hanseníase. A sociedade se baseia muito no que dizem e não no que realmente é. Uma minoria procura saber a verdade das coisas, não há um interesse em conhecer, há simplesmente a repulsa. Pra nossa sociedade é muito mais fácil excluir, afastar, ignorar, repudiar, julgar e até mesmo discriminar, do que realmente conhecer o outro.

Por mais que seja difícil e vergonhoso admitir, a nossa sociedade é sim bastante preconceituosa e todas as pessoas, por mais que não queiram, acabam através de simples ações ou palavras, manifestando o preconceito que tem guardado dentro de si. É comum ouvir uma pessoa negra sendo chamada de “morena”, ou até deficientes físicos sendo chamados de “portadores de necessidades especiais”. Pode parecer que não, mas o uso dessas expressões mais suaves, também é uma forma de preconceito. Esses tipos de expressões podem ser mais sutis, mas não são nem de longe menos dolorosas.

Por que não chamar o negro de negro? A utilização do termo moreno é como se fosse uma forma de fazer com que a pessoa não se sinta ofendida, é como se o fato de ser negro fosse ruim, fosse um termo ofensivo. Manifestamos nosso preconceito também, quando dizemos, por exemplo, que uma pessoa é negra, mas é bonita, outra é deficiente, mas realiza um ótimo trabalho, o outro é gay, mas é uma ótima pessoa. O “mas” nessas frases é usado como uma forma de esconder o preconceito, a discriminação. É como se uma pessoa negra não pudesse ser bonita, como se um deficiente não pudesse realizar um ótimo trabalho, usa-se então o “mas” no sentido de “apesar de” ele ser do jeito que é, pertencer a um grupo contra o qual as pessoas geralmente têm preconceito, ele pode ser e fazer coisas como uma pessoa dita “normal”, é como se aquela pessoa fosse um caso excepcional, uma exceção naquele grupo vítima do “diferente”.

Por mais que uma pessoa não se diga preconceituosa, sendo confrontada diante de algumas situações, ela acabará se contradizendo. O uso de termos mais sutis, a utilização do “mas”, esse comportamento é resultado da forma como aprendemos a tolerar os outros, mas não a aceitá-los como seres humanos iguais a qualquer um (Formiga, 2006). Há uma grande diferença entre aceitação e tolerância. Aceitar tem o sentido de acolher, aprovar, considerar, já tolerar, tem o sentido de suportar, agüentar. A nossa sociedade vive na base da tolerância, ela agüenta e vai suportando o “diferente”, tentando camuflar o seu preconceito da maneira que pode, mas ela não o respeita, nunca o aceita.

Os portadores da hanseníase não ficam de fora desse grupo de pessoas que sofrem preconceito. Devido a toda a história que essa doença tem, todo estigma que ela carrega, os doentes são constantemente vítimas de preconceito por parte da sociedade. Ter hanseníase e viver na nossa sociedade, lidar com as outras pessoas é algo que requer bastante preparo emocional por parte dos doentes. Tarefa nada fácil. A Hanseníase é um tipo de doença que não causa danos somente físicos, os danos psicológicos são muitas vezes piores do que as deformidades que ela pode vir a causar no corpo do portador.

Apesar do isolamento e da internação compulsória fazerem parte do passado, o estigma que recaiu sobre a hanseníase persiste até hoje e é algo que se mostra mais resistente que a própria doença.

“A questão do estigma na hanseníase é, de longa data, objeto de investigação antropológica e motivo de reflexão também por parte de profissionais de saúde. O medo e a incerteza que cercam essa doença milenar, que até nossos dias constitui importante problema de saúde pública mundial, tem sua origem em uma tradição cultural que associa hanseníase ou lepra a uma série de atributos que evocam sujeira, poluição, desfiguração e isolamento. Com o advento da moderna quimioterapia, a hanseníase é considerada uma doença que evoluiu favoravelmente para a cura. No

entanto, se, por um lado, a dimensão biomédica da questão parece resolvida, a dimensão social e cultural da hanseníase permanece um desafio”.(Claro, 1995).

