



UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
MESTRADO PROFISSIONAL

RÔMULO DAYAN CAMELO SALGADO

QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO
HIPERENDÊMICO: UM ESTUDO DOS SUJEITOS TRATADOS E DOS
CONTATOS INTRADOMICILIARES

PALMAS - TO

2020

RÔMULO DAYAN CAMELO SALGADO

**QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO
HIPERENDÊMICO: UM ESTUDO DOS SUJEITOS TRATADOS E DOS
CONTATOS INTRADOMICILIARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins, como requisito final obrigatório à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Dra. Talita Buttarello Mucari.

Coorientadora: Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral.

PALMAS - TO
2020

FICHA CATALOGRÁFICA

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP) Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal do Tocantins

- S164q Salgado, Rômulo Dayan Camelo .
Qualidade de vida e Hanseníase em um município hiperendêmico: um estudo dos sujeitos tratados e dos contatos intradomiciliares. / Rômulo Dayan Camelo Salgado. – Palmas, TO, 2020.
85 f.
- Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade Federal do Tocantins – Câmpus Universitário de Palmas - Curso de Pós-Graduação (Mestrado) em Ciências da Saúde, 2020.
- Orientadora : Talita Buttarello Mucari
Coorientadora : Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
1. Estigma social. 2. Hanseníase. 3. Qualidade de vida. 4. Qualidade de vida relacionada à saúde. I. Título

CDD 610

TODOS OS DIREITOS RESERVADOS – A reprodução total ou parcial, de qualquer forma ou por qualquer meio deste documento é autorizado desde que citada a fonte. A violação dos direitos do autor (Lei nº 9.610/98) é crime estabelecido pelo artigo 184 do Código Penal.

Elaborado pelo sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFT com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

FOLHA DE APROVAÇÃO

ROMULO DAYAN CAMELO

QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO: UM ESTUDO DOS SUJEITOS TRATADOS E DOS CONTATOS INTRADOMICILIARES

Dissertação apresentada ao Mestrado Profissional em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins para a obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari

Coorientadora: Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral

Aprovada em 17/12/2020



Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari
Orientadora
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS

p// 

Profa. Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral
Coorientadora
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS

p// 

Profa. Dra. Juliana Fonseca Moreira da Silva
Examinadora Interna
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS

p// 

Prof. Dr. Anderson Barbosa Baptista
Examinador Externo
Instituição: UNIVERSIDADE FEDERAL DO TOCANTINS

DEDICÁTORIA

A Deus, por sua infinita presença em todos os momentos firmes e trêmulos, por tudo que sou, que tenho e que espero.

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, José Lopes Salgado e Maria Gerlane Santos Camelo e a minha irmã Tayse Camelo Salgado por todo incentivo, força, amor, orações diárias, carinho, perseverança e a compreensão pela ausência ao longo desses anos;

As minhas orientadoras, Prof^ª Dra Talita Buttarello Mucari e Prof^ª Dra. Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral pela paciência, credibilidade, acolhimento, confiança, compressão de todas dificuldades que tive ao longo dessa trajetória, sabedoria, ensinamentos e orientações para que esse trabalho se concretizasse. Sou eternamente grato por terem sido minhas orientadoras.
Muito obrigado!

A Maria Julia, princesa do padrinho, que alegrou os dias mais difíceis dessa jornada;

Ao Billy, pela fidelidade e companheirismo nas noites em claro durante a escrita desse trabalho;

A minha avó, Maria Lopes Salgado, pelo exemplo de Fé, pelo amor, incentivo e apoio durante toda minha caminhada;

A minha amiga e vizinha Maria José Correia da Penha e a Prof^ª Ma Samara Silva Siqueira, pela credibilidade aos meus ideais e as minhas pesquisas; por todo apoio, incentivo e amizade ao longo destes anos;

A amiga Prof^ª Ma Ariadne Siqueira de Araújo Gordon (UFMA) pelos conhecimentos metodológicos, geoprocessuais e teóricos iniciais sobre Hanseníase;

A Prof^ª Dra Maria Neyrian de Fátima Fernandes e ao Prof Dr. Marcelo Soares dos Santos (UFMA) pela revisão e planejamento inicial do projeto de pesquisa;

Ao Prof. Dr Neilton Araújo de Oliveira pelos conhecimentos sobre Gestão, Planejamento e Avaliação em Saúde;

A Prof^ª Dra Marta Azevedo dos Santos pelo carinho, atenção e acolhimento durante o curso;

A Prof^ª Glêndara Aparecida de Sousa Martins e Danielle Rosa Evangelista pelos ensinamentos na disciplina de bioestatística;

A Profa. Dra. Juliana Fonseca Moreira da Silva e Prof. Dr. Anderson Barbosa Baptista pelo aceite em participar da qualificação de projeto, por suas valiosas contribuições e enriquecimento desse trabalho para a defesa;

As amigas construídas no Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Dr. Elienay Barbosa, Dr Gleisson Perdigão de Paulo, Dr Cláudio Cordeiro Araujo, Dr Antonio Carlos Pereira Santiago e especialmente a Adailton Tomaz da Silva, por toda acolhida e auxílio durante o mestrado.

Aos coordenadores do Curso de Medicina da Universidade Ceuma, campus Imperatriz, Prof. Dr. Alexandre Martins Xavier e Prof^ª Ma Bethânia Dias Lucena pelo apoio à realização dessa qualificação profissional;

Aos amigos da Universidade Ceuma Prof^a Dra Carla Araujo Bastos Teixeira, Prof^a Dra Janine Silva Ribeiro Godoy, e principalmente ao Prof. Dr. Aécio Assunção Braga pelas contribuições valiosas nesse trabalho;

A Pedagoga Paula Alexandra Trindade Moto e a Psicóloga Sara Gonçalves Figueiredo de Sousa pela escuta, encorajamento e acolhimento nos dias mais difíceis;

A minha equipe do Núcleo Ampliado de Apoio a Saúde da Família, Dra Fabricia Teotonio Baleeiro, Dra Kaline Santos Silva, Dra Jacilene Matos Leite Damasceno, Dr Ronilson de Sousa Santos, Dra Thamires Moraes Brito Macedo e a minhas coordenadoras Ana Paula Cardoso dos Santos e Maria Aleluia Evangelista Carneiro pelo incentivo, carinho, respeito e credibilidade ao meu trabalho;

Ao Centro de Saúde Vila Nova e Unidade Básica de Saúde Ayton Sena, especialmente as Enfermeiras Dra Fabiola Teles de Azevedo Farias e Tamyres da Costa Vieira pelo carinho e apoio incondicional;

Aos Agentes Comunitários de Saúde, em especial aos lotados no Distrito Sanitário Vila Nova,

A todos os sujeitos participantes desse estudo, que receberam esta pesquisa de portas abertas; e aqueles que direta ou indiretamente contribuíram para que esse trabalho pudesse ser concluído.

Nada foi fácil, nem tampouco tranquilo.
“A sola do pé conhece toda a sujeira da estrada.”
(provérbio africano).

RESUMO

A Hanseníase é uma doença crônica que pode levar a lesões físicas irreversíveis e estigmatizantes, interferindo na qualidade de vida (QV) dos sujeitos e de seus contatos intradomiciliares (CI). **Objetivo:** Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) de pessoas tratadas de Hanseníase e de seus CI, além de verificar os fatores socioculturais e de condições de saúde associados, nos territórios da Estratégia de Saúde da Família do município de Imperatriz - Maranhão. **Material e Métodos:** Tratou-se de estudo quantitativo, descritivo e transversal, em população composta por 172 casos novos, diagnosticados em 2018, nos distritos sanitários de Imperatriz-MA e acompanhados pelo Programa de Controle para Hanseníase. A coleta de dados ocorreu em visita domiciliar entre janeiro e março de 2020, resultando em amostra de 123 sujeitos tratados e 301 CI após a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Realizou-se entrevista individual utilizando: questionário sociocultural e de saúde, *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL-bref) e Escala de Estigma. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Ceuma sob o parecer nº 3.611.230. Utilizou-se o software SPSS para análise estatística. Realizaram-se cálculos de frequência e de medidas de tendência central e variabilidade. A normalidade foi verificada pelo teste de Kolmogorov–Smirnov. A associação entre as variáveis socioculturais e de condições de saúde com a QVRS e o Estigma foi verificada por meio do teste Qui-quadrado ou Exato de Fisher. Para realização destes testes categorizaram-se as variáveis quantitativas QVRS e Grau de Estigma. Estimaram-se também as correlações de Spearman entre as variáveis quantitativas contínuas (QVRS, Domínios da QVRS e Grau de Estigma). Considerou-se o nível de significância de 5% para os testes estatísticos. **Resultados e Discussão:** A QV geral foi não satisfatória para 50,4% dos sujeitos tratados e o grau de estigma foi elevado em 48% dos casos. Não houve associação significativa entre as categorias do estigma (alto e baixo) e da QVRS (satisfatória e não satisfatória) dos indivíduos tratados. As variáveis associadas às categorias de QVRS foram: faixa etária, estado civil, escolaridade, ocupação/profissão, nº de contatos diários, renda e episódios reacionais. Já para o grau de estigma apenas o estado civil demonstrou associação significativa. Quanto aos CI, a QVRS foi não satisfatória para 89,4% e o grau de estigma foi elevado em 43,2% dos casos. Encontrou-se associação significativa entre as categorias do estigma (alto e baixo) e da QVRS (satisfatória e não satisfatória). As variáveis que se associaram com a QVRS dos CI foram: faixa etária, estado civil, escolaridade, ocupação/profissão e renda familiar. Para o grau de

estigma associaram-se: faixa etária, estado civil, escolaridade e renda familiar. A QVRS relacionou-se significativamente com todos os domínios do WHOQOL-bref, principalmente com os domínios físico e de relações sociais, tanto nos sujeitos tratados quanto nos CI. Nos contatos, o estigma manteve relação significativa com todos os domínios da QVRS, e proporcionalmente inversa para os domínios ambiental, psicológico e social. **Conclusão:** Considerável parcela dos sujeitos, mesmo após alta por cura, apresentou QVRS não satisfatória e elevado grau de estigma. E a maioria de seus contatos apresentam QVRS não satisfatória e grau de estigma baixo. Constatou-se que condições desfavoráveis de vida relacionadas à pobreza, como o baixo grau de escolaridade, renda, nº de contatos diários, estado civil e ocupação estão relacionadas à QVRS destas pessoas e de seus CI, também vulneráveis ao adoecimento. Faz-se necessário políticas públicas voltadas para o diagnóstico precoce, reabilitação psicossocial e maior redução na cadeia de transmissão, uma vez que a Hanseníase deve ser compreendida como problema sócio-sanitário que impacta diretamente a QVRS dos sujeitos e CI.

Palavras chaves: Estigma social; Hanseníase; Qualidade de vida.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic disease that can lead to irreversible and stigmatizing physical injuries, interfering with the quality of life (QOL) of the subjects and their household contacts (IC).

Objective: To evaluate the health-related quality of life (HRQoL) of people treated for leprosy and their IC, in addition to checking the socio-cultural factors and associated health conditions, in the territories of the Family Health Strategy in the municipality of Imperatriz - Maranhão.

Material and Methods: This was a quantitative, descriptive and cross-sectional study, in a population composed of 172 new cases, diagnosed in 2018, in the health districts of Imperatriz-MA and monitored by the Leprosy Control Program. Data collection took place during a home visit between January and March 2020, resulting in a sample of 123 treated subjects and 301 IC after applying the inclusion and exclusion criteria. Individual interviews were conducted using: socio-cultural and health questionnaire, World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref) and Stigma Scale. The study was approved by the Research Ethics Committee of Universidade Ceuma under the number 3,611,230. The SPSS software was used for statistical analysis. Calculations of frequency and measures of central tendency and variability were performed. Normality was verified by the Kolmogorov – Smirnov test. The association between socio-cultural variables and health conditions with HRQoL and Stigma was verified using the Chi-square or Fisher's Exact test. To perform these tests, the quantitative variables HRQoL and Degree of Stigma were categorized. Spearman's correlations between continuous quantitative variables (HRQoL, HRQOL domains and degree of stigma) were also estimated. The level of significance was set at 5% for statistical tests. **Results and discussion:** The general QOL was unsatisfactory for 50.4% of the treated subjects and the degree of stigma was high in 48% of the cases. There was no significant association between the categories of stigma (high and low) and HRQoL (satisfactory and unsatisfactory) of the treated individuals. The variables associated with the HRQoL categories were: age range, marital status, education, occupation / profession, number of daily contacts, income and reaction episodes. As for the degree of stigma, only marital status showed a significant association. As for IC, HRQoL was unsatisfactory for 89.4% and the degree of stigma was high in 43.2% of cases. A significant association was found between the categories of stigma (high and low) and HRQoL (satisfactory and unsatisfactory). The variables associated with the CI's HRQoL were: age range, marital status, education, occupation / profession and family income ($p < 0.001$). For the degree of stigma, the following were associated: age group, marital status, education and family income. The HRQoL was significantly related to all WHOQOL-bref domains, mainly to the

physical and social relations domains, both in the treated subjects and in the IC. In contacts, stigma maintained a significant relationship with all domains of HRQoL, and proportionately inverse for the environmental, psychological and social domains. **Conclusion:** Considerable portion of the subjects, even after being discharged due to cure, presented unsatisfactory HRQoL and a high degree of stigma. And most of their contacts have unsatisfactory HRQoL and a low degree of stigma. It was found that unfavorable living conditions related to poverty, such as low level of education, income, number of daily contacts, marital status and occupation are related to the HRQoL of these people and their IC, who are also vulnerable to illness. Public policies aimed at early diagnosis, psychosocial rehabilitation and greater reduction in the transmission chain are necessary, since Hansen's disease must be understood as a socio-health problem that directly impacts the subjects' HRQoL and IC.

Keywords: Social stigma; Leprosy; Quality of life.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais dos indivíduos tratados de Hanseníase e valores de significância dos testes de associação qui-quadrado (p) com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	31
Tabela 2. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais dos indivíduos tratados de Hanseníase e testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	35
Tabela 3. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais de contatos intradomiciliares dos indivíduos tratados de Hanseníase e testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	37
Tabela 4. Distribuição de frequências das variáveis relacionadas à saúde dos contatos intradomiciliares de indivíduos tratados de Hanseníase e valores de significância (p) dos testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	42
Tabela 5. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (p) de domínios da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do WHOQOL-bref e grau de estigma, de indivíduos tratados de Hanseníase, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	43
Tabela 6. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (p) de domínios da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do WHOQOL-bref e grau de estigma, de contatos intradomiciliares dos indivíduos tratados de Hanseníase, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	44
Tabela 7. Teste de Correlação de Spearman (r^a) entre os domínios do WHOQOL-bref, qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma dos sujeitos tratados de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	46
Tabela 8. Teste de associação entre as categorias e correlação de Spearman (r^a) entre os escores referentes à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e Grau de Estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.	47

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DTNs	Doenças Tropicais Negligenciadas
QV	Qualidade de vida
OMS	Organização Mundial de Saúde
APS	Atenção Primária a Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
PB	Paucibacilares
MB	Multibacilares
MS	Ministério da Saúde
PQT	Poliquimioterapia
RCD	Redes de Convívio Domiciliar
OPAS	Organização Pan-Americana de Saúde
QVRS	Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
UBS	Unidade Básica de Saúde
UGRSI	Unidade Gestora Regional de Saúde de Imperatriz
SINAN	Sistema Nacional de Agravos e Notificações
CEUMA	Centro de Ensino Unificado do Maranhão
WHOQOL – bref	World Health Organization Quality of Life
EMIC – AP	Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue - para pessoas acometidas pela hanseníase
EMIC – CSS	Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue - para membros da Comunidade
BCG	Bacilo de Calmette-Guérin

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Aspectos gerais das doenças infectocontagiosas	14
1.2 Hanseníase.....	16
1.3 Qualidade de Vida e Estigma	21
1.4 Justificativa	23
2 OBJETIVOS	25
2.1 Geral	25
2.2 Específicos	25
3 METODOLOGIA.....	25
3.1 Tipo de Estudo	25
3.2 Local da Pesquisa e População do Estudo.....	25
3.3 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados	28
3.4 Análise de dados	30
3.5 Aspectos Éticos da Pesquisa	30
4 RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
5 CONCLUSÃO.....	48
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	48
REFERÊNCIAS	49
APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	71
APÊNDICE II - TERMO DE AUTORIZAÇÃO UGRSI	72
APÊNDICE III – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL	73
APÊNDICE IV - FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO SOCIOCULTURAL E DE SAÚDE – SUJEITOS TRATADOS DE HANSENÍASE	74
APÊNDICE V - FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO SOCIOCULTURAL E DE CONDIÇÕES DE SAÚDE – CONTATO INTRADOMICILIAR.....	75
APÊNDICE VI – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	76
ANEXO I - FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO SINAN.....	79
ANEXO II - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA	80
ANEXO III - ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP)	82
ANEXO IV - ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC-CSS)	83

1 INTRODUÇÃO

1.1 Aspectos gerais das doenças infectocontagiosas

Ao longo da história da humanidade, os agravos à saúde humana, especialmente as endemias, têm causado grandes problemas à população, repercutindo em significativas perdas, principalmente para as classes economicamente menos favorecidas, uma vez que estão expostas a condições precárias de vida (BRASIL, 2012a) e ficam às margens dos sistemas de saúde, sendo acometidas, mais frequentemente, por doenças transmissíveis (OMS, 2017a).

Segundo Santos (2019), uma lista de doenças negligenciadas, atinge a vida de milhares de pessoas em todo mundo. Tais doenças, na perspectiva geográfica, são designadas comumente de Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs), pois afetam principalmente pessoas que vivem em países tropicais (HOTEZ; FUJIWARA, 2014; SANTOS, 2019).

No mundo, atualmente, há 20 doenças classificadas como Tropicais Negligenciadas (DTNs): Úlcera de Buruli (infecção por *Mycobacterium ulcerans*), Doença de Chagas (tripanossomíase americana), Dengue, Dracunculíase (infecção pelo verme da Guiné), Equinococose, Infecções alimentares por trematódeos, Tripanossomíase humana africana (doença do sono), Leishmaniose, Hanseníase (Lepra), Filariose linfática, Oncocercose (cegueira dos rios), Raiva, Escabiose e outros ectoparasitas, Esquistossomose (bilharziose), Helmintíases transmitidas pelo solo, Envenenamento por picada de cobra, Cisticercose, Tracoma, Treponematoses endêmicas, Micetoma/cromoblastomicose e outras micoses profundas (ZICKER, 2019; OMS, 2020).

Há ainda as doenças reemergentes, pois historicamente têm infectado o homem e com frequência ressurgem e assumem importância em saúde pública, por exemplo, algumas arboviroses como a Chikungunya (FIGUEIREDO, 2007; ISHIKAWA; GOMIDE, 2019). Já as doenças infecciosas transmitidas por alimentos formam um grupo potencialmente emergente e que envolvem elevado número de microrganismos (HARRISON; SIMONSEN; WALDMAN, 2008; JONES et al., 2008).

