

**FUNDAÇÃO UNIRG
CENTRO UNIVERSITÁRIO UNIRG**

Andréia Pinto Prevedello de Figueredo

HANSENÍASE: DO ISOLAMENTO FAMILIAR AO SOCIAL.

**GURUPI – TO
DEZEMBRO DE 2012**

ANDRÉIA PINTO PREVEDELLO DE FIGUEREDO

HANSENÍASE: DO ISOLAMENTO FAMILIAR AO SOCIAL

Monografia apresentada ao Centro
Universitário Unirg, como parte de requisitos
para obtenção do título de Psicologia.

Orientadora: Professora Sandra Assunção

**GURUPI – TO
DEZEMBRO DE 2012**

DEDICATÓRIA

“A Deus, meus filhos e esposo e amigos que de alguma forma me deram força para continuar”...

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela vida, saúde, força e determinação que tem me dado todos estes anos para realizar este sonho. A querida professora Sandra Madalena de Assunção pela paciência na orientação e incentivo, os quais tornaram possível a conclusão desta monografia.

Agradeço também ao meu esposo, Gean Carlos de Figueredo, que de forma especial e carinhosa deu-me força e coragem, apoiou-me nos momentos de dificuldades, quero agradecer também aos meus filhos, Andressa Prevedello de Figueredo e Gean Carlos de Figueredo Junior que iluminaram de maneira especial os meus pensamentos levando-me a buscar mais conhecimentos e pela compreensão com referência às minhas ausências nestes cinco anos de busca ao conhecimento. Agradeço de forma especial à minha mãe Elen Pinto Prevedello.

“O amor ainda é o melhor remédio do mundo.”

(Bacurau...)

RESUMO

HANSENIASE, DO ISOLAMENTO FAMILIAR AO SOCIAL; FIGUEREDO¹, Andréia Pinto Prevedello de; MADALENA², Sandra; (¹Acadêmica do Curso de Psicologia – UNIRG, Gurupi - TO; ² Professora MS e Orientadora do Trabalho de Conclusão de Curso – TCC – UNIRG, Gurupi - TO).

O preconceito e discriminação que a sociedade atribui ao indivíduo que tem a hanseníase, mesmo que a moléstia tenha passado por um desenvolvimento da cura ele ainda é visto como alguém que oferece perigo de transmissão da doença. O presente estudo teve como objetivo descrever o processo de isolamento familiar e social da pessoa com hanseníase, demonstrar o contexto familiar e social no qual a pessoa com hanseníase está inserida, analisar os preconceitos enfrentados pelos portadores de hanseníase na sociedade e na família e pontuar o papel do Psicólogo frente à hanseníase. A metodologia adotada foi de cunho bibliográfico utilizando artigos e livros datados de 1997 a 2012, os sites utilizados, foram Medline (Sistema Online Análise de literatura Médica), Bireme (Biblioteca Regional de Medicina), Google Acadêmico, RedePsi (Rede Psicologia), Scielo (Scientific Electronica Libray Online) além de Livros adquiridos na bibliotecas, Ruberval Lustosa do Centro Universitário UnirG. De acordo com os objetivos propostos e com os autores citados no referencial teórico, foi possível analisar as modificações no que diz respeito à nomenclatura, cura e nos estigmas que acarreta a doença.

Palavras Chaves: Hanseníase, Família e Preconceito.

ABSTRACT

LEPROSY, INSULATION FAMILY TO SOCIAL; FIGUEREDO¹; Andreia Pinto Prevedello Of; MAGDALENE², Sandra; (¹ Academic Course Psychology – UnirG, Gurupi-TO; ² Professor Ms And Advisor Labour Course Conclusion - Tcc - UnirG, GURUPI - TO).

Prejudice and discrimination that society assigns to the individual who has leprosy, even though the disease has gone through a development of healing it is still perceived as a danger of disease transmission. This study aimed to describe the process of family and social isolation of people with leprosy, demonstrate the family and social context in which the person with leprosy is inserted, analyze the prejudices faced by leprosy patients in society and the family and punctuate role of Psychologist front of the disease. The methodology adopted was to die literature using articles and books dating from 1997 to 2012, the sites used, were Medline (Online System Medical Literature Analysis), Bireme (Regional Library of Medicine), Google Scholar, RedePsi Network (Psychology), Scielo (Scientific Electronic Libray Online) plus books purchased in libraries, Ruberval Lustosa University Center UnirG. According to the proposed objectives and with the authors mentioned in the theoretical framework, it was possible to analyze the changes with regard to nomenclature, healing and stigmas that cause the disease.

Key Words: Leprosy, Family and Prejudice.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a.C: Antes de Cristo

Bireme: (Biblioteca Regional de Medicina)

d. C: Depois de Cristo

Google: Acadêmico

HI: Hanseníase Indeterminada

HT: Hanseníase Tuberculóide

HV: Hanseníase Virchoviana

HD: Hanseníase Dimorfa

Medline: (Sistema Online Análise de literatura Médica)

MORHAN: Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.

OMS: Organização Mundial da Saúde.

Redepsi: Rede Psicologia

Scielo: (Scientific Electronica Libray Online)

GLOSSÁRIO

Atrófico: É uma forma de resposta adaptativa da célula que podem ou não ocasionar lesões adaptativas a novas condições impostas pelo organismo.

Acometimento: O mesmo que estar acometido.

Bainha Mielínica: Nos axônios de maior diâmetro, a célula envoltória forma dobras múltiplas e em espiral em torno do axônio. Ao conjunto dessas dobras múltiplas denomina-se bainha de mielina e as fibras são chamadas de fibras nervosas mielínicas. Sua função é acelerar a velocidade da condução do impulso nervoso.

Bacilo: É um micróbio com forma de bastãozinho.

Crescimento Centrífugo: É uma doença caracterizada pelo aparecimento na pele de lesões anulares de crescimento centrífugo e de longa duração.

Dermatoneurológico: É um exame minucioso da pele e palpação dos nervos periféricos situados nos braços e pernas. Como não é uma doença no sangue, pois o bacilo gosta de temperatura mais fria para se multiplicar, a pesquisa do bacilo de Hansen é feita através de esfregaços cutâneos, por meio de um pequeno corte na pele dos lóbulos das orelhas, cotovelos e lesão (regiões frias do corpo). Além disso, para se confirmar o diagnóstico, pode ser feita biópsia (retirada de um pequeno fragmento) da lesão de pele.

Hipoestesia: É a diminuição da sensibilidade tátil, térmica e dolorosa em uma região corporal.

HanseníaseTuberculóide: Caracteriza-se clinicamente por lesões em placa na pele, com bordas bem delimitadas, eritematosas, ou por manchas hipocrômicas nítidas, bem definidas. Apresenta queda de pelos e alteração das sensibilidades térmica, dolorosa e tátil.