*Existe um conceito que foi introduzido por Mechanic (1962), que é o conceito de “comportamento em relação à doença” (ilness behaviour). Esse conceito foi introduzido por ele como sendo as diferentes formas pelas quais os sintomas podem ser percebidos e avaliados por diferentes grupos de pessoas, gerando respostas em forma de atitudes. Mechanic (1962) coloca o conceito a respeito do papel social da pessoa doente (sick role), introduzido por Parsons (1951), como sendo o ponto de partida para a abordagem do seu próprio conceito do “comportamento em relação a doença”.*

*O conceito de Parsons aborda o papel especial que o indivíduo passa a ocupar no seu meio social, a partir do momento em que é legitimada sua condição de doente por um médico ou pessoas influentes. O “papel de doente” acaba assumindo prioridade sobre outros papéis sociais e se reflete em expectativas em relação ao próprio doente, no sentido de procurar e seguir um tratamento adequado e ao mesmo tempo se reflete em um alívio de várias obrigações, responsabilidades e demandas sociais, como afastar-se do trabalho doméstico e profissional. Existem vários fatores relacionados ao indivíduo e ao grupo que vão influenciar a decisão de assumir ou não o “papel de doente” e procurar ajuda médica (Claro 1995).*

*Existe também uma outra conceituação utilizada por alguns autores que é a distinção entre as perspectivas “exteriores” e “interiores” na abordagem do processo de percepção da doença. As exteriores vêem esse processo pelo lado de fora, pelo lado externo à experiência do adoecimento, minimizando ou deixando de lado a realidade do indivíduo. As interiores se concentram na experiência subjetiva do adoecer e conviver com a doença e nas perspectivas do indivíduo doente. Conrad (1990), cita a formulação de Parsons(1951) sobre o “papel de doente” e o conceito de Mechanic (1962) como exemplo de perspectivas exteriores. “Parsons conceitua a doença como desvio e o médico como seu agente social de controle, centralizando a atenção no encontro médico-paciente e classificando os indivíduos acometidos por enfermidades como pacientes”.( Conrad,1990 )*

*As perspectivas exteriores são muito mais voltadas para a área médica e não tem uma preocupação em esclarecer sobre como os indivíduos acometidos lidam com a doença. Já as interiores se centralizam na experiência dos indivíduos como pacientes. Para Conrad (1990), a experiência subjetiva do adoecer, deve levar em conta questões importantes para o indivíduo acometido, como a percepção inicial de que algo está errado, como ele lida com isso, quais as atitudes que serão tomadas por ele, desde a procura por ajuda médica até ser dado o diagnóstico, como ele lida com o tratamento e quais as preocupações e expectativas*

*dele diante desse tratamento. É importante, acima de qualquer coisa, levar em consideração a sua relação com familiares, amigos e colegas de trabalho ou escola. É necessário não limitar a visão do indivíduo ao papel de paciente, já que apenas uma parte do seu tempo ele se encontra nesse papel, e sim tratá-lo como alguém que foi acometido por uma doença e tem que lidar com ela no seu dia-a-dia.*

O conhecimento sobre a hanseníase é algo que pode fazer toda a diferença para não prejudicar o convívio social da pessoa portadora. “Foi o que aconteceu com o *frentista Miracildo Lourenço, 25 anos. Há três anos, sua chefe ficou preocupada achando que ele iria transmitir a doença para os colegas. Depois de levá-la ao centro de saúde para conversar com sua médica, a atitude da chefe mudou.*” *Relata a jornalista Alessandra Pereira (2004).*

*Várias pesquisas foram realizadas ao longo dos anos para tentar entender como as pessoas no geral, e até mesmo os doentes lidam com a hanseníase, de que forma eles vêem a doença, o que sabem sobre ela, sobre o tratamento, o diagnóstico. Elissen (1991), realizou uma pesquisa sobre “quais os conceitos das pessoas com hanseníase sobre a doença”. Essa pesquisa foi realizada numa área Islâmica da Indonésia e foi feita da seguinte forma: 50 pacientes selecionados aleatoriamente foram entrevistados, e destes, a maioria aceitava o diagnóstico e seguia regularmente o tratamento. Analisando os resultados obtidos, foi possível perceber que a maior parte considerava a doença grave, porém curável e não contagiosa após o início do tratamento. Entretanto, apesar dessas pessoas terem essas opiniões “corretas”, metade dos entrevistados achavam, de uma maneira muito errada, que os doentes deveriam ser isolados das pessoas saudáveis. Apesar de não relatarem reações estigmatizantes por parte das pessoas da família e membros da comunidade e de a maior parte não apresentar lesões visíveis, foi possível perceber que a autodiscriminação era freqüente. Muitos pacientes recorriam aos tradicionais curandeiros e tinham a religião como forma de auxílio (Claro 1995).*

