

UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

JESSICA VILELA RIBEIRO

**APLICABILIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE A HANSENÍASE NO
BRASIL E SEUS RESPECTIVOS IMPACTOS NA VIDA DOS PORTADORES DA
DOENÇA: UMA REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA**

Uberlândia - MG

2025

JESSICA VILELA RIBEIRO

**APLICABILIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE A HANSENÍASE NO
BRASIL E SEUS RESPECTIVOS IMPACTOS NA VIDA DOS PORTADORES DA
DOENÇA: UMA REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade
de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia como
requisito parcial para obtenção do título de bacharel em
Enfermagem.

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Carla Denari Guiliane

Uberlândia - MG

2025

JESSICA VILELA RIBEIRO

**APLICABILIDADE DAS POLÍTICAS PÚBLICAS SOBRE A HANSENÍASE NO
BRASIL E SEUS RESPECTIVOS IMPACTOS NA VIDA DOS PORTADORES DA
DOENÇA: UMA REVISÃO NARRATIVA DA LITERATURA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Faculdade de Medicina da Universidade Federal de
Uberlândia como requisito parcial para obtenção do
título de bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Carla Denari Guiliane

Uberlândia, 05 de setembro de 2025

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dr^ª. Carla Denari Guiliane. - Orientadora (FAMED-UFU)
Universidade Federal de Uberlândia - UFU

Prof^ª. Dr^ª. Marcelle Aparecida Barros Junqueira (FAMED-UFU)
Universidade Federal de Uberlândia - UFU

Prof^ª. Dr^ª. Maria Cristina de Moura Ferreira (FAMED-UFU)
Universidade Federal de Uberlândia - UFU

Dedico esse trabalho a minha mãe que sempre esteve ao meu lado nesta
jornada, aos meus amigos que me incentivaram.
A minha avó que me inspira todos os dias, embora já tenha partido.
A minha cachorrinha que esquentou meus pés enquanto redigia esse trabalho,
mas agora permanece aquecendo nossos corações.
Deus por me guiar e iluminar nesta reta final.

RESUMO

A hanseníase é causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, popularmente, "lepra". Doença infecciosa de evolução crônica que percorre séculos da história. O Brasil é o segundo maior país do mundo em novos casos, a doença representa um problema de saúde pública, obrigatoriamente registrada no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). O objetivo do estudo é analisar as políticas públicas sobre a hanseníase no Brasil e os impactos na vida dos portadores. Trata-se de um estudo bibliográfico, revisão da literatura. A busca dos artigos foi realizada na SciELO, LILACS e BVS usando os descritores "leprosy", "prejudice" e o operador booleano "and", ocorreu em 2024, sendo considerados artigos publicados no período de 2012 a 2023, incluídos os que apresentavam a versão na íntegra, na língua portuguesa com temática discriminação. Foram excluídos os artigos que não atenderam aos critérios estabelecidos. Os resultados indicam impactos biopsicossociais nos portadores, despreparo das equipes de saúde no diagnóstico e acompanhamento, desarticulação das políticas públicas, sendo uma doença negligenciada. Evidências apontam a importância da enfermagem na atenção primária à saúde, na gestão, epidemiologia, vacinação e vínculo com a comunidade. O estudo proporciona percepções para futuros estudos e auxilia na fundamentação de ações em educação em saúde.

Palavras-chave: Hanseníase; Políticas Públicas; Impactos na Saúde

ABSTRACT

Leprosy is caused by the bacterium *Mycobacterium leprae*, popularly known as "leprosy". It is an infectious disease with a chronic evolution that has been around for centuries. Brazil is the second largest country in the world in terms of new cases. The disease represents a public health problem, and is mandatorily registered in the Notifiable Diseases Information System (SINAN). The objective of the study is to analyze public policies on leprosy in Brazil and the impacts on the lives of carriers. This is a bibliographic study and literature review. The search for articles was carried out in SciELO, LILACS and BVS using the descriptors "leprosy", "prejudice" and the Boolean operator "and". The search took place in 2024, considering articles published between 2012 and 2023, including those that presented the full version in Portuguese with a theme of discrimination. Articles that did not meet the established criteria were excluded. The results indicate biopsychosocial impacts on patients, unpreparedness of health teams in diagnosis and monitoring, disarticulation of public policies, and the disease being neglected. Evidence points to the importance of nursing in primary health care, management, epidemiology, vaccination and community ties. The study provides insights for future studies and helps to support actions in health education.

Keywords: Leprosy; Public Policy; Impacts on Health

SUMÁRIO

| | |
|--|-----------|
| 1. INTRODUÇÃO | 8 |
| 2. OBJETIVOS | 9 |
| 2.1 OBJETIVO GERAL | 9 |
| 2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 9 |
| 3. METODOLOGIA | 9 |
| 4. HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A HANSENÍASE NO BRASIL | 10 |
| 5. RESULTADOS E DISCUSSÃO | 13 |
| 6. CONCLUSÃO | 25 |
| REFERÊNCIAS | 26 |

1. INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma enfermidade que percorre séculos da história, sendo encontrada desde textos bíblicos, também descrita como mal de Lázaro, era considerada uma maldição ou castigo divino. No Brasil há registros datados em 1828, cartas destinadas ao imperador Dom Pedro I e posteriormente ao imperador Dom Pedro II, solicitando autorização para realizar testes de supostos métodos de cura, mas também cartas que descreviam agressões aos pacientes, os quais eram segregados da sociedade, alojados em leprosários com objetivo de controlar a disseminação da doença. (Santos, 2003).

A hanseníase é causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, a qual deu origem ao nome popularmente conhecido "lepra". É uma doença infecciosa de evolução crônica que compromete os nervos periféricos e provoca alterações sensitivas e motoras, mas também pode levar a redução da força muscular da face, mãos e pés, na pele, podem-se observar manchas de cor vermelha ou marrom, perda da capacidade da sensação térmica, dolorosa e tátil, áreas com redução de pelos e suor, além disso, provoca a sensação de formigamento nas mãos e pés e nódulos no corpo que podem ser avermelhados. A transmissão da doença ocorre quando há contato prolongado entre um indivíduo sem tratamento na forma infectante com um indivíduo suscetível através das vias aéreas superiores. Os indivíduos que apresentam a carga viral paucibacilar têm menor probabilidade de transmitir a doença do que os indivíduos com carga viral multibacilar. Ademais, os indivíduos que receberam a vacina BCG são menos suscetíveis a infecção. O Brasil é o segundo maior país do mundo em número de novos casos de hanseníase, a doença representa um problema de saúde pública, deve ser obrigatoriamente investigada e ser registrada a ficha de notificação compulsória disponível no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). (Brasil, 2023).