Segundo a OMS (2017b), as DTNs “cegam, mutilam, desfiguram e debilitam suas vítimas, causando uma miséria indescritível que ancora as populações na pobreza”, o que as mantém em um cinturão de subdesenvolvimento com condições de vida inadequadas (OMS, 2015; SOUZA et al., 2020) ou inseguras, que juntamente com infraestrutura ambiental desfavorável (VASCONCELOS, 2016) e desigualdades no acesso e assistência à saúde (FEASEY et al., 2010; AZOH, 2014) aumentam a probabilidade de novos casos (HOTEZ; FUJIWARA, 2014; SANTOS, 2019).

O Brasil é endêmico em 13 das 20 DTNs, conforme definido pela OMS, e é um forte exemplo da relação entre condições de doença e pobreza (HOTEZ; FUJIWARA, 2014). É responsável pela maior parte da carga de doenças relacionadas às DTNs na América Latina, com o maior número de casos registrados de Hanseníase, Dengue, Esquistossomose, Doença de Chagas e Leishmaniose. Estima-se que aproximadamente 100 milhões de pessoas correm o risco de contrair uma ou mais DTNs no país (HOTEZ; FUJIWARA, 2014; MELO et al., 2015; MELO, 2015).

O padrão de distribuição espacial de sua endemicidade pode ser utilizado como referência das condições de desenvolvimento de áreas geograficamente delimitadas, relacionando-se aos indicadores epidemiológicos e de qualidade de vida (QV) das populações (SOUZA et al., 2020), uma vez que a alta prevalência faz com que a própria doença perpetue os ciclos de precariedade, desigualdade e exclusão social, redução da produtividade da população trabalhadora por incapacidade (permanente) e na promoção do estigma social (ANDRADE; ROCHA, 2015; HOTEZ; HERRICKS, 2015; MOLYNEUX; SAVIOLI; ENGELS, 2017), conferindo elevada morbidade às populações acometidas (KOLACZINSKI et al., 2007; FEASEY et al., 2010; VASCONCELOS, 2016).

Nos últimos 50 anos, fatores como as transformações demográficas, sociais e econômicas configuraram-se como determinantes nas significativas mudanças do perfil da morbimortalidade em todo o mundo (PAIM et al., 2011). Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2016a), as doenças infecciosas são responsáveis anualmente por cerca de 10 milhões de óbitos no mundo. E estão entre as principais causas de anos de vida perdidos (HOTEZ et al., 2006; OMS, 2015).

Araújo (2015) afirmou que nos últimos 30 anos os óbitos relacionados às doenças infecciosas reduziram em 50%. Isso se deve à ampliação na cobertura do saneamento, à melhoria na habitação, assim como à introdução de novas tecnologias de saúde (vacinas e antibióticos), considerados fatores primordiais no declínio especialmente das doenças infectocontagiosas (PAIM et al., 2011; WALDMAN; SATO, 2016).

Contudo, a situação das doenças transmissíveis no Brasil apresenta um quadro complexo, uma vez que há doenças infecciosas que apresentam trajetória de declínio favorável (diarreia, poliomielite e esquistossomose), e outras com declínio moderado (malária, tuberculose e Hanseníase) (BRASIL, 2004; WALDMAN; SATO; FORTALEZA, 2015).

O atual quadro epidemiológico no Brasil é resultado de investimentos, formulações, implementações e concretizações das políticas de promoção, proteção e recuperação na atenção à saúde. A assistência à saúde da população, conforme artigo 196 da Constituição Brasileira, é

dever do Estado, portanto o poder público precisa desenvolver recursos que possibilitem essa assistência, neste sentido, a Atenção Primária a Saúde (APS) se configura como uma estratégia que promove o acesso universal, como garantia de atendimento em um serviço resolutivo e de qualidade, norteadas pelos princípios doutrinários e operacionais do Sistema Único de Saúde (SUS), portanto a APS é considerada acesso principal a todos os níveis do sistema de saúde (BRASIL, 2006a; BRASIL, 2006b; LUNA; SILVA JUNIOR, 2013).

Mesmo após 30 anos da criação do SUS, algumas doenças ainda continuam como grave problema de saúde pública no Brasil, dentre elas a Hanseníase (PINTO NETO et al., 2013; BRASIL, 2020b).

1.2 Hanseníase

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução lenta, causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo intracelular obrigatório pertencente ao gênero *Mycobacterium*, à família Mycobacteriaceae e à ordem Antinomycetales (VAN BRAKEL et al., 2012; LEVINSON, 2016). A temperatura ideal de crescimento (30°C) do *Mycobacterium leprae* é mais baixa do que a temperatura corporal humana (36°C - 36,7°C), de forma que a bactéria se multiplica preferencialmente na pele e em nervos periféricos, crescendo muito lentamente, em ciclos de 14 dias (LEVINSON, 2016). O microrganismo replica-se, em geral, no interior de histiócitos cutâneos, células endoteliais e células de Schwann; assim o dano nervoso é o resultado do contato direto com a bactéria ou pela resposta imune celular nos nervos (ABBAS; KUMAR; FAUSTO, 2016).

A lesão nas estruturas nervosas constitui o aspecto mais preocupante da doença, pois pode acarretar aos indivíduos acometidos deformidades e incapacidades físicas, com importante impacto físico, socioeconômico e psicológico advindo do processo de adoecimento (TALHARI et al., 2006; BRASIL, 2008; BARBOSA et al., 2008; BRASIL, 2010; VAN BRAKEL et al., 2012; ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014; RAMOS et al., 2014; OMS, 2016c).

Ao entrar em contato com a bactéria, as pessoas infectadas, dependendo da relação parasita-hospedeiro, poderão apresentar resistência ao bacilo, constituindo-se em casos operacionalmente classificados em Paucibacilares (PB), com poucos bacilos, insuficientes para infectar outras pessoas (BRASIL, 2010; ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014). Entretanto, um número menor de pessoas não apresenta resistência ao bacilo, ocorrendo grande multiplicação no seu organismo com eliminação para o meio exterior, principalmente através das vias aéreas superiores. Estas pessoas constituem os casos operacionalmente chamados de

Multibacilares (MB), consideradas importantes fontes de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença. A convivência de indivíduos sadios com indivíduos doentes não tratados propicia a transmissão, especialmente em ambientes que concentram um grande número de pessoas em condições socioeconômicas precárias (OPROMOLLA, 2000; BRASIL, 2010).

As diferentes manifestações clínicas são muito variadas e estão correlacionadas com o perfil de resposta imunológica do hospedeiro frente ao *Mycobacterium leprae* (OPROMOLLA, 2000; BRITTON; LOCKWOOD, 2004; TALHARI et al., 2006; BRASIL, 2017). São precedidas por período de incubação longo, entre 2 e 10 anos (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011). Nesse sentido, o grau de imunidade de cada indivíduo determina a forma clínica e a evolução da doença nos acometidos. De acordo com classificação de Madri, a qual baseia-se nas características clínicas e baciloscópicas, existem quatro formas clínicas da Hanseníase, divididas em dois grupos: 1) instáveis (indeterminada e dimorfa); e 2) estáveis (tuberculóide e virchowiana) (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

A forma indeterminada caracteriza-se clinicamente por manchas hipocrômicas, únicas ou múltiplas, de limites imprecisos e com alteração de sensibilidade, podendo ocorrer alteração apenas da sensibilidade térmica, com preservação das sensibilidades dolorosa e tátil. Nessa forma inicial, não há comprometimento de nervos e, por isso, não ocorrem alterações motoras ou sensitivas que possam causar incapacidades (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017). A forma tuberculóide 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. As lesões de pele apresentam-se em número reduzido, podendo também ocorrer cura espontânea. O comprometimento de nervos se dá, geralmente, de forma assimétrica, sendo, algumas vezes, a única manifestação clínica da doença (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017).

Na forma dimorfa, as manifestações clínicas oscilam entre as características da forma tuberculóide e as da forma virchowiana. Podem apresentar-se como lesões de pele, bem delimitadas, com pouco ou nenhum bacilo, e lesões infiltrativas mal delimitadas, com muitos bacilos. Uma mesma lesão pode apresentar borda interna nítida e externa difusa. O comprometimento de nervos e os episódios reacionais são frequentes, podendo o paciente desenvolver incapacidades e deformidades físicas (ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2010).

Por fim, a forma virchowiana é caracterizada clinicamente pela disseminação de lesões de pele que podem ser eritematosas, infiltrativas, de limites imprecisos, brilhantes e de distribuição simétrica. Nos locais em que a infiltração é mais acentuada, podem se formar

pápulas, tubérculos, nódulos e placas chamadas genericamente de hansenomas. Pode haver infiltração difusa da face e de pavilhões auriculares com perda de cílios e supercílios. Olhos, testículos e rins, entre outras estruturas, podem ser afetados, especialmente nos episódios reacionais. Existem alterações de sensibilidade das lesões de pele e acometimento dos nervos, porém não tão precoces e marcantes como na forma tuberculóide (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017).

A doença pode incidir em todos os indivíduos, independentemente de idade e gênero (ROMANHOLO et al., 2018), sendo o homem a única fonte de infecção da doença; e uma vez doente e não tratado, é portador do bacilo, e o elimina para o meio externo através das vias aéreas superiores, contagiando pessoas susceptíveis (OPROMOLLA, 2000; ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2010; CUNHA et al., 2017), com prevalência nas classes sociais economicamente menos abastadas (ROMANHOLO et al., 2018). A manutenção da cadeia de transmissão da Hanseníase está relacionada com fatores individuais, socioeconômicos e com o diagnóstico e tratamento tardio dos pacientes considerados bacilíferos (MONTENEGRO et al., 2004; PALÁCIOS et al., 2010).

Segundo Rodrigues e Lockwood (2011), para diagnosticar ou classificar a Hanseníase, além dos exames laboratoriais, devem ser utilizados outros recursos diagnósticos: a ultrassonografia e a ressonância magnética auxiliam no diagnóstico da forma neural pura e neurite; a eletroneuromiografia é útil no acompanhamento das reações; a intradermorreação de Mitsuda, a baciloscopia e a histopatologia, geralmente, permitem diagnosticar e classificar a forma clínica; a sorologia, a inoculação, a reação de imuno-histoquímica e a reação em cadeia da polimerase (PCR) são técnicas utilizadas principalmente em pesquisas.

Na APS o diagnóstico da Hanseníase é basicamente clínico e epidemiológico, por meio da investigação dos sinais e sintomas dermatoneurológicos (lesões na pele, espessamento neural e alteração de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil respectivamente) e sua associação com aspectos epidemiológicos (como região geográfica, condições socioeconômicas e contato prolongado com pessoas que tiveram a doença) (OPROMOLLA, 2000; BRITTON; LOCKWOOD, 2004; TALHARI et al., 2006; LASTÓRIA; ABREU, 2012; BRASIL, 2017), além da baciloscopia de raspado dérmico de lesão (lóbulo das orelhas e cotovelos) pelo método de Ziehl-Neelsen, que avalia os índices baciloscópico e morfológico (RODRIGUES; LOCKWOOD, 2011).

O tratamento é a poliquimioterapia (PQT), a qual emprega esquemas baseados na classificação operacional (PB e MB). Para paucibacilares, são 6 doses, incluindo 1 dose de rifampicina 600 mg/mês e dapsona 100 mg/dia. Para multibacilares, são 12 doses,

acrescentando clofazimina, 1 dose de 300 mg/mês e 50 mg/dia (BRASIL, 2012; BRASIL, 2016a).

O diagnóstico precoce e a realização do tratamento medicamentoso da pessoa com Hanseníase até a alta por cura representam uma das principais ações estratégicas de combate e controle da doença, tendo como propósito curar o seu portador e também interromper a cadeia de transmissão da doença (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014; BRASIL, 2016a).

Ao passo que o desenvolvimento socioeconômico foi benéfico em vários aspectos, no que concerne ao controle das doenças infecto-parasitárias, o progresso trouxe também algumas consequências negativas, como o aumento do desmatamento e da mobilidade populacional, expandindo as áreas de transmissão de algumas doenças endêmicas, como a Febre Amarela, e permitindo que doenças anteriormente restritas às áreas rurais aparecessem em áreas urbanas, tais como Hanseníase e Leishmaniose Visceral (BARRETO et al., 2011).

Apesar da tendência de declínio na detecção de casos novos no mundo, reduzindo de 299.036 casos em 2005 para 210.758 em 2015 (OMS, 2016a), a Hanseníase mantém-se em patamares e com tendências ainda distantes do controle (SCHREUDER; NOTO; RICHARDUS, 2016). Desse total, em 2015, 74% dos casos ocorreram na Ásia e 13,6% nas Américas, sendo o Brasil o segundo país no mundo em termos de número absoluto, com 26.395 casos novos e o primeiro nas Américas (OMS, 2016c). Em 2015, o coeficiente de detecção geral no Brasil foi de 14,07 casos por 100.000 habitantes, enquanto em menores de 15 anos foi de 4,46 casos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2018). Em 2017, com coeficiente de detecção geral de 12,94 casos por 100 mil habitantes, o país permaneceu dentro de padrões considerados de alta endemicidade (BRASIL, 2017; BRASIL, 2018). Esses indicadores citados sinalizam um quadro de endemia sustentada em patamares elevados (BRASIL, 2008; BRASIL 2010; BRASIL, 2016a; ROMANHOLO et al., 2018), mesmo após 27 anos da implantação oficial da PQT no Brasil (PINTO NETO et al., 2013; OMS, 2016c), e o colocam como único país que ainda não alcançou a meta de eliminação da doença (SOUZA et al., 2020).

Muitos fatores favorecem a endemicidade, ou seja, influem no risco de adoecer, como: condições socioeconômicas desfavoráveis, condições precárias de vida e de saúde e elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente (contatos intradomiciliares) (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008).

Embora o país tenha registrado redução nos coeficientes de prevalência e de detecção de casos novos de Hanseníase, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste mantêm-se com padrões de hiperendemicidade, com aglomerados (*clusters*) de importante manutenção da dinâmica de transmissão (NERY, 2014; FREITAS, DUARTE, GARCIA, 2017; BRASIL,

2018; ROMANHOLO et al., 2018; BRASIL, 2020a). A OMS define como estratégia principal para o controle da Hanseníase o diagnóstico precoce associado ao tratamento oportuno de todos os casos (OMS, 2016b). Nesse sentido, ao reconhecer o risco acrescido em contatos de casos de Hanseníase de infecção por *Mycobacterium leprae* e adoecimento, reforça-se que as ações de vigilância devem ser priorizadas nessa população, ocorrendo de forma contínua e sistemática (OMS, 2016c; ARAUJO et al., 2016; MONTOYA; ALZATE; CASTRO, 2017; BRASIL, 2018).

Para Temóteo et al. (2013), os contatos intradomiciliares (CI) de Hanseníase são meios para a manutenção da endemia. O MS definia CI, até 2016, como qualquer pessoa que residia ou tinha residido com o caso novo de Hanseníase no âmbito do domicílio nos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017). Porém, ao verificar maior risco associado também a contatos fora do espaço domiciliar, o país incorporou, a partir de 2016, em suas diretrizes, a ampliação das ações de vigilância para essa população. Definiu-se contato social (CS) como qualquer pessoa que conviva ou tenha convivido em relações familiares ou não de forma próxima e prolongada com o caso não tratado. Assim, todos os contatos intradomiciliares e sociais necessitariam ser acompanhados, submetidos a exame dermatoneurológico e serem alvo de ações de educação em saúde. Para os contatos, insere-se ainda a imunoprofilaxia como intervenção (MERLE; CUNHA; RODRIGUES, 2010; BRASIL, 2017). Considerando o longo período de incubação da Hanseníase, é essencial que o seguimento dos contatos aconteça durante, no mínimo, cinco anos (BRASIL, 2017).

No Brasil, uma estratégia efetiva direcionada para a saúde da família e comunidades persiste como grande desafio para o cuidado longitudinal junto a Redes de Convívio Domiciliar (RCD) acometidas pela Hanseníase (CUNHA; GIOVANELLA, 2011; MOURA et al., 2013). Tais dificuldades poderão ser evidenciadas pela ocorrência de sobreposição de casos nesses contextos, inclusive envolvendo diferentes gerações (DURÂES et al., 2010; SOUSA; FERREIRA DA SILVA; XAVIER, 2017).

De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS, 1999), o risco dos contatos adquirirem a doença segue a seguinte ordem: primeiramente os CI de primeira ordem ou, conviventes atuais, ou seja, as pessoas que vivem com um doente de Hanseníase que ainda não iniciaram o tratamento; em seguida, os CI de segunda ordem ou conviventes antigos, ou seja, as pessoas com quem o doente viveu nos últimos cinco anos antes de iniciar o tratamento e os CS, ou seja, aquelas pessoas que, sem conviver com o doente, manteve relação estreita com ele nos cinco anos anteriores ao início do tratamento.

Na região Nordeste, o estado do Maranhão ainda apresenta uma significativa taxa de prevalência da doença de 3,76/10.000 habitantes e taxa de detecção de novos casos 51,91/100.000 habitantes. O estado ocupa o terceiro lugar entre as unidades da federação com maior prevalência da doença no país, ficando atrás apenas do Tocantins e Mato Grosso (MENDONÇA, 2017; BRASIL, 2020a).

Por ser uma infecção crônica que pode causar lesões físicas irreversíveis, é uma doença estigmatizante, visto que os pacientes tendem a ser excluídos e desabilitados de suas relações sociais e de suas atividades econômicas, levando conseqüentemente a uma queda da Qualidade de Vida Relacionada a Saúde (QVRS) (PROTO et al., 2010; SAVASSI, 2010), particularmente nos domínios de capacidade física, relações sociais e aspectos psicológicos (VAN BRAKEL, 2012; WATANABE et al., 2013). Há evidências que as desigualdades sociais estão diretamente relacionadas com o aumento da suscetibilidade a Hanseníase (NERY et al., 2014), uma vez que produzem necessidades sociais não satisfeitas que prejudicam a saúde comunitária (ENTEZARMAHDI et al., 2014).

O grande impacto psicossocial gerado nos indivíduos portadores de Hanseníase e em seus contatos, faz com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) invista na sua eliminação e demonstre interesse em avaliar a QV dos indivíduos com e sem enfermidades (BRASIL, 2010; BRASIL, 2020a).

1.3 Qualidade de Vida e Estigma

A QV envolve a percepção interrelacionada dos aspectos social, econômico, político, biológico, médico, entre outros (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012). É compreendida a partir de uma visão multidimensional associada a aspectos objetivos e subjetivos, embasada em critérios de satisfação individual e de bem-estar coletivo, refletindo a percepção dos sujeitos no que se refere ao nível de satisfação das suas necessidades básicas, desenvolvimento econômico, inserção social, qualidade do ambiente em que vivem, oportunidades na vida e acesso a serviços, assim como nas questões referentes à felicidade, ao amor, à satisfação com a vida e à realização pessoal (RIBEIRO; FERRETTI; SÁ, 2017).

O grupo de QV da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL group) define QV como “a percepção da pessoa de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ela vive, e em concordância aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1994). É um conceito subjetivo, com elementos positivos e negativos, amplo e complexo, que engloba a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as

relações sociais, as crenças pessoais e a relação com as características do meio ambiente (OMS, 1998).

