

VIVENDO COM HANSENÍASE: SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES

Michelle Christini Araújo Vieira(1)*; Gabriela Garcia de Andrade(2); Mateus Alencar Ferreira(2); Margaret Olinda de Souza Carvalho e Lira(3)

1 – Doutora em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco.

2 – Acadêmico do Curso de Enfermagem, Universidade Federal do Vale do São Francisco – Univasf.

3 – Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal da Bahia, docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Vale do São Francisco.

*E-mail: michelle.christini@gmail.com

Resumo: Este trabalho teve por objetivo verificar os sentimentos que emergem com o acometimento da hanseníase em pacientes adultos. Foram entrevistados individualmente dez mulheres e oito homens. Utilizou-se roteiro de entrevista semiestruturado com questões norteadoras abordando sentimentos e percepções advindas da experiência. Os dados obtidos foram submetidos à Técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin, categorizados e analisados a partir da Teoria das Representações Sociais. Durante o processo de análise das entrevistas, identificou-se a unidade de significado sentimentos. Verificou-se que o elemento predominante da representação social desta pesquisa ancora-se na Lepra evidenciada pelos sentimentos expostos pelos entrevistados como medo, angústia e sofrimento presentes em todas as entrevistas. O medo de ser descoberto portador da patologia significava perder sua identidade e assumir a identidade do “leproso”. Assim, sob uma visão geral, praticamente todos os participantes simbolizaram a construção social negativa em torno da “lepra”. A referência a sentimentos negativos de tristeza, sofrimento, medo, depressão, além da presença de dores, deformidades no corpo e o preconceito foi marcante em todos os momentos da pesquisa e denota a necessidade de investigação e acompanhamento da condição do indivíduo para além dos aspectos específicos de remissão da doença. **Palavras-chave:** Sentimentos, Hanseníase, Lepra, Percepções, Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica negligenciada e causada pelo *Mycobacterium leprae*, é considerada um grave problema de Saúde Pública no mundo pela alta prevalência e por causar incapacidades e deformidades físicas permanentes e, por consequente, estigma e exclusão social (SANTANA et al., 2017).

Segundo Taglietti e Fuhr (2013), historicamente, nenhuma doença causou tanto impacto e estigma social quanto a hanseníase. Referenciada como pecado, punição e impureza, havia ainda a suposição de uma associação com a transmissão hereditária pela observação de casos entre parentes, o que contribuiu ainda mais para o fortalecimento do estigma.

No Brasil, entre 1910 e 1960 foi instituída uma política sanitária que teve como advento a criação de hospitais colônias, os antigos leprosários. Estes surgiram como forma da sociedade proteger-se, ao invés de acolher e tratar o doente, estimulou a perseguição, a

segregação e, porque não dizer, o exílio das pessoas que foram acometidas pela patologia (DUCATTI; SOUZA, 2017). O propósito das colônias era o confinamento compulsório, justificado pelas ideias fantasiosas acerca da doença e pelas deformidades físicas em estágios avançados, que causavam um sentimento coletivo de repulsa e medo. Frente à possibilidade de contrair a doença, perder a beleza e a produtividade, a sociedade legitimou o internamento compulsório ou afastamento institucionalizado (DUCATTI; SOUZA, 2017).

Na década 70, por iniciativa do professor Abrão Rotberg, foi criado no Brasil o termo Hanseníase em substituição do termo Lepra, que teve como objetivo diminuir o estigma criado pelo termo “lepra” que fora utilizado durante séculos. Inicialmente, o estado de São Paulo, em 1970, e posteriormente, em 1975, o Ministério da Saúde do Brasil adotou o termo "hanseníase" através de decreto, e se tornou obrigatório o uso da terminologia hanseníase (FARIA; SANTOS, 2015).

Segundo Carvalho et al. (2017), em Pernambuco a hanseníase assume proporções preocupantes. Desde a última década vêm sendo detectados mais de 2.500 casos novos da doença a cada ano, o que caracteriza um estado de alta endemicidade e de franca expansão da doença. A distribuição da endemia no estado, a exemplo do que ocorre no país, também não se apresenta de forma homogênea.