A doença tem um impacto na qualidade de vida do indivíduo diagnosticado que está além da saúde física, pois é possível perceber mudanças nas relações interpessoais e nas atividades diárias. Na perspectiva do corpo físico, as alterações são visíveis, desconfortáveis e influenciam na percepção da autoimagem, autoestima e prejudicam a vaidade da pessoa. O estigma acerca da hanseníase também afeta a vida profissional, na qual o indivíduo pode ser demitido sem justa causa, afastado, ou sofrer preconceito dos colegas de trabalho, consequentemente essa mudança na forma como a pessoa se vê e como é vista por outros, associada ao preconceito, é prejudicial à saúde mental daquele diagnosticado (Gomes et.al.; 2022)

Em consideração a definição do conceito de saúde estabelecido pela Organização Mundial de Saúde (1946) como “Estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas ausência de doença”, o presente estudo pretende analisar a aplicabilidade das políticas públicas sobre a hanseníase no Brasil e seus respectivos impactos na vida dos portadores da doença.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Analisar a aplicabilidade das políticas públicas sobre a hanseníase no Brasil

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- a) Analisar políticas públicas elaboradas ao longo da história brasileira.
- b) Descrever como a hanseníase é vista pelos portadores e comunidade.
- c) Comparar as políticas públicas com a experiência diagnóstico-tratamento dos portadores e comunidade.
- d) Analisar a conduta dos profissionais de saúde diante a hanseníase.
- e) Identificar falhas de articulação das políticas públicas.

3. METODOLOGIA

Trata-se de estudo bibliográfico elaborado por meio de uma revisão da literatura que permite uma perspectiva entre a aplicabilidade das políticas públicas propostas pelas autoridades de saúde no Brasil e os impactos na vida dos portadores da hanseníase. A busca dos artigos foi realizada nas bases de dados SciELO, LILACS e BVS usando os descritores "leprosy", "prejudice" e o operador booleano "and". A busca foi realizada no ano de 2024, sendo considerados artigos publicados no período de 2012 a 2023, incluídos aqueles que apresentavam a versão na íntegra, publicados na língua portuguesa entre os anos de 2012 e 2023 com temática direcionada a discriminação sofrida por pessoas com a doença. Foram excluídos os artigos que não pertenciam ao período estabelecido, publicados em língua estrangeira, dissertações de mestrado e doutorado, não apresentavam o texto na íntegra e não correspondiam ou não possuíam relação com a temática proposta.

Na busca bibliográfica foram encontrados 74 artigos na plataforma LILACS, 259 artigos na BVS e 10 artigos na SciELO. Após a seleção de acordo com os critérios mencionados, foram utilizados 24 artigos, sendo 14 da LILACS, 5 da BVS e 5 da SciELO.

4. HISTÓRICO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A HANSENÍASE NO BRASIL

Conforme supracitado no presente artigo, a hanseníase é uma enfermidade que percorre séculos da história, logo ao decorrer do tempo as autoridades de saúde elaboraram políticas públicas consideradas adequadas para o momento em questão.

A primeira política pública foi registrada pelo Decreto nº 16.300, 31 de dezembro de 1923, e estabeleceu o isolamento compulsório dos infectados em locais específicos denominados leprosários. Na época em que o decreto foi instituído a sociedade brasileira vivia um momento de pânico e medo em relação aos doentes, consequentemente os portadores da hanseníase foram impedidos de trabalhar e se aproximar das pessoas saudáveis, então ocorreu a marginalização desse grupo. Posteriormente, entre os anos de 1930 e 1945 a medida de isolamento compulsório foi fortalecida após a ampliação da rede de leprosários e melhoria das estruturas já existentes, assim as pessoas foram obrigatoriamente asiladas em massa. (Brasil, 2021)

Com o passar do tempo, as pesquisas sobre a doença avançaram. Na década de 1940 a descoberta das sulfas trouxe a primeira perspectiva de tratamento, porém apenas em 1980 a Organização Mundial de Saúde introduziu a poliquimioterapia e o conceito de cura foi aplicado pela primeira vez. (Brasil, 2021)

A Lei nº 1.045, 2 de janeiro de 1950 apresentou a possibilidade de alta ou transferência dos leprosários em determinados casos. Em 1953, com a criação do Ministério da Saúde, foram implementadas condutas de gestão sanitária para a hanseníase e com o Decreto Lei nº 968, 7 de maio de 1962 o isolamento compulsório foi extinto. (Brasil, 2021)

Na década de 1970 as Portarias nº 236/72 e nº 165/76 regulamentaram o encerramento do isolamento compulsório em leprosários e estabeleceram o tratamento dos doentes em hospitais gerais sem discriminação. Além disso, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária elaborou uma política de controle da doença, de modo que a prioridade fosse ações

de educação em saúde, a busca por tratamentos, prevenção e aplicação da vacina BCG nas pessoas saudáveis que tiveram contato com doentes. Para reduzir a hostilidade contra as pessoas portadoras da hanseníase, o Ministério da Saúde por meio das Portarias citadas, instituiu a substituição do termo “lepra” por “hanseníase” em todos os documentos oficiais dos serviços de saúde, visto que o termo anterior despertava um estigma político, social e religioso na população. Em 29 de março de 1995, a substituição dos termos passa a pertencer a legislação brasileira através da Lei nº 9.010, a qual proibiu o uso de “lepra” e derivados na linguagem de documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União, dos estados e dos municípios. (Brasil, 2021)

O Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Vigilância em Saúde, publicou a Portaria nº 11 de 2 março de 2006 a qual define critérios para o reconhecimento das Unidades de Saúde como Centros de Referência Nacionais e Macrorregionais de hanseníase ao considerar a necessidade de orientar, prevenir, tratar e eliminar a doença, além de organizar e estabelecer o sistema referência e contrarreferência, assim como considera que orientações técnicas e normativas precisam ser baseadas em evidências científicas provenientes de pesquisas. (Brasil, 2006).

No ano seguinte, a Lei nº 11.520 18 de setembro de 2007, dispôs sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase submetidas a isolamento, domiciliar ou em seringais, ou a internação em hospitais-colônia até o ano de 1986 bem como aos filhos separados dos genitores pelo mesmo motivo. Além disso, a lei também garante a implantação de ações para fornecer órteses, próteses, realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde. (Brasil, 2007).