*Gandra,(s.d) estudando o fenômeno social de estigmatização na hanseníase, diz que as reações sociais provocadas pelas categorias “lepra” e “leproso”, ou por quaisquer outros símbolos que as evoquem, são analisadas enquanto processo emocional e condutas de afastamento. A reação emocional negativa tem origem no significado ameaçador e na desvalorização que esses termos expressam. Grandra diz que as deformações físicas, opondo-se a integridade física, poderiam explicar a universalidade do fenômeno de estigmatização e afastamento. Ele segue dizendo que as condutas de afastamento se dão em três níveis: o evitamento, a discriminação e a segregação. O evitamento seria a atitude de se esquivar do contato com qualquer elemento da categoria; a discriminação, é a negação de igualdade aos*

*indivíduos incluídos na categoria e segregação seria o estabelecimento de limites espaciais que produzem um isolamento desses indivíduos.*

*Grandra conceitua estigma como sendo uma propriedade que certas categorias possuem de funcionarem como sinal desencadeador de uma emoção que acaba se manifestando em uma conduta de afastamento imediato. O estigma associado a ‘lepra’ e “leproso” passaria então a ser explicado pela negação da integridade física. Segundo ele, o estigma pode desaparecer, por exemplo, quando a categoria à qual ele esteja associado deixe de representar a sua negação. No caso da hanseníase, ele prevê que ela deixará de ser estigmatizante quando se desenvolver uma terapia capaz de evitar as deformidades e mutilações (Claro, 1995).*

*Existe uma clássica referência a respeito da questão do estigma, que é o estudo de Goffman (1988). Ele diz que o estigma é um atributo depreciativo que faz com que o indivíduo não tenha possibilidade de ter aceitação social plena. Goffman ainda menciona três variedades de estigma: os ligados ao corpo, as culpas morais e os tribais de raça, nação e religião, e diz que o estigma ligado a hanseníase encaixa-se a qualquer dos três tipos. A análise de Goffman enfoca a questão do estigma sob o ponto de vista dos conceitos de identidade social, que se divide em “identidade social virtual”, que são as expectativas alheias em relação a um indivíduo e “identidade social real” que são os atributos que o indivíduo verdadeiramente possui (Claro, 1995).*

*A maneira pela qual o indivíduo é tratado pela sociedade é responsável pelo modo como ele mesmo acaba lidando com a doença e com a condição que ele se encontra. Muitas vezes o doente acaba tomando atitudes no sentido de tentar corrigir seu “defeito”, se isola do contato com outras pessoas, tenta esconder sua condição, quando isso é possível. Tudo isso tentando driblar o preconceito. Pessoas portadoras da hanseníase são freqüentes vítimas de episódios de discriminação. Foi o que aconteceu com o Sr. Francisco. Numa ação conjunta dos núcleos MORHAN<sup>1</sup> do estado do Ceará, da rede de direitos humanos do MORHAN e do MORHAN nacional, o caso do Sr. Francisco foi denunciado em rede nacional, para todo o Brasil, através do JN da rede globo de televisão.*

*A história é a seguinte: na carteira de identidade do Sr. Francisco existia a inscrição “Ausência total de impressão digital. Portador de hanseníase”. Só que para a surpresa de todos, isso era mentira, Sr. Francisco tinha sim digitais, só que o perito da Secretaria de Segurança Pública do Ceará não quis pegar em suas mãos para fazer a impressão digital. Ele já estava curado há 42 anos, e mesmo que ele estivesse ainda com a doença, isso não*

---

<sup>1</sup> Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase

*poderia constar na carteira de identidade dele de jeito nenhum. O MORHAN junto com a Globo, mostrou o absurdo deste caso e a rede de direitos humanos do MORHAN entrou com um processo contra a Secretaria de Segurança Pública do Ceará, que deveria manter seus técnicos treinados para não cometerem um crime como este. O triste é saber que o Sr. Francisco não foi o único a passar por este constrangimento, foram descobertas mais duas carteiras como a dele em outros municípios do Ceará (A jornada, 2007).*

*Claro (1995) realizou algumas entrevistas, com o intuito de ver como o paciente descobriu a doença, como foi buscar um tratamento, como foi o tratamento, como ele conseguiu lidar com o fato de que estava doente, enfim, buscado entender o lado do paciente. Em relação à percepção de estar doente, verificou-se que em metade dos entrevistados os sinais que foram percebidos inicialmente foram as manchas dormentes na pele, assim como coceira. No geral são os próprios doentes que percebem essas manchas e muitos deles no começo, achavam que eram manchas normais.*

*“Começou com uma bolinha pequena, no braço. Eu não liguei, achei que era micose; quando começou a aumentar, fui ao médico” (E4).*