O portador de Hanseníase, em geral, nega a doença e tem uma preocupação constante com a sua aparência, pois essa tem impacto negativo no convívio familiar e social, na aceitação de si mesmo e perante a sociedade, dificultando a adesão ao tratamento e a aceitação do diagnóstico. Na cultura predominante, os padrões físicos de beleza são geralmente acoplados aos padrões morais, assim o belo é vinculado com o bom e os padrões que definem o feio induzem à ideia de que este é também mau (SOUZA; MARTINS, 2016).

Até hoje o impacto provocado pela doença interfere no cotidiano dos indivíduos que tem, na hanseníase, a ameaça constante do preconceito marcado por sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais que, inevitavelmente, acabam por ocorrer (CARNEIRO; MACIEL, 2016). Diante disso, percebe-se que a eliminação ou controle da hanseníase devem ser entendidos levando em consideração a história, o tempo e a doença. A doença não é apenas um problema epidemiológico ou farmacológico é primordialmente um problema social (BRASIL, 2017).

A imagem social da hanseníase é milenar. Amauer Hansen, em 1873, atestou que a hanseníase era uma doença de caráter infectocontagioso, negando a ideia secular de transmissão hereditária, praga, castigo ou pecado. Mesmo com o passar da história e o desenvolvimento científico não foi possível mudar o medo e o preconceito em relação à doença. Corroborando com isto, surgiram os leprosários ou hospitais colônias, isolando os doentes e eliminando o mal, tornando o paciente um confinado sem alternativa de tratamento, representando a morte para o leproso e sua família, marcando definitivamente o doente com deformidade, sofrimento, abandono, e provocando impactos que interferem em sua vida (DUCATTI; SOUZA, 2017).

Considerando o exposto e a epidemiologia da doença na região metropolitana Petrolina/Juazeiro, a presente pesquisa fundamentou-se na Teoria das Representações Sociais e objetivou identificar a Representação Social da Hanseníase e seus impactos no cotidiano dos indivíduos acometidos pela doença, além de verificar os sentimentos que emergem com o acometimento da hanseníase em pacientes adultos

Seus resultados poderão auxiliar as políticas de tratamento e acompanhamento voltados a este grupo específico, bem como contribuir para o planejamento de ações do controle da doença mais efetivas e coerentes com os reflexos desta na vida do indivíduo.

METODOLOGIA

O campo de estudo

A pesquisa foi realizada no município de Petrolina - PE, situado na região submédica do Vale de São Francisco, distante 800 km de Recife-PE e 500 km de Salvador-BA. Os participantes foram selecionados entre os pacientes com alta do tratamento de Hanseníase e cadastrados no serviço de referência para Hanseníase no Município de Petrolina/PE – Centro de Saúde Bernardino Campos Coelho.

Participantes

Os participantes foram selecionados aleatoriamente nos registros de prontuários e, em seguida, foram contatados pela equipe do serviço para o consentimento ou não da participação no estudo. Foram utilizados como critério de exclusão: ter menos de 18 anos e ser portador de deficiência que impossibilitasse a participação na entrevista.

Com base em Fontanella (2011) o número de entrevistas foi conhecido ao longo do processo de coleta de dados pelo critério de saturação-exaustão, ou seja, quando os discursos

não trouxeram mais nenhum elemento que pudesse contribuir para o estudo. Dessa forma, optou-se por finalizar as entrevistas com 18 participantes, uma vez que o conteúdo das entrevistas tornou-se repetitivo.