Adiante, o Ministério da Saúde publicou a Portaria nº 793, 24 de abril de 2012 a qual instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Para as pessoas portadoras da hanseníase ampliou-se a disponibilização de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção. (Brasil, 2012)

Em 2016 o Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Vigilância em Saúde e o Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis publicaram um manual técnico-operacional denominado Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública direcionado a profissionais da saúde. Apresenta objetivos como aprimorar e qualificar o atendimento integral à pessoa acometida pela

hanseníase e orientar o trabalho dos gestores, técnicos e profissionais de saúde em questões de gestão, planejamento, monitoramento e avaliação do acolhimento, diagnóstico, tratamento e cura, bem como prevenir incapacidades e organizar o serviço. Para reduzir a carga de hanseníase no Brasil, a diretriz prevê medidas como educação em saúde, investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno de casos, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica, exame de contatos, orientações e aplicação da vacina BCG. A Diretriz também faz um alerta quanto aos antigos hospitais-colônias de hanseníase devido a possibilidade de casos de recidiva devido à resistência medicamentosa em pacientes tratados com monoterapia, mas também quanto ao desenvolvimento de ações para reabilitação física, psicossocial e profissional. Por fim, o Ministério da Saúde orienta que diante da necessidade de assistência psicológica ou psiquiátrica, o portador de hanseníase e seus familiares devem receber encaminhamento para acompanhamento em saúde mental, na própria unidade básica ou em serviço de referência. (Brasil, 2016)

O Ministério da Saúde por meio da Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos, publicou a Portaria nº 71, 11 de dezembro de 2018 a qual decide a ampliação do uso da medicação Clofazimina para hanseníase do tipo paucibacilar conforme estabelecido pelo Ministério da Saúde, no âmbito do Sistema Único de Saúde.

A recente publicação do Ministério da Saúde é a Estratégia divulgada em 2021, a qual reconhece que a hanseníase se mantém como importante endemia para a saúde pública no Brasil principalmente devido ao poder incapacitante e conseqüentemente a ocorrência de estigmas, discriminação e exclusão social. Admite também que o enfrentamento da doença requer esforços políticos, ações estratégicas e o estabelecimento de parcerias eficazes e sólidas para reduzir a carga da hanseníase e a suas incapacidades físicas. (Brasil, 2021).

A distribuição heterogênea da hanseníase pode estar relacionada à influência dos determinantes sociais da doença em cada localidade, assim como as rotas de migração interna em algumas áreas. A doença é negligenciada e acomete com mais frequência populações desprivilegiadas, imersas em contextos de extrema vulnerabilidade socioeconômica. Pessoas inseridas em situações desfavoráveis, com condições de habitação e alimentação precárias, estão mais susceptíveis a adoecerem por hanseníase. Além disso, a estrutura política, econômica e social do município pode influenciar na organização dos serviços de saúde para a detecção precoce, o tratamento oportuno e o acompanhamento dos casos. Compreender a dinâmica da

doença no território, assim como sua epidemiologia, é fundamental para o delineamento de ações visando o enfrentamento da doença. (Brasil, 2021)

A Estratégia Nacional de Enfrentamento a Hanseníase considera como desafio, dentre eles, o acesso da população a Atenção Primária a Saúde, a obtenção de recursos para o desenvolvimento de ações específicas para a doença, dar visibilidade a hanseníase nos espaços políticos e sociais, mobilização de ONGs e entidades civis e religiosas para o enfrentar o estigma e a discriminação às pessoas acometidas pela doença e seus familiares e assegurar o tratamento e acompanhamento dos casos na Atenção Primária à Saúde, sob apoio da rede de referência e contrarreferência. Por fim, a Estratégia estabelece competências das instâncias nacionais, estaduais e municipais do Sistema Único de Saúde para o enfrentamento da hanseníase de modo que haja melhoria na coleta de dados, geração de informações mais detalhadas sobre indicadores específicos, ampliação do monitoramento da capacidade dos serviços do Sistema Único de Saúde e aprimoramento da busca ativa para detecção da doença em fase inicial. (Brasil, 2021).

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O período da história brasileira em que pessoas foram segregadas da sociedade, levadas obrigatoriamente para os denominados leprosários e separadas de suas famílias deixaram memórias marcantes nos indivíduos que vivenciaram tal situação e evidenciam a importância do suporte psicológico.

Almeida et.al. (2018), apresenta uma pesquisa com memórias das experiências vividas por pessoas que viveram em antigos leprosários, os entrevistados relatam que mesmo curados de hanseníase ainda permanecem sendo vistos como transmissores da doença e percebem o distanciamento das pessoas. Outros relatos demonstram como eram levados aos leprosários, em caçambas nas traseiras dos carros, outros levados à força enquanto estavam caminhando nas ruas da cidade. Há relatos de separação entre mães e filhos, pois devido ao desconhecimento do tratamento, mães aceitaram a ida dos filhos para leprosários provocado pelo medo de tocar nos filhos e suas roupas. Anos depois do acontecido, o filho questiona-se como seria se a mãe tivesse o levado no médico no início das manchas então atualmente teria mutilações. Os momentos vividos na época permanecem presentes na memória dos indivíduos, houve a separação de membros da família, seja por afastamento devido ao medo da doença bem como pela ida para os leprosários.

Simpson et.al. (2013) também descreve a emoção, expressa com lágrimas nos olhos, daqueles entrevistados ao retornarem a antiga colônia a qual viveram há anos. A autora afirma que o local é uma memória fantasmagórica presente na vida das pessoas que ali residiram em tempos de isolamento compulsório.

Bezerra; Nepomuceno e Barbosa (2018) ao analisarem o Hospital-Colônia de Marituba, demonstraram como era o cotidiano das pessoas com hanseníase no local. Os habitantes tinham acesso a escola, igreja, refeitório, casas, alojamentos, cemitério, prisão e campo de futebol dentro do hospital-colônia com área demarcada por cerca de arames farpados e sob rigorosa vigilância. Embora o isolamento compulsório tenha afastado familiares do convívio social, havia solidariedade entre o grupo, pois compreendiam os sentimentos e dificuldades uns dos outros, de acordo com relatos de antigos moradores do local. No entanto, ao longo dos anos, as pessoas portadoras da doença questionaram-se sobre a necessidade de isolamento, assim surgiu o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) que anos mais tarde conseguiu o direito a indenização pelo governo federal. Quando o Hospital-Colônia de Marituba foi finalmente desativado, houve uma ambiguidade marcante desse período de transição entre o isolamento compulsório e a possibilidade de cura da doença. Por um lado, as pessoas com hanseníase conquistaram a liberdade, em contrapartida o estigma ainda permanecia na sociedade, então a liberdade se transformou em sinônimo de desemprego e miséria. A solução encontrada por parte desse grupo foi retornar voluntariamente ao hospital-colônia, pois havia proximidade dos locais de consulta médica periódica o que ajudava aqueles que possuíam dificuldade de locomoção, além de evitar a exposição aos julgamentos da sociedade.