Hanseníase Virchowiana: O paciente infectado por este tipo de doença apresenta manchas com bordas imprecisas, pápulas, nódulos ou placas; ficam comprometidas as mucosas do nariz, da boca e da faringe bem como a mucosa ocular; adenopatia, anemia e infiltração das glândulas como o baço, o fígado e as suprarrenais; pode levar a esterilidade e a impotência além dos distúrbios motores.

Leprologia: Ramo da Medicina que estuda a lepra nos seus diversos aspetos.

Manchas Hipocrômicas: São manchas arredondadas, maiores que 1-2 cm, de bordas irregulares, que se distribuem na face, tórax, dorso e braços.

Medida Profilática: Conjunto de medidas que tem como finalidade proteger o indivíduo ou a sociedade de uma determinada doença.

Mucosa: Membrana que reveste certas cavidades do corpo humano e segrega muco.

Mycrobacterium leprae - Bacilo intracelular que se aloja na célula de Schwann da bainha mielínica de nervos periféricos.

Nervos Periféricos: O sistema nervoso periférico é formado pelos nervos que estão fora do sistema nervoso central (cérebro e medula espinhal). Os nervos periféricos são feixes de fibras nervosas que saem do cérebro e coluna vertebral para os músculos, pele, órgãos internos e glândulas.

Notificação Compulsória: É um registro que obriga e universaliza as notificações, visando o rápido controle de eventos que requerem pronta intervenção.

Papilosas: Semeado de papilas.

Papilas: Pequena saliência cônica formada à superfície da pele ou das membranas mucosas por várias ramificações nervosas ou vasculares.

Psoríase: A psoríase é uma doença autoimune que afeta a pele. Ela ocorre quando o sistema imunológico confunde as células da pele com agentes patogênicos (causadores de doenças) e envia erroneamente sinais para acelerar o ciclo de crescimento das células da pele.

Sociedade Laica: É um conceito que denota a ausência de envolvimento religioso em assuntos governamentais, bem como ausência de envolvimento do governo nos assuntos religiosos.

Vias Aéreas Superiores: As vias aéreas superiores são um conjunto de condutos que permitem a passagem do ar inspirado ou expirado desde a cavidade nasal até a glote. São formadas por cavidade nasal, cavidade bucal, faringe, laringe, cordas vocais e glote.

Vias Hemolinfáticas: São vias de transporte do sangue. O sistema linfático é composto de órgãos e vasos que participam da defesa do organismo contra doenças.

Xenodócios: Leprosário – Hospital de Leprosos.

LISTA DE IMAGENS

Imagem 1: Mancha Verificada na Hanseníase Indeterminada (Araújo 2003 pag. 376).

Imagem 2: Lesão Hanseníase Tuberculóide (Araújo, 2003 pag. 376).

Imagem 3: Indivíduo com Hanseníase Virchoviana (Araújo, 2003 pag. 377).

Imagem 4: Indivíduo com Hanseníase Dimorfa (Araújo, 2003 pag. 379).

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 METODOLOGIA	15
3 REVISÃO DA LITERATURA	16
3.1 BINÔMIO SAÚDE X DOENÇA	16
3.2 HANSENIASE DOS PRIMÓRDIOS A ATUALIDADE	17
3.3 HOSPEDEIROS DO BACILO NA NATUREZA	21
3.4 MODOS DE TRANSMISSÃO	21
3.5 TIPOS DE HANSENÍASE	21
3.6 O INDIVÍDUO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE	23
3.7 ADESÃO AO TRATAMENTO	24
3.8 CARACTERÍSTICAS EMOCIONAIS	24
3.8.1 Características Psicossociais das Pessoas com Hanseníase	25
3.8.2 Isolamento Social e Auto Isolamento	26
3.8.3 Isolamento Familiar	27
3.9 MORHAN - MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE	28
3.10 O PAPEL DO PSICÓLOGO JUNTO A PESSOA COMHANSENIASE	29
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS	34

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae* que atingem a pele os nervos periféricos, é considerada uma das doenças mais antigas do mundo. (MELÃO et. al. 2010).

No Brasil surgem mais de 40.000 novos casos por ano, pois atualmente 80% dos casos de hanseníase são do continente da América latina, sendo o Brasil o único país desta região ainda considerado endêmico. Diante de dados o Tocantins está em segundo lugar em casos de pessoas contaminadas pela hanseníase no Brasil. (SAVASSI, 2010).

Borenstein et. al. (2008), relata que o Brasil é o segundo país no mundo que tem mais casos da hanseníase, perdendo somente para Índia, levando em consideração que antigamente as pessoas eram internadas ou mantidas em colônias (leprosários) longe da população, para fazerem tratamentos, atualmente não é preciso mais esse tipo de acompanhamento, mesmo se tratando de uma doença muito antiga, ainda se vê preconceito e discriminação por parte da sociedade. Em alguns casos as pessoas que tem a doença são expulsas de casa pela própria família devido ao medo de contágio.

Para Bailardi (2007), é perceptível que indivíduos acometidos de Hanseníase preferem manter-se retraídos e ocultando seu corpo, na tentativa de esconder a doença, para impedir a rejeição e o abandono, se tornando pessoas isoladas do convívio social.

Segundo Mendes (2001) o profissional de psicologia atuará com a criação de estratégias que permitem aos usuários dos programas de hanseníase uma vivência menos dolorosa diante do tratamento, pois necessitam de um espaço onde possam expor seus conflitos para que eles sejam amenizados.

Diante do contexto apresentado o objetivo da pesquisa é descrever o processo de isolamento familiar e social da pessoa com hanseníase.

A pesquisa em questão tem uma relevância também social, pois vai além de uma contribuição científica. Por meio dos dados levantados foi possível analisar que na maioria dos casos a discriminação e o preconceito têm dois lados, o primeiro da própria pessoa, a qual tem a doença e possui um auto preconceito, bem como medo de ser excluído do convívio de suas redes sociais se revelar para a sociedade que

tem a hanseníase e, o segundo lado é a sociedade que indiretamente sente medo da contaminação, incluindo também a família.

Dados bibliográficos verificam que religiosamente ainda é predominante no que diz respeito ao preconceito e discriminação, pois em tempos antigos o indivíduo que tinha a lepra, hoje denominado hanseníase, era tida como amaldiçoado por Deus. A lepra teve uma transformação em sua nomenclatura e em seus conceitos, quando medicada não oferece perigo de transmissão, podendo o indivíduo acometido pela doença ter uma vida normal, pois ela tem cura.

2 METODOLOGIA

A pesquisa científica é a realização concreta de uma investigação planejada, desenvolvida e redigida de acordo com as normas, da metodologia, consagradas pela ciência, cujo tema é: Hanseníase, do isolamento familiar ao social.

A pesquisa em questão é de critério Bibliográfico elaborado a partir de materiais já publicados, constituídos, principalmente, de livros, artigos periódicos e materiais disponibilizados na Internet (SILVA, 2005).