Instrumentos

Foram utilizados como técnicas de coleta de dados entrevista com roteiro semiestruturado que é caracterizada pela forma menos indutiva, mais espontânea e de relativa autonomia por parte do entrevistado. Minayo (2014) refere que a entrevista permite explicitar, nos discursos dos atores sociais, as informações que se deseja, considerando o objeto de investigação, abordando e aprofundando o campo de estudo. Nesta perspectiva, toda entrevista, como interação social, está sujeita à mesma dinâmica das relações existentes na sociedade, expressando de forma diferenciada a luz e a sombra da realidade, tanto no ato de sua realização quanto nas informações nela produzidas.

A interação face a face garante a proximidade entre as pessoas e, por conseguinte uma estreita relação entre elas, constituindo-se enquanto elemento fundamental nas pesquisas em Ciências Sociais (MARCONI; LAKATOS, 2017).

Procedimento

O roteiro aplicado aos participantes tinha a seguinte questão norteadora: “Quais sentimentos surgiram durante o seu adoecimento pela hanseníase?”. A entrevista foi orientada por um roteiro semiestruturado, contendo dados quantitativos, com informações acerca do perfil socioeconômico do participante. Foi composto também por outras questões que visavam produzir informações sobre aspectos específicos, algumas mais estruturadas, permitindo obter detalhes, e outras menos estruturadas, abertas, quando o entrevistador pode acrescentar perguntas de esclarecimento.

Foi explicada, detalhadamente, a finalidade do projeto aos sujeitos selecionados, para que fossem informados do fornecimento fidedigno dos dados e para torná-los aptos a optarem ou não pela participação. Quando aceitaram, assinaram previamente o termo de consentimento de participação da pesquisa em questão. Os dados foram coletados na residência dos pacientes. As entrevistas foram realizadas em dias e horários estabelecidos pelos participantes, sendo solicitada permissão para a gravação das entrevistas com o auxílio de um gravador portátil, informando-se que a gravação serviria para posterior transcrição. A coleta de dados foi realizada

pela pesquisadora, no período de outubro a dezembro de 2009, em visitas domiciliares, onde foram aplicados os instrumentos propostos.

Proposta de processamento e análise dos dados

A operacionalização da análise temática dos dados desdobra-se em três etapas descritas por Bardin (2011): pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados, inferência e a interpretação. Para a autora, a pré-análise consiste na fase de organização propriamente dita, na qual se sistematiza as ideias iniciais do plano de análise. A primeira atividade denomina-se leitura flutuante e se refere à leitura exaustiva do material bruto, até se alcançar o nível de impregnação de seu conteúdo. A segunda atividade consiste na escolha dos documentos de análise, em termos de exaustividade, uma vez que nenhum elemento presente no roteiro pode ficar de fora do corpus; representatividade, possibilidade de generalizar os resultados ao universo pretendido; homogeneidade, no sentido de estabelecer critérios precisos através de técnicas idênticas e sujeitos com características semelhantes; e pertinência, de modo que as informações analisadas correspondam aos objetivos do estudo.

Neste processo, serão também relacionados os pressupostos iniciais, que possibilitam a construção de pressupostos emergentes, e os objetivos da pesquisa. Nesta etapa,

[...] determinam-se a unidade de registro (palavra-chave ou frase), a unidade de contexto (a delimitação do contexto de compreensão da unidade de registro), os recortes, a forma de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais que orientarão a análise (MINAYO, 2004, p. 255).

A segunda fase, exploração do material, diz respeito, primeiramente, à codificação, na qual os dados brutos são transformados visando alcançar os núcleos de compreensão do texto. Metodologicamente, conforme estabelecido na pré-análise, houve recorte dos textos em unidades de registro – temas – ao redor do qual o discurso organiza-se. Em seguida, realiza-se a classificação de elementos por diferenciação – categorias – com posterior agregação dos dados comuns. A este processo denomina-se categorização.

A última fase, tratamento dos dados e interpretação, consistiu na análise dos discursos dos pacientes que tiveram Hanseníase à luz da Teoria das Representações Sociais.