Ao analisar as consequências da desativação de hospitais-colônias, Lapchensk e Hardt (2018), perceberam que a construção desse método de isolamento provocou a presença do estigma da doença que ainda permanece na sociedade. Tais hospitais-colônia se localizavam em regiões afastadas dos centros urbanos das cidades, então mesmo após a desativação do complexo, as áreas foram abandonadas e permanecem segregadas das cidades, o fato aliado ao estigma histórico acerca da hanseníase dificulta a resolução do problema estrutural urbano. As autoras colocam como "inadmissível a existência de um patrimônio público em estado de abandono, ainda mais com seu passado tão carregado de significados".

A determinação da extinção dos hospitais-colônia pelo Governo Federal sem estabelecer uma política pública de reintegração social prejudicou as pessoas que habitavam os leprosários,

pois ficaram marcadas pelos significados do ambiente, mas também tiveram que enfrentar desemprego e miséria. Além disso, a falta de uma política de reintegração, permite que espaços públicos históricos estejam abandonados e esquecidos, quando poderiam ser transformados e ressignificados.

As marcas físicas e psicológicas decorrentes da hanseníase impactam a vida dos portadores em aspectos de autoestima, vida profissional e relações interpessoais, mas também podem apresentar um impacto econômico para o país como o exposto a seguir.

Um estudo transversal de abordagem quantitativa, com população composta por pessoas acima de 18 anos de idade, realizado no estado do Mato Grosso, o qual registra 7,69 novos casos a cada 10 mil habitantes sendo considerado o estado brasileiro endêmico para a hanseníase, detectou que as alterações corporais decorrentes da doença têm um importante impacto na perspectiva das pessoas diagnosticadas.

[...] Os indivíduos hansenianos apresentaram desconforto devido a mudanças na aparência física, influenciando a percepção que têm de si mesmos. Alguns participantes do estudo relataram que após o diagnóstico sua vida mudou drasticamente. Em relação à autoestima, 63 (67%) dos entrevistados relataram estar deprimidos e 38 (40,4%) deprimidos e tristes. 36 (38,3%) não eram mais vaidosos, 26 (27,7%) tinham medo de morrer e 87 (92,6%) tinham medo de permanecer com alguma sequela. (Gomes et.al., 2022).

Outro aspecto que Gomes et.al (2022) evidenciou foi o impacto do diagnóstico da hanseníase na vida profissional dos indivíduos pesquisados. Em 69,1% dos casos foi relatado a ocorrência de problemas no trabalho, entre as respostas recorrentes estão a demissão, afastamento e ter sofrido preconceito.

De acordo com dados do SINAN, no ano de 2022 foram detectados 12.268 novos casos na faixa etária entre 20 e 59 anos de idade, esses indivíduos são considerados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) como população economicamente ativa, portanto o prejuízo da hanseníase está além do fator emocional, mas também pode interferir no desempenho econômico do país que negligencia a hanseníase.

Outros grupos que se destacam frente aos impactos do diagnóstico da hanseníase são os adolescentes e as mulheres.

Vieira et.al (2022) propôs uma pesquisa de abordagem qualitativa realizada com crianças e adolescentes entre 11 e 18 anos do município de Petrolina no estado de Pernambuco, por meio de uma entrevista semiestruturada buscou identificar as repercussões da hanseníase no cotidiano do grupo pesquisado. Entre as respostas de um dos entrevistados relata esconder as manchas no corpo. As manchas localizadas nos membros superiores eram descritas como queimaduras quando era questionado, porém as localizadas na face provocavam olhares de julgamento, o entrevistado também conta que usava apenas vestimentas de mangas longas para ajudar a esconder as manchas. Além disso, há relato da tentativa de ações de conscientização promovidos pela unidade básica de saúde, no entanto os profissionais solicitaram aos familiares do adolescente diagnosticado que não compartilhasse com os demais participantes da ação o caso de hanseníase na residência, demonstrando o despreparo profissional da equipe frente ao acolhimento da família.

A faixa etária pesquisada por Vieira et.al (2022) está inserida no contexto escolar, o qual é importante para o estabelecimento de vínculos sociais das crianças e adolescentes. Outro indivíduo entrevistado descreve o bullying que sofreu após ser diagnosticado com a doença, ele parou de ser reconhecido pelo próprio nome e passou a ser denominado como “o doente”, os amigos se afastaram e o apelidaram de “Freddy Krueger” (personagem fictício de filmes de terror que possui a face com lesões características do personagem), o entrevistado também relata não ter boas memórias da época do diagnóstico e se sentir triste com a situação vivenciada.

Dias et.al. (2017) apresenta relatos de mulheres que convivem com a hanseníase. As respostas foram categorizadas em "convivendo com a hanseníase, mudanças de vida em decorrência da hanseníase, a hanseníase e as relações sociais, apoio e busca de enfrentamento e sentimentos e perspectivas futuras". Os relatos demonstram o estigma social presente na doença e a alteração da percepção da autoimagem. Além disso, também relatam dificuldade de se locomover, discriminação por amigos e colegas de trabalho, indisposição, auto isolamento social, mas também há relatos de demissão do trabalho e divórcio devido ao diagnóstico da hanseníase. Em contrapartida o apoio é proveniente da família, religião e profissionais de saúde que as acompanharam durante o tratamento. O sentimento demonstrado foi o de superação diante a tristeza pelo diagnóstico e confiança no tratamento, apesar das dificuldades e marcas deixadas pela doença.

Santana et.al (2017) com objetivo de analisar o significado da hanseníase para as mulheres em acompanhamento em um serviço de infectologia localizado na cidade de Petrolina-PE, identificou como a doença implica em diferentes âmbitos da vida das mulheres pesquisadas. As mulheres relataram que procuraram profissionais da saúde quando perceberam manchas pelo corpo ou a presença de dormências e dores, no entanto a doença foi confundida com problemas ortopédicos ou neurológicos, consequentemente o diagnóstico correto demorou a ser estabelecido. Após descobrirem a doença, as mulheres apresentaram sentimentos de medo, tristeza e desesperança, porém com o conhecimento da possibilidade de tratamento e cura se sentiram otimistas e motivadas. Uma das queixas das mulheres entrevistadas foi a mudança no cotidiano, já que as dores prejudicavam a atividade laboral além de estar dependente do outro para realizar atividades de vida diária, fato que implica diretamente na renda familiar das mulheres que não eram apoiadas pela Previdência Social. Diante das relações pessoais, foi relatado o afastamento dos irmãos que estavam com medo de se infectar com a doença, mas também houve prejuízos nas vidas amorosas dessas mulheres. Uma relata ter passado por um divórcio após a descoberta do diagnóstico, outra relata a falta de compreensão do cônjuge em relação às dores e fragilidade, enquanto outra diz não ter coragem de se envolver amorosamente por vergonha da condição. De acordo com o autor, 25% das mulheres com hanseníase são abandonadas pelos parceiros depois do diagnóstico. Contudo, a família demonstrou apoio emocional às mulheres e incentivaram a continuação do tratamento. Corroborando com Silva (2020), em um estudo sobre as mulheres que viveram em asilos no século XX