Para Lorenzi (2008), a QV é um “indicador de eficácia, eficiência e impacto de eventuais intervenções voltadas à prevenção ou tratamento de agravos à saúde, tanto individuais como em nível populacional”, o autor ainda menciona caráter subjetivo e multidimensional, no qual os indivíduos percebem seu estado de saúde e os aspectos influenciadores de seu cenário de vida. .

De forma geral, a QV refere-se à necessidade humana de viver sem as doenças ou de transpor as dificuldades e os estados de morbidade que as condições de saúde lhe ocasionam (ARAÚJO; SOUZA, 2011). Na literatura médica, tem sido empregada em diversos sentidos, como condições de saúde e funcionamento social. Qualidade de vida relacionada à saúde (*Health-Related Quality Of Life*) e estado subjetivo de saúde (*Subjective Health Status*) são conceitos relacionados à avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do estado de saúde na capacidade de se viver plenamente (FLECK, *et al.*, 1999).

Algumas pesquisas foram realizadas sobre a qualidade de vida de pacientes hansenianos e de seus contatos (em menor proporção), de forma geral evidenciou-se que estes pacientes podem apresentar escores reduzidos de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS), particularmente nos domínios de capacidade física e participação social (PROTO *et al.*, 2010; VAN BRAKEL, 2012; WATANABE, 2013; SIMÕES *et al.*, 2016; FERREIRA *et al.*, 2019; LIMA *et al.*, 2019).

Já o estigma, segundo Goffman (1963), é um atributo dado a um indivíduo diferente das pessoas “normais” e, além disso, denota um tipo menos desejável, ruim, perigoso ou fraco, sendo, portanto, um atributo negativo colocado sobre uma pessoa ou grupo de pessoas, que em geral, afasta aqueles que encontram, destruindo a possibilidade de atenção positiva. O conceito de estigma envolve não apenas características consideradas indesejáveis, mas também o contexto social do indivíduo ou grupo, de modo a se utilizar de diferenças entre grupos de pessoas para criar e dar validade a hierarquia e desigualdades sociais (WEISS; RAMAKRISHNA; SOMMA, 2006).

O estigma tem sido usualmente classificado como percebido ou experimentado. O primeiro é dado pela ideação de atitudes ou práticas negativas na sociedade; o último consiste na experiência de discriminação provinda de qualquer membro da sociedade, família ou amigo (WEISS, 2008; ADHIKARI *et al.*, 2013). A exclusão social de indivíduos e grupos, pautada em preconceitos e discriminação, tem como consequência danos diretos ou indiretos à saúde, pela

produção de processos de marginalização social que dificultam o acesso à prevenção e aos cuidados.

Quando relacionado à Hanseníase, o estigma é considerado fenômeno de repercussão global, que ocorre tanto em países endêmicos como não endêmicos (VAN BRAKEL et al., 2010). Na Hanseníase, está diretamente vinculado com questões relativas ao corpo, à imagem; em geral, o indivíduo pode apresentar desde manchas e/ou lesões de variados tipos, até deformidades físicas por comprometer o sistema nervoso periférico (VILLELA; MONTEIRO, 2013). As causas relatadas e os determinantes do estigma relacionado à Hanseníase incluem as manifestações da doença, crenças culturais e religiosas, medo da transmissão e associação com pessoas consideradas inferiores (SERMRITTIRONG; VAN BRAKEL; BUNBERS-AELEN, 2014).

Nesse contexto, o conceito de qualidade de vida relacionada à saúde refere-se à valoração atribuída à vida, visto as alterações na funcionalidade, percepções e condições sociais motivados por políticas de saúde, tratamentos, agravos ou doenças (PATRICK; ERICKSON, 1993; FREIRE et al., 2014). Não obstante, o estigma é um constructo complexo que, quando relacionado à saúde, reflete desqualificação do indivíduo ou grupo de indivíduos identificados com problemas de saúde específicos (MORGADO et al., 2017). Quando acontece na infância pode influenciar a QV e interferir na vida escolar, considerando a limitação social imposta historicamente, a discriminação e a baixa autoestima (FREITAS; CORTELA; FERREIRA, 2017). Para a OPAS (2018), o estigma e a discriminação relacionados à doença são obstáculos para sua eliminação.

1.4 Justificativa

Estudos sobre QVRS e estigma para pessoas portadoras de doenças infectocontagiosas, especialmente acometidas por Hanseníase no Brasil, ainda são incipientes. Na presente pesquisa, partiu-se do pressuposto que a Hanseníase pode influenciar na vida destas pessoas acometidas, interferindo na sua condição e percepção de saúde. Consideraram-se a multidimensionalidade e subjetividade que envolvem a QVRS e o estigma, uma vez que a primeira corresponde a um conjunto de dimensões e domínios de inter-relação, especialmente físico, funcional, psicológico e social (ALVES et al., 2010) e o segundo denota que a pessoa carrega, com o passar dos anos, uma marca ou símbolo que a coloca em determinado afastamento social (NEIVA; GRISOTTI, 2019) e associa-se, definitivamente, a um sentido de condenação, de exclusão e de culpa (NEIVA; GRISOTTI, 2019).

Para Cunha et al. (2017), os indivíduos que convivem ou conviveram com um doente com Hanseníase nos últimos cinco anos, antes mesmo iniciar o tratamento, também necessitam de ações direcionadas a proteção e prevenção da doença, já que a probabilidade de adoecer é maior, com risco aumentado de quatro a dez vezes quando houver contato com paciente MB.

Muitos estudos apontam que o controle dos CS e/ou CI foi incrementado e/ou priorizado pelos órgãos oficiais e unidades de saúde, dezenas destes contatos continuam alimentando o “iceberg” da endemia (PINTO NETO et al., 2013; TEMÓTEO et al., 2013; MONTEIRO DA CUNHA et al., 2017; ROMANHOLO et al., 2018).

A cidade de Imperatriz - Maranhão/Brasil, local de realização da presente pesquisa, é a “campeã” do estado do Maranhão em casos notificados de Hanseníase, com índice em torno de 20 infectados para cada 10 mil habitantes (MORHAN, 2020). O ideal, segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2020), é de um caso para cada 10 mil habitantes. No ano passado, o município registrou 468 novos casos e nos seis primeiros meses deste ano pelo menos 200 pessoas apresentaram os sintomas da doença. “Esses números fazem com que Imperatriz permaneça num incômodo 5º lugar entre as cidades brasileiras mais atingidas pela enfermidade” (MORHAN, 2020). Embora haja esforços das autoridades em saúde no cumprimento das metas nacionais, a Hanseníase é hiperendêmica e se configura como um importante problema de saúde pública, que pode cursar com comprometimento físico, social, psicológico e econômico de uma parcela significativa da população.

A área de cobertura da Estratégia de Saúde da Família deste município atinge 54,36% da população e a Atenção Básica 78,01% do território. Com teto de 127 Equipes de Saúde da Família, somente 43 são credenciadas pelo Ministério da Saúde, e apenas 40 estão implementadas, de acordo com informações da Secretaria de Atenção Primária a Saúde (DAB, 2020). Estes números chamam a atenção para a quantidade de agravos à saúde que podem não estar sendo diagnosticados, informados, tratados ou acompanhados. Mostram também, a dimensão da área do município que está sem cobertura e atuação da Estratégia de Saúde da Família (ESF), o que impulsionou a realização dessa pesquisa voltada para Hanseníase na referida região.

Assim, espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para compreensão do impacto da Hanseníase na QV das pessoas acometidas e de seus CI, e para o entendimento dos fatores associados mais relevantes, além de fomentar outros estudos e ações que viabilizem melhor atendimento das demandas dos acometidos pela doença, assim como auxiliar no suporte aos familiares e cuidadores, contribuir para aprimoramento das medidas de erradicação da doença, direcionar os esclarecimentos adequados para facilitar o diagnóstico precoce e evitar

as incapacidades, aumentar estratégias de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, propiciar maior controle da Hanseníase no município.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar a qualidade de vida de pessoas tratadas de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares, além de verificar os fatores socioculturais e de condições de saúde associados, nos territórios da Estratégia de Saúde da Família do município de Imperatriz - Maranhão.

2.2 Específicos

Caracterizar o perfil sociocultural e de condições de saúde dos sujeitos tratados de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares;

Determinar o estigma e as quatro dimensões (física, psicológica, relações sociais e meio ambiente) da QVRS dos sujeitos e de seus contatos;

Relacionar a QVRS com o grau de estigma nos sujeitos tratados de Hanseníase e em seus contatos intradomiciliares;

Verificar a associação entre QVRS e variáveis socioculturais e de condições de saúde nos indivíduos estudados.

3 METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

Tratou-se de estudo quantitativo, analítico-descritivo, prospectivo e transversal sobre QVRS e Estigma de indivíduos tratados de Hanseníase e seus contatos intradomiciliares, em áreas de risco e aglomeração de agravos de saúde relacionados à Hanseníase em um município do Maranhão.

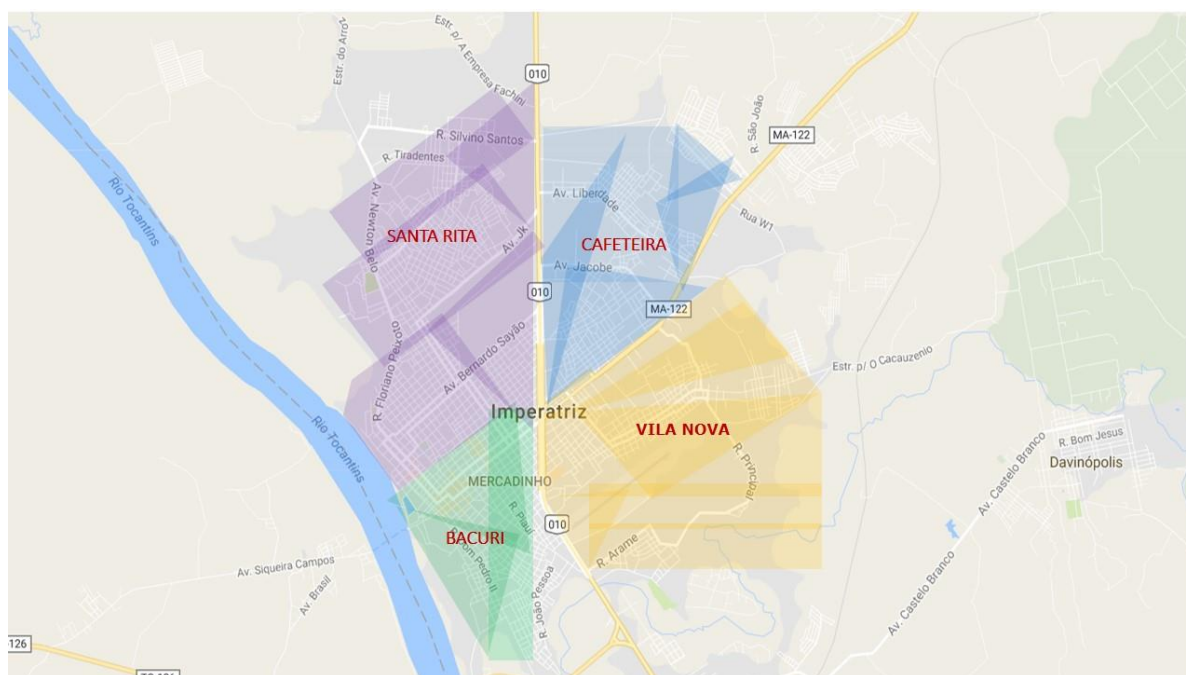
3.2 Local da Pesquisa e População do Estudo

A pesquisa foi desenvolvida no município de Imperatriz - MA, abrangendo todas as equipes da Estratégia de Saúde da Família (ESF). Imperatriz possui população estimada de

258.016 habitantes (IBGE, 2018). É a principal cidade num raio de aproximadamente 600 quilômetros, mantendo influência no sul do Pará, Norte do Tocantins e Sul do Maranhão. Dista 630 Km de São Luís - MA, 570 Km de Belém - PA, 800 Km de Teresina - PI, 600 Km de Palmas -TO. Localiza-se no sudoeste do Estado do Maranhão, Latitude $-05^{\circ} 31' 35''$ e Longitude $-47^{\circ} 29' 30''$. Tem limites com os municípios de Cidelândia, São Francisco do Brejão, João Lisboa, Davinópolis, Governador Edison Lobão e com o Estado do Tocantins. Apresenta clima tropical, quente e úmido, com temperatura média em torno de 29°C , ocorrendo uma estação de chuva entre os meses de dezembro a abril, e uma estação seca, de maio a novembro.

O município de Imperatriz é dividido em quatro distritos para melhor planejamento das ações e controle da Vigilância Epidemiológica (SEMUS, 2018), conforme figura abaixo:

Figura 1. Distribuição do município de Imperatriz- MA em distritos sanitários.



Fonte: SEMUS (2018).

A população alvo desta investigação foi composta por indivíduos diagnosticados com Hanseníase no ano de 2018 e por seus contatos intradomiciliares (CI). Define-se como CI os indivíduos que residem ou tenham residido, convivam ou tenham convivido com o doente de Hanseníase, no âmbito domiciliar, nos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, podendo ser familiar ou não (BRASIL, 2017). Todos indivíduos diagnosticados foram atendidos, acompanhados, avaliados e tiveram tratamento iniciado pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase.

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase do MS desenvolve um conjunto de ações que visa orientar a prática em serviço, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo a vigilância epidemiológica da Hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo (BRASIL, 2010).

Os participantes do estudo residiam em 172 domicílios nas áreas adstritas das Unidades Básicas de Saúde (UBS) de Imperatriz, conforme distribuição abaixo:

DISTRITO CAFETEIRA: Centro de Saúde Cafeteira; UBS Vila Lobão; UBS Vila Redenção II; UBS Parque Amazonas; UBS Centro Novo; UBS Lagoa Verde; UBS Coquelândia e UBS Petrolina.

DISTRITO BACURI: UBS Beira Rio; Centro de Saúde Milton Lopes; UBS Caema; UBS Bacuri I; UBS Parque do Buriti; UBS Parque Anhanguera; UBS Vila Davi; UBS Itamar Guará e UBS Prisional.

DISTRITO VILA NOVA: UBS Bom Jesus; UBS Santa Lúcia; UBS Camaçari; UBS Nova Vitória; UBS Parque Alvorada I, UBS Parque Alvorada II, UBS Vilha, UBS Vila Fiquene; UBS Airton Sena; UBS Vila Nova 1 e UBS Vila Nova 2.

DISTRITO SANTA RITA: Centro de Saúde Santa Rita; UBS Vila Macedo; UBS Nova Imperatriz; UBS Três Poderes; UBS Planalto; UBS São José; UBS Boca da Mata; UBS Santa Inês; UBS Bom Sucesso; UBS Ouro Verde; UBS Olho D'água dos Martins; UBS Vila Conceição I; UBS Vila Conceição II e UBS KM 1.700.

Foram critérios para inclusão neste estudo: sujeitos considerados casos novos de Hanseníase com qualquer uma das formas da doença (indeterminada, tuberculóide, dimorfa ou virchowiana), diagnosticados no ano de 2018 e registrados nas Fichas de Notificação/Investigação para Hanseníase (ANEXO I), que alimentam o Sistema Nacional de Agravos e Notificações (SINAN) através da Unidade Gestora Regional de Saúde de Imperatriz (UGRSI). Para inclusão, tais dados foram, em seguida, cruzados com os registros dos prontuários da família nas UBS em cada distrito sanitário. Em relação aos critérios de inclusão para os CI, consideraram-se: conviventes dos sujeitos, familiares ou não, nos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença e que estavam presentes durante a visita domiciliar.

Dentre os sujeitos com Hanseníase, excluíram-se do estudo os casos não localizados no momento da coleta de dados por motivo de transferência de município/mudança de endereço (n=13), óbito (n=02), menores de 18 anos (n=17), limitações físicas em membros superiores e/ou cognitivas (n=04), ausentes durante a visita domiciliar para coleta de dados em duas tentativas (n=06) e os que se recusaram em participar da pesquisa (n=07). Quanto aos CI, os

critérios de exclusão foram: menores de 18 anos (n=08); analfabetos (n=14) e ausentes durante a visita domiciliar para coleta de dados em duas tentativas (n=11).

As visitas domiciliares foram agendadas previamente pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) para aplicação dos instrumentos de pesquisa. Todos os indivíduos componentes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I) para participação. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, apenas 123 domicílios foram visitados e neles habitavam 123 sujeitos tratados de Hanseníase e 301 contatos intradomiciliares, os quais compuseram essa pesquisa.

3.3 Instrumentos e procedimentos para coleta de dados

Inicialmente, solicitou-se autorização da UGRSI para acesso aos casos de Hanseníase notificados no SINAN (APÊNDICE II) e da Secretaria Municipal de Saúde de Imperatriz – MA (APÊNDICE III) para ter acesso aos dados referentes a cobertura da ESF, como cadastro das equipes, número de Agentes Comunitários de Saúde e número de famílias cadastradas, além das fichas de cadastro das famílias (cadastro domiciliar e territorial). Em seguida, as ESF foram buscadas e os ACS consultados, para a identificação do cadastro domiciliar de pacientes diagnosticados com Hanseníase em 2018.

A coleta de dados ocorreu de janeiro a março de 2020, nos períodos matutino e vespertino de segunda a sábado. Aplicou-se a versão abreviada e em português do instrumento *World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)* (ANEXO II), objetivando investigar a QVRS desses pacientes e de seus contatos intradomiciliares. Esse instrumento, que possui boa resposta à qualidade de vida, foi traduzido e validado no Brasil, e apresenta bom desempenho psicométrico e praticidade de uso, sendo uma alternativa para avaliar a qualidade de vida no país (FLECK et al., 2000). O WHOQOL-bref possui 26 itens; as duas primeiras questões avaliam a autopercepção da qualidade de vida (WHOQOL-1) e satisfação com a saúde (WHOQOL-2). As 24 restantes representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100), divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

O WHOQOL-bref possui cinco escalas de respostas do tipo Likert: “muito ruim a muito bom” (escala de avaliação), “muito insatisfeito a muito satisfeito” (escala de avaliação), “nada a extremamente” (escala de intensidade), “nada a completamente” (escala de capacidade) e “nunca a sempre” (escala de frequência) (FLECK et al., 2000). A escala de Likert é utilizada principalmente em estudos que medem percepções e interesses. Ela possibilita a obtenção de

respostas mais próximas da realidade por meio das afirmações dos respondentes (SILVA JUNIOR; COSTA, 2014). Cada domínio do WHOQOL-bref é composto por questões cujas pontuações das respostas variam de um a cinco. O escore médio em cada domínio indica a percepção do indivíduo quanto à sua satisfação em cada aspecto em sua vida, relacionando-se com sua qualidade de vida. Quanto maior a pontuação, melhor essa percepção (FLECK, 2008).