Para obtenção de artigos foram utilizados meios de busca como sites: Medline (Sistema Online Análise de literatura Médica), Bireme (Biblioteca Regional de Medicina), Google Acadêmico, RedePsi (Rede Psicologia), Scielo (Scientific Electronica Libray Online) além de Livros adquiridos na bibliotecas, Ruberval Lustosa do Centro Universitário UnirG.

Para a elaboração da pesquisa foi utilizado artigos e livros do ano de 1997 a 2012, publicados em português. Os meios de aquisição foram gratuitos, descritores de busca que foram utilizados: Hanseníase, Isolamento Social e preconceitos obtidos através do site: biblioteca virtual em saúde.

Livros e artigos que não responderam ao critério de inclusão, não foram utilizados, ou seja, livros e artigos com ano anterior a 1997, também não foi utilizados artigos e livros, os artigos pagos também não fizeram parte da pesquisa.

O presente trabalho não necessitou ser submetido ao comitê de ética em pesquisa, conforme a resolução 196/96, por se tratar de um estudo bibliográfico.

3 REVISÃO DA LITERATURA

3.1 BINÔMIO SAÚDE X DOENÇA

A definição de saúde depende da concepção que possui o ser humano e da relação dele com o meio em que vive. Definição que varia de cultura para cultura é transmitida, na atualidade, pelos meios de comunicação de massa (Martins et. al 2001).

Para Leite et. al. (2007) doença é “um processo patológico definido como um conjunto de características de sinais e sintomas”, podendo afetar o corpo ou uma das suas partes.

Santos e Sebastiani (2003) explicitam que a doença é compreendida como a desarmonia orgânica ou psíquica, e quando surge quebra a dinâmica de desenvolvimento do sujeito como um ser global gerando a desestruturação da pessoa.

Quando se fala em doença crônica sempre são levantadas características que envolvem a qualidade de vida do indivíduo doente, tanto as características psicológicas que abarcam o emocional, por exemplo: depressão, ansiedade, medo, apreensão e as transformações físicas, que juntando a todas essas questões influenciam no convívio social (CASTRO E PICCININI 2002).

A readaptação de saúde para doença é bem complexa e delicada e pode alterar tanto o funcionamento físico quanto mental, além da interação como ambiente. Em casos de doença crônica, na infância, a moléstia colabora para um atraso no desenvolvimento e influência nas funções cognitivas (CASTRO E PICCININI 2002).

Dados levantados em pesquisas feitas por Castro e Piccinini (2002), verificaram que crianças de 6 a 12 anos de idade com algum tipo de doença crônica, desenvolvem uma habilidade de empatia muito precocemente em comparação com crianças “normais”, e essa precocidade advém das experiências dolorosas que a criança tem no decorrer da enfermidade.

Interessante que desde as épocas passadas até os dias atuais o conceito de saúde e doença passou por várias transformações correspondendo com as

experiências das épocas, Oliveira e Egrý (2000), em seus estudos relataram que Hipócrates, o pai da medicina, reconhecia a doença como parte da natureza. A saúde era a expressão de equilíbrio do corpo humano; essa definição perdurou e se manteve até os dias atuais.

Não diferente dessa concepção da filosofia de Hipócrates, os hindus e chineses nas antigas medicinas viam a doença como um desequilíbrio ou desarmonia entre os princípios ou forças básicas da vida, tudo isso em busca de um equilíbrio. Na antiguidade entre os assírios e egípcios, caldeus e hebreus, as enfermidades eram um estado de possessão de uma entidade maléfica e demoníaca, o espírito ou entidade é quem produzia a doença (OLIVEIRA E EGRY, 2000).

Durante a idade média, a ciência que compreende a medicina também teve um retrocesso significativo, influenciada pela igreja cristã, a qual pregava a salvação do espírito, porém com o passar do tempo às guerras e epidemias na Europa houve a necessidade de trazer de volta o ceticismo científico. A ciência teve uma evolução relevante nos séculos XVII a XIX, com o desenvolvimento da anatomia humana, fisiologia, as descobertas das bactérias como precursoras das doenças contagiosas, desenvolvimento das vacinas, as reformas e movimentos sanitários, revolução científica, todas essas questões tiveram um peso sobre a sociedade, mudando completamente a forma de analisar a saúde e a doença, tudo em prol do bem estar (OLIVEIRA e EGRY 2000).

3.2 HANSENIASE DOS PRIMÓRDIOS A ATUALIDADE

Para se ter um entendimento mais profundo sobre o contexto histórico da hanseníase é necessário que se saiba a definição da mesma.

Segundo Monteiro, (2010) a hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de caráter crônico negligenciada, limitada ao ser humano, causada pelo *Mycrobacterium leprae*, bacilo intracelular que se aloja na célula de Schwann da bainha mielínica de nervos periféricos. Distingue-se por acometimento dermatoneurológico, modificar em espectro entre dois pólos firmes (tuberculóide e virchowiano), com formas intermediárias instáveis, levando a seqüelas neurológicas,

oftalmológicas e motoras, se não tratadas precocemente. É uma doença de notificação compulsória.

Tida como umas das doenças mais antiga do mundo:

E, eis que veio um leproso, e o adorou, dizendo: Senhor, se quiseres, podes tornar-me limpo. E Jesus, estendendo a mão, tocou-o, dizendo: Quero; sê limpo. E logo ficou purificado da lepra. Disse-lhe então Jesus: Olha, não o digas a alguém, mas vai, mostra-te ao sacerdote, e apresenta a oferta que Moisés determinou para lhes servir de testemunho (BIBLIA, 2011 pag. 1007)

Além disso, Monteiro (2010), faz menções textuais sobre lepra as quais estão registradas no papiro egípcio de Eber 3 , datado de 1550 a.C. e em hinos sânscritos indianos do Atharva Veda Samhita combinados antes do primeiro milênio a.C. as primeiras referências científicas embasadas: os textos sul-asiáticos Sushruta Samhita e Kautilya's Arthashastra datado do século 6 a.C., os contos do autor grego Nanzianos, um texto chinês do século 3 a.C (Shuihudi Qin Jia), e já no primeiro século d.C os contos romanos de Celsus e Plínio, o Velho. Hipócrates em 460 a.C chamou de “lepra” uma doença com peculiaridades de psoríase. A palavra (do grego lepros significa descamação) era atribuída à pele, mas ainda a cascas e grãos.

Citando o mesmo autor, o estigma mencionado nos tempos bíblicos como pivô de toda história do castigo divino, como posição abraçada pela religiosidade do mundo judaico-cristão. Os “leprosos” não eram curados, mas sim lavados, “limpos”. A noção de impureza é bem ilustrada na Bíblia Sagrada; para as pessoas daquela época a doença era vista como um sinal de desobediência ao mandamento divino, evidenciando o pecado quase sempre em forma visível, como no caso da “lepra”. A Igreja manteve, desde o início, especial “atenção” aos doentes. Em 314 d.C., uma assembléia do Concílio regional de Ancyra afirma que os “leprosos” eram impuros de corpo e de alma. “Já em 325, ocorreu o primeiro concílio católico de Niceia” para abordar a técnica de castração entre os “leprosos”, descobrindo a expressão brutal até então adotado para eliminação da “lepra”.