Marcadas por estigmas, era frequente as mulheres portadoras de Hanseníase saírem do convívio social até mesmo dentro do próprio asilo e entrarem em um estado de demência. Marcadas fisicamente pela doença, excluídas à força do convívio social, angustiadas, tristes e isoladas, muitas vezes não tentou relações com o sexo oposto, por vergonha de sua nova condição, essas mulheres se deparam também com a classificação de loucura moral, o que tornava o seu isolamento ainda maior. O corpo deformado era um grande empecilho para sua interação social e mesmo para a sua aceitação pessoal, [...] o corpo da mulher é um sistema simbólico, para o qual a cultura serve de moldura determinando as diferenças que constituirão as identidades das pessoas de acordo com suas concepções de mundo e do meio social ao qual se inserem.

Um trecho marcante sobre a alteração na percepção sobre si foi encontrado no estudo de Leite; Sampaio e Caldeira (2015) após a fala de um dos entrevistados "O preconceito não tem cura [...] Eu tenho a impressão de que é igual uma ferrugem na lata velha. Você pode limpar que ela volta. As pessoas acham que a lepra volta". Outro ponto importante é a relação sadio-doente estabelecida, embora a pessoa esteja curada da doença, devido ao preconceito presente, nem o próprio indivíduo consegue desvincular o termo para referir a si, o que demonstra o prejuízo na auto imagem provocado pelas consequências físicas e emocionais da hanseníase. Corroborando com o estudo de Silveira et.al. (2014)

[...] fica evidenciado um claro preconceito existente no modo pelo qual os indivíduos veem a si mesmos e são vistos pelos demais. Relacionam-se com a hanseníase na presença de pessoas, tentando manter uma aparente normalidade, uma postura de sigilo em relação à doença como estratégia para evitar a sua estigmatização. Os próprios preconceitos em relação à moléstia fazem com que rejeitem a si mesmos, não se aceitando portadores da doença, isolando-se de seu grupo social e adotando uma postura de sigilo [...] receio de serem isolados e/ou vítimas de discriminação. Ficou claro que o maior incômodo é o olhar do outro sobre sua doença, em decorrência do medo do preconceito e da discriminação.

Uma alteração física está relacionada a poliquimioterapia a qual pode provocar uma mudança na cor da pele e apresentar um tom laranja/vermelho, tal fato também estimula questionamentos de pessoas próximas que desconhecem o efeito colateral ou a hanseníase. Logo, os portadores da doença, em tratamento, omitem a situação por medo das possíveis reações preconceituosas. (Silveira et.al. 2014). Essa mudança na pele também exerce uma influência para uma autoimagem prejudicada.

O preconceito com a hanseníase afeta não só os portadores da doença, mas também a família como evidenciado por Pinheiro e Simpson (2017). O estudo traz depoimentos de familiares de primeiro e segundo grau de consanguinidade com curado, os filhos apresentam experiências semelhantes ao retratar momentos de exclusão em ambientes escolares e em brincadeiras com amigos, ademais eram denominados como "filho do leproso". Mas também há relatos de familiares não conseguirem se deslocar na cidade utilizando transporte público devido ao medo das pessoas e não se casarem pelo mesmo motivo.

De acordo com a pesquisa de Silva et.al. (2014), o estigma também está presente entre as pessoas institucionalizadas em unidades prisionais. As respostas dos entrevistados foram categorizadas em tratamento, preconceito sintomas e sentimento e apresentou evocações como remédio, exame, cura, tratamento, cuidar; preconceito, críticas, discriminação, abandono, isolamento; mancha, dor, dormência, fome; medo, vergonha, desespero, preocupação, fé, respectivamente. Assim como na comunidade, pessoas privadas de liberdade também relatam experiências de segregação dos demais ao serem afastados das camas, talheres e espaços comuns como refeitório devido ao temor da transmissão da doença, embora o indivíduo já faça o tratamento. Outro aspecto analisado na pesquisa foi a perspectiva dos portadores da hanseníase em relação ao preconceito

A anulação do preconceito por parte dos portadores da doença se dá não por eles estarem mais informados acerca da doença, mas também por estarem vivenciando essa situação e não quererem que outra pessoa sofra da mesma forma que eles com o estigma e o preconceito da sociedade.

A pesquisa demonstra que a exclusão sofrida prejudica a dinâmica das relações interpessoais entre os indivíduos institucionalizados, afeta a autoestima, mas também pode dificultar o processo de reintegração na sociedade.

Segundo Lima (2020), a psicologia social postulada por Gordon Allport descreve o preconceito como uma atitude hostil contra um indivíduo pertencente a um grupo socialmente desvalorizado, mas também o diferencia dos julgamentos prévios já que o preconceito é mais resistente às informações que apresentam uma perspectiva contrária. Baseado nesse conceito, as pesquisas a seguir demonstram a profunda relação entre a falta de informação adequada e a percepção popular sobre a hanseníase.

Na pesquisa realizada por Marinho; Nardi e Avellar (2018), está evidente a perspectiva popular acerca da hanseníase. Quanto aos significados associados à doença, um dos entrevistados afirma que a hanseníase é pior do que o câncer e a AIDS, sendo a pior doença existente. Outro fator perceptível nas afirmações dos entrevistados foi a desinformação em relação a transmissão, diagnóstico e tratamento, entre os relatos está a hipótese da transmissão através do contato com ratos ou água contaminada, falta de credibilidade nos testes de sensibilidade na região das manchas na pele e a interrupção do tratamento após o aparecimento de efeitos colaterais da poliquimioterapia como enjoos, escurecimento da pele e dor de cabeça.