O estigma foi avaliado através da Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para pessoas acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP – ANEXO III). Esta escala foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada voltada para a investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença (WEISS et al., 1992). Partes da entrevista EMIC focada no estigma foram combinadas em uma escala, desenvolvida, originariamente, em um estudo cultural sobre Hanseníase e saúde mental na Índia, o país com maior número de casos de Hanseníase no Mundo (OLIVEIRA, 2019). A EMIC-AP avalia o estigma percebido e o autoestigma, possibilitando uma visão mais abrangente acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos psicossociais (VAN BRAKEL, 2006).

No Brasil, a adaptação transcultural da EMIC-AP para pessoas acometidas pela Hanseníase foi validada por Morgado et al., (2017), de modo que a aplicação da escala em uma pessoa não acometida pela doença a invalida e deve ser desconsiderada. As respostas das escalas são do tipo Likert, com quatro opções: (3) “Sim”, (2) “Possivelmente”, (1) “Não tenho certeza”, (0) “Não”. O item 2 tem pontuação invertida - (0) “Sim”; (1) “Possivelmente”; (2) “Não tenho certeza”, (3) “Não” - e o item 11 é subdividido em duas questões, respondidas de acordo com o estado civil da pessoa entrevistada. Os resultados variam entre 0 e 45 pontos. Maiores escores sugerem alto nível de estigma percebido e autoestigma (MORGADO et al., 2017; OLIVEIRA, 2019). Por se constituir em uma escala curta, as entrevistas, de modo geral, foram breves.

Para os contatos intradomiciliares aplicou-se a Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC- CSS) – (ANEXO IV). A EMIC para a comunidade avalia a atitude em relação às pessoas acometidas pela Hanseníase. A escala apresenta quatro opções de resposta: Sim (2), Possivelmente (1), Não (0), Não sei (0), podendo atingir pontuação mínima de 0 e máxima de 30 pontos. Assim como a EMIC-AP, aborda dimensões relacionadas aos seguintes aspectos: à revelação/ocultação do diagnóstico; vergonha; autoestima/respeito; perspectivas matrimoniais; relações conjugais; afastamento (trabalho, grupos sociais); e suporte (família, amigos) (OLIVEIRA, 2019). As EMICs têm sido comumente aplicadas a pessoas com 18 anos ou mais, inclusive esta é a faixa etária do público-alvo da validação da escala no Brasil.

Utilizou-se também um instrumento para coletar dados socioculturais (~~sexo~~ gênero, idade, estado civil, grau de parentesco, religião, escolaridade, ocupação, renda familiar) dos sujeitos (APÊNDICE IV) e de seus contatos intradomiciliares (APÊNDICE V), além de dados de saúde para os pacientes com Hanseníase (idade de diagnóstico, forma clínica, alta por cura, episódios reacionais).

3.4 Análise de dados

Após a coleta, todas as respostas foram tabuladas em planilha do Excel (Microsoft Office Excel® 2016), formando um banco de dados para análise estatística e, posteriormente, transportados para o programa estatístico SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences* - versão 21.0). A análise estatística descritiva dos resultados do questionário sociocultural foi realizada por meio de frequências absoluta e percentual. Para a QVRS e seus domínios e o grau de estigma estimaram-se média, mediana e desvio padrão. A normalidade dos dados foi verificada através do teste de Kolmogorov–Smirnov. A associação entre as variáveis socioculturais e de condições de saúde com a QVRS e o Estigma foi verificada por meio do teste Qui-quadrado ou Exato de Fisher (quando a contagem das frequências esperadas menores que 5 foi superior a 20%). Para realização destes testes foi necessário categorizar as variáveis quantitativas QVRS e Grau de Estigma. A categorização teve como ponto de corte a mediana (baseando-se na distribuição não normal), que classificou a QVRS em satisfatória e não satisfatória e o grau de estigma em alto e baixo. Estimaram-se também as correlações de Spearman entre as variáveis quantitativas contínuas (QVRS, Domínios da QVRS e Grau de Estigma). Os resultados de todos os testes estatísticos foram considerados significativos ao nível de 5% ($p < 0,05$).

3.5 Aspectos Éticos da Pesquisa

A pesquisa obedeceu às normas da legislação, que tem como referência as resoluções nº 466/2012 e 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde, para realização de estudos com seres humanos. O estudo foi desenvolvido após submissão na Plataforma Brasil e autorização institucional da gestão da Atenção Primária em Saúde do município de Imperatriz – MA. A Pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade CEUMA sob o parecer nº 3.611.230 de 30 de setembro de 2019 (APÊNDICE VI).

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dentre os 123 indivíduos com Hanseníase participantes do estudo, 52,8% eram homens (n=65); 30,9% tinham 62 anos ou mais; 45,5% (n=56) eram casados; 39,0% (n=48) tinham no máximo o 2º grau completo; 75,6% (n=93) exerciam algum tipo de atividade profissional e 51,2% (n=63) apresentaram renda familiar menor ou igual a um salário mínimo. A quantidade de contatos sociais (CS) diárias também foi investigada, e identificou-se que 38,2% (n=47) dos sujeitos mantinham contatos sociais que variam entre 11 e 20 pessoas por dia.

A caracterização sociocultural detalhada dos sujeitos tratados de Hanseníase e a associação com as categorias da QVRS e do estigma estão descritas na Tabela 1.

Tabela 1. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais dos indivíduos tratados de Hanseníase e valores de significância dos testes de associação qui-quadrado (*p*) com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Variáveis	Categoria	N (%)	QVRS		<i>p</i>	Grau de Estigma		<i>P</i>
			Não satisfatória	Satisfatória		Baixo	Alto	
Gênero	Masculino	65 (52,8%)	36 (55,4%)	29 (44,6%)	0,242	34 (52,3%)	31 (47,7%)	0,948
	Feminino	58 (47,2%)	26 (44,8%)	32 (55,2%)		30 (51,7%)	28 (48,3%)	
Faixa Etária (anos)	≤ 30	18 (14,6%)	05 (27,8%)	13 (72,2%)	< 0,001*	07 (38,9%)	11 (61,1%)	0,114
]30 – 40]	24 (19,5%)	06 (25,0%)	18 (75,0%)		13 (54,2%)	11 (45,8%)	
]40 – 51]	24 (19,5%)	10 (41,7%)	14 (58,3%)		18 (75,0%)	06 (25,0%)	
]51 – 62[19 (15,4%)	09 (47,4%)	10 (52,6%)		08 (42,1%)	11 (57,9%)	
	≥ 62	38 (30,9%)	32 (84,2%)	06 (15,8%)		18 (47,4%)	20 (52,6%)	
Estado civil	Casado	56 (45,5%)	25 (44,6%)	31 (55,4%)	0,008*	21 (37,5%)	35 (62,5%)	0,010*
	Solteiro	31 (25,2%)	12 (38,7%)	19 (61,3%)		20 (64,5%)	11 (35,5%)	
	Divorciado	23 (18,7%)	13 (56,5%)	10 (43,5%)		17 (73,9%)	06 (26,1%)	
	Viúvo	13 (10,6%)	12 (92,3%)	01 (7,7%)		06 (46,2%)	07 (53,8%)	
Escolaridade	No máx. 1º grau completo	38 (30,9%)	27 (71,1%)	11 (28,9%)	0,008*	20 (52,6%)	18 (47,4%)	0,994
	No máx. 2º grau completo	48 (39,0%)	21 (43,8%)	27 (56,3%)		25 (52,1%)	23 (47,9%)	
	No máx. ensino superior completo	37 (30,1%)	14 (37,8%)	23 (62,2%)		19 (51,4%)	18 (48,6%)	
Profissão/Ocupação	Sem ocupação	30 (24,4%)	19 (63,3%)	11 (36,7%)	0,103	16 (53,3%)	14 (46,7%)	0,870
	Com ocupação	93 (75,6%)	43 (46,2%)	50 (53,8%)		48 (51,6%)	45 (48,4%)	
Nº Contatos diários (contatos sociais)	≤ 10 pessoas	44 (35,8%)	30 (68,2%)	14 (31,8%)	0,003*	23 (52,3%)	21 (47,7%)	0,489
	11 a 20 pessoas	47 (38,2%)	23 (48,9%)	24 (51,1%)		27 (57,4%)	20 (42,6%)	
	> 20 pessoas	32 (26,0%)	09 (28,1%)	23 (71,9%)		14 (43,8%)	18 (56,3%)	
Renda familiar	≤ 1 salário	63 (51,2%)	42 (66,7%)	21 (33,3%)	< 0,001*	31 (49,2%)	32 (50,8%)	0,520
	> 1 salários	60 (48,8%)	20 (33,3%)	40 (66,7%)		33 (55,0%)	27 (45,0%)	

N: Frequência absoluta; (%):Frequência percentual; * significativo ao nível de 5%.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

O teste qui-quadrado revelou que há relação de dependência entre categorias da QVRS (satisfatória e não satisfatória) e faixa etária, estado civil, escolaridade, número de contatos

diários e renda familiar. Já para o grau de estigma (alto e baixo), esta relação foi apenas para o estado civil dos sujeitos.

A faixa etária predominante entre os sujeitos tratados de Hanseníase nesse estudo é similar a outros previamente descritos na literatura: idade superior a 60 anos (RAMOS, 2011; BRASIL, 2018; MACHADO; SANTOS, 2018; SOUZA et al., 2018; SILVA et al., 2018). Para Ferreira et al. (2019) há um risco acrescido de mortalidade por Hanseníase para essa faixa etária, sobretudo para homens. De acordo com Barbosa et al. (2008), Polycarpou; Walker; Lockwood (2013) e OPAS (2018), nesta faixa etária, as condições físicas e imunológicas decorrentes do processo natural de envelhecimento ampliam consideravelmente a vulnerabilidade dos mesmos para desfechos desfavoráveis relacionados à doença, sobretudo as crônicas. Observou-se nesta pesquisa que indivíduos idosos tratados para Hanseníase apresentam pior qualidade de vida.

Para Araújo et al. (2016), “o processo de adoecimento associado a doenças crônicas favorece o desenvolvimento de incapacidades motoras, psicológicas e sociais, limitando os indivíduos e afetando diretamente sua QV”. Além do acometimento por Hanseníase, os idosos também se sentem estigmatizados com relação ao envelhecimento, uma vez que tais estigmas ocasionam no idoso um sentimento intenso de rejeição por parte da família e da sociedade que o impõe duas barreiras, ser idoso e acometido de uma doença que segrega, maltrata e tem conotação pejorativa (SOUZA; SILVA; HENRIQUES, 2005). No entanto, neste estudo não houve diferença significativa entre as faixas etárias em relação ao estigma.

A maior frequência para o gênero masculino corrobora com outros autores (LOBATO; NEVES; XAVIER, 2016, SILVA et al., 2018, FERREIRA et al., 2019, SANTOS et al., 2020; ROCHA; NOBRE; GARCIA, 2020, SILVA et al., 2020). Embora neste trabalho não tenham sido observadas associações significativas de gênero com QVRS e grau de estigma, a maior frequência entre os homens pode justificar, em parte, a manutenção da cadeia de transmissão, uma vez que estes são mais vulneráveis às doenças severas e crônicas que as mulheres (GOMES; NASCIMENTO, 2006) e é a parte da população em que mais ocorrem situações de abandono de tratamento e de recidivas de doenças (SOUZA et al., 2018). Percebe-se, nesse contexto, o resultado dos anos de negligência com a saúde do homem pelos serviços de saúde, o que levou a habituação de não buscarem os serviços de saúde e uma menor preocupação com o processo de saúde (SILVA et al., 2018). Segundo Barbosa; Almeida e Santos (2014), “uma menor preocupação com o processo saúde-adoecimento aliado à enfermidade com característica crônica; uma transmissão por contato íntimo e prolongado pode cooperar com a prevalência dos casos nesse sexo, contribuindo para maior risco de adoecimento.”

A maioria dos sujeitos nesse estudo é casada, assim como observado por Ayres et al. (2012), Carvalho et al. (2013), Simões et al. (2016), Viana; Aguiar e Aquino (2016). Em relação à associação do estado civil com QVRS, verificou-se que os viúvos apresentam alta frequência de QVRS não satisfatória, diferindo das demais classes relacionadas ao estado civil. A literatura mostra que a viuvez pode aumentar a probabilidade desses indivíduos terem sentimentos de solidão, tristeza (SILVA, 2016) e baixa autoestima (TEMOTEO et al., 2013), que podem ser agravados pela condição da doença. Estes sentimentos refletem um estado emocional negativo, podendo estar associados a um conhecimento rudimentar sobre a doença (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011; ADHIKARI et al., 2014) e são fortes indicadores da má qualidade de vida em idosos (YOKAYAMA; CARVALHO; VIZZOTTO, 2006; NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

Quanto ao estigma, os casados apresentam grau mais elevado. A doença provoca várias transformações na vida dos indivíduos, influenciando-as fortemente, podendo estar acompanhadas de rejeição e abandono do cônjuge, perda dos amigos, do emprego e da saúde em geral (BASSO; SILVA, 2017). Isto é explicado no estudo de Thilakavathi, Manickam e Mehendale (2012), em que quase um terço das pessoas acometidas apresentavam autoestigma e mantiveram sigilo sobre o diagnóstico para o cônjuge, familiares e amigos, temendo a rejeição social, discriminação e maus tratos.

Vale destacar, que as disfunções sexuais, produtos da Hanseníase, resultam em angústias pessoais e dificuldades tanto para as relações interpessoais como para a própria QV (FERREIRA; SOUZA; AMORIM, 2007), pois representam a doença com preocupação, nervosismo, desconfiança, raiva, medo, e alguns com indiferença (BARATA; BRICEÑO-LEÓN, 2000). Esses fatores quando associados ao desconhecimento de elementos relacionados à doença, como seu modo de transmissão, existência de tratamento e de cura revelam histórias de estigma e preconceito, levando a exclusão social do doente (DUARTE et al, 2014). Enfatiza-se que dentre as variáveis socioculturais, apenas o estado civil mostrou associação significativa com grau de estigma.

Observou-se que a maioria dos casos de Hanseníase apresentou baixa renda e/ou baixa escolaridade, corroborando com outros autores na literatura (AYRES et al., 2012; CARVALHO et al., 2013; LOPES; RANGEL, 2014; VIANA; AGUIAR; AQUINO, 2016; SIMÕES et al., 2016; NOGUEIRA et al., 2017). Tais variáveis estão diretamente relacionadas à vulnerabilidade socioeconômica, sendo apontadas como fator de risco ao adoecimento e às incapacidades físicas (SIMÕES et al., 2016; NOGUEIRA et al., 2017). Os resultados apontam que indivíduos com menores escolaridade e renda familiar apresentam maiores frequências para

QVRS não satisfatória, corroborando com Leano et al. (2019) ao verificar que baixos níveis de renda, escolaridade e recebimento de auxílios governamentais contribuem para escores mais baixos de QVRS. O baixo nível socioeconômico também foi associado a altos níveis de estigma em pessoas acometidas pela Hanseníase no estudo de Adhikari et al. (2014), diferente desta pesquisa que não apresentou associação significativa.

Segundo Lages et al. (2019), baixos níveis de escolaridade tendem a frequências elevadas de diagnósticos com incapacidades físicas instaladas, sendo um dos fatores contribuintes para o diagnóstico tardio (SOUZA et al., 2017) e, conseqüentemente, QVRS mais baixa (LAGES et al., 2019) e alto grau de estigma (BITTENCOURT et al., 2010; NEIVA; GRISOTTI, 2019).

Frequente nos estudos epidemiológicos de casos de Hanseníase, a baixa escolaridade (BARBOSA et al., 2014; RIBEIRO-JUNIOR; VIEIRA; CALDEIRA, 2012) relaciona-se com as dificuldades de adesão ao tratamento; potencial de ampliação das iniquidades em saúde (DESSUNTI et al., 2008); condições precárias de vida (HOTEZ; HERRICKS, 2015); moradias e/ou ambientes que concentram elevado número de pessoas (LOBATO; NEVES; XAVIER, 2016). Essas condições acabam contribuindo para a circulação ativa do bacilo e o aumento na ocorrência da Hanseníase (HOTEZ; HERRICKS, 2015).

Nesta lógica, as pessoas que mantêm contato diário/sociais com o doente devem ser acompanhadas de maneira contínua, uma vez que a chance de encontrar Hanseníase nesses grupos é três a cinco vezes maior; e entre os CI o aumento da transmissão independe do mecanismo de suscetibilidade à doença (LOBATO; NEVES; XAVIER, 2016). Assim, identificar a fonte de contágio, detectar casos novos entre os CI e implementar medidas preventivas, contribui efetivamente para o rompimento da cadeia de transmissão da doença (BRASIL, 2016a). Neste estudo, destaca-se a alta significância estatística da associação entre QVRS e número de contatos sociais diários, percebe-se que indivíduos com maior número de contatos apresentam QVRS satisfatória com maior frequência. Embora exista uma maior suscetibilidade em transmitir a doença, manter contato com outras pessoas, sobretudo com familiares, influencia positivamente no comportamento do doente quanto à aceitação de seu diagnóstico, assim como na adesão ao tratamento contribuindo para melhoria da QVRS (CARRIJO; SILVA, 2014).

Na Tabela 2 estão descritos os dados de condições de saúde investigados, além dos resultados dos testes de associação entre tais variáveis com QVRS e Grau de Estigma. Observou-se que a forma clínica predominante da doença foi a dimorfa, com 47,2% (n=58) dos casos; do total, 56,1% (n=69) foram classificados operacionalmente como MB. Os episódios

reacionais não estavam presentes em 55,3% (n=68), ressalta-se que 100% dos sujeitos entrevistados encontravam-se em alta por cura durante a realização da visita. Dentre os indivíduos tratados de Hanseníase, 29,3% (n=36) tinham um CI e 26,0% (n=32) de quatro a cinco; em 28,5% (n=35) das residências incluídas na pesquisa, pelo menos uma pessoa foi diagnosticada com Hanseníase durante a visita domiciliar.

Identificou-se através do teste qui-quadrado que há relação de dependência entre categorias da QVRS (satisfatória e não satisfatória) com a forma clínica e os episódios reacionais. As variáveis relacionadas à saúde dos sujeitos, na Tabela 2, não se associaram ao grau de estigma (alto e baixo). Enfatiza-se que a forma virchowiana demonstrou alta frequência para QVRS não satisfatória, divergindo das demais. O mesmo ocorreu para aqueles com presença de episódios reacionais.