*Em relação à busca por um serviço de saúde, pode-se perceber que o intervalo entre a percepção inicial dos sinais e sintomas até a procura de um serviço adequado é um intervalo de tempo grande, o que é considerado um problema, pois a demora para o diagnóstico e início do tratamento aumenta a ocorrência de lesões incapacitantes.*

*“Ah, levou muito tempo, eu não ligava não, sabe. Levou muito mais de um ano. Eu não pensava que era nada não” (E10).*

*Muitos também reclamam da dificuldade de atendimento e da qualidade deficiente de atenção médica. Em relação ao nome da doença existe uma questão preocupante. Houve a mudança do nome, de lepra para a hanseníase, a fim de tentar diminuir o preconceito já que o termo “lepra” está vinculado ao estigma da doença. No entanto, o termo hanseníase, ainda é um termo desconhecido pelo povo. Na entrevista de Claro(1995), apenas uma parcela muito pequena das pessoas conhecia a doença apenas pelo nome de hanseníase, mas mesmo assim só conheciam porque o médico falou, mas não sabiam verdadeiramente do que se tratava. A grande maioria das pessoas, até conhecia as duas denominações da doença, mas não sabiam que eram sinônimos.*

*“Eu pensei que fosse a mesma coisa que a lepra, mas não é não, né? É diferente ou é a mesma coisa? Até hoje eu tenho essa dúvida, eu desconfio que seja; leproso não é, né?” (E21). Alguns entrevistados falaram do impacto emocional que tem o termo “lepra” e hanseníase.*

*“ O impacto é horrível. Eu já sabia desde garoto. Não vou dizer a você que não aceitei, mas foi uma reviravolta enorme na minha vida. Automaticamente a gente se sente desprezado por todo mundo(...) Parece que você era um trapo dentro de casa. Mas não era nada disso, hoje eu tenho cabeça e sei que não foi, foi o impacto do nome da doença. Porque não adianta mudar, a gente sempre vai saber que é lepra.”( E8).*

*Alguns pacientes falaram da hanseníase considerando-a uma doença suja.*

*“É uma doença suja. Quando eu soube me senti suja, parece doença de pecador, de pessoas rejeitadas, expulsas, párias mesmo. Eu me senti muito suja na época, quando eu descobri”(E5).*

*“ Não fiquei preocupada não. Eu também penso: como pode ser lepra se eu sempre tive o corpo limpo? Graças a Deus na minha casa não tem sujeira, eu também vivo sempre limpinha.”(E11) .*

*Com esse segundo depoimento, é possível perceber o quanto à idéia de sujeira estava ligada à doença. As pessoas achavam que o contato com coisas sujas e poluídas faria com que elas pegassem “lepra”, elas não tinham informação sobre as causas da doença. Em relação às formas de contágio da doença, alguns entrevistados achavam que ela não era contagiosa pelo fato de nenhuma pessoa próxima ter sido acometida.*

*“Até hoje ninguém da minha família pegou nada; por isso não deve pegar”. (E17).*

*Outras pessoas achavam que podiam pegar a doença andando de ônibus ou em lugares fechados. No geral, elas sempre ficavam preocupadas em transmitir para os outros familiares, mesmo duvidando da possibilidade de contágio. No que diz respeito à gravidade da doença, alguns pacientes ligavam a gravidade às incapacidades resultantes da doença.*

*“Pra mim, é grave, por que perdi a força no pé. A pior doença que aconteceu comigo até hoje foi essa” (E34.)*

*Outros ligavam gravidade ao estigma.*

*“Não é uma doença grave, o problema é o preconceito que vai existir em cima da doença. (E22).*

*Sobre a cura e tratamento, alguns pacientes que estavam fazendo tratamento acreditavam na cura, ressaltando a necessidade de um tratamento longo. Outros tinham esperança de que a doença pudesse ter cura, e um outro grupo mais pessimista, duvidava dessa possibilidade de cura. Muitos pacientes duvidavam dessa idéia de cura, pelo fato das lesões neurais causadas pela hanseníase deixarem seqüelas. Já que cura, era considerado por muitos, um estado em que não havia mais sinais nem sintomas da doença. Grande parte das pessoas que foram entrevistadas por Claro (1995) aderiam ao tratamento e também a formas alternativas, na grande maioria das vezes ligadas a religiosidade. Os católicos, por*

*exemplo, recorriam as “promessas”, os adeptos ao espiritismo usavam o “passe”. As pessoas usavam suas crenças paralelamente ao tratamento médico.*