Aspectos éticos

Este manuscrito é fruto da dissertação de mestrado em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo intitulada “Vivendo com hanseníase: representações sociais e impactos no cotidiano”. O projeto foi encaminhado para apreciação junto ao Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Materno Infantil de Pernambuco – IMIP, sendo registrado no número 1738, tendo sido aprovado em 24.03.10. Após aprovação, foi mantido contato com a instituição na qual foi desenvolvido o estudo no sentido de viabilizar a coleta de dados.

Diante de qualquer dúvida ou problema ocorrido durante o estudo, os sujeitos poderiam entrar em contato com a autora por telefone, cujo número estava na cópia do consentimento recebido.

Para garantir o sigilo dos participantes, escolheu-se identificá-los através de pseudônimos que retratam a flora da caatinga sertaneja. As fitas foram transcritas na íntegra, preservando a fala original dos sujeitos. O material da gravação será arquivado por 5 (cinco) anos e após esse período será destruído.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A categoria **Sentimento** surgiu em todos os momentos da entrevista. Vários sentimentos afloraram, em sua maioria negativos, como dúvida, tristeza, raiva, preocupação, nervosismo, medo, conforme exposto abaixo e posteriormente melhor descrito na análise das entrevistas:

“Quando soube da doença senti uma angústia, uma coisa ruim, tristeza, porque eu já tinha visto outras pessoas com esse problema, e eu vi que tava sofrendo, eu fiquei, que chega as lágrimas desceu, mas, graça a Deus o meu tratamento só foi de seis meses”. (Imburana, M)

“Hanseníase pra mim, a pessoa que tem, é um fracasso e grave. Fracasso porque, com eu to falando em mim, a hanseníase ela fracassou a minha vida em muitos sentidos. Eu me sinto um fracasso hoje em dia, porque eu não consigo fazer nada, a doença atrapalhou toda minha vida, ela mudou minha vida de cabeça pra baixo e cada vez mais ela ta me deixando pior”. (Mandacaru, M)

A hanseníase e o diagnóstico.

O diagnóstico da Hanseníase é essencialmente clínico, realizado por meio do exame dermatoneurológico (BRASIL, 2008), não havendo necessidade de exames complexos ou espera prolongada de resultados. O nó crítico seria a dificuldade de alguns profissionais de

saúde em fechar o diagnóstico da patologia, refletindo em transtornos e ansiedade para os pacientes.

A demora no diagnóstico, os problemas advindos e a construção do conhecimento que o paciente forma sobre a doença através do convívio social, empregando seu saber sobre seu estado, produz representações (Marinho et al., 2014). Nos discursos abaixo, é interessante observar que a construção do conceito da doença “hanseníase” surge com a experiência de se ter a doença, mas o conhecimento da doença como “lepra” está consolidado na representação/imagem secular desta doença, transmitida socialmente por gerações. Esta representação da lepra é evidenciada no momento do diagnóstico e na descoberta de que a Hanseníase é a lepra, tornando o momento carregado de sentimentos.

“Eu não sabia o que era hanseníase, nunca tinha ouvido falar na minha vida de hanseníase, mas lepra, Ah! mas não imaginava na minha vida, o choque foi quando eu descobri, nossa, me senti amaldiçoada, porque a gente lê muito na bíblia que é uma doença, que antigamente já teve histórias bíblicas, que era dada como uma doença de maldição, era aquela doença que era muito discriminada, o pânico é grande, porque a pessoa diz que tem cura, aí à pessoa pergunta logo: “e se eu não tiver? vai cair dedo? vai cair nariz? vai cair mão? porque antigamente era isso que a gente via em filme, as pessoas faltando as coisas, então o pânico vem na cabeça por causa disso. Então a reação, realmente é ruim quando você descobre que tem”. (Mandacaru, M)

“Ah, eu fiquei assim, não tem cura, fica todo mundo isolado, mas Dr. Rodrigo disse que não tinha isto, que isto era antigamente, que hoje em dia não. Eu tive aquele impacto quando ele falou e confirmou que era, aí na minha mente eu disse: “oxe, meu Deus uma doença desta? como é que eu vou ta viva agora?”. (Aroeira, M)