Tabela 2. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais dos indivíduos tratados de Hanseníase e testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Variáveis	Categoria	N (%)	QVRS		P	Grau de Estigma		P
			Não satisfatória	Satisfatória		Baixo	Alto	
Forma Clínica	Indeterminada	12 (10,5%)	05 (41,7%)	07 (58,3%)	0,030* ^a	08 (66,7%)	04 (33,3%)	0,457 ^a
	Tuberculóide	33 (28,9%)	14 (42,4%)	19 (57,6%)		19 (57,6%)	14 (42,4%)	
	Dimorfa	58 (50,8%)	26 (44,8%)	32 (55,2%)		29 (50,0%)	29 (50,0%)	
	Virchowiana	11 (9,6%)	10 (90,9%)	01 (9,1%)		04 (36,4%)	07 (63,6%)	
Episódios reacionais	Sim	25 (25,8%)	19 (76,0%)	06 (24,0%)	0,002* ^a	12 (48,0%)	13 (52,0%)	0,767 ^a
	Não	68 (73,1%)	27 (39,7%)	41 (60,3%)		35 (51,5%)	33 (48,5%)	
Nº contatos intradomiciliares	Nenhum contato	23 (18,7%)	13 (56,5%)	10 (43,5%)	0,717 ^a	13 (56,5%)	10 (43,5%)	0,107 ^a
	01 contato	36 (29,3%)	15 (41,7%)	21 (58,3%)		13 (36,1%)	23 (63,9%)	
	02 a 03 contatos	17 (13,8%)	10 (58,8%)	07 (41,2%)		09 (52,9%)	08 (47,1%)	
	04 a 05 contatos	32 (26,0%)	17 (53,1%)	15 (46,9%)		22 (68,8%)	10 (31,3%)	
	06 a 10 contatos	15 (12,2%)	07 (46,7%)	08 (53,3%)		07 (46,7%)	08 (53,3%)	
Nº contatos diagnosticados	Nenhum contato	88 (71,5%)	41 (46,6%)	47 (53,4%)	0,128 ^a	48 (54,5%)	40 (45,5%)	0,693 ^b
	01 contato	28 (22,8%)	15 (53,6%)	13 (46,4%)		13 (46,4%)	15 (53,6%)	
	02 a 03 contatos	07 (5,7%)	06 (85,7%)	01 (14,3%)		03 (42,9%)	04 (57,1%)	

N: Frequência absoluta; (%):Frequência percentual; * significativo ao nível de 5%; ^a Teste Qui-Quadrado; ^b Teste Exato de Fisher.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

A magnitude da endemia se expressa pela apresentação clínica da doença (LANA et al., 2013; MONTEIRO; MOTA; MARTINS-MELO, 2017). Corrobora-se com Silva, Lopes e Costa (2019), Pereira et al. (2019), Nascimento et al. (2020), Santos, Bragança e Santos Filho (2020) e Santos et al. (2020) ao identificar maiores frequências da forma clínica dimorfa entre os casos avaliados, sobretudo em idosos como Silva et al. (2018). Segundo Pereira et al. (2019) e Rocha, Nobre e Garcia (2020), a tendência crescente da incidência da forma dimorfa e da forma virchowiana indicam a detecção tardia e que a cadeia de transmissão do *Mycobacterium*

leprae continua a ocorrer contribuindo para a manutenção das formas transmissíveis e incapacitantes da doença, uma vez que são formas MB.

Nos estudos realizados por Leano et al. (2019) e Santos, Bragança e Santos Filho (2020), em contextos de alta endemicidade e maior proporção de casos classificados na forma clínica dimorfa, as Redes de Convívio Domiciliar (RCD) tiveram maiores frequências para a sobreposição da doença.

Para Margarido e Rivitti (2009), o risco de transmissão da Hanseníase é de cerca de 5 a 10 vezes mais elevado se um membro da família já manifestou a doença. Além disso, um doente MB não tratado ou tratado de maneira inadequada produz cerca de 5 novos casos por ano. Nesta perspectiva, estes autores reforçam junto a outros na literatura, que os CI conferem elevado risco e vulnerabilidade quando comparados à população em geral, presumindo importância epidemiológica significativa (MARGARIDO; RIVITTI, 2009, SMITH; AERTS, 2014, BRATSCHI; STEINMANN; WICKENDEN, 2015).

A maioria dos sujeitos desse estudo não apresentaram episódios reacionais, demonstrando que o tratamento foi oportuno.

Para Ribeiro, Oliveira e Filgueiras (2015), “os episódios reacionais ou reações hansênicas são alterações do sistema imunológico, que se exteriorizam como manifestações inflamatórias agudas e subagudas, que podem ocorrer mais frequentemente nos casos MB (dimorfa e virchowiana)”. Segundo Lima et al. (2019), estas reações são responsáveis pelo aparecimento de lesões secundárias como manchas ou placas, presença de infiltrações, edema, dor e espessamento dos nervos (reação tipo I) ou nódulos subcutâneos eritematosos e dolorosos, febre, dor nas articulações e mal-estar (reação tipo II). Independentemente, ambas comprometem a capacidade de trabalho e a QVRS dos acometidos, perpetuando o estigma associado à doença (LUSTOSA et al., 2011), visto que a exposição das sequelas configura pior QVRS mesmo após o tratamento (SAVASSI, 2010).

Concluído o tratamento, os casos MB devem ser acompanhados mesmo pós alta terapêutica (MONTEIRO et al., 2013; SANTINO et al., 2019), visto que as formas clínicas MB foram responsáveis pela grande frequência dos episódios reacionais, sendo estes a principal causa de lesões nos nervos e a gênese das incapacidades provocadas pela Hanseníase (FARIAS et al., 2015; QUEIROZ et al., 2015; SILVA et al., 2019), conforme observado por Monteiro et al. (2013) ao identificar incapacidades físicas em pessoas acometidas pela Hanseníase no período pós-alta da PQT.

Para Nickel, Schneider e Traebert (2014) e Pereira et al. (2019), o diagnóstico tardio possivelmente deve-se às baixas coberturas populacionais de ESF e às deficiências operacionais

no tocante à busca ativa de casos. Desse modo, convém às UBS, que tratam casos de Hanseníase, enfatizar a necessidade de manter assiduidade às consultas, e alertar sobre o aparecimento das reações hansênicas (episódios agudos) e suas consequências (ABRAÇADO; CUNHA; XAVIER, 2018) até 5 anos após a alta terapêutica (RAMOS; SOUTO, 2010) ou em casos de reações persistentes, até 8 anos após a conclusão do tratamento (SANTINO et al., 2019).

Na Tabela 3 encontram-se a distribuição de frequência das variáveis socioculturais dos 301 contatos intradomiciliares e o resultado dos testes de associação com QVRS e Grau de Estigma. Verificou-se que 55,5% (n=167) eram homens; 30,2% (n=91) apresentavam 30 anos ou menos; 50,2% (n=151) eram solteiros. A escolaridade foi 2º grau completo para 35,9% (n=108) dos entrevistados e a renda familiar maior do que dois salários mínimos para 61,8% (n=186). A maioria dos contatos 51,2% (n=154) declarou não ter profissão/ocupação. Ainda, 56,1% (n=169) mantinham contatos que variavam entre 01 e 10 pessoas por dia.

Tabela 3. Distribuição de frequências das variáveis socioculturais de contatos intradomiciliares dos indivíduos tratados de Hanseníase e testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Variáveis	Categoria	N (%)	QVRS		p	Grau de Estigma		p
			Não satisfatória	Satisfatória		Baixo	Alto	
Gênero	Masculino	167 (55,5%)	147 (88,0%)	20 (12,0%)	0,398 ^a	93 (55,7%)	74 (44,3%)	0,661 ^a
	Feminino	134 (44,5%)	122 (91,0%)	12 (9,0%)		78 (58,2%)	56 (41,8%)	
Faixa Etária (anos)	≤ 30	91 (30,2%)	66 (72,5%)	25 (27,5%)	< 0,001 ^a	67 (73,6%)	24 (26,4%)	< 0,001 ^{ab}
]30 – 40]	83 (27,6%)	77 (92,8%)	06 (7,2%)		58 (69,9%)	25 (30,1%)	
]40 – 51]	37 (12,3%)	36 (97,3%)	01 (2,7%)		17 (45,9%)	20 (54,1%)	
]51 – 62[48 (15,9%)	48 (100,0%)	0 (0,0%)		20 (41,7%)	28 (58,3%)	
	≥ 62	42 (14,0%)	42 (100,0%)	0 (0,0%)		09 (21,4%)	33 (78,6%)	
Estado civil	Casado	111 (36,9%)	108 (97,3%)	03 (2,7%)	< 0,001 ^b	49 (44,1%)	62 (55,9%)	0,004 ^b
	Solteiro	151 (50,2%)	122 (80,8%)	29 (19,2%)		98 (64,9%)	53 (35,1%)	
	Divorciado	34 (11,3%)	34 (100,0%)	0 (0,0%)		22 (64,7%)	12 (35,3%)	
	Viúvo	05 (1,7%)	05 (100%)	0 (0,0%)		02 (40,0%)	03 (60,0%)	
Escolaridade	No máx. 1º grau completo	94 (31,2%)	92 (97,9%)	02 (2,1%)	< 0,001 [*]	36 (38,3%)	58 (61,7%)	< 0,001 ^{ab}
	No máx. 2º grau completo	108 (35,9%)	100 (92,6%)	08 (7,4%)		52 (48,1%)	56 (51,9%)	
	No máx. ensino superior completo	99 (32,9%)	77 (77,8%)	22 (22,2%)		83 (83,8%)	16 (16,2%)	
Renda familiar	≤ 1 salário	115 (38,2%)	112 (97,4%)	03 (2,6%)	< 0,001 ^{ab}	50 (43,5%)	65 (56,5%)	< 0,001 ^{ab}
	> 1 salários	186 (61,8%)	157 (84,4%)	29 (15,6%)		121 (65,1%)	65 (34,9%)	
Profissão/Ocupação	Sem ocupação	154 (51,2%)	143 (92,9%)	11 (7,1%)	0,034 ^a	82 (53,2%)	72 (46,8%)	0,201 ^a
	Com ocupação	147 (48,8%)	126 (85,7%)	21 (14,3%)		89 (60,5%)	58 (39,5%)	
Nº Contatos diários (contatos sociais)	≤ 10 pessoas	169 (56,1%)	157 (92,9%)	12 (7,1%)	0,057 ^a	93 (55,0%)	76 (45,0%)	0,436 ^a
	11 a 20 pessoas	112 (37,2%)	94 (83,9%)	18 (16,1%)		64 (57,1%)	48 (42,9%)	
	> 20 pessoas	20 (6,6%)	18 (90,0%)	02 (10,0%)		14 (70,0%)	06 (30,0%)	

N: Frequência absoluta; (%):Frequência percentual; * significativo ao nível de 5%; ^a Teste Qui-Quadrado; ^b Teste Exato de Fisher.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Observou-se que as variáveis faixa etária, estado civil, religião, escolaridade, profissão/ocupação e renda familiar demonstraram associação significativa com as categorias da QVRS (satisfatória e não satisfatória). Assim como faixa etária, estado civil, escolaridade e renda familiar com o grau de estigma (alto e baixo).

Entre os CI, a faixa etária de até 30 anos foi a mais prevalente. Corroborando com Mendonça (2017) ao encontrar faixas etárias predominantes entre 0 e 20 anos na capital do Maranhão (São Luis - MA) e Monteiro da Cunha et al. (2017) entre 15 e 39 anos em outra capital endêmica (Belém – PA). Estas idades concentram-se na fase produtiva da vida e indicam que a doença atinge indiretamente os CI economicamente ativos, prejudicando a economia do município, uma vez que estes indivíduos podem desenvolver incapacidades (SILVA et al., 2011).

É relevante ressaltar a importância de acompanhamento desses contatos, uma vez que, neste estudo identificou-se maiores frequências para as formas clínicas MB entre os adoecidos. A exposição dos CI aos casos MB não tratados aumentam em dez vezes as chances de acometimento pela doença quando comparados com a população geral (VIEIRA et al., 2014). Adultos jovens (entre 20 e 30 anos) são mais vulneráveis à Hanseníase, e por esta ter um longo período de incubação (LEANO et al., 2019; SANTOS; BRAGANÇA, SANTOS FILHO, 2020), estes indivíduos contribuem para sobreposição de casos (REIS et al., 2019).

O medo de adoecer entre os mais idosos colabora para percepções não satisfatórias da QVRS, assim como para graus mais elevados de estigma. Para Marinho et al. (2018), os CI também manifestaram seus medos, sobretudo o do contágio, o sentimento de estar suscetível ao “perigo”, promovendo mudanças na rotina familiar, como por exemplo, afastar-se fisicamente do doente e separar utensílios tocados pelo mesmo. Alguns estudos demonstram que a discriminação, o preconceito, o afastamento social e as mudanças nos relacionamentos (familiares e extrafamiliares) entre os mais jovens, e a vulnerabilidade ao adoecimento e o acesso ao tratamento entre os mais idosos, são eventos geradores de estresse, constituindo fonte de angústia e sofrimento, repercutindo na redução da QVRS em sentido material e cognitivo (FARBER, 2012; DOCKENDORFF, 2014; RIBEIRO; BORGES, 2018).

O predomínio do estado civil solteiro entre os CI é um achado concordante com os de Leite et al. (2009), que obtiveram 68,7% de indivíduos solteiros em sua casuística. Esse dado pode ser explicado pelo fato de que nos domicílios os CI geralmente são filhos ou irmãos do doente que ainda não constituíram família e, na maioria das vezes, são estudantes ou se encontram desempregados. Menor frequência de estigma alto entre CI solteiros e divorciados

podem ser explicados pelo fato destes não temerem mudanças nos relacionamentos familiares e extrafamiliares (RIBEIRO; BORGES, 2018). Já a maior frequência de QVRS não satisfatória entre divorciados e viúvos pode estar associada à baixa participação social e ao estado de viver sozinhos, corroborando com outros estudos que evidenciaram problemas psicossociais habitualmente entre aqueles que vivem sozinhos, devido à falta de apoio emocional dentro da família e na sociedade (ANDRADE et al., 2014).

Verificou-se que com o aumento da escolaridade há diminuição da frequência de QVRS não satisfatória e aumento da frequência de baixo estigma. A pouca escolaridade neste e em outros estudos (LOIOLA et al., 2018; BOIGNY et al., 2019; SANTOS et al., 2020), além de ser indicativo de baixo poder aquisitivo, desdobra-se em maiores dificuldades para compreensão e incorporação de aspectos importantes relacionados a práticas de educação em saúde e autocuidado (AYRES et al., 2003; BOIGNY et al., 2019), elementos essenciais para controle da doença (OMS, 2016c; BRASIL, 2017) e piora da QVRS (DOLENZ et al., 2014).

Neste sentido, perpetua-se o estigma sobre a doença (HOTEZ et al., 2006; BITTENCOURT et al., 2010), refletindo inclusive em grande número de desempregados e trabalhadores autônomos, com renda mensal baixa. Estes fatores também estão associados à falta e abandono da PQT (SOUZA; RODRIGUES, 2015; BRITO et al., 2016). Do mesmo modo, receber até um salário mínimo pode ser uma condição relacionada a dificuldades de acesso a serviços de saúde e a outras questões relevantes para o controle da dinâmica de transmissão das DTNs (LUSTOSA et al., 2011; MIERAS et al., 2016; SIMÉIA et al., 2019; NEIVA; GRISOTTI, 2019).

A parcela de contatos desempregados pode ser reflexo da baixa escolaridade apresentada anteriormente. Outro estudo realizado no Estado do Maranhão (LEITE et al., 2009), relatou que 50,7% de contatos apresentavam renda mensal menor que um salário mínimo, divergindo desse estudo, que encontrou a maioria dos CI com renda maior que dois salários mínimos e baixos escores de estigma, no entanto com QVRS não satisfatória mais prevalente.

A renda é um dos fatores socioeconômicos que mais impacta na QVRS das pessoas, visto que melhores condições socioeconômicas refletem melhores escores de QVRS (ANDRADE et al., 2014). Para Salvato, Ferreira e Duarte (2010), os indivíduos mais escolarizados detêm melhores remunerações salariais por reponderação. Indivíduos com bom poder aquisitivo relataram melhores médias nos escores de todos os domínios da QVRS quando comparados aos seus pares mais pobres e menos escolarizados (MODENEZE et al., 2013).

Diante do exposto reforça-se a afirmativa de Freitas, Duarte e Garcia (2017) e Boigny et al. (2019), que pobreza, moradia precária e falta de saneamento estão intimamente

relacionadas à Hanseníase. Essas discrepâncias sociais representam impedimentos aos sujeitos para conquista da cidadania e para o alcance da justiça social, refletindo em crescentes prejuízos na sua saúde e QVRS (FRANÇA, 2016).

A maioria dos entrevistados tinha entre 10 a 20 contatos sociais (CS) diários. Dentre eles, 13,0% se tornaram casos de Hanseníase - casos coprevalentes (BRASIL, 2017). Também foi possível reconhecer “sobreposição” da doença (BRASIL, 2017), uma vez que em 22% dos domicílios visitados existiam pelo menos 01 caso de Hanseníase, diagnosticado por exame de contato e dermatoneurológico durante a visita domiciliar.

Um total de 437 casos novos abordados pelos projetos INTEGRAHANS Norte-Nordeste e Piauí foram avaliados em uma outra pesquisa, 65,7% em Picos e 34,3% em Rolim de Moura; do total de casos avaliados, 44,9% em Picos e 65,3% em Rolim de Moura relataram a ocorrência de sobreposição (REIS et al., 2019). Estes dados reforçam a preocupação do sujeito com Hanseníase em transmitir a doença a seus contatos intradomiciliares e sociais, afastando-se de seu convívio social para protegê-los. Porém, tais atitudes causam tristeza, depressão, segregação, que prejudicam a QVRS e promovem graus elevados de estigma (OPAS, 2018; NEIVA; GRISOTTI, 2019).

Em estudo realizado por Boigny et al. (2019), os altos percentuais de sobreposição de casos, juntamente com o fato de que quase 65% dos casos referência apresentaram diagnóstico posterior a outros casos próximos, reafirmam maior probabilidade de adoecimento entre pessoas da mesma residência, ou seja, os CI. Revelam ainda possíveis falhas no desenvolvimento de ações de vigilância dos CI, com manutenção de focos de transmissão ativos da doença (OMS, 2016c; BRASIL, 2017; MONTROYA; ALZATE; CASTRO, 2017).

Nas pesquisas realizadas por Montoya, Alzate e Castro (2017), a identificação das mesmas cepas de *Mycobacterium leprae* entre os familiares de casos de Hanseníase confirma a transmissão familiar e reforça que, além dos contatos constituírem uma população de alto risco para infecção, podem atuar como fonte de infecção, o que deveria ser o suficiente para efetivar uma vigilância cuidadosa e longitudinal dos CI e CS.

O estudo da Hanseníase deve considerar o reconhecimento de possíveis Redes de Convívio Domiciliar (RDC), como elemento importante para melhor compreensão da dinâmica de transmissão e da adoção de ações oportunas de vigilância e controle. Ressalta-se, portanto, a necessidade de ampliar o foco das ações para os casos entre os contatos fora do domicílio, como nos locais de trabalho, em especial nas áreas de maior endemicidade (AYRES et al., 2003; AMORIM; PEREIRA; SILVA JUNIOR, 2016; BRASIL, 2017; BOIGNY et al., 2019).

É preciso considerar que algumas dessas residências, foco do estudo, apresentaram

perfil social de pobreza, casas pequenas, com 10 pessoas na RCD familiar e sem renda. Nessa perspectiva, aspectos relacionados à vulnerabilidade social necessitam ser melhor compreendidos na manutenção da Hanseníase, com vistas a contribuir para planejamento e execução de ações efetivas no cuidado das pessoas afetadas, mas também na vigilância de contatos, incluindo as RCD, ratificando o descrito por Boigny et al.(2019).