Um estudo realizado em Unidades de Saúde de quatro municípios de médio porte da região Sudeste brasileira buscou compreender as percepções de adolescentes e familiares sobre a doença e as repercussões no cotidiano. Os familiares afirmam que após o diagnóstico não mudaram a interação e demonstração de carinho com os filhos devido a doença apesar de ficarem mais preocupados em relação aos horários das medicações. Em contrapartida, também há relatos que os familiares evitaram consumir alimentos nos mesmos copos ou talheres apreensivos de transmitir a doença entre os irmãos que viviam na casa. Além disso, o isolamento e baixa autoestima é marcante na vida dos adolescentes com hanseníase devido a rejeição social, o medo do abandono e comentários pejorativos. (Marinho, 2018)

Palmeira; Queiroz e Ferreira (2013) analisaram a autopercepção corporal em um grupo de mulheres no lócus de uma antiga colônia para pessoas com hanseníase. Um dos impactos da doença na autopercepção corporal é percebida quando mulheres comparam a hanseníase com um "bicho de sete cabeças" e consideram semelhantes a AIDS e ao câncer, pois "acabam com a vida da pessoa". A prescrição da Clofazimina como tratamento da hanseníase, também interfere na autopercepção corporal das mulheres do estudo. Devido o escurecimento da pele com tonalidade marrom ou vermelho estar entre os efeitos colaterais da medicação que podem persistir por meses ou até anos, o tratamento está relacionado a mudança na aparência física e torna as consequências estéticas públicas o que desperta o medo de rejeição já associado a hanseníase. No entanto, as mulheres reconhecem a importância do tratamento ao afirmar que a doença pode mutilar e deformar os indivíduos que não aderem à terapêutica.

Em contrapartida o estudo de Simpson et.al. (2013) revela a falta de credibilidade no tratamento atual comparado aos métodos utilizados em uma antiga colônia

Com relação ao tratamento, demonstraram desconfiança, certo receio, medo e descrédito no específico, ou seja, no tratamento medicamentoso que era utilizado com dapsona e óleo de chamucra. Quanto ao tratamento poliquimioterápico, poucos sabem, embora só conheçam mediante relato de um ou outro com quem mantiveram contato, por ocasião das reuniões do bairro e outros eventos da comunidade. [...]. "hoje, esse remédio eu num dou muito crédito igual aquele remédio da CEME, pra o tratamento da lepra, quando eu preciso de um médico, eu vou lá fora, meus médicos tudo é de lá, lá de Jaguaribe...desde a desativação"

Pesquisadores buscaram explicações para a percepção popular sobre a doença em importantes filósofos e pensadores do século XX

Santos et.al (2015) por meio da abordagem histórico-cultural de Vigotsky analisa o significado da hanseníase para pessoas que viveram na época do tratamento sulfônico e da poliquimioterapia. Em ambos os períodos as pessoas apresentaram os sentimentos de apreensão, medo e negação diante a doença, pois a mudança de percepção do conceito saúde-doença é um processo lento na sociedade. Na época sulfônica, as pessoas consideravam a hanseníase como algo fatal e possuíam uma visão hospitalocêntrica e biomédica diante o tratamento, em contrapartida, as pessoas que viveram a poliquimioterapia apresentam informações sobre a hanseníase, embora permeadas de desconfiança, imprecisão e estigmas. Em ambos os períodos se percebe a importância da participação em grupos de apoio que colaboram para a ressignificação da doença, permite reflexões e abre espaço para a construção de conceitos e significados com participação de profissionais de saúde.

Sá e Siqueira (2013) analisaram relatos sobre a hanseníase pela perspectiva de Michel Foucault. É possível estabelecer a relação louco-não louco; perigoso-inofensivo; normal-anormal postulado pelo filósofo ao analisar os critérios para hospitalização compulsória de pessoas portadoras da doença. O fato de o termo lepra ter sido substituído por hanseníase não foi suficiente para produzir efeitos sobre o preconceito e medo da doença segundo as autoras. Foucault coloca que ambos os termos não podem ser considerados sinônimos por possuírem epistemes distintos, no entanto o Governo Federal utilizou na tentativa de alterar a visão sobre a doença. As autoras concluíram que as áreas da educação, da saúde e da educação em saúde podem transformar a percepção da sociedade sobre a hanseníase, bem como tem o compromisso de permitir ao portador da doença ter autonomia sobre si e sobre sua saúde.

Desde a instituição das Portarias nº 236/72 e nº 165/76 ficou estabelecido que as medidas de controle da hanseníase seriam realizadas por meio do diagnóstico, tratamento, prevenção, aplicação da vacina BCG e ações de educação em saúde conforme supracitado, no entanto estudos comprovam que as pessoas portadoras da doença percorrem trajetórias diferentes da estabelecida pelas portarias.

Carneiro et.al. (2017) com objetivo de analisar o percurso dos pacientes até o diagnóstico da hanseníase identificou que os profissionais de saúde da rede pública e privada apresentam

dificuldades em diagnosticar corretamente a doença, conseqüentemente há um retardo no tratamento adequado o que interfere na qualidade de vida das pessoas devido ao impacto psicológico, mas também ao avanço dos sinais e sintomas associados ao preconceito sofrido. Os participantes do estudo relataram primeiro buscar assistência no Sistema Único de Saúde (SUS), no entanto a demora pelo atendimento e exames inconclusivos fizeram os pacientes procurarem atendimento na rede privada de saúde, os erros frequentemente relatados foram os diagnósticos de alergias, dermatoses e problemas circulatórios, alguns pacientes após procurar outros profissionais, conseguiram receber o diagnóstico para hanseníase. Em contrapartida, outros entrevistados foram diagnosticados apenas quando receberam encaminhamento para o Centro de Saúde Escola do município de Belém no estado do Pará (local da pesquisa), o qual possui um atendimento integral de assistência na atenção primária à saúde, no entanto os casos da doença já apresentavam danos mais graves à saúde do paciente. Portanto, evidencia-se a falta de capacitação dos profissionais de saúde quanto a identificar e diagnosticar a hanseníase e a necessidade de elaborar estratégias, também educação em saúde, principalmente na rede de atenção primária, para evitar o diagnóstico tardio da hanseníase.

Martins e Iriart (2014) através da pesquisa buscaram compreender as trajetórias dos sujeitos diante a hanseníase. Os autores perceberam que as manchas no corpo, dormência e dores articulares foram os principais sintomas para iniciar a busca por ajuda terapêutica. Os entrevistados procuraram a farmácia e receberam indicações de pomadas, outros tiveram as manchas confundidas com dermatoses e a dormência com problemas reumatológicos, mas também receberam penicilina e analgésicos como tratamento, desse modo a automedicação retardou o diagnóstico correto. Os indivíduos procuraram assistência médica após a persistência, desconforto e aparência dos sintomas. Após serem diagnosticadas com hanseníase, as pessoas evitaram comunicar a situação, apenas familiares mais próximos souberam devido ao estigma presente na doença. Em relação ao tratamento, os entrevistados fizeram acompanhamento em unidades especializadas distantes do local que residem, pois não gostariam que a comunidade tivesse conhecimento sobre o diagnóstico, caso fossem atendidos nas unidades básicas de referência. Outro aspecto destacado pelos autores é a falta de capacitação dos profissionais de saúde para diagnosticar precocemente a doença. Os profissionais, mesmo diante a sinais e sintomas característicos e cientes da endemicidade da hanseníase na região, prescreveram pomadas corticóides entre outros medicamentos que não solucionaram o caso e prolongaram o tempo até o diagnóstico adequado.