*As respostas obtidas na entrevista nos revelam o quanto às pessoas não entendem sobre a doença e o quanto elas precisam de informação. É possível perceber, o quanto o conhecimento sobre, pode mudar o modo como a pessoa vai lidar com as outras, como ela vai lidar com ela mesmo enquanto doente, assim como beneficia o tratamento e conseqüentemente a cura.*

*A comunicação entre o profissional de saúde, o serviço de saúde e o paciente, é essencial para a compreensão da doença por parte do doente e é o que o leva a aderir ou não ao tratamento. “Eu já perguntei pro médico: Doutor, é uma micose? Ele falou não, mas ele não disse mais nada” (E6).*

*Sabemos que a questão da estigmatização social é um grande problema quando se fala de hanseníase, porém, a auto-estigmatização também é uma questão central para grande parte dos pacientes.*

*“Eu mesma até evitava, evitava até pegar na mão das pessoas, abraçar, esses negócios assim, eu evitei”(E2).*

*A auto-estigatização é uma reação psicológica de autodepreciação, que até certo ponto, independe das atitudes das outras pessoas. É o modo como o próprio individuo se vê. De acordo com Claro (1995), esse fenômeno pode ser motivado por três coisas: as representações sobre a “lepra”; os prejuízos na aparência física e a ocorrência de deformidades e incapacidades.*

*“O efeito do remédio jogou a doença pra fora, as manchas aumentavam e junto com a reação alérgica eu fiquei monstruosa, fiquei deformada.(...) lepra. Eu chorei por isso a primeira vez que o médico falou que eu tava com mal de Hansen, eu tomei um choque, porque eu me lembrei da lepra, então eu me vi caindo aos pedaços(...)*

*Eu me senti pior quando soube o que era, mais tarde, quando deu reação e apareceu no rosto, no corpo todo. Mas eu também me senti muito mal, por causa da aparência, porque você tava acostumada a ter uma aparência e agora você está deformada, porque deforma você, nos braços, nas pernas, no corpo” (E2).*

*As pessoas reagem de diversas maneiras ao descobrirem que tem hanseníase. Muitos pacientes tomam a decisão de ocultar o diagnóstico aos demais, com medo de enfrentar as reações negativas das pessoas. É muito comum os doentes esconderem isso de pessoas mais íntimas, como por exemplo, marido, filhos, familiares no geral. No grupo dos pacientes que*

*apresentavam auto-estigma, era comum eles revelarem que tinham a doença para pessoas da família e amigos mais próximos e esconderem dos demais.*

*“Porque as pessoas vão fugir de mim, né, eu sei que o médico me garantiu que não pega, porque que agora eu vou apavorar as pessoas, ficar isolada, todo mundo vai me isolar lá, não é?” (E14).*

*Claro(1995) diz que como resultado de sua entrevista que percebeu no geral, as reações do familiares, de amigos, quando revelado o diagnóstico, são reações de apoio, carinho, mesmo quando mencionado o termo “lepra”. “Meu marido reagiu como se não fosse nada. Ele disse: o que, essa manchinha aí? Você tá chorando, tá fazendo esse drama todo por causa dessa manchinha aí? Tanto que ele não aceita até hoje. Se ele tinha consciência ou não, ele me deu um apoio imenso.(...) Ninguém se afastou, não, de maneira nenhuma, nem o marido, nem as irmãs, nem as sobrinhas, que ao contrario se aproximaram mais de mim, me deram mais apoio, talvez no intuito de me dizer que não estavam com medo, que não tinha nada de mais. Agora eu não sei se é por causa da aparência, eu acho que se fosse uma ferida feia, mesmo que fosse menos grave, a rejeição seria maior...” (E5) .*

*“Não tive rejeição de ninguém não. Por parte da família e de pessoas conhecidas minhas, amigos, também não tive não. Conte pra algumas pessoas, porque você sabe em quem confia ou não”( E22 ).*

*Ela ainda diz que para alguns entrevistados, no ambiente de trabalho, a revelação do diagnóstico resultava na estigmatização. Geralmente o afastamento e a evitação ocorriam por parte dos chefes e superiores, já os colegas, na maioria, davam apoio. Mas também há casos que até os chefes dão apoio.*

*“ Nos primeiros dias que eu tava com essa doença, até meu patrão ficou assim, como é que se diz, se afastando. Eu fiquei preocupada, por que eles focar assim desfazendo da gente é triste. No princípio eles ficaram, a tia dele, a sobrinha, todo mundo começou a se afastar...E o doutor falava: desde que ela começou o tratamento, isso aí não pega em ninguém, isso aí vocês pode ficar descansado. Mas isso demorou, sabe...” (E23).*