Ainda são poucos os trabalhos publicados que discutem as RCD com sobreposição da Hanseníase e suas condições socioeconômicas, revelando a necessidade de ampliar os estudos nessa área. Entretanto, já se reconhece a associação da doença com a pobreza nos territórios com maior vulnerabilidade (DURÃES et al., 2010; NERY et al., 2014; LOPES; RANGEL, 2014).

Em estudo de outro município do Maranhão, concluiu-se que a condição de hiperendemicidade esteve associada à baixa escolaridade e renda (MENDONÇA et al., 2019). Destaca-se ainda, o estudo de Sales et al. (2011), realizado no Brasil, que demonstrou maior ocorrência da doença entre contatos diagnosticados com Hanseníase (coprevalentes), sugerindo a baixa escolaridade, habitação precária e baixa renda como fatores de risco ao adoecimento.

A influência das condições de moradia e convivência também foi evidente na atual pesquisa. Assim como no estudo de Ribeiro et al. (2019), ao investigar que escolares positivos para Hanseníase conviviam com grande número de pessoas em suas residências, características de aglomerados urbanos com maior vulnerabilidade social.

A Tabela 4 destaca as informações relacionadas à saúde dos contatos intradomiciliares de sujeitos tratados de Hanseníase e suas associações com a QVRS e Grau de Estigma. Quando questionados sobre o tempo de convivência com os sujeitos tratados, 86,0% (n=259) responderam terem mais de dois anos. A imunização para BCG foi realizada por 84,4% (n=254) deles. Ao saberem que alguém do seu domicílio tinha Hanseníase, 82,1% (n=247) buscaram a UBS para avaliar o contágio, 81,7% (n=246) foram avaliados, 13,0% (n=39) testaram positivo para Hanseníase. Em relação ao tratamento, 20,3% dos CI (n=61) deixaram de responder se realizaram ou não o tratamento para a doença, sendo esta a única variável a demonstrar relação de dependência com as categorias da QVRS (satisfatória e não satisfatória). Não houve associações significativas para o grau de estigma (alto e baixo).

Tabela 4. Distribuição de frequências das variáveis relacionadas à saúde dos contatos intradomiciliares de indivíduos tratados de Hanseníase e valores de significância (*p*) dos testes de associação com qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Variáveis	Categoria	N (%)	QVRS		<i>p</i>	Grau de Estigma		<i>P</i>
			Não satisfatória	Satisfatória		Baixo	Alto	
Tempo de convivência	≤ 2 anos	42 (14,0%)	39 (92,2%)	03 (7,1%)	0,592 ^b	21 (50,0%)	21 (50,0%)	0,337 ^a
	> 2 anos	259 (86,0%)	230 (88,8%)	29 (11,2%)		150 (57,9%)	109 (42,1%)	
Vacinação BCG	Sim	254 (84,4%)	224 (88,2%)	30 (11,8%)	0,263 ^b	139 (54,7%)	115 (45,3%)	0,232 ^a
	Não	23 (7,6%)	23 (100,0%)	0 (0,0%)		16 (69,6%)	07 (30,4%)	
Busca da UBS para avaliar o contágio	Sim	247 (82,1%)	217 (87,9%)	30 (12,1%)	0,068 ^a	136 (55,1%)	111 (44,9%)	0,190 ^a
	Não	54 (17,9%)	52 (96,3%)	02 (3,7%)		35 (64,8%)	19 (35,2%)	
Avaliação do contágio	Sim	246 (81,7%)	216 (87,8%)	30 (12,2%)	0,063 ^a	135 (54,9%)	111 (45,1%)	0,152 ^a
	Não	55 (18,3%)	53 (96,4%)	02 (3,6%)		36 (65,5%)	19 (34,5%)	
Resultado da avaliação	Positivo para Hanseníase	39 (13,7%)	38 (97,4%)	01 (2,6%)	0,154 ^b	25 (64,1%)	14 (35,9%)	0,271 ^a
	Negativo para Hanseníase	245 (86,3%)	215 (87,8%)	30 (12,2%)		134 (54,7%)	111 (45,3%)	
Recordação sobre a realização do Tratamento	Não respondeu	61 (20,3%)	59 (96,7%)	02 (3,3%)	0,037* ^a	41 (67,2%)	20 (32,8%)	0,066 ^a
	Não	240 (79,7%)	210 (87,5%)	30 (12,5%)		130 (54,2%)	110 (45,8%)	

N: Frequência absoluta; (%):Frequência percentual; * significativo ao nível de 5%; ^a Teste Qui-Quadrado; ^b Teste Exato de Fisher.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Alguns CI não responderam se realizaram ou não o tratamento. Tal fato, reflete a falta de informação dos CI em relação a doença, sendo esta causa apontada como a principal responsável pela incidência da Hanseníase no país, como também responde pelo preconceito e discriminação que ainda cercam a doença (TEMOTEO et al., 2013; BRASIL, 2015; VERAS, 2017).

Destaca-se que a maioria dos CI foram avaliados pelos serviços de saúde. A proporção de CI avaliados expressa uma vigilância regular destes indivíduos. Embora alguns não soubessem responder sobre ter realizado vacinação para BCG, a maioria apresentava cicatriz vacinal. Para Santos et al. (2019b), os CI sem cicatriz de BCG apresentaram risco 3,7 vezes maior de desenvolver Hanseníase quando comparados aos contatos com uma ou mais cicatrizes.

A proporção de CI com uma cicatriz da vacina BCG-ID (84,4%) foi superior ao resultado de outro inquérito realizado no Estado do Maranhão (LEITE et al., 2009), que obteve 60,6%, e ao realizado em Minas Gerais (ANDRADE et al., 2008; ANDRADE et al., 2012) com 53,4%. Estes achados concordam com a literatura (RAPOSO; NEMES, 2012) sobre a necessidade de intensificação das ações desenvolvidas pelas ESF existentes no Município, o que possibilitará a redução da prevalência oculta e da instalação de incapacidades físicas

responsáveis pela permanência do estigma que acompanha a doença.

A vacinação de todos os CI poderia ser um meio eficaz para redução substancial da incidência da Hanseníase no Brasil, se assegurada como rotina em todos os contatos de Hanseníase (BRASIL, 2010; SANRO et al., 2012). A eficácia da BCG-ID (Bacilo de Calmette-Guérin – IntraDérmica) tem sido demonstrada como agente protetor da Hanseníase entre os CI, visto que está associada à potencialização da resposta imune do indivíduo infectado, evitando a sua progressão até o estado de doença ou sua influência no desenvolvimento da forma PB (SANTOS et al., 2019b). O seu efeito protetor está relacionado com a idade, assim como uma proteção adicional é conferida com a segunda dose (SANRO et al., 2012).

Os CI que não precisaram realizar tratamento também apresentaram maiores frequências de QVRS não satisfatória, visto que, a exposição ao risco iminente de adoecimento assim como o enfrentamento de condições críticas de saúde traz prejuízos a QVRS, afirma Fernandes, Ferreira (2015).

Na Tabela 5, encontram-se os resultados descritivos dos domínios da QVRS, do grau de estigma e do teste de normalidade referentes aos sujeitos tratados de Hanseníase. O escore global médio de QVRS para os sujeitos foi $47,8 \pm 6,9\%$ e a mediana = $48,8\%$; e para o grau de estigma $60,9 \pm 10,7\%$ e a mediana = $62,2\%$. Os escores dos domínios analisados revelaram-se baixos, sugerindo, em ordem crescente, que as percepções dos domínios relações sociais, meio ambiente e psicológico foram mais prejudicadas pela doença. Já o domínio físico apresentou escore moderado. A Hanseníase causa grande prejuízo para a vida diária e as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico (ARAÚJO et al., 2003). Quanto ao grau de estigma, obteve-se também valor moderado. Os dados não apresentaram distribuição normal.

Tabela 5. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (*p*) de domínios da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do WHOQOL-bref e grau de estigma, de indivíduos tratados de Hanseníase, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Domínios	Média (%)	Mediana (%)	Desvio Padrão (%)	Mínimo (%)	Máximo (%)	<i>P</i>
Físico	56,7	60,7	14,1	21,4	85,7	< 0,001
Psicológico	47,3	45,8	9,5	25,0	66,7	0,003
Relações Sociais	42,4	41,6	13,0	8,3	66,7	< 0,001
Meio Ambiente	44,8	43,7	7,5	25,0	62,5	< 0,001
Escore global de QVRS	47,8	48,8	6,9	25,8	63,6	0,043
Grau de Estigma	60,9	62,2	10,7	33,3	77,8	< 0,001

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

A população estudada apresentou valores superiores a 50% apenas para domínio físico, discordando de Dolenz et al. (2014) ao concluírem que o domínio físico é o que mais impacta na QVRS dessas pessoas. Desse modo, pode-se inferir que os escores mais altos no domínio físico, neste estudo, devem-se ao fato dos sujeitos já estarem tratados da doença. Porém, mesmo após o tratamento permanecem com sua QVRS afetada em relação aos outros domínios do WHOQOL-bref. O alto grau de estigma observado nesse estudo, mesmo em indivíduos tratados, deve-se ao fato destes apresentarem formas mais graves da doença, que segundo Monteiro et al. (2013) são importantes preditores para deformidades físicas, reforçando a necessidade de melhor qualidade nas medidas para o controle da doença. “O impacto do diagnóstico fragiliza o sujeito e traz consigo um desejo de morrer, exclusão social, isolamento da família e mudanças nos hábitos de vida” (AZEVEDO; AZEVEDO, 2017). Ainda assim, os episódios reacionais, mesmo pós alta do tratamento com PQT, contribuem para uma autoimagem do corpo alterada, levando à manutenção do estigma nesses sujeitos ao promoverem tristeza, medo, perda da autoestima, solidão, autoisolamento e preocupação (BITTENCOURT et al., 2010; MONTEIRO, et al., 2013; SANTOS et al., 2018).

Na Tabela 6, encontram-se os resultados descritivos dos domínios da QVRS, do grau de estigma e do teste de normalidade referentes aos CI dos sujeitos tratados de Hanseníase. O escore global médio de QVRS foi $52,2 \pm 6,7\%$ e a mediana = 50,8% e para o grau de estigma $53,7 \pm 24,2\%$ e a mediana = 50,0%. Os escores dos domínios analisados revelaram-se medianos e demonstram que as percepções sobre as relações sociais e o meio ambiente foram mais prejudicadas pela convivência com o sujeito tratado de Hanseníase. Estes dados também não apresentaram distribuição normal.

Tabela 6. Análise estatística descritiva e valores de significância para o teste de normalidade Kolmogorov-Smirnov (*p*) de domínios da qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) do WHOQOL-bref e grau de estigma, de contatos intradomiciliares dos indivíduos tratados de Hanseníase, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Domínios QVRS	Média (%)	Mediana (%)	Desvio Padrão (%)	Mínimo (%)	Máximo (%)	<i>P</i>
Físico	57,0	57,1	12,6	32,1	89,3	< 0,001
Psicológico	54,9	58,3	9,0	29,2	70,8	< 0,001
Relações Sociais	46,8	50,0	13,1	25,0	83,3	< 0,001
Meio Ambiente	50,1	50,0	9,5	34,4	75,0	< 0,001
Escore global de QVRS	52,2	50,8	6,7	38,2	71,0	< 0,001
Grau de Estigma	53,7	50,0	24,2	3,3	93,3	< 0,001

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Os escores dos domínios de QVRS analisados para os CI sugerem que a percepção das relações sociais foi a mais prejudicada pela doença, a qual apresentou-se com escores mais

baixos em relação aos demais. Para Lozano (2017), apesar da maioria dos CI já terem ouvido falar sobre a Hanseníase, ainda existe àqueles com medo/receio de conviver com o doente e/ou que sofreram discriminação ou preconceito por serem CI, prejudicando assim suas relações sociais. Para Mesquita Filho e Gomes (2014), indivíduos pré-dispostos aos preconceitos são vulneráveis e suscetíveis, presas fáceis da discriminação, da negação de seus direitos e da estigmatização. Isto reforça a necessidade de valorização da vigilância e controle dos CI para além do exame de contato, sugerindo acompanhamento das condições adversas de saúde mental (ARAÚJO et al., 2017).

Na Tabela 7, estão os resultados do teste de correlação de Spearman (r^a) para os domínios do WHOQOL-bref com a QVRS e Grau de Estigma dos sujeitos tratados de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares. Para discussão de tais coeficientes neste trabalho, utilizou-se a categorização proposta por Jacques-Callegari (2009), em que $r = 0$ indica ausência de correlação e $r = |1|$ correlação perfeita; $0 < r \leq |0,3|$ correlação fraca; $|0,3| < r \leq |0,6|$ correlação moderada; $|0,6| < r \leq |0,9|$ correlação forte; e $|0,9| < r < |1|$ correlação muito forte.

Assim, verificou-se para o escore global de QVRS dos sujeitos tratados de Hanseníase relação linear positiva forte com domínio físico ($r^a = 0,630$), positiva moderada com psicológico ($r^a = 0,537$), positiva forte com relações sociais ($r^a = 0,671$) e positiva moderada com meio ambiente ($r^a = 0,383$); todas significativas. Essas correlações demonstram que a QVRS dos sujeitos tratados de Hanseníase aumenta, a medida em que os escores dos domínios que a compõem também aumentam. Já as correlações entre os domínios do WHOQOL-bref e o grau de estigma revelaram resultado significativo apenas para o domínio físico, sendo a relação linear negativa e fraca ($r^a = -0,231$). Isso revela que o grau de estigma aumenta a medida que o domínio físico diminui a percepção da QVRS, em baixa proporcionalidade.

Para os CI, as correlações entre os domínios do WHOQOL-bref e a QVRS evidenciaram relação linear positiva moderada com domínio físico ($r^a = 0,510$), positiva fraca com psicológico ($r^a = 0,299$), positiva forte com relações sociais ($r^a = 0,830$) e positiva fraca com meio ambiente ($r^a = 0,248$); todas significativas. Já as correlações entre os domínios do WHOQOL-bref e o grau de estigma apresentaram relação linear positiva forte com físico ($r^a = 0,796$), relação linear negativa moderada com psicológico ($r^a = -0,407$), negativa moderada com relações sociais ($r^a = -0,501$) e negativa fraca com meio ambiente ($r^a = -0,165$). Nesses termos, considerando a proporcionalidade e força da correlação, há tendência para quanto maiores os valores de QVRS para o domínio físico, maior será o grau de estigma, ou seja, quando maiores as capacidades funcionais dos CI, mais elevado é o estigma com o sujeito

adoecido. Assim como, quanto menos satisfatórias forem as condições ambientais, os aspectos psicológicos e as relações sociais, mais elevados serão os graus de estigma pelos CI.

Tabela 7. Teste de Correlação de Spearman (r^a) entre os domínios do WHOQOL-bref, qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma dos sujeitos tratados de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018

Domínios	SUJEITOS				CONTATOS			
	QVRS		Grau de Estigma		QVRS		Grau de Estigma	
	r^a	p	r^a	p	r^a	P	r^a	P
Físico	0,630	<0,001	- 0,231	0,010	0,510	<0,001	0,796	0,015
Psicológico	0,537	<0,001	0,018	0,845	0,299	<0,001	- 0,407	<0,001
Relações Sociais	0,671	<0,001	- 0,090	0,320	0,830	<0,001	- 0,501	<0,001
Meio Ambiente	0,383	<0,001	- 0,102	0,261	0,248	<0,001	- 0,165	0,004

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Neste estudo, a QVRS relacionou-se significativamente com todos os domínios do WHOQOL-bref, principalmente com os domínios físico e de relações sociais, tanto nos sujeitos tratados quanto nos CI. Isto se deve ao potencial que a Hanseníase tem para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades (ARAÚJO et al., 2015), responsáveis pelo estigma e preconceito que circundam a doença (TEMOTEO, 2013), perturbando assim suas relações sociais (DOLENZ et al., 2014; LOZANO, 2017). Para Kazeem e Adegun (2011), o estigma é uma característica central do impacto social da Hanseníase. Pois promove marginalização social, sobretudo por causa das deformidades físicas que acometem o paciente (BITTENCOURT et al., 2010; OPAS, 2018), podendo muitas vezes dificultar as estratégias de enfrentamento (LUSTOSA et al., 2011).

Nos contatos, o estigma manteve relação significativa com todos os domínios da QVRS, e proporcionalmente inversa para os domínios ambiental, psicológico e social. Isso reflete condutas de isolamento e preconceito da sociedade com aqueles que convivem com o doente, produzindo reações sociais que vão desde dificuldade nos relacionamentos, incluindo discriminação familiar e ocupacional (BITTENCOURT et al., 2010). Para Costa et al. (2012), Palmeiras, Queiroz e Ferreira (2013) e Simões et al. (2016), essa magnitude de variáveis psicossociais e ambientais, como medo, ansiedade, solidão e depressão, repercutem negativamente na QV dos indivíduos.

Na Tabela 8 estão os resultados dos testes de associação (Qui-quadrado) entre as categorias e correlação de Spearman (r^a) entre os escores referentes às variáveis qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e grau de estigma.

Verifica-se que a QVRS não foi satisfatória para 50,4% (n=62) dos sujeitos e o grau de

estigma foi baixo para 52,0% (n=64). A correlação entre estas variáveis é intensamente fraca ($r^a = - 0,125$) e estatisticamente não significativa ($p>0,05$), permitindo inferir que não há associação linear entre as mesmas. O teste Qui-quadrado também demonstrou ausência de associação entre as categorias de QVRS (satisfatória e não satisfatória) e grau de estigma (baixo e alto), ou seja, o grau de estigma do sujeito tratado de Hanseníase não depende do quão satisfeito ou não ele está com sua QVRS.

Entre os CI, a QVRS não foi satisfatória para 89,4% (n=269) e o grau de estigma foi baixo para 56,8% (n=171). A relação linear entre essas variáveis é negativa ($r^a = - 0,424$), moderada e significativa. Isto demonstra que existe tendência à linearidade, ou seja, a medida que aumenta o grau de estigma, diminui a QVRS. Resultado coerente com o teste de associação Qui-quadrado, em que se tem associação significativa entre as variáveis categóricas, observando-se que a maioria dos CI com QVRS satisfatória tem grau de estigma baixo.

Tabela 8. Teste de associação entre as categorias e correlação de Spearman (r^a) entre os escores referentes à Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) e Grau de Estigma, nos distritos sanitários do município de Imperatriz, Maranhão, 2018.