Para alguns participantes, ter o diagnóstico da doença representou um grande sofrimento. Fonseca (2016) observou que o diagnóstico da hanseníase é bastante impactante e negativo, agregando atitudes de auto-estigmatização, e que sentimentos como solidão, angústia, tristeza, inutilidade, raiva e falta de esperança surgem após o diagnóstico. Não diferente do que é afirmado por Fonseca (2016) os entrevistados demonstraram vários sentimentos quando questionados sobre o diagnóstico, em sua maioria, sentimentos negativos, carregados de angústia, preocupação e medo do que iriam enfrentar.

“Ai, foi uma sensação tão ruim, me deu uma coisa no coração, bateu bastante forte, queria chorar, mas fiquei e quando cheguei em casa foi que eu chorei, mas lá me deu aquela coisa bem ruim, uma sensação, assim, que você está com câncer, tipo assim entendeu? Ai, uma sensação bastante ruim”. (Macambira, M)

“Preocupação de mais, sei lá, eu não entendia da doença, porque o brasileiro é mal informado, eu fiquei preocupado pensando que era uma coisa do outro mundo. Primeiro que veio na minha cabeça foi deixar de praticar esporte, primeira preocupação foi essa, todo dia praticava esporte”. (Pau d’arco, H)

“Quando eu soube que era Hanseníase, senti franqueza, esmorecimento no corpo, fiquei triste e muito preocupado de não fazer mais nada, franqueza de ânimo, fiquei parado, “não vou fazer mais nada, não tenho como fazer mais nada, vou parar tudo” (Xiquexique, H)

Apesar de alguns entrevistados afirmarem que a confirmação do diagnóstico da hanseníase não configurou um grande problema, foi possível identificar que este alívio está associado à definição do diagnóstico, que permite desvendar a causa dos problemas vivenciados, eliminando a angústia produzida pela dúvida, pois a demora do diagnóstico pode acarretar graves e desconfortáveis problemas para o paciente. Documento do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008) explica que sinais e sintomas como dor, espessamento neural, diminuição e/ou perda de sensibilidade nos nervos afetados, diminuição e/ou perda de força dos músculos inervados pelos nervos afetados, edema de mãos e pés, febre, artralgia, obstrução, feridas e ressecamento do nariz, nódulos eritematosos dolorosos, mal estar geral e ressecamento dos olhos, podem ocorrer para o portador da patologia. O problema é que tais sintomas não são específicos da hanseníase e podem confundir e protelar o diagnóstico correto.

Observa-se nos discursos que o diagnóstico configura-se como um alívio e a possibilidade de tratar o mal antes desconhecido.

“Eu achei assim, devido eu já ter lutado praticamente sozinha sem apoio da medicina, achei que ali ia dar um basta, porque ia receber o tratamento, ia ser cura imediata e até hoje tenho me decepcionado, não sei se com problema, não sei com a medicação, não sei com o diagnóstico, não sei, sei que naquele momento me veio à cabeça que graça a Deus tinha encontrado, tinha descoberto o meu problema e eu ia ficar boa”. (Mimosa, M)

“Eu achei bom porque eu descobri que tava com essa doença pra poder me tratar, mas foi muito ruim, uma doença dessa, fiquei meio triste, mas procurei me tratar”. (Pereiro, H)

“Foi até melhor saber da Hanseníase porque eu não sabia se ficava triste porque era essa doença ou se fica alegre porque realmente tinha descoberto o que era, mas foi melhor porque logo em seguida minha menina tava com as manchinhas e foi feito o teste com ela, e ele confirmou que era, só que a dela é fraquinha”. (Palma, M)

A hanseníase e os sentimentos negativos.

Para Carrijo e Silva (2014), a maioria dos sentimentos em relação à hanseníase relatados pelos pacientes são negativos. Em geral referem-se ao estado de angústia, depressão, desamparo, favorecendo o aparecimento de sintomas psicossomáticos.