*“No trabalho eu não tive problemas, tive até muito apoio, minha chefe, meu chefe me apoiaram a fazer o tratamento, nunca houve problema comigo não...”(E2).*

*A partir do momento em que a hanseníase for uma doença esclarecida para todas as pessoas, a vida dos portadores será muito mais fácil. Com o passar dos anos, informações sobre essa doença foram sendo obtidas e a população pôde ter acesso a algumas informações, o que não é o suficiente. É preciso que haja campanhas, palestras, com o intuito de esclarecer as dúvidas e acabar com esse estigma que recaiu sobre essa doença. É*

*importante que o Ministério da Saúde se preocupe um pouco mais com essa doença milenar e que até hoje acomete milhares de pessoas no nosso país.*

*Existe no Brasil, o Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase (MORHAN). O MORHAN é uma entidade sem fins lucrativos, que foi fundada em 6 de junho de 1981 e tem sede administrativa no Rio de Janeiro. Esse movimento está presente em 100 comunidades pelo Brasil. O trabalho realizado no MORHAN, é feito por pacientes, ex-pacientes e pessoas interessadas em combater o preconceito em torno da Hanseníase. É um trabalho voluntário e participa realmente quem quer entrar nessa luta contra o preconceito. Através dos núcleos espalhados pelo país, são feitos teatro de fantoches em escolas, reuniões nos centros de saúde, palestras em escolas, associações, sindicatos, movimentos, igrejas e centros comunitários. Essas atividades são dirigidas a toda a sociedade e são gratuitas. (Morhan, 2007).*

*O MORHAN procura acabar com o preconceito em relação a hanseníase, passando informações corretas através dos principais meios de comunicação do país. Os objetivos que esse movimento pretende alcançar através de seu trabalho voluntário são: Colaborar para a eliminação da hanseníase; Ajudar a reabilitar, curar e reintegrar pessoas que tiveram a doença; Impedir que pessoas que tenham hanseníase sofram restrições no seu convívio social; Contribuir para que essas pessoas conquistem o pleno exercício da cidadania e lutar para que os antigos hospitais-colônias sejam transformados em hospitais gerais, especializados, centros de cultura e lazer.*

*As pessoas que foram atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório devem ter direito a moradia, sustento e atendimento. O MORHAN ainda tem o TELEHANSEN, que é um número 0800 onde as pessoas podem ligar para se informar sobre a doença, fazer denúncias de preconceito. O MORHAN luta para devolver a pessoa acometida pela hanseníase o direito que qualquer cidadão têm e que deveria ser respeitado, que é o direito a uma vida normal. (Morhan, 2007).*

## 5 O AMBULATÓRIO SOUZA ARAÚJO

O Ambulatório Souza Araújo, setor assistencial do Laboratório de Hanseníase do IOC, localizado na Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ), é Centro de Referência Nacional para o tratamento da Hanseníase. Dispondo de tecnologia de ponta, profissionalismo e informação, os laboratórios do IOC procuram promover a saúde da população através do conhecimento científico. Ser atendido em um serviço de referência passa segurança ao paciente, que passa a ter confiança na equipe (Fiorcuz, 2006).

Podemos considerar o tratamento no ambulatório Souza Araújo como diferenciado, visto que além de diagnosticar a doença, o paciente também recebe esclarecimentos sobre o tratamento, patologia e sintomatologia, além de receber orientações de profissionais especializados. Esse ambulatório recebe pacientes encaminhados por unidades de saúde municipais, estaduais e federais. Também existem aqueles pacientes que vão por conta própria, pois ouviram falar sobre os serviços ali prestados. É o que podemos chamar de demanda espontânea.

“Só a confirmação do diagnóstico não basta para convencer o paciente a realizar o tratamento, ele precisa de uma orientação específica, que varia de pessoa para pessoa. Por isso, é preciso escutar o silêncio do outro, enxergar nas expressões não-verbalizadas a necessidade da cada um, para então poder atendê-las” (PEREIRA, 2006 apud LEVY, 2006).

O atendimento no ambulatório Souza Araújo:

- Clientela atendida:

As pessoas atendidas no Ambulatório são pacientes encaminhados por unidades de Saúde municipais, estaduais, federais, rede particular e demanda espontânea.