Na mesma assembléia, coloca-se que toda cidade devia levantar um hospital para abrigar peregrinos e viajantes carentes, os xenodócios, embriões dos futuros Leprosários. Ao final do Século III, o Papa Sirício (384-399) emite uma bula papal afirmando que o marido sadio de uma “leprosa” seria considerado “leproso” e segregado, assim como os filhos do casal. (MONTEIRO,2010)

Na alta prevalência da “lepra” no “novo mundo”, e as novas descobertas acerca da doença. Ocorre em Berlim a 1ª Conferência Internacional de Leprologia em outubro de 1897, analisando o marco contemporâneo do molde isolacionista. Confirma-se o bacilo de Hansen como causador etiológico da “lepra” em detrimento da transmissão hereditária, e a consignação da prevenção através de notificação obrigatória, vigilância e isolamento forçoso dos doentes, a respeito da segregação na Europa Medieval. Existia controvérsia acerca da posição tomada por Hansen, o descobridor do bacilo, pois ele teve grande contribuição e um papel de grande valia na aceitação do isolamento como medida profilática, recomendando-o a despeito de hesitar de sua efetividade técnica. (MONTEIRO, 2010)

O mesmo autor relata que o isolamento não se engloba a todos os acometidos pela doença, mas sim para aqueles em que já se encontravam em estágio avançado de infecção, para os demais somente o isolamento domiciliar, com os cuidados a cargo da família, separando os objetos pessoais e cuidados com a higiene.

Hansen recomendou a separação como à única medida capaz de reprimir o avanço do número de leprosos, uma vez que não se tinha certeza de como se dava a transmissão da doença. (MONTEIRO, 2010)

Para Figueiredo (2006, p. 134):

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

Há uma grande abrangência de sofrimentos contidos no contexto do hanseniano, é preciso cuidado e tranqüilidade para compreender os aspectos paralelos ao tratamento medicamentoso da hanseníase. As mudanças ocorrem diferentes para cada indivíduo, considerando sua história de vida e sua estrutura emocional (FIGUEIREDO, 2006).

De acordo com Coelho (2008, p. 366):

A doença em questão impele as pessoas, independente do gênero, a viverem situações comuns, de onde surgem marcas que são produzidas ou reforçadas pela sociedade, extrapolando-se as marcas dos corpos para o

âmbito das relações que são estabelecidas com as pessoas “sadias”. Assim, a experiência de adoecer, há séculos, vem sendo associada aos estigmas que são imputados aos seus portadores.

Segundo Monteiro (2010), o vínculo social é de extrema importância para o paciente e gera mudanças diretas no comportamento em relação à doença. A partir do arranjo estabelecido por meio do vínculo desse paciente com o mundo exterior, ele se posiciona positiva ou negativamente, pois os movimentos a ele relacionados reforçam ou diminuem os estigmas criados pelo próprio hanseniano.

Oliveira (1990) observou em hansenianos portadores de defeitos corporais que há determinadas reações emocionais que entusiasmam negativamente em alteração de costumes desses pacientes como as emoções de humilhação, culpas, medo, mágoa, inutilidade, solidão e humildade. Grande parte do que foi escrito a respeito de hanseníase no Brasil trás o olhar do profissional da saúde e de outras áreas afins, essa visão é restringida ao cuidador, ou seja, a bibliografia apesar de abordar os aspectos da vivência do hanseniano, também descreve sobre as experiências de quem reside e cuida do hanseniano.

Santos (2007, p. 25) ressalta que:

A convivência com o adoecimento em algumas culturas, como a nossa, por exemplo, costuma ser, em boa parte dos indivíduos, uma condição limitante que, em muitos momentos, expõe esse sujeito a algumas mudanças em sua rotina, a convivência com uma nova condição emocional, como o medo ou a raiva, por exemplo, a mudança de algumas atitudes pessoais a que não estão acostumados, a uma nova dinâmica familiar, à necessidade de adesão a um determinado tratamento.

Tanto o contexto em que o hanseniano encontra-se quanto às pessoas com as quais convivem diariamente têm uma forte influência em todo o processo e deve, portanto, serem vistas como partes do tratamento, seja ele medicamentoso ou terapêutico.

A hanseníase traz consigo a sua marca que é um fenômeno real, a qual disfarça a vida dos sujeitos nos seus jeitos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e simula a união de fatores como religiões, medos, preconceitos, dor de exclusão que abrange os portadores da enfermidade.

O afastamento e o preconceito associados à doença, elementos triste e fatal que acarretava o passado, persistem no imaginário da sociedade atual que

determina o preconceito, ocasionando grande angústia psíquica aos seus portadores com sérias repercussões em sua vida privada e profissional (BAIALARDI, 2007).

3.3 HOSPEDEIROS DO BACILO NA NATUREZA

Prevedello e Mira (2007) explanam que a hanseníase ocorre normalmente em seres humanos e tatus.

Já Deps (2001), em seus estudos verificou que na Indonésia encontraram a hanseníase em búfalos e rãs. Na África (Serra Leoa) encontrou-se um chimpanzé com a doença. Na Nigéria encontraram um macaco da raça mangabei com a moléstia. No Brasil descobriram 07 tatus que tinham a doença. Logo, a doença não é uma característica somente do ser humano.

3.4 MODOS DE TRANSMISSÃO

De acordo com Lira e Silva (2010), a transmissão da doença se faz através das vias aéreas superiores passando pelas vias hemolinfáticas. Há estudos que considera a pele uma possível forma de contágio, lembrando quando não medicado, mas para isso acontecer o hanseniano tem que conviver intimamente com outra pessoa, para se transmitir a doença. O paciente quando não tratado é possível que elimine grande número de bacilos, sendo assim um risco para quem convive com o a pessoa doente. No contexto familiar o contágio é mais comum, no caso do virchowiano ou dimorfa, pois pessoas que não tiverem iniciado o tratamento possuem grande probabilidade de transmissão.

Os seres humanos são considerados a única fonte de infecção da hanseníase, além das vias aéreas as secreções eliminada pelo homem como leite, esperma, suor, e secreção vaginal, podem eliminar a bactéria (ARAUJO, 2003).

De acordo com Brasil (2002), o período de incubação da doença no organismo humano é de 2 a 7 anos, o aparecimento depende muito das manifestações clínicas e questões relacionadas ao bacilo.