Os sentimentos relatados nesta pesquisa não diferem dos apresentados por Fonseca (2016) e Carrijo e Silva (2014) e demonstram que o medo de não ser curado e ter o mal para sempre, evocado anteriormente como elemento da representação que leva a necessidade de conhecer a doença, configura-se em um grande problema para o paciente. Este medo está associado à tristeza, à revolta e à depressão, como demonstrado nos discursos abaixo.

“Tristeza, lembro da doença eu fico triste, dá vontade de chorar sabendo que tenho essa enfermidade e ela não sai logo, fico pensando que não tem mais cura, é tristeza. Raiva do povo, essa raiva do povo, é porque o povo não sabe ver, tem que procurar saber o que é, e essa hanseníase ataca muito a mente da gente, “o que é isso aí rapaz?”. Quando chega uma pessoa pra dar um conforto é bom, mas quando chega aquele povo que é só pra falar coisa ruim, “vixe rapaz você vai morrer”, aí eu tinha raiva, eu tinha medo, e muitos falam isso: “vai morrer, vai morrer”. (Facheiro H)

“Eu caí numa depressão horrível, fiquei terrível, que eu tive que ficar com psicólogo e com o psiquiatra tomando medicação. {...}. Vem uma coisa triste, uma coisa muito triste, parece que não tem cura, assim, tem cura mais é muito lenta demora, sei lá. Veio, comigo, a depressão porque a pessoa fica naquele desespero que não vai ficar boa, é muito lenta pra pessoa ficar boa e tem as sequelas”. (Macambira M)

A hanseníase: conviver com a doença.

Carrijo e Silva (2014) afirma que a hanseníase arraiga ansiedade e medo, surge como um choque na vida do paciente, interferindo na harmonia orgânica e, muitas vezes, transcende à condição de doente interferindo na vida familiar e comunitária. Nesse sentido, observou-se que conviver com a doença traz ao paciente uma carga muito grande, muitas vezes demonstrada através de sentimentos negativos, repudiantes. Os relatos estão carregados de sentimentos de frustração e demonstram como é conviver com a doença.

“Horrível, horrível, péssimo, não tem coisa pior, horrível mesmo, muito traumático, tu é doido, é traumatizante, é muito, muito traumatizante porque quando a gente tá boa a gente sabe, você tá bem, tá sorrindo, mas quando você para pra pensar o que passa e o que já passou, que você sente e é traumático, é muito ruim, ave Maria, não tem coisa pior, mas pelo menos tem cura, né?”. (Palma M)

“Não foi fácil não, tem que ter muita paciência, foi o que eu tive, muito paciência. Porque se a pessoa não tiver paciência, se desespera por tudo, porque tinha hora que atacava a dor no corpo, posso dizer que se a pessoa não tiver paciência se desespera”. (Umbuzeiro H)

“Como foi viver? ah, foi péssimo... Como foi viver? Não, como é viver?. Bastante ruim, eu acho que é você não fazer certas coisas, não fazer isso ou aquilo, e certos momentos, na hora que falta o medicamento, sente muitas dores também, e se faltar remédio você não pode nem pisar no chão, você sente muitas dor, e é uma dor insuportável”. (Juazeiro H)

“Eu enfrentei a doença com muita tranquilidade. De baixo de sete chaves, de baixo de sete chaves. Esse medo todo de baixo de sete chaves, eu acho que se eu tivesse o câncer, o câncer não transmite, não teria nem tanto medo de outra pessoa saber”. (Baraúna M)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos relatos apresentados pelos participantes, foi possível perceber que a hanseníase, mesmo sendo considerada uma doença milenar, ainda é marcada pela estigmatização social, esta que desperta no indivíduo sentimentos adversos para o enfrentamento da doença. Assim, o desânimo, a vergonha, o medo e a angústia, são alguns dos sentimentos que marcam o corpo, a mente e a alma, fazendo com que os portadores de hanseníase passem a aprender a conviver diariamente com essa repressão, além de ratificar a marginalização que os pacientes hansenianos são vítimas no meio social.