Variáveis	SUJEITOS			p^a	r^a	p^b
	QVRS não satisfatória	QVRS satisfatória	% do Total			
Estigma baixo	32 (26,0%)	32 (26,0%)	64 (52,0%)	0,925		
Estigma alto	30 (24,4%)	29 (23,6%)	59 (48,0%)			
Total	62 (50,4%)	61 (49,6%)	123 (100,0%)		- 0,125	0,169

Variáveis	CONTATOS			p^a	r^a	p^b
	QVRS não satisfatória	QVRS satisfatória	% do Total			
Estigma baixo	141 (46,8%)	30 (10,0%)	171 (56,8%)	<0,001*		
Estigma alto	128 (42,5%)	02 (0,7%)	130 (43,2%)			
Total	269 (89,4%)	32 (10,6%)	301 (100,0%)		- 0,424	<0,001*

p^a : nível de significância para o qui-quadrado; p^b : nível de significância para Correlação de Spearman.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Não se encontrou na literatura registro de outras investigações quantitativas relacionando estigma e QVRS de sujeitos e contatos intradomiciliares de Hanseníase. Contudo, os estudos relacionados à QVRS de pacientes com Hanseníase, na maioria das vezes, mostram resultados não satisfatórios. Considera-se que a doença acarreta grandes malefícios ao cotidiano do doente bem como em suas relações interpessoais, provocando dor, tristeza, vergonha, vinculados aos danos físicos e funcionais e à imagem corporal, o que impacta fortemente as relações sociais e o estado psicológico. Esses agravos estão associados às formas mais graves da doença, onde ocorrem as deformidades (DUARTE et al., 2014; AMORIM; PEREIRA; SILVA JUNIOR, 2016) e consequente exposição às práticas sociais

estigmatizantes, que impactam sobremaneira a QVRS dos doentes e de suas famílias (LUSTOSA et al., 2011; MARTINS; IRIART, 2014; PELIZZARE et al., 2016).

5 CONCLUSÃO

A QVRS dos sujeitos tratados de Hanseníase e de seus contatos intradomiciliares em Imperatriz não foi satisfatória para maioria dos indivíduos avaliados, e relacionou-se às situações claras de vulnerabilidade social. Os contatos intradomiciliares apresentaram qualidade de vida não satisfatória mais prevalente. Para os dois grupos estudados, o domínio de relações sociais da QVRS foi o mais afetado. Em relação ao grau de estigma, as frequências foram mais equilibradas, apresentando influência apenas na QVRS dos contatos intradomiciliares.

A vulnerabilidade ao adoecimento entre os contatos intradomiciliares se deve à longa convivência com indivíduos de faixa etária elevada, que possuíram as formas mais graves da doença. A frequência elevada dos casos multibacilares mantém o ciclo de disseminação da doença, perpetuando silenciosamente a epidemia, o alto grau de estigma e a qualidade de vida não satisfatória.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Hanseníase é uma doença tropical negligenciada que não passa despercebida na vida das pessoas, deixa sua marca física, emocional e social; seja por tempo limitado durante o tratamento ou por um período mais longo, como no caso das sequelas físicas. Está intimamente relacionada às condições precárias de vida, é silenciosa entre as pessoas da mesma rede de convívio domiciliar, alterando a QVRS e ancorando estigma e preconceito nos sujeitos mesmo após o tratamento e em seus contatos intradomiciliares e sociais. Sua relação forte com o contexto social reflete nos determinantes e condicionantes de saúde, aos quais o indivíduo é submetido, contribuindo significativamente para aumento do risco de adoecimento, do estigma e da negligência da doença, dificultando sua resolução enquanto problema de saúde pública.

Em relação ao instrumento utilizado para avaliar a QVRS, o WHOQoL-bref, mostrou imperfeições. Talvez por ser construído originalmente no idioma inglês, e supostamente devido às especificidades da validação das traduções de instrumentos, o caráter formal das perguntas se distancia do diálogo cotidiano da maioria das pessoas da comunidade, especialmente àquelas com níveis mais baixos de escolaridade. E embora, seja uma versão breve, é um questionário

extenso. Outra dificuldade do WHOQOL é não ter ponto de corte para definir categoricamente o quão boa ou ruim é a QVRS.

Por ser uma doença estigmatizante milenarmente, a vergonha, o medo, o preconceito, o isolamento progressivo e a segregação são vivenciados por sujeitos e contatos diretamente na sua percepção da Qualidade de Vida.

Espera-se que os resultados deste estudo possam contribuir para compreensão do impacto da Hanseníase na QVRS das pessoas acometidas e de seus CI, e para o entendimento dos fatores associados mais relevantes. Além de fomentar outros estudos e ações que viabilizem melhor atendimento das demandas dos acometidos pela doença, assim como auxiliar no suporte aos familiares, contribuir para aprimoramento das medidas de erradicação da doença, direcionar os esclarecimentos adequados para facilitar o diagnóstico precoce e evitar as incapacidades, aumentar estratégias de adesão ao tratamento e, conseqüentemente, propiciar maior controle da Hanseníase no município.

REFERÊNCIAS

- ABBAS, A. K.; KUMAR, V.; FAUSTO, N. **Robbins & Cotran, patologia: Bases Patológicas das Doenças**. 9. ed. - Rio de Janeiro: Elsevier, 2016. 1440p.
- ABRAÇADO, M. F. S.; CUNHA, M. H. C.; XAVIER, M. B. Adesão ao tratamento de hanseníase em pacientes com episódios reacionais hansênicos em uma unidade de referência. **Revista Pan-Amazônica de Saúde** (Online), Ananindeua, v.6, n.2, p. 23-8. 2015. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S217662232015000200003&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 03 set. 2020.
- ALMEIDA, M. A.B.; GUTIERREZ, G.L.; MARQUES, R.F.R. **Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa**. São Paulo: EACH/USP; 2012. Disponível em: http://each.uspnet.usp.br/edicoes-each/qualidade_vida.pdf Acesso em: 09 dez 2020.
- ANDRADE, J. M. O. *et al.* Influência de fatores socioeconômicos na qualidade de vida de idosos hipertensos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.19, n.8, p.3497-3504, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v19n8/1413-8123-csc-19-08-03497.pdf> Acesso em: 10 set. 2020
- ADHIKARI, B.; *et al.*, Risk factors of stigma related to leprosy: a systematic review. **Journal of Manmohan Memorial Institute of Health Sciences**. v.1, n.2, p.3-11, 2013. Disponível em: <https://www.nepjol.info/index.php/JMMIHS/article/view/9902> Acesso em 09 dez. 2020.
- ADHIKARI, B. *et al.* Factors affecting perceived stigma in leprosy affected persons in Western Nepal. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 6, p. 2940-2948, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pntd.0002940> Acesso em: 14 nov. 2019.

ALVES, E. D.; FERREIRA, T. L.; FERREIRA, I. N. **Hanseníase: Avanços e Desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. 492 p.

ALVES, J. G. B. *et al.* Qualidade de vida em estudantes de Medicina no início e final do curso: avaliação pelo WHOQOL-bref. **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 34, n.01, p. 91-96, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n1/a11v34n1.pdf> Acesso em 15 jan. 2020.

AMORIM, A. A. S; PEREIRA, I. S. S. D; SILVA JUNIOR, E. G. Análise da qualidade de vida de pacientes acometidos por hanseníase. **Journal of Infection Control**, v. 5, n.4, p. 1-12, 2016. Disponível em: <https://jic-abih.com.br/index.php/jic/article/view/154> Acesso em: 11 ago. 2020.

ANDRADE, A. R. C. *et al.* Soroprevalência do teste ML Flow em contatos de hanseníase de Minas Gerais. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 41, n. supl. 2, p. 56-59, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v41s2/v41s2a12> Acesso em: 10 set. 2020.

ANDRADE, A. R. C. **Incidência de hanseníase nos contatos submetidos ao teste sorológico ML Flow em municípios de Minas Gerais**. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2012. 124f.

ANDRADE, B.; ROCHA, D. Doenças Negligenciadas e Bioética: diálogo de um velho problema com uma nova área do conhecimento. **Revista Bioética**, Brasília, v. 23, p. 105-113, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v23n1/1983-8034-bioet-23-1-0105.pdf> Acesso em: 01 nov. 2019.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Belo Horizonte, v. 36, n. 3, p. 373-382, 2003. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822003000300010&script=sci_arttext Acesso em: 09 out 2020.

ARAÚJO, M. A. N.; SOUZA, J. C. **Qualidade de vida dos professores de enfermagem**. Passo Fundo: Ed. UPF; 2011.

ARAÚJO, P. R. **Evolução da mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias.** / Pollyana Rocha de Araújo. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2015. 61 f. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-782551> Acesso em: 23 out 2019.

ARAÚJO, D. A. L. *et al.* Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial, **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v.8, n.4, p. 5010-5016, 2016. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4732> Acesso em: 19 out. 2020.

ARAÚJO, O. D. **Vulnerabilidades relacionadas à hanseníase entre contatos /coabitantes e sua interface com a detecção de casos novos**. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Pós-Graduação em Enfermagem, Teresina, 2017. 224 f.

Disponível em:

<https://repositorio.ufpi.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/921/TESE%20DOUTORADO%20OL%20c3%8dVIA%20DIAS%20DE%20ARA%20c3%9aJO%202017.pdf?sequence=1>

Acesso em: 12 nov. 2020.

ARRUDA, H. O. **Alterações Testiculares na Hanseníase**. Tese (Doutorado em Saúde Pública). São Paulo: Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo; 1988. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000156&pid=S0102-311X199800010001300002&lng=en Acesso em: 11 out. 2020.

AYRES, J. A. *et al.* Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **REME – Revista Mineira de Enfermagem**, v.16, n.1, p. 56-62, 2012.

Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/500> Acesso em: 04 out. 2020.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. **In: Czeresnia D, Freitas CM, organizado - res. Promoção da Saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003; p. 117-39.

AZEVEDO, I. M.; AZEVEDO, I. C. Do pecado e seu isolamento à poliquimioterapia e sua socialização: Hanseníase e estigmas. **Revista Querubim – revista eletrônica de trabalhos científicos nas áreas de Letras, Ciências Humanas e Ciências Sociais**, v. 2, n.31, p.109-139, 2017. Disponível

em:https://www.researchgate.net/publication/335650999_do_pecado_e_seu_isolamento_a_poliquimioterapia_e_sua_socializacao_hanseniasi_e_estigmas Acesso em: 12 out. 2020.

AZOH, B. J. Pesquisa em Ciências Sociais sobre Doenças Infecciosas da Pobreza: Muito Pouco e Muito Tarde? **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 8, n. 6, p. 1-6, 2014.

Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0002803> Acesso em: 16 out. 2019.

BARATA, R. B.; BRICEÑO-LEÓN, R. E. **Doenças endêmicas: abordagens sociais, culturais e comportamentais**. (Online). Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2000. 376 p. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/37427> Acesso em: 08 out. 2020.

BARBOSA, J. C. *et al.* Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem** (Online), v. 61, p. 727-33, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a12v61esp.pdf> Acesso em: 14 jul. 2020.

BARBOSA, D. R. M. *et al.* Perfil epidemiológico da hanseníase em cidade hiperendêmica do Maranhão. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v. 8, n. 1, p.1-13, 2014. Disponível em: <http://publicacoes.unigranrio.edu.br/index.php/racs/article/view/1983/1090> Acesso em: 04 nov. 2020.

BARBOSA, D. R. M.; ALMEIDA, M.G.; SANTOS, A.G. Características epidemiológicas e espaciais da Hanseníase no Estado espaciais da Hanseníase no Estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. **Medicina**, Ribeirão Preto, v.47, n.4, p.347-56, 2014. Disponível em: http://revista.fmrp.usp.br/2014/vol47n4/REV_Caracteristicas-epidemiologicas-e-espaciais-dahanseniasi-no-Estado-do-Maranhao.pdf Acesso em: 04 nov. 2020.

BARRETO, M.L. *et al.* Successes and failures in the control of infectious diseases in Brazil: social and environmental context, policies, interventions, and needs. **Lancet**, v. 377, n. 9780, p. 1877-89, 2011. Disponível em:

[https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/2727/1/Barreto Teixeira Bastos etal.pdf](https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/2727/1/Barreto%20Teixeira%20Bastos%20etal.pdf) Acesso em: 22 nov. 2019

BASSO, M. E.; SILVA, R. L. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**, v.15, n.1, p.27-32, 2017. Disponível em:

<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2017/04/833138/27-32.pdf> Acesso em: 03 nov. 2020.

BITTENCOURT, L. P. *et al.* Estigma: percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Revista de Enfermagem UERJ**, v.18, n.2, p.185-190, 2010. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/pdf/reuerj/v18n2/v18n2a04.pdf> Acesso em: 03 set. 2020.

BOIGNY, R. N. *et al.* Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 2, p.01-14, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0102-311X2019000205012&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 16 out. 2020.

BOINGY, R. N. **Padrões epidemiológicos, sociodemográficos, clínicos e operacionais de sobreposição de casos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em municípios das regiões norte e nordeste do Brasil.** Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018. 180 f. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/34749/1/2018_dissertac%cc%a7a%cc%83o_rnboigny.pdf Acesso em: 04 nov. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde/MS. Uma análise da situação de saúde. **Situação da prevenção e controle das doenças transmissíveis no Brasil.** Brasília: Ministério da Saúde. Cpa. 6. 2004. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/partes/saude_brasil2004_capitulo6.pdf Acesso em 30 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política nacional de atenção básica** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006a. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/prt2436_22_09_2017.html Acesso em: 14 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política nacional de promoção da saúde** / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_promocao_saude_3ed.pdf Acesso em 13 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e**

Tuberculose. Série A. Normas e Manuais Técnicos - Cadernos de Atenção Básica, n. 21. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cab_n21_vigilancia_saude_2ed_p1.pdf Acesso em: 24 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 3.125, de 7 de outubro de 2010**. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. Brasília: 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html Acesso em: 12 out. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica** / Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf> Acesso em: 25 out. 2019

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. [Internet] Brasília, 2012b. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html Acesso em: 08 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Exercício de monitoramento da eliminação da hanseníase no Brasil: LEM–2012** / Leprosy elimination monitoring exercise in Brazil: LEM – 2012 / Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. Brasília; 2015. 72 p. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/exercicio_monitoramento_elimizacao_hanseniase_brasil.pdf Acesso em: 14 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública**: manual técnico operacional. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília: 2016a. Disponível em: <http://www.credesh.ufu.br/sites/credesh.hc.ufu.br/arquivos/diretrizes-eliminacao-hanseniase-4fev16-web.pdf> Acesso em: 08 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução Nº 510, de 07 de Abril de 2016**. [Internet] Brasília, 2016b. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf> Acesso em: 08 ago. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Boletim Epidemiológico**, v. 49, n. 1. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/Boletim_epidemiologico_hanseniase_2018.pdf Acesso em: 11 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**. Boletim Epidemiológico Especial. 1 ed. Departamento de Doenças de

Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, 2020a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseníase-2020> Acesso em: 16 fev. 2020

BRASIL. SUS completa 30 anos da criação. **Saúde pública**. Brasília, 21 nov. 2020b. Casa Civil. Disponível em: <https://www.gov.br/casacivil/pt-br/assuntos/noticias/2020/setembro/sus-completa-30-anos-da-criacao> Acesso em: 17 dez. 2020.

BRATSCHI, M. W.; STEINMANN, P.; WICKENDEN, A. Current knowledge on Mycobacterium leprae transmission: a systematic literature review. **Leprosy review** (Online), v.86, n.2, p. 142-55, 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26502685/> Acesso em: 16 set. 2020.

BRITO, A. L., *et al.* Tendência temporal da hanseníase em uma capital do Nordeste do Brasil: epidemiologia e análise por pontos de inflexão, 2001 a 2012. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.19, n.1, p.194-204, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1415790X2016000100194&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 03 ago. 2020

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, N. J. Leprosy. **The Lancet**, v. 363, p. 1209–1219, 2004.

CALLEGARI-JACQUES, S. M. **Bioestatística**: princípios e aplicações. Tradução. [s.l.] Artmed Editora, 2007. 264p

CARRIJO, F. L.; SILVA, M. A. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. **Estudos, Vida e Saúde**, Goiânia, v. 41, n. spe, p.:59-71, 2014. Disponível em: <http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/3808/2172> Acesso em: 01 nov. 2020.

CARVALHO, M.A.J. *et al.* Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório. **Hansenologia internationalis**, v. 38, n.2, p. 47-55, 2013. Disponível em: http://hi.ilsl.br/detalhe_artigo.php?id=11641 Acesso em: 19 out. 2020.

CARVALHO, M. A. J. *et al.* Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório. **Hansenologia Internationalis**, v.38, n.1-2, p. 47-55, 2013. Disponível em: http://hi.ilsl.br/detalhe_artigo.php?id=12218# Acesso em: 21 out. 2020.

COSTA, M. D. *et al.* Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. **An. Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, v. 87, n. 1, p. 26-35, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S036505962012000100003&lng=en&nrm=iso Acesso em: 16 nov. 2020.

CUNHA, M. H. C. M. *et al.* Risk factors in household contacts of leprosy patients using clinical, sociodemographic, and laboratorial variables. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, v. 8, n. 2, p. 23-30, 2017. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/rpas/v8n2/2176-6223-rpas-8-02-00021.pdf> Acesso em: 08 ago. 2019.

DAB. Departamento de Atenção Básica. Ministério da Saúde. Coordenação Geral de Gestão da Atenção Básica (CGGAB). Secretaria de Atenção à Saúde. **NOTA TÉCNICA**. Setembro, 2020. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/portaldab/> Acesso em: 13. mar. 2019.

DESSUNTI, E. M. *et al.* Hanseníase: o controle dos contatos no município de Londrina - PR em um período de dez anos. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, p. 689-693, out. 2008. https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672008000700006&script=sci_arttext Acesso em: 05 nov. 2020.

DOCKENDORFF, D. C. T. Healthy ways of coping with losses related to the aging process. **Educational Gerontology**, v.40, n.5, p.363-84, 2014. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03601277.2013.822203> Acesso em: 11 nov. 2020.

DOLENZ, M. F. A. *et al.* Avaliação da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento e Hanseníase. **Revista de Odontologia da UNESP**, v. 14, n.4, p. 238-56, 2014. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/download/64266/pdf> Acesso em: 27 set. 2020.

DUARTE, L. M. C. P. S. *et al.* Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v.8, n.8, p. 2816-22, 2014. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/download/9989/10342#:~:text=C onclus%C3%A3o%3A%20as%20a%C3%A7%C3%B5es%20de%20autocuidado,e%20no%20uso%20de%20cal%C3%A7ados>. Acesso em: 23 set. 2020.

DURÃES, S. M. B. *et al.* Epidemiologic study of 107 cases of families with leprosy in Duque de Caxias, Rio de Janeiro, Brazil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v.85, n.3, p. 339-45. 2010. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962010000300007 Acesso em: 03 ago. 2020.

ENTEZARMAHDI, R. *et al.* Inequality of leprosy disability in Iran, clinical or socioeconomic inequality: an extended concentration index decomposition approach. **International Journal of Preventive Medicine**. (Online), v.5, n. 4, p. 414-420, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24829728/> Acesso em: 12 set. 2019.

FARBER, S. S. Envelhecimento e elaboração das perdas. **A Terceira Idade – Estudos sobre o Envelhecimento**, v.23, n. 53, p. 7-17, 2012. Disponível em: https://www.sescsp.org.br/files/edicao_revista/cd42b419-7df9-4182-8a57-4188279cf8a5.pdf Acesso em: 06 nov. 2020.

FARIAS, C. R. S. *et al.* Grau de incapacidade física de portadores de hanseníase: estudo de coorte retrospectivo. **Arquivos de Ciências da Saúde**. (Online), v. 22, n.4, p. 58-62, 2015. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/122> Acesso em: 12 nov. 2020.