3.5 TIPOS DE HANSENÍASE

Segundo Souza (1997), a hanseníase subdivide-se, basicamente, em quatro tipos: 1º Hanseníase Indeterminada (HI): Considerada como estágio inicial e de transformação da doença, pode ser encontrada em indivíduos que não tem respostas imune definidas contra o bacilo (SOUZA, 1997). De acordo com Araújo (2003), após o período de incubação de dois a cinco anos começa a aparecer esse tipo de classificação, como o aparecimento de manchas hipocrômicas, áreas de hipoestesia na pele, sensibilidade térmica alterada que é a diminuição da ausência da sensação de calor, nessa fase a hanseníase ainda tem cura.



Imagem 1: Mancha verificada na hanseníase Indeterminada
Fonte (Araújo 2003 pag. 376)

Hanseníase Tuberculóide (HT): Nessa forma já se verifica áreas com lesões sérias, definidas como lesões em placas ou anulares com bordas papulosas e áreas da pele com hipocrômicas. O crescimento centrifugo é de forma lenta, levando a atrofia no interior da lesão, pode apresentar aspectos tricofetóide, com descamação das bordas da lesão. Quando na forma neural é comum o aumento do tronco nervoso e dano neural, que pode atingir os nervos motores. Há possibilidades de cura (ARAUJO, 2003).



Imagem, lesão Hanseníase Tuberculóide.
Fonte (ARAUJO, 2003 pag. 376)

Hanseníase Virchoviana (HV): nessa forma o bacilo, já está em um processo de multiplicação da doença, já se tem a disseminação no exterior do tronco nervoso,

dentre outros órgãos, manchas mal definidas discretamente hipocrômicas que se espalham sobre o corpo, a pele normalmente está brilhante, poros dilatados como uma casca de laranja, e sobre essa área, manchas vermelhas. Normalmente a parte frontal da face está comprometida, as áreas quentes do corpo como axilas, linhas médias do dorso e virilhas são poupadas. Há o comprometimento do antebraço, dorso das mãos, existe também a ausência de pelos na face e nas sobrancelhas, perdas sensitivas e motoras que levam a atrofia muscular, além de mucosa em excesso, coriza com pus, perda do olfato e perfuração nasal. Nesse caso também existe a possibilidade de cura (SOUZA, 1997).



(Imagem do Indivíduo com Hanseníase Virchowiana)
(Fonte: ARAÚJO, 2003 pag. 377).

Hanseníase Dimorfa (HD): esse tipo de forma clínica tem as mesmas características da HV E HT, há manifestação da doença, seja na pele ou inúmeras lesões sobre o corpo, manchas vermelhas e brancas com bordas ferruginosas, ou violáceas com bordas internas nítidas, é verificado lesões no pescoço, lesões neurais são precoces e leva a incapacidade física. Há possibilidade de cura (SOUZA, 1997)



Imagem:Indivíduo com Hanseníase Dimorfa (HD)
Fonte: (ARAÚJO, 2003 pag. 379)

3.6 O INDIVÍDUO FRENTE AO DIAGNÓSTICO DA HANSENÍASE

Dalillo e Simões (2005) explicitam que por mais que a hanseníase tenha cura e quando medicada o paciente não é mais o agente transmissor, o diagnóstico tende a chocar o paciente fazendo com que ele esconda da sociedade que tem a moléstia. Em adição a isso Coelho (2008), explana que o diagnóstico traz consigo um impacto emocional negativo, o qual pode ser diferente em pessoas com condições socioeconômicas distintas, podendo promover atitudes de auto estigmatização, alterando o equilíbrio psicológico do indivíduo.

O diagnóstico também é uma experiência subjetiva muito forte, no qual a pessoa necessitará de um tempo para se reabilitar sobre as novas condições que a doença traz, pois quando o indivíduo toma conhecimento do diagnóstico tende a não aceitar, isso pode estar ligado ao medo, ao preconceito, à discriminação e também a características religiosas. Quando a pessoa começa a ter aceitação da doença, passa a preocupar-se com a aparência física, a autoestima se altera, apresenta medo de perder a família, esses comportamentos interferem de forma relevante na rotina do indivíduo (COELHO, 2008).

Ainda citando Coelho (2008), o impacto do diagnóstico deixa transparecer o sofrimento e a incerteza em relação à fidedignidade do próprio diagnóstico, com o tempo o sofrimento psíquico pode desencadear um estado de crise provocando tensões, com isso desestabilizando o relacionamento familiar e social.

3.7 ADESÃO AO TRATAMENTO

De acordo com o Brasil (2008) quando um indivíduo recebe o diagnóstico que tem a Hanseníase é passado para o mesmo orientações para o tratamento que deve seguir. Em grande maioria o indivíduo tem que ter um tempo para entender o diagnóstico, ter conhecimento sobre a doença, compreender e enfrentar o tratamento, entender que é necessário o comprometimento com o tratamento para se curar.

Através da equipe multidisciplinar sobre a adesão ao tratamento o individuo consegue atingir a cura (BRASIL, 2008).

3.8 CARACTERÍSTICAS EMOCIONAIS

Quando se tem algum tipo de doença que tem a possibilidade de cronicidade, ela traz consigo limitações para o indivíduo doente, prejuízo nas relações sociais, cognição, e emocional (SILVA 2001).

Os problemas emocionais estão intimamente ligados à autoestima, no controle do próprio corpo e nas relações interpessoais. No caso da criança e adolescente não atinge somente o paciente, mas toda a família, que trazem complicações na qualidade devida do grupo familiar (SILVA, 2001).

Tavares et. al. (2012), descreve que a agregação de sintomas ligados à doença crônica quando existe a dor, pode desencadear complicações como depressão, alterações no sono, no apetite, irritabilidade, agressividade, ansiedade, diminuição da capacidade de concentração, atenção, memória e isolamento social.

3.8.1 Características Psicossociais das Pessoas com Hanseníase

Para Garcia (2004), quando o tema Hanseníase é abordado, é possível que haja o não entendimento sobre o que é a doença, ou fazer uma associação à lepra dos tempos remotos, abarcando todo contexto social daquela época que era de estigmas, preconceitos e exclusão. Mesmo tendo uma evolução tanto no conceito da doença quanto no tratamento, ainda existem pessoas que têm os mesmos pensamentos dos tempos antigos.

Ainda conforme o autor as pessoas que carregam seus estigmas em relação à doença têm que ter certo cuidado, para que seus medos e preconceitos não prejudiquem o indivíduo que tem a moléstia, antes de tudo é interessante que pessoas que convivem com o doente tanto no critério social quanto profissional tenham conhecimentos sobre a hanseníase e o seu desenrolar com o tempo.

Somando a isso, Dalillo e Simões (2005), retrata que os preconceitos e os conflitos psicossociais estão relacionados pelo fato da doença estar associada ao termo “lepra”, nome normalmente relacionado à imagem de deformidade, visão da época de Cristo e que em alguns casos mantêm-se na atualidade.