- Critérios para atendimento:

O ambulatório atende pacientes virgens de tratamento; Pacientes oriundos de outras unidades de Saúde, que estão em tratamento para hanseníase, apresentando quadros reacionais hansênicos de difícil controle e/ ou reações adversas às drogas da MDT e ainda faz a investigação de recidivas, diagnóstico diferencial e neuropatias periféricas sugestivas de hanseníase pura neural.

- Procedimentos de 1ª vez:

O paciente faz o agendamento por telefone; São feitos atendimentos no mesmo dia , dos pacientes encaminhados pelas unidades de saúde, ou aqueles que procuram o serviço de forma espontânea, dependendo da demanda do dia.

- Atendimentos subseqüentes:

São realizados o exame clínico-dermatológico; Avaliação fisioterapêutica; Exames laboratoriais, baciloscopia( coleta de linfa retirada dos lóbulos das orelhas, cotovelos e joelhos) e biópsia de pele; Entrevista com o serviço social; Avaliação neurológica e exame e orientação de contatos (exame familiar), feita pelo serviço social.

- Casos suspeitos de forma clínica neural pura:

A forma neural pura da doença é caracterizada pelo comprometimento dos nervos e não aparecimento de lesões cutâneas. Nesse caso o paciente passa pela avaliação neurológica; Realiza o exame de eletroneuromiografia( teste para avaliar como está a função do nervo) ; realiza a biópsia de pele e a baciloscopia.

“O nosso trabalho se propõe, além da orientação de educação em saúde, também atuar no sentido de ajudar os pacientes e suas respectivas famílias a compreenderem melhor as questões culturais que envolvem a doença, buscando minimizar o estigma histórico”. (PEREIRA, 2006 apud LEVY, 2006).

## 6 CONCLUSÃO

A hanseníase sempre foi marcada, desde a Idade Média, quando ainda era conhecida como “lepra”, por episódios de discriminação, repulsa e medo e carrega até hoje a questão do estigma. O estigma da hanseníase pode ser explicado pela negação da integridade física. É comum as pessoas associarem hanseníase a deformidades ou incapacidades físicas, o que é um pensamento completamente ultrapassado e que demonstra tamanho desconhecimento em relação à doença. Sabe-se que com a introdução da poliquimioterapia (PQT) na década de 70, houve uma redução significativa no número de casos de hanseníase, bem como uma eficácia considerável no tratamento e cura dos doentes, diminuindo bastante as sequelas terríveis do passado. Apesar deste avanço das pesquisas clínicas com relação ao tratamento medicamentoso, percebe-se que ainda até hoje permanece o preconceito na sociedade com os portadores de hanseníase. Isto é um problema crônico que vem desde muito tempo. O preconceito é um conceito antecipado, uma opinião formada sem ponderação. O preconceito em relação aos portadores da hanseníase pode ser explicado pela ignorância e pelo medo. Grande parte das pessoas desconhece a etiologia da doença e tem medo de conhecer. Percebe-se que a falta de interesse em saber o que é e o que acontece com o portador, há simplesmente repulsa. A sociedade julga, afasta, discrimina e no entanto, não conhece o outro.

A auto-estigmatização é algo que também faz parte da realidade dos indivíduos acometidos por essa doença e é uma questão central para grande parte dos pacientes. A auto-estigmatização é a forma como o indivíduo se vê. É uma reação psicológica de autodepreciação e que independe da atitude das outras pessoas. O próprio doente se isola do restante da sociedade, tem medo dele mesmo e evita as pessoas com medo de se decepcionar.

É possível perceber que a falta de informação traz conseqüências graves para os próprios portadores. Entre a percepção inicial de sinais e sintomas até a procura por um serviço de saúde há um intervalo de tempo muito grande, o que é considerado um problema, visto que a demora para o diagnóstico e início do tratamento, aumenta as chances da ocorrência de lesões incapacitantes. Também é comum as pessoas não saberem o que é, de fato, a hanseníase. A pessoa só sabe que está com a doença, mas não sabe o que é a doença.

Muitas vezes, os médicos não têm a preocupação em esclarecer ao doente o que realmente está acontecendo com ele. Algumas pessoas não sabem que lepra e hanseníase são sinônimos.

Algo que acontece em todas as doenças, mas se torna evidente na hanseníase devido ao seu passado estigmatizante, é o comportamento em relação à doença e a adesão ou não ao “papel de doente”. Após ser legitimada a sua condição de doente é comum alguns pacientes assumirem o “papel de doente” em detrimento aos demais papéis que ele tem na sociedade. Há um alívio em relação às obrigações e responsabilidades sociais, como se afastar do trabalho doméstico e/ou profissional.