Os principais diagnósticos equivocados relatados por esses interlocutores foram: problemas na coluna, problemas circulatórios, alergias e outras dermatoses. Uma paciente descobriu a doença por acaso, pois foi até o dermatologista verificar umas manchas brancas no braço, achando se tratar de câncer de pele. Quando já estava saindo da sala, mostrou a mancha que tinha na coxa, e foi assim que o médico diagnosticou a hanseníase.

O estudo qualitativo de Sousa et.al. (2023) demonstra, bem como na literatura, a prevalência da hanseníase em pessoas do sexo masculino, menor situação socioeconômica, escolaridade até o ensino fundamental e renda familiar inferior ou igual a dois salários mínimos. A autora coloca que devido ao pouco conhecimento sobre a doença a procura por atendimento profissional foi retardada. As alterações notadas foram as manchas na pele e a perda de sensibilidade, sendo que parte dos pesquisados desenvolveram lesões descamativas e eritematosas e eritema nodoso hansênico. Embora a adesão ao tratamento pelos indivíduos estudados, a demora para o reconhecimento da hanseníase impactou na qualidade de vida após o término da terapêutica, foram relatadas a presença de miastenia e queda do pé que levaram a necessidade de auxílio para deambular.

Corroborando com Sousa et.al. (2023), o estudo de Lazano et.al. (2019) concorda em relação à situação socioeconômica e nível de escolaridade dos portadores da hanseníase. Outro fator apontado por Lazano et.al. (2019) é a vigilância de contatos. A maior prevalência está entre os cônjuges, pais e filhos. No entanto, apresenta que os profissionais de saúde não informaram sobre a importância da avaliação clínica dos contatos em 63,5% dos entrevistados, os quais foram clinicamente avaliados apenas ao procurar as unidades de saúde, sem relatos de busca ativa nos domicílios. Em 65,4% afirmaram que não estão vacinados conforme o Programa de Controle da Hanseníase estabelecido pelo Ministério da Saúde. A relação entre o número de cômodos na casa também interfere no número de contatos com a doença como explica o autor

Em relação às características dos domicílios, que 53,8% tinham casa própria, 44,2% tinham até seis cômodos e 40,4% tinham sete cômodos. Afirma-se, em um estudo realizado em Minas Gerais, que “moradias pequenas comportem famílias grandes, aumentando as oportunidades de transmissão da doença” Apontou-se, em pesquisa realizada no Pará, que o número de cômodos influencia a transmissão da doença e um estudo, também já mencionado, aponta que cinquenta (50%) dos casos de hanseníase, em menores de 15 anos, tiveram contato com um portador do bacilo em sua

residência, por isso, essa variável é importante para conhecer a dinâmica dessa doença.

Coelho et.al. (2015) traz a perspectiva de enfermeiros atuantes em uma Unidade Básica de Saúde no estado do Piauí. Os profissionais relataram a alta incidência de casos de hanseníase na unidade e consideram essenciais ações de educação em saúde sobre o tema e o estabelecimento de vínculo com os usuários. Outro ponto apresentado foi a importância da busca ativa, mutirões para identificar manchas suspeitas e o papel do agente comunitário de comunicar tais ações à comunidade. Entretanto, os enfermeiros afirmam dificuldade na detecção dos casos devido à sobrecarga de trabalho e a quantidade de atribuições na unidade de saúde, embora reconheçam a necessidade de mudanças do modelo de assistência e considerem a abordagem multiprofissional o ideal. Os profissionais também relatam que o preconceito atrasa e prejudica o diagnóstico precoce da doença, os portadores têm medo de que a comunidade e familiares saibam da condição e os contatos familiares não retornam anualmente para avaliação pelo mesmo motivo. Outro obstáculo encontrado pelos enfermeiros é a articulação na Rede de Atenção à Saúde, já que alguns casos necessitam de uma atenção especializada do fisioterapeuta ou encaminhamento para outro nível de complexidade, esse processo de referência e contrarreferência pode demorar e influenciar na adesão ao tratamento pelo paciente e provoca frustração do profissional da unidade básica que se sente incapaz diante da situação. O exposto contrapõe a Portaria nº 11 de 2 março de 2006 que estabelece a organização do sistema de referência e contrarreferência para o cuidado integral da pessoa com hanseníase.

Aquino et.al. (2023) promoveu o Círculo de Cultura de Paulo Freire como metodologia para descrever a percepção dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) acerca da hanseníase. Os pesquisadores perceberam que há um conhecimento satisfatório sobre a definição, transmissão, sinais e sintomas da doença, a existência do estigma na sociedade e a presença da hanseníase na população de baixa renda, no entanto há uma falta de credibilidade no tratamento por parte dos ACS, além de dificuldade na abordagem da população diagnosticada com hanseníase caracterizado por atitudes de segregação desses indivíduos. Ao final do Círculo de Cultura, os Agentes Comunitários perceberam a necessidade de implementar ações educativas sistemáticas com a população com participação do poder público e instituições de saúde, associado a isso, os pesquisadores perceberam a necessidade da promoção de atividades de educação permanente em saúde voltada à assistência à pessoa com

hanseníase com os profissionais da atenção primária em saúde de modo que haja articulação dos saberes teóricos-científicos e experiência profissional.

A reflexão de Carvalho et.al. (2016) a respeito da contribuição do cuidado humanístico diante ao preconceito com as pessoas com hanseníase no cuidado de enfermagem estabelece que

O estigma, condição subjetiva que se manifesta de forma objetiva na vida de pessoas com hanseníase, tem sido estudado sob diferentes perspectivas, mas segue carecendo de estratégias de enfrentamento. O cuidado humanístico na perspectiva de ser-com-outro, de reconhecer o cuidado como ontológico e a negação do mesmo como desenraizante e desumanizante se coloca como alternativa para este enfrentamento e superação nos encontros de saúde e em outras áreas da vida social do ser com hanseníase.

6. CONCLUSÃO

A hanseníase é uma doença que percorre séculos de história. Apesar de apresentar cura e tratamento após os avanços científicos, a enfermidade afeta a vida dos portadores em amplo espectro biopsicossocial. Embora o estabelecimento de leis, portarias e diretrizes ao longo do tempo, as ausências de políticas públicas efetivas demonstram impactos permanentes na vida das pessoas afetadas pela doença negligenciada.