Em meados de 1974, quando o Ministério da Saúde mudou o termo Lepra para Hanseníase no intuito de minimizar o preconceito e o estigma que a população carregava a respeito da doença não se teve muito êxito, pois ainda é perceptível o receio que certas pessoas têm a doença nos dias atuais (DALILLO et. al. 2005).

Para Cunha (2005), o nome Hansen – o agente causador da lepra, como ficou conhecido, foi em homenagem ao médico botânico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen o qual descobriu que o “*My cobacterium*” leprae seria o bacilo causador da lepra.

3.8.2 Isolamento Social e Auto Isolamento

O isolamento no qual os doentes vivenciam também pode ser encontrado nos primórdios da história humana

Leproso é aquele homem, imundo está; o sacerdote o declarará totalmente por imundo, na sua cabeça tem a praga. Também as vestes do leproso, em que esta a praga, serão rasgadas e a sua cabeça será descoberta, e cobrirá o lábio superior, e clamará: imundo depois imundo. Todos os dias em que a praga houver nele, será imundo; imundo está, habitara só, sua habitação será fora do arraial. (BÍBLIA, 2011 pag. 127)

A semântica, ou seja, a idéia que se perpetua desde os tempos milenares a.C sobre o estigma que a hanseníase tem é devido à palavra hebraica *tsaraath* que significa impureza moral e espiritual no corpo, nas roupas e até nas paredes. Essa palavra hebraica foi traduzida para o grego como “Lepra”, devido os sintomas que a doença apresenta como manchas brancas no corpo, que é infectocontagiosa. Esse nome “lepra,” significa impureza da alma, apresentada como castigo de Deus, o enfermo era punido com a exclusão social (CUNHA, 2005).

Além disso, Garcia (2004), afirma que a hanseníase pode gerar conflitos os quais afetam de forma geral todo contexto vivencial do indivíduo que tem a doença, contextos esses que podem ser citados como familiares, sociais, profissionais e econômicos, e na maioria das vezes, configura-se na perda do convívio social. Essa perda está intimamente ligada à marca que envolve a doença, a qual está presente na própria pessoa enferma e na sociedade com a qual convive.

Figueiredo (2006), em seus estudos relata que as pessoas as quais estão passando pelo procedimento de diagnóstico, ou seja, irão receber a notícia se tem ou não a Hanseníase, passam por um processo de auto preconceito, por medo de vivenciar os estigmas que a lepra carrega, tendo assim um auto estigma mesmo sobre como será sua vida se tiver de fato a doença.

Figueiredo (2006) descreve que nas peças publicitárias a estigmatização inconsciente da população sobre a moléstia, e em relação a isso foi feita uma campanha pelo Ministério da Saúde de combate à Hanseníase, no qual o lema era, “vamos tirar essa mancha do Brasil”, dando margem à ambigüidade na semântica do lema, como se fosse para tirar algo sujo, retirar a sujeira, impureza igual às utilizadas em propaganda de sabão ou detergente. Para alguns autores, a sujeira é algo que expressa desordem. Eliminar a sujeira não é algo negativo, mas como uma forma de organizar o ambiente.

Figueiredo (2006) alega que os estigmas da hanseníase estão em toda parte, até mesmo nos hospitais. Em seus estudos verificou depoimentos de enfermeiros, os quais presenciaram médicos lavarem-se com álcool, passar o produto nos braços, mãos e rosto após atenderem paciente com hanseníase, há relatos de enfermeiros que presenciam, periodicamente, médicos que também não gostam de atender os enfermos, logo até mesmo os mais esclarecidos sobre a doença têm discriminação e pré-conceito.

Por fim Cavaliere e Nascimento (2007), afirmam haver indivíduos que têm dificuldades em aceitar a doença, tornando-se uma pessoa com auto estigma. O indivíduo sente medo devido à discriminação que a sociedade pode ter sobre ele, e isso provoca instabilidade emocional, além disso, o receio sobre como os “normais” irão lhe receber, faz com que surja o sigilo sobre a doença, até mesmo com relação à família.

3.8.3 Isolamento Familiar

Segundo Cunha (2005), no início do século XX a visão do isolamento ainda não mudou quanto à discriminação ao doente. O conceito de que a doença era algo enviado por um ser divino não é mais acometido ao tratar-se de uma sociedade praticamente laica. Dessa forma, por mais que tenha havido uma reformulação sobre a doença, ainda se tem o isolamento sofrido pelo hanseniano tanto por parte da família quanto pela sociedade.

De acordo com Borestein et. al. (2008), famílias de pessoas que tinham a hanseníase em meados de 1940, costumavam construir pequenas casas ou quartos separados e distantes, onde se colocavam o doente e neste lugar davam a ele

alimentos, roupas, medicamentos para que não saísse desse espaço e colocasse a família em risco.

Para Figueiredo (2006), há casos de pessoas que têm a doença e optam por não contar para a família sobre o problema no intuito de manter a família integrada, para que não haja desmembração ou discriminação sobre o semelhante.

Do mesmo modo Baialardi (2007), relata que a hanseníase deixa cicatrizes profundas nas pessoas, o estigma na maioria das vezes enraíza nelas e há grandes perdas e mudanças, tanto fisiológicas quanto psicológicas, perdas essas que se configuram no âmbito familiar de forma geral, perdas dos amigos, do trabalho e da saúde, fatos que ainda acontecem atualmente.

3.9 MORHAN - MOVIMENTO DE REINTEGRAÇÃO DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE

Estudos feitos por Vieira (2009) descrevem sobre uma organização Brasileira sem fins lucrativos, fundada em 1981, a qual tem como objetivo lutar pelos direitos da cidadania de pessoas atingidas pela hanseníase. A fundação, cujo nome é Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), possui abrangência no âmbito nacional é reconhecida internacionalmente pelos seus feitos.

O movimento reforça que no século XX as pessoas que tinham a doença eram trancafiadas dentro de colônias distribuídas pelo país e essas ações atribuíram aos hansenianos estigmas, preconceitos e discriminação, os quais atualmente se mantêm, enfatiza ainda que, a Hanseníase é uma doença milenar e carrega em si inúmeros tabus.

O MORHAN luta com o intuito de eliminar o preconceito e a discriminação, por meio de movimentos, encontros nacionais que possibilite o entendimento pela sociedade de que a hanseníase é uma doença normal, com tratamento e cura. Até meados de 1980 existiam casos em que ocorriam o afastamento e isolamento social de indivíduos que contraíam a moléstia a pedido de médicos. No Brasil o tratamento acontece em postos de saúde de maneira ambulatorial, porém ainda existem hospitais colônias por todo o país completamente longe da sociedade.

Vieira (2009) descreve que intermédio de Francisco Augusto Vieira Nunes conhecido como Bacurau, nome de um pássaro da região e seguidores nasceu o MORHAN. Bacurau nasceu em 1939, no estado do Amazonas, contraiu a doença aos cinco anos de idade, desde cedo conheceu o preconceito e o isolamento, passou por várias colônias e em umas delas adquiriu o apelido.