Assim, com essa realidade excludente é notório o quanto a humanização faz a diferença na sociedade, auxiliando no reconhecimento da necessidade do fortalecimento dos vínculos familiares e de amizade para que haja o enfrentamento da doença e na recuperação da autoestima pelo portador de hanseníase.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 1. ed. Revista e ampliada. Lisboa: Edições 70, 2011. 280p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da hanseníase**. Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 70p.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose**. 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 195p.

CARNEIRO, Jackeline Santos; MACIEL, Roseli Martins Tristão. A lepra (hanseníase) na literatura de ficção no século XX. In: Congresso de Ensino, Pesquisa e Extensão da UEG (CEPE), 1., 2016, Goiás. **Anais eletrônicos**. Goiás: UEG, 2016. Disponível em: <<http://www.anais.ueg.br/index.php/cepe/index>>. Acesso em: 01 abr. 2018.

CARRIJO, Fernanda Lopes; SILVA, Maria Aparecida da. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Estudos**, Goiânia, v. 41, especial, p. 59-71, out. 2014.

CARVALHO, Larisa de Sá; ROSAS, Lorena Maria Souza; WANDERLEY, Herydiane Rodrigues Correia; BARBERINO, Maiara Leite; FARIA, Marcelo Domingues de. Análise de completude das fichas de notificação da hanseníase, de residentes do município de Petrolina (PE), no período de 2011 a 2016. In: Congresso Brasileiro de Ciências de Saúde, 2., 2017, Campina Grande. **Anais eletrônicos**. Campina Grande: UEPB, 2017. Disponível em: <http://editorarealize.com.br/revistas/conbracis/trabalhos/TRABALHO_EV071_MD1_SA7_ID1238_15052017234936.pdf>. Acesso em: 01 abr. 2018.

DUCATTI, Ivan; SOUZA, Terezinha Martins dos Santos. A prisão em nome da saúde: o solamento compulsório em leprosários no Brasil de Vargas. **Revista História e Diversidade**, Cáceres, v. 9, n. 1, p. 144-160, 2017.

FARIA, Lina; SANTOS, Luiz Antônio de Castro. A hanseníase e sua história no Brasil: a história de um “flagelo nacional”. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, vol. 22, n. 4, p. 1491-1495, out./dez. 2015.

FONSECA, C. A vida amorosa diante da doença crônica e invalidez: O caso de portadores de hanseníase no Brasil. **Revista de Estudos e Investigações Antropológicas**, v. 3, n. 1, p. 77-92, 2016.

FONTANELLA, Bruno José Barcellos et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p.389-394, fev. 2011.

MARCONI, Marina de Andrade; LAKATOS, Eva Maria. **Fundamentos de metodologia científica**. 8. ed. São Paulo: Gen Atlas, 2017. 368p.

MARINHO, Fabiana Drumond et al. Percepções e sentimentos diante do diagnóstico, preconceito e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **Arq. Ciênc. Saúde**, v. 21, n. 3, p. 46-52, jul./set. 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2004, 255p.

_____. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 14. ed. São Paulo, Rio de Janeiro: Hucitec, Abrasco, 2014, 416p.

SANTANA, Leilane Dias et al. Leprosy: the meaning of the disease for women who carry it. **Revista de enfermagem da UFSM**, v 7, n. 1, p. 111-122, jan./fev. 2017.

SOUZA, Aldalea Oliveira de; MARTINS, Maria das Graças Teles. Aspectos afetivos e comportamentais do portador de hanseníase frente ao estigma e preconceito. **Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde**, Três Corações, v. 8, n. 1, p. 104-113, 2018.

TAGLIETTI, Marcelo; FUHR, Laira. Hanseníase: estigmas do processo saúde-doença e seus determinantes sociais. **Revista Thêma et Scientia**, v. 3, n. 1, jan./jun. 2013.