Destaca-se a importância da função do enfermeiro na gestão da referência e contrarreferência do portador da doença, implementação de ações educativas com a comunidade, mapear casos e contatos na região de abrangência da Unidade de Saúde, estabelecer a epidemiologia da região, realizar busca ativa para identificação de novos casos, identificar e incentivar a vacinação com a BCG e estabelecer vínculo com os atores sociais para que os mesmos sejam acolhidos após o diagnóstico. Contudo é possível perceber o despreparo das equipes de saúde para a detecção precoce e eficaz da hanseníase, a fim de estabelecer um tratamento precoce e evitar sequelas permanentes, bem como em métodos de acolhimento dos pacientes e familiares e na articulação de ações educativas em saúde com as demais instituições de saúde do país.

Não foi possível estabelecer o quantitativo de pessoas cientes sobre o direito a receber pensão especial devido ao isolamento compulsório em hospitais-colônia até o ano de 1986, assim como não foi possível detalhar as condições de acesso a órteses e próteses aqueles pacientes

que precisam devido à falta de publicações acerca das temáticas. O presente estudo busca identificar a aplicabilidade das políticas públicas, bem como suas falhas de articulação, para os portadores da hanseníase, mas também para a comunidade, a fim de proporcionar essa percepção para futuros estudos e auxiliar na fundamentação de ações em educação em saúde.

7. REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Ana Isabella Sousa *et al.* Marcas do passado: Memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”. **Enfermagem em Foco**, v. 9, n. 4, 6 dez. 2018.

AQUINO, Dorlene Maria Cardoso De *et al.* Círculo de cultura com agentes comunitários de saúde sobre (des)conhecimentos e estigma da hanseníase. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 44, p. e20220083, 2023.

BEZERRA, Francisco Pinto; NEPOMUCENO, Marcus Vinicius Azevedo; BARBOSA, Silvana Quadros. Da reclusão à desativação do hospital colônia: a experiência vivenciada pelos hansenianos de Marituba. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 42, n. 3, 26 jun. 2020.

BRASIL. Ministério da Economia. Secretaria de Política Econômica. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/fazenda/pt-br/central-de-conteudo/publicacoes/conjuntura-economica/em-prego-e-renda/2022/informativo-pnad-jan2022.html>

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Portaria nº 11, de 2 de março de 2006. Brasília, 2006.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Lei nº 11.520 de 18 de setembro de 2007. Brasília, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Brasília, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção, e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Material técnico operacional. Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos. Portaria nº 71, de 11 de dezembro de 2018. Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Estratégia nacional para o enfrentamento da hanseníase. Brasília, 2021.

BRASIL. Sistema de Informação de Agravos de Notificação. Hanseníase. DATA SUS. 2022. Disponível em: <http://indicadoreshanseniaze.aids.gov.br/>

CARNEIRO, Daiane Freitas *et al.* Itinerários terapêuticos em busca do diagnóstico e tratamento da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 31, n. 2, 5 jul. 2017.

CARVALHO, Francisca Patrícia Barreto De *et al.* Estar/ser no mundo com hanseníase: Qual é o meu lugar? **Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas**, v. 41, n. 1/2, p. 99–104, 30 nov. 2016.

COELHO, Lennara de Siqueira; *et.al.* Vivência do enfermeiro da atenção básica nas ações de controle da hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v.9, p.1411-1417, 2015.

DIAS, Amália Crystina Nascimento de Sá; *et.al.* Vivência e sentimentos de mulheres portadoras de hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v.11, p. 3551-3557, 2017.

GOMES, Maria Emilia Oliveira *et.al.* O impacto da hanseníase na qualidade de vida dos pacientes em tratamento. **Journal of Health Sciences**, v.24, n.1, 2022.

LAPCHENSK, Aline de Fátima; HARDT, Leticia Peret Antunes. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. **Saúde e Sociedade**, v.27, n.4, p. 1081-1093, 2018.

LAZANO, André Wilian; et.al. O domicílio como importante fator de transmissão da hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE**, v.13, p. 1-10, 2019.

LEITE, Soraia Cristina Coelho; SAMPAIO, Cristina Andrade; CALDEIRA, Antônio Prates. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 25, n. 1, p. 121–138, 2015.

LIMA, Marcus Eugênio Oliveira. **Psicologia social do preconceito e racismo**. SP: Blusher, 2020.

MARINHO, Fabiana Drumond; NARDI, Susilene Maria Tonelli; AVELLAR, Luziane Zaccché. Hanseníase e representações sociais entre familiares de adolescentes com a doença. **Revista de Psicologia. Fortaleza**, v.9, n.2, p.40-49, 2018.

MARINHO, Fabiana Drumond; et.al. Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, v. 26, n. 4, p. 837–848, 2018.

MARTINS, Patricia Vieira; IRIART, Jorge Alberto Bernstein. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 24, n. 1, p. 273–289, 2014.

PALMEIRA, Iaci Proença; QUEIROZ; Ana Beatriz Azevedo; FERREIRA, Márcia de Assunção. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n. 6, p. 893–900, nov. 2013.

PINHEIRO, Monica Gisele Costa; SIMPSON, Clélia Albino. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Revista de Enfermagem da UERJ**, v.25, 2017.

SÁ, Marcia Bastos de, SIQUEIRA, Vera Helena Ferraz de. Hanseníase, preconceito e parrhesia: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. **Revista Ciência e Educação**, v. 19, n. 1, p. 231–247, 2013.

SANTANA, Leilane Dias; et.al. Significado da doença para mulheres com hanseníase. **Revista de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria**, v.7, n.1, p. 11-122, 2017.

SANTOS, Karen da Silva; et.al. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v.23, n.4, p.620 - 627, 2015.

SANTOS, Vicente Saul Moreira Dos. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 10, n. suppl 1, p. 415–426, 2003.

SILVA, Meiriane Jordao da. O estigma sobre a mulher portadora de hanseníase: um estudo do Asilo Colônia Lauro de Souza Lima. **Revista do Programa de Pós-Graduação em História da Universidade Federal do Amazonas**, v.12, n.2, 2020.

SILVA, Raquel Caroline Cordeiro da; et.al. Estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v.6, n.2, p. 493-506, 2014.

SILVEIRA, Mariana Guimaraes Bicalho; et.al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia e Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517–527, 2014.

SIMPSON, Clélia Albino; et.al. No habitus do antigo hospital colônia: representações sociais da hanseníase. **Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online**, v.5, n.3, p.104-113, 2013.

SOUSA, Juliana do Nascimento; et.al. Dificuldades no enfrentamento da hanseníase no tratamento e pós-alta. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v.12, n.1, 2023.

VIEIRA, Michelle Christini Araújo; et.al. Repercussões no cotidiano de crianças e adolescentes que viveram com hanseníase. **Saúde em Debate**, v.46, p. 124-134, 2022.