*O paciente assumindo esse papel de vítima é prejudicial para ele mesmo. Em algumas situações, os doentes acabam não procurando tratamento, e quando procuram, as vezes não fazem com regularidade.*

*Considera-se, finalmente, que o preconceito existe e que para que nenhuma parcela da sociedade seja excluída é preciso informar. Campanhas na televisão, rádio, palestras em escolas, cartilhas e a colocação de cartazes em locais de grande circulação diária da população (estações de trem, metrô, rodoviária, etc) são muito importantes para o esclarecimento da população sobre a hanseníase. É preciso que o Ministério da Saúde dê mais atenção a essa doença milenar e que até hoje acomete milhares de pessoas no nosso país. Não dá para se acomodar diante dessa situação. É preciso lutar contra o preconceito e o estigma histórico dessa doença. Afinal, a hanseníase pode ser tratada e curada.*

## REFERÊNCIAS

AGUIAR, Adriana Cavalcanti. **Textos de apoio em Vigilância Epidemiológica**: Material didático para profissionais de Saúde em nível médio. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 1994.

ARAUJO, Marcelo Grossi. Leprosy in Brazil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** , Uberaba, v. 36, n. 3, 2003 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0037-86822003000300010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Nov 2007. doi: 10.1590/S0037-86822003000300010

BENCHIMOL, Jaime L. & SÁ, Magali Romero. Adolpho Lutz: **Hanseníase, leprosy**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 1995.

BENCHIMOL, Jaime Larry et al . Fight for survival: the life of a Hansen's disease sufferer through his correspondence with Adolpho Lutz. **Hist. cienc. saude-Manguinhos** , Rio de Janeiro 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702003000400017&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400017&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Nov 2007. doi: 10.1590/S0104-59702003000400017

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. Centro nacional de Epidemiologia. **Guia de Vigilância Epidemiológica**. Brasília, 1994.

CLARO, Lenita B. Lorena. **Hanseníase**: Representações sobre a doença. Brasília. Editora Fiocruz, 1995.

CUNHA, Ana Zoé Schilling da. Leprosy: evolution aspects of its diagnosis, treatment and control. **Ciênc. saúde coletiva** , Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, 2002 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-81232002000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232002000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Nov 2007. doi: 10.1590/S1413-81232002000200004

FONTOURA, Arselle de Andrade da; BARCELOS, Artur H. F.; BORGES, Viviane Trindade. Revealing a history of exclusion: the experience at Hospital-Colônia Itapuã Data and Research Center. **Hist. cienc. saude-Manguinhos** , Rio de Janeiro 2007 . Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-59702003000400018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 30 Nov 2007. doi: 10.1590/S0104-59702003000400018

RODOLPHO, Telarolli Junior. **Epidemias no Brasil**: Uma abordagem biológica e social. 1ª edição. São Paulo. Editora Moderna, 1995.

SARNO, Euzenir Nunes. A hanseníase no laboratório. **Hist. cienc. saude-Manguinhos** , Rio de Janeiro 2007 . Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>

script=sci\_arttext&pid=S0104-59702003000400013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 Nov 2007. doi: 10.1590/S0104-59702003000400013

TALHARI, Sinésio & NEVES, René Garrido. **Hanseníase**. 3ª ed. Rio de Janeiro. 1997.  
[http://sites.ioc.fiocruz.br/ioc/informerede/corpo/noticia/2006/marco/30\\_03\\_06\\_01.htm](http://sites.ioc.fiocruz.br/ioc/informerede/corpo/noticia/2006/marco/30_03_06_01.htm)  
Acessado em: 06 out 2007.

<http://www.fiocruz.br/ccs/cgi/cgilua.exe/sys/start.htm?inford=368&sid=12>  
Acessado em: 01 set 2007.

[http://www.planalto.gov.br/ccivil/\\_Ato2007-2010/2007/Exm/EMI-16-MPS-MP-MF-MS-MDS-SEDH-C.CIVIL.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil/_Ato2007-2010/2007/Exm/EMI-16-MPS-MP-MF-MS-MDS-SEDH-C.CIVIL.htm)  
Acessado em: 10 fev 2007.

[http://www.morhan.org.br/hans\\_tratamento.htm](http://www.morhan.org.br/hans_tratamento.htm)  
Acessado em: 13 set 2007.

<http://www.educacional.com.br/reportagens/preconceito/premaisconceito.asp>  
Acessado em: 26 out 2007.