Tornou-se líder comunitário, participou de várias lutas, foi reconhecido no âmbito nacional e internacional pelas iniciativas e conquistas, promoveu movimentos e congressos até sua morte em 1997.

A partir da década de 60, nesse processo de convivência, teve início a luta de reconhecimento e respeito aos hansenianos. Atualmente existem, aproximadamente, 100 instituições MORHAN espalhadas pelo país com o mesmo intuito propiciara o hanseniano respeito, cidadania, reconhecimento, apoio, tratamento físico e psicológico.

3.10 O PAPEL DO PSICÓLOGO JUNTO A PESSOA COM HANSENIASE

De acordo com Nakae (2002), o trabalho do psicólogo consiste no apoio psicológico tanto ao doente para que saiba conviver com a enfermidade quanto à família, para que juntos tenham uma boa aceitação sobre a doença.

Ainda o mesmo ressalta ainda que, existem problemas nas relações familiares quanto ao descaso e também nas tarefas desses pacientes. Nesse sentido, o psicólogo pode auxiliar na superação das dificuldades, para o tratamento da hanseníase dependendo da composição emocional, da individualidade e das ligações afetivas estabelecidas pelo doente, caso contrário os aspectos psicológicos podem ser agravados.

Além disso, o autor acima citado enfatiza que compete ao psicólogo amparar o paciente, para que ele possa pensar adquirir informações sobre si e fortalecê-las em sua vida, logo o trabalho de escuta do psicólogo não deve estender somente ao paciente, mas também à família. O acompanhamento deve ser feito com toda a equipe médica, no qual o psicólogo atuará como facilitador entre médico-paciente ou paciente-família, ajudando na leitura e na dinâmica de afinidades. Nesse contexto, a contribuição máxima do psicólogo, em uma equipe multidisciplinar, é permitir que o

paciente integre-se novamente ao contexto social, proporcionando-lhe uma qualidade de vida biopsicossocial. (NAKAE, 2002)

Além disso, o trabalho do psicólogo nessa temática da saúde compreende o aconselhamento psicológico, que por definição, é um processo de aprendizado interativo entre Psicólogo (s) e Paciente (s), sejam eles indivíduos, família, grupos ou instituições e englobam questões culturais, econômicas, e emocionais. Visa facilitar uma adaptação mais satisfatória do sujeito a situações de crise, promovendo o bem-estar psicológico e a autonomia pessoal no confronto com as dificuldades e os problemas. O foco do aconselhamento está na resolução de problemas específicos como tomar decisões, lidar com a crise, melhorar relacionamentos, trabalhar com a consciência, sentimentos, percepções internas e externas (TRINDADE e TEIXEIRA, 2000).

Para que se alcance um aconselhamento psicológico satisfatório e a transformação pessoal facilitada é importante que o psicoterapeuta tenha uma relação terapeuta-cliente verdadeiro, sem máscaras, aceitando e acolhendo o paciente na sua totalidade, incondicionalmente, independente de sua condição, de seu comportamento ou de seus sentimentos (ROGER, 2001).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Através de todo apanhado literário apreendido, foi possível verificar que a hanseníase é uma doença milenar que percorreu e percorre por todo o desenvolvimento humano até os dias atuais, levando ao isolamento familiar e social do paciente resultante do preconceito e da discriminação. Monteiro (2010), em seus estudos relata que a hanseníase é descrita em papiros egípcios antes dos primórdios dos milênios.

Monteiro (2010) menciona que os hansenianos relatados em escrituras bíblicas trazem consigo a doença que naquele período era reconhecido como leproso, retratava um indivíduo impuro, de corpo e alma, além das exclusões sociais e familiares. Os mesmos eram mantidos em leprosários, sendo uma espécie de “hospital” longe de cidades e vilas.

Dalillo et. al. (2005), confirma que o preconceito gerado diz que ainda que se mude o nome da doença, nada mudou no que se diz respeito relacionado ao preconceito, no decorrer da história em 1897, confirma-se o bacilo de Hansen o causador etiológico da “lepra” e a cura, logo veio a modificação da nomenclatura de lepra para hanseníase em homenagem ao cientista que descobriu o bacilo e pelo peso que o nome lepra carrega tanto no contexto religioso como social.

Garcia (2003), afirma que nesse foco o contexto social atualmente quando mencionado a hanseníase ainda é fortemente comparada à lepra de tempos remotos, associado a sofrimento, preconceito e exclusão tanto no critério familiar, quanto social.

Nascimento (2004) concorda com Garcia e Monteiro, quando afirma que a exclusão que as pessoas com hanseníase sofriam em leprosários com o surgimento da cura houve uma modificação, antes os indivíduos eram mantidos em colônias longe de cidades, atualmente os estigmas e preconceitos ainda se mantêm, os portadores de hanseníase acabam se isolando da família e do convívio social por medo do preconceito. Logo, a exclusão na maioria dos casos é ocasionada pelo próprio hanseniano.

Nakae (2002) fala que o papel do psicólogo é justamente nesses conceitos estigmatizados, no qual o psicólogo atuará como intermediador apoiando o indivíduo

para que o mesmo saiba conviver com a enfermidade, juntamente com a família, para que todos tenham aceitação sobre a doença.

Enfim o preconceito e o isolamento tiveram uma modificação no decorrer dos tempos, no entanto, o sofrimento é o mesmo, no que diz respeito ao preconceito. Através da psicologia e da conscientização será possível uma aceitação mutua tanto familiar, social e individual do próprio hanseniano.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Através dos dados adquiridos, foi possível analisar as modificações dos quais a doença hanseníase teve com o passar dos tempos, tanto com a nomenclatura, o descobrimento da cura e também com o contexto que abarca o isolamento, tanto familiar quanto social.

Até meados de 1980 existiam casos de pessoas que eram levadas para colônias longe de cidades para fazerem tratamento, os famosos leprosários, longe de amigos e família, os filhos dos pacientes eram separados dos pais, levados para orfanatos para que não viessem a se tornar possíveis doentes acometidos pela doença, contudo havia um grande sofrimento psicológico com a ruptura da família, pois muitas dessas crianças nunca vieram a encontrar com seus pais biológicos.

Atualmente, através da revisão de literatura o isolamento ainda se mantém, no entanto, de forma diferente os indivíduos se escondem dentro de suas próprias residências para que não sofram com algum preconceito ou discriminação, isso tudo pelo peso que a “lepra” era encarada em tempos remotos, tanto no caráter religioso ou social. Logo, através de todo apanhado teórico foi possível se chegar ao objetivo da pesquisa que era descrever o processo de isolamento familiar e social da pessoa com hanseníase, que ainda é vivida nos dias atuais.

O problema de aludir o preconceito pode ser avaliado e ser responsabilizado por fatores com crença religiosa, dificuldade de compreensão, aceitação e conhecimento científico da sociedade.

O caminho tem sido árduo e longo para a quebra do preconceito e dos estigmas, porém observa-se que um dos caminhos a percorrer é o de educação em saúde, que orienta a população, aumentando assim o conhecimento sobre a doença.

Esta pesquisa foi importante porque é mais um material e momento de reflexão para problema de discriminação de pessoas que são diagnosticados com hanseníase do isolamento familiar e social enfrentado e sofridos por elas.

Sugere-se então que mais estudos sejam realizados para que se possa ainda mais descobrir formas de lidar e trabalhar este problema.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS

- ARAUJO, Marcelo Grossi. **Hanseníase no Brasil**. Belo Horizonte, 2003.
- ALMEIDA, João Ferreira. **A Bíblia Sagrada**. São Paulo, 2011. 1007p.
- BAIALARDI, Kátia Salomão. **O estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras**. Porto Alegre, 2007.
- BRASIL. **Guia para o Controle da Hanseníase**. Brasília, DF 2002.
- BRASIL. **Hanseníase e Direitos Humanos**. Brasília 2008.
- BORENSTEIN, Miriam Sussking; PADILHA, Maria Itayara; COSTA, Eliane; GREGÓRIO, Vitória Regina Petters; KOERICH, Ana Maria Espindola; RIBAS Doroteia Lões. **Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940 – 1960)** Florianópolis 2008.
- CASTRO, Elisa Kern de; PICCININI, César Augusto. **Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Familiares: Algumas Questões Teóricas**. Universidade Federal do Rio Grande do Sul 2002.
- CAVALIERE, Ivonete; NASCIMENTO, Dilene Raimundo do. **Da lepra a Hanseníase: Histórias dos que sentiram essa transformação**. Rio de Janeiro. Editora Fiocruz, 2007
- COELHO, Adilson Rodrigues. **O sujeito diante da hanseníase. Pesquisas e Práticas Psicossociais**. São João del-Rei, Fev. 2008.
- CUNHA, Vivian da Silva. **O Isolamento Compulsório em Questão Políticas de Combate à lepra no Brasil (1920 – 1941)**. Rio de Janeiro, 2005.
- DALILLO, Danieli; SIMÕES, Maria Jacira Silva. **Estudo do Comportamento Social dos Pacientes de Hanseníase do Município de São Carlos – SP**. Londrina 2005.
- DEPS, Patrícia; Duarte, **Como o Mycobacterium leprae é transmitido? Hansenologia Interationalis**. São Paulo 2001.
- FIGUEIREDO, Ivan Abreu. **O Plano de Eliminação da Hanseníase na Brasil em Questão**. São Luís, 2006.
- GARCIA, José Ricardo Lopes. **Considerações Psicossociais sobre a pessoa portadora de Hanseníase. Relatório Final da Pesquisa Antropológica MLFLOW**. BRASIL 2002 a 2004. (Abril de 2004). Belo Horizonte.
- LEITE, Verônica da Silveira; MOTTA, Daniela Darce; JUNIOR, Miguel Spack; ARAUJO, Marques; PUPULIN, Áurea Regina Telles. **Depressão, Estresse e Alexitimia em Pacientes com Infecção pelo Vírus HIV**. São Paulo 2007.

LIRA, João Bosco Rufino; SILVA, Maria da Conceição Silva da. **Qualidade de Vida e Correlação com a Prevalência de Incapacidade Física em Pacientes**

MARTINS, Dinorah Gioia; JUNIOR, Armando Rocha. **Psicologia da Saúde e o novo paradigma: no paradigma?** São Paulo, 2001.

MELÃO, Suelen; BLANCO, Luis Felipe de Oliveira; MOUNZER, Nage; VERONEZI, Carlos Cassiano Denipotti; SIMÕES, Priscyla Waleska Targino de Azevedo. **Perfil Epidemiológico dos Pacientes com Hanseníase no Extremo Sul de Santa Catarina, no Período de 2001 a 2007**, Criciúma 2010.

MENDES, W. V.; LOPES, C. M. B. **A assistência domiciliar na perspectiva da qualidade da assistência do idoso. Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde (NATES)**. 2001.

MONTEIRO, Savassi Cançado Leonardo. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Belo Horizonte, 2010.

NAKAE, Marisa Fumiko. **Nada será como antes – o discurso do sujeito coletivo hanseniano. Mogi das Cruzes** – São Paulo, 2002.

OLIVEIRA, Maria Helena Pessini de. **Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas**. Revista Hansen. Int. vol.15, nº1-2, p.16-23, dez. 1990.

OLIVEIRA, Mac; EGRY, Ey. **A historicidade das teorias interpretativas do processo saúde-doença**. Revista da Escola de Enfermagem, USP, vol. 34, nº 1, p. 9-15, mar. 2000.

PREVEDELLO, Flávia Costa; MIRA, Marcelo Távora. **Hanseníase uma doença genética? Leprosy; a geneticdisease?** Curitiba, 2007.

ROGERS Carl Ranson. **Tornar-se Pessoa**. 5 Ed. São Paulo; Ed Martins, Fontes, 2001.

SOUZA, Cacilda Silva, **Hanseníase: Formas Clínicas e Diagnóstico Diferencial**. Ribeirão Preto, 1997.

SANTOS, Daniele Cristine Moura dos, Nascimento Raphaela Delmontes do, Gregório Vera Rejane do Nascimento, Silva Maria Rejane Ferreira da. **Hanseníase e o seu processo diagnóstico**. Revista Hansen Int. vol. 32, nº1, p. 19-26.2007.

SAVASSI, Leonardo Cançado Monteiro. **Hanseníase: Política Publica e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. Belo Horizonte, 2010.

SANTOS, C. T dos; SEBASTIANI, R. W. **Acompanhamento Psicológico de Pessoa com doença Crônica**. São Paulo, 2007.

SILVA, Maria das Graças Nascimento. **Doença Crônica na Infância: Conceito Prevalência e repercussões emocionais**. Ver. Ped. Ceara, 2001.

SILVA, Edna Lúcia da. **Metodologia da pesquisa e elaboração de dissertação**.4. ed. rev. atual. – Florianópolis: UFSC, 2005. 138p.

TAVARES, Alessandra Antunes; FREITAS, Luciana Mata de; SILVA, Fabiana Caetano Martins; SAMPAIO, Rosana Ferreira. **Organização do Cotidiano de Indivíduos com Doenças Crônicas a partir da estratégia de grupo**. São Carlos, 2012.

TRINDADE, Isabel; TEIXEIRA, José A. CARVALHO. **Aconselhamento Psicológico em Contexto de Saúde e Doença** – Intervenção Privilegiada em Psicologia da Saúde. Lisboa 2000.

VIEIRA, Marcelo Luciano. **Os rumos da cidadania das pessoas atingidas pela hanseníase uma análise do papel do morhan no contexto da constituição de 1988**. Rio de Janeiro, 2009