FEASEY, N. *et al.* Neglected tropical diseases. **British Medical Bulletin**, v.93, 1 ed, p. 179-200, 2010. Disponível em: <https://academic.oup.com/bmb/article/93/1/179/307584> Acesso em: 19 set. 2019.

FERNANDES, L. C.; FERREIRA, M. C. Qualidade de vida no trabalho e risco de adoecimento: estudo no poder judiciário brasileiro. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 26, n. 2, p. 296-306, 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010365642015000200296&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 15 out 2020.

FERREIRA, A. L. C. G.; SOUZA, A. I.; AMORIM, M. M. R. Prevalência das disfunções sexuais femininas em clínica de planejamento familiar de um hospital escola no Recife, Pernambuco. **Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil**, Recife, v.7, n.2, p. 143-50, 2007. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1519-38292007000200004&script=sci_arttext&tlng=pt Acesso em: 03 out. 2020.

FERREIRA, A.F. *et al.* Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. **Revista Panamericana de Saúde Pública**. v. 43, p. 1-10, 2019. Disponível em: <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51659/v43e872019.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Acesso em 12 out. 2020.

FIGUEIREDO, L. T. M. Emergent arboviruses in Brazil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 40, n. 2, p. 224-229, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v40n2/a16v40n2.pdf> Acesso em: 03 out. 2019.

FLECK, M. P.A. *et al.*, Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**. v.21, n.1, p.19-28, 1999. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v21n1/v21n1a06.pdf> Acesso em: 09 dez 2020.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Revista de Saúde Pública**, v.34, n.02, p.178-183, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rsp/v34n2/1954.pdf> Acesso em: 10 mai. 2019.

FLECK, M. P. A. (org). **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: ARTMED, 2008. 228p

FRANÇA, V. H. **Qualidade de vida da população em extrema pobreza de Ribeirão das Neves, região metropolitana de Belo Horizonte**. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2016. 244 f. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/15096/2/TESEeVivianeFrancaCPqRR2016.pdf> Acesso em: 24 out. 2020.

FREIRE, M. E. M. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com câncer avançado: uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v.48, n.02, p. 357-67, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48n2/pt_0080-6234-reeusp-48-02-357.pdf Acesso em: 16 jul. 2019.

FREITAS, B. H. B. M; CORTELA, D. C. B; FERREIRA, S. M. B. Trend of leprosy in individuals under the age of 15 in Mato Grosso (Brazil), 2001-2013. **Revista de Saúde**

Pública, v.51, n.28, p. 1-10, 2017. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28423139/> Acesso em: 11 jul. 2019.

FREITAS, L. R. S.; DUARTE, E. C.; GARCIA, L. P. Analysis of the Epidemiological Situation of Leprosy in an Endemic Area in Brazil: spatial distribution in the periods 2001 - 2003 and 2010 - 2012. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 702-713, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rbepid/v20n4/1980-5497-rbepid-20-04-702.pdf> Acesso em: 24 mai. 2020.

GOFFMAN, E. **Stigma**: Notes on the management of spoiled identity. Prentice Hall, Englewood Cliffs (NJ), 1963. Disponível em:
https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=zuMFXuTMAqAC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Stigma:+Notes+on+the+management+of+spoiled+identity&ots=RaWrHu9HTk&sig=C_0PcILYwFbMZHPd5f86ZZiBe_E#v=onepage&q=Stigma%3A%20Notes%20on%20the%20management%20of%20spoiled%20identity&f=false Acesso em 09 dez. 2020.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F. A produção do conhecimento da saúde pública sobre a relação homem-saúde: uma revisão bibliográfica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 5, p. 901-911, 2006. Disponível em:
https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2006000500003&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 08 nov. 2020.

HARRISON, L. H.; SIMONSEN, V.; WALDMAN, E. A. Brazilian Purpuric Fever: Emergence and Disappearance of a Virulent Clone of *Haemophilus influenzae* biogroup *aegyptius*. **Clinical Microbiology Reviews**, v.21, n.4, p. 594-605, 2008.

HOTEZ, P. J. *et al.* As doenças tropicais negligenciadas: As antigas aflições do estigma e da pobreza e as perspectivas de seu controle e eliminação. **Advances in Experimental Medicine and Biology**, v.582, p. 23-33, 2006.

HOTEZ, P. J.; FUJIWARA R. T. Brazil's neglected tropical diseases: an overview and a report card. **Microbes and Infection**, v. 16, n. 8, p. 601-6, 2014.

HOTEZ, P.; HERRICKS, J. R. A. Impact of the Neglected Tropical Diseases on Human Development in the Organisation of Islamic Cooperation Nations. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v.9, n.11, p.1-8, 2015. Disponível em:
<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0003782> Acesso em 16 nov. 2019.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA – **Panorama**: Censo 2010 - População Estimada por município. (Online), 2018. Disponível em <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/ma/imperatriz/panorama> Acesso em: 26 mai. 2019.
International Health, v.8, n. 8, p 07-11, 2016. Disponível em:
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26940311/> Acesso em: 02 set. 2020.

ISHIKAWA, E. K. S.; GOMIDE, L. M. M. Doenças Emergentes e Reemergentes: um problema do passado que persiste no presente. **Revista InterSaúde**, [S.l.], v. 1, n. 1, p. 59-72, sep. 2019. Disponível em:

<http://revista.fundacaojau.edu.br:8078/journal/index.php/revista_intersaude/article/view/110>. Acesso em: 10 abr. 2020.

JONES, K. E. *et al.* Global trends in emerging infectious diseases. **Nature**, v. 451, p. 990-94, 2008. Disponível em: https://www.nature.com/articles/nature06536?source=post_page Acesso em: 12 ago. 2019

KAZEEM, O; ADEGUN, T. Leprosy stigma: ironing out the creases. **Leprosy review**. v. 82, n.2, p.103-8, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21888135/> Acesso em: 25 set. 2020.

KOLACZINSKI, J. H. *et al.* Doenças tropicais negligenciadas no Uganda: a perspectiva e o desafio do controle integrado. **Trends in Parasitology**, v. 23. p. 485-93, 2007.

LAGES, D. S. *et al.* A baixa escolaridade está associada ao aumento de incapacidades físicas no diagnóstico de hanseníase no Vale do Jequitinhonha. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 44, n. 3, p. 303-309, 2018. <https://periodicos.ufjf.br/index.php/hurevista/article/view/14035/18766> Acesso em: 15 out. 2020.

LANA, F. C. F. *et al.* Deformities due to leprosy in children under fifteen years old as an indicator of quality of the leprosy control programme in Brazilian municipalities. **Journal of Tropical Medicine**. (Online), v.36, p.1-6, 2013. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/jtm/2013/812793/> Acesso em: 29 set. 2020.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Revista Diagnóstico e Tratamento**. v. 17, n.4, p.173-9, 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1413-9979/2012/v17n4/a3329.pdf> Acesso em: 09 dez. 2020.

LEANO, H. A. M. *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**. (Online), v.72, n.5, p. 1474-85, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672019000501405 Acesso em: 11 set. 2020.

LEITE, K. K. C. *et al.* Perfil epidemiológico dos contatos de casos de hanseníase em área hiperendêmica na Amazônia do Maranhão. **Cadernos de Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.17, n.1, p. 235 - 249, 2009. http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2009_1/artigos/Art_16CSC09_1.pdf Acesso em: 16 out 2020.

LEVINSON, W. **Microbiologia e imunologia** 13. ed. – Porto Alegre: AMGH, 2016.

LIMA, S. M. *et al.*, Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas. **Cogitare enfermagem**, v.24, p. 1-14, 2019 Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/62921/pdf> Acesso em: 28 out. 2020.

LOBATO, D. C.; NEVES, D. C. O.; XAVIER, M. B. Avaliação das ações da vigilância de contatos domiciliares de pacientes com hanseníase no Município de Igarapé-Açu, Estado do Pará, Brasil. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 7, n. 1, p. 45-

53, 2016. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232016000100006&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 03 nov. 2020.

LOIOLA, H. A. B. *et al.* **Revista de Enfermagem UERJ.** v. 26, p. 01-6, 2018. Disponível em: <https://www.epublicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuernj/article/view/32251/26827> Acesso em: 26 out. 2020.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n.103, p. 817-829, 2014. Disponível: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042014000400817 Acesso em: 19 set. 2020.

LORENZI, D.R.S. Avaliação da qualidade de vida no climatério. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia.** v.30, n.4, p. 103-6, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v30n3/01.pdf> Acesso em: 09 dez 2020.

LOZANO, A. W. *et al.* O domicílio como importante fator de transmissão da hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE.** v.13, p.01-9, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/241790/33561> Acesso em: 16 set. 2020.

LUNA, E. J. A.; SILVA JUNIOR, J. B. Doenças transmissíveis, endemias, epidemias e pandemias. In: Fundação Oswaldo Cruz. **A saúde no Brasil em 2030 - prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário** (Online). Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, v. 2, p. 123-176, 2013. Disponível em: <http://books.scielo.org/id/8pmmypdf/noronha-9788581100166-06.pdf> Acesso em: 22 set. 2019.

LUSTOSA, A. A. *et al.* O impacto da Hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822011000500019&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 14 set. 2020.

MARGARIDO, L. C.; RIVITTI, E. A. Hanseníase. **In:** Veronesi: Tratado de infectologia, 2009.

MACHADO, L. M. G.; SANTOS, E. S. Perfil epidemiológico dos casos novos de hanseníase notificados no Estado de mato grosso, brasil, nos anos de 2014 a 2016. **HI - Hansenologia Internationalis**, v. 43, n.1, p.1, 2018. Disponível em: http://hi.ilsl.br/detalhe_artigo.php?id=12843 Acesso em: 12 out. 2020.

MARTINS P. V. K. A.; IRIART, J. A. B. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de Hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis: Revista de Saúde Coletiva.** v. 24, n.1, p. 273-289, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0103-73312014000100273&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 25 set. 2020.

MARINHO, F. D. *et al.* Hanseníase: sentidos e facetas do convívio para adolescentes com a doença e seus familiares. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**, São Carlos, v. 26, n. 4, p.837-848, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S252689102018000400837&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 19 out. 2020.

MELLAGI, A. G.; MONTEIRO, Y. N. O imaginário religioso de pacientes de hanseníase: um estudo comparativo entre ex-internos dos asilos de São Paulo e atuais portadores de hanseníase. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 2, n 16, p. 489-504, 2009. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-59702009000200011&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 22 set. 2020.

MELO, F. R. M. *et al.* Mortalidade por hanseníase no Brasil: uma condição negligenciada de uma doença negligenciada. **Transactions of the Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v.109. p. 643-52, 2015.

MELO, F. R. M. **Mortalidade relacionada às doenças tropicais negligenciadas no Brasil, 2000-2011**: magnitude, padrões espaço-temporais e fatores associados. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, UECE/UFC/UNIFOR, Fortaleza, 2015. 443 f.

MENDONÇA, M. A. **Avaliação dos contatos intradomiciliares de hanseníase em capital hiperendêmica no Brasil**. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal do Maranhão. São Luís, 2017. 57 p. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/ripsa/resource/pt/biblio-1005618> Acesso em: 09 mai. 2019.

MERLE, C.S; CUNHA, S.S; RODRIGUES, L.C. BCG vaccination and leprosy protection: review of current evidence and status of BCG in leprosy control. **Expert Review Vaccines**, v.9, n.2, p. 209-22. 2010. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1586/erv.09.161> Acesso em: 22 ago. 2020.

MESQUITA FILHO, M.; GOMES, C. F. L. Preconceito e conhecimento sobre hanseníase: a situação do agente comunitário de saúde. **Revista Bioethikos**, Centro Universitário São Camilo, v. 8, n. 2, p. 153-160, 2014. Disponível em: <https://pdfs.semanticscholar.org/ef94/5c8724309447e8b1fcac84b8a56058d1c7c1.pdf> Acesso em: 20 out. 2020.

MIERAS, L. F. *et al.* Neglected Tropical Diseases, Cross-Cutting Issues Workshop, 4-6 February 2015, Utrecht, the Netherlands: meeting report. **Internatonal Health**, v. 8, Suppl, p.7-11. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26940311/> Acesso em 12 out. 2020.

MODENEZE, D. M. *et al.* Perfil epidemiológico e socioeconômico de idosos ativos: qualidade de vida associada com renda, escolaridade e morbidades. **Estudos Interdisciplinares sobre o Envelhecimento**, Porto Alegre, v. 18, n. 2, p. 387-399, 2013. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/view/35868> Acesso em: 10 out. 2020.

MOLYNEUX D. H.; SAVIOLI, L; ENGELS, D. Neglected tropical diseases: progress towards addressing the chronic pandemic. **Lancet** (Online), p. 312–25, 2017. Disponível em:

<https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736%2816%2930171-4/fulltext>
Acesso em: 17 jul. 2019.

MONTEIRO DA CUNHA, M. H. C. *et al.* Fatores de risco em contatos intradomiciliares de pacientes com hanseníase utilizando variáveis clínicas, sociodemográficas e laboratoriais. **Revista Pan-Amazonica de Saúde** (Online), v.8, n.2, p. 21-28, 2017. Disponível em: <http://scielo.iec.gov.br/pdf/rpas/v8n2/2176-6223-rpas-8-02-00021.pdf> Acesso em: 21 jun. 2019.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 5, p. 909-920, 2013. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2013000500009&lng=en&nrm=iso Acesso em: 07 nov. 2020.

MONTEIRO, L. D.; MOTA, R. M. S.; MARTINS-MELO, F. R. *et al.* Determinantes sociais da hanseníase em um estado hiperendêmico da região norte do Brasil. **Revista de Saúde Pública** (Online), v.51, p. 1-14, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006655.pdf. Acesso em: 14 out. 2020.

MONTENEGRO, A. C. *et al.* Spatial analysis of the distribution of leprosy in the State of Ceara, Northeast Brazil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, v.99, n.7, p.683- 86, 2004.

MONTOYA, R. M.; ALZATE, J. C. B.; CASTRO, C. Evaluation and Monitoring of Mycobacterium leprae Transmission in Household Contacts of Patients with Hansen's Disease in Colombia. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v.11, n.1, p. 1-11, 2017. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article/file?id=10.1371/journal.pntd.0005325&type=printable> e Acesso em: 13 set. 2020.

MORGADO, F. F. R. *et al.* Adaptação transcultural da EMIC Stigma Scale para pessoas com hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, v.51, n. 80. p. 1-10, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051000167.pdf Acesso em: 05 ago. 2019.

MOURA, M. L. N. *et al.* Active Surveillance of Hansen's Disease (Leprosy): Importance for Case Finding among Extra-domiciliary Contacts. **Plos Neglected Tropical Diseases**, v.7, n.3, p. 1-7, 2013. Disponível em: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3597486/ Acesso em: 04 nov. 2020.

MORHAN. Imperatriz tem 20 vezes mais casos de hanseníase que o aceitável. **Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase**, Rio de Janeiro, 17 jun. 2020. Morhan Nacional. Disponível em: http://www.morhan.org.br/noticias/78/imperatriz_tem_20_vezes_mais_casos_de_hansenia_que_o_aceitavel Acesso em: 11 dez 2020.

NEIVA, R. J. GRISOTTI, M. Representações do estigma da hanseníase nas mulheres do Vale do Jequitinhonha-MG. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n.1, p. 1-20, 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000100608 Acesso em: 05 out. 2020.

NERY, J.S. *et al.* Effect of the Brazilian conditional cash transfer and primary health care programs on the new case detection rate of leprosy. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v.05, n. 11, p.1-7, 2014. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/icict/41323/2/ve_Joilda_Nery_etal.PDF Acesso em: 16 jun.2019.

NICKEL, D.A.; SCHNEIDER, I.J.C.; TRAEBERT, J. Carga das doenças infecciosas relacionadas à pobreza no Brasil. **In: BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação em Saúde. Saúde Brasil 2013: uma análise da situação de saúde e das doenças transmissíveis relacionadas à pobreza.** 10 ed, p.227-54. Brasília: Ministério da Saúde; 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2013_analise_situacao_saude.pdf. Acesso em: 09 mar. 2020.

NOGUEIRA, P. S. F. *et al.* Factors associated with the functional capacity of older adults with leprosy. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.70, n.4, p. 711-718, 2017. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000400711 Acesso em: 04 out. 2020.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA, E. M.; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciências e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p.1311-1318, 2011. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000700065&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 de out. 2020.

OLIVEIRA, H. X. *et al.* **Guia de aplicação das escalas de estigma (EMIC)**. Universidade Federal do Ceará - Netherlands Hanseniasis Relief Brasil - NHR Brasil: Fortaleza, 2019. 28 f. Disponível em: <https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf> Acesso em: 01 ago. 2019.

OMS. Organização Mundial de Saúde. WHOQOL Group. The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL). **In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: International perspectives.** Heidelberg: Springer; 1994. p. 41-57.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Promoción de la salud**. Geneva: World Health Organization, 1998. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf;jsessionid=B9F4FD5D7C2ED5310C3C35B41342778E?sequence=1 Acesso em: 09 dez. 2020.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. Hanseníase hoje. **Boletim de eliminação da Hanseníase das Américas.** 1999.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Primeiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas: **Avanços para superar o impacto global de doenças tropicais negligenciadas.** Geneva: World Health Organization, 2012.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Investir para superar o fardo das doenças tropicais negligenciadas**. Terceiro relatório da OMS sobre doenças tropicais negligenciadas. Genebra: 2015. Disponível em: http://www.who.int/neglected_diseases/9789241564861/en/ Acesso em: 23 de mar. 2020.

OMS. Organização Mundial de Saúde. Department of Control Neglected Tropical Diseases. **Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion**. Geneva: World Health Organization, 2016a.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **The global burden of disease: 2016 update**. Geneva: World Health Organization, 2016b.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: acelerar a ação para um mundo sem lepra**. Geneva: World Health Organization, 2016c.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **The neglected tropical diseases: a rags-to-riches story**. Geneva: World Health Organization, 2017a. Disponível em: <https://www.who.int/publications/10-year-review/ntd/en/> Acesso em: 09 dez. 2019.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Ten Years In Public Health 2007-2017**. Geneva: World Health Organization, 2017b. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/255355/9789241512442eng.pdf;jsessionid=E67CE625A8D10B7A7DA4C2F28FC3C2D?sequence=1> Acesso em: 09 dez. 2019.

OMS. Organização Mundial de Saúde. **Acabando com a negligência para atingir os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável: Um roteiro para doenças tropicais negligenciadas 2021–2030**. Geneva: World Health Organization, 2020.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. **OPAS/OMS aponta estigma como obstáculo para eliminar hanseníase**. 2018. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5586:opas-oms-aponta-estigma-como-obstaculo-para-eliminar-hanseniase&Itemid=812 Acesso em: 12. nov. 2019.

OPROMOLLA, D. V. A. **Noções de hanseonologia**. 2. ed. Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato. Bauru, 2000.

PAIM, J. *et al.* The Brazilian health system: history, advances, and challenges. **Lancet** (Online), v. 377, p. 1778-97, 2011. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(11\)60054-8/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(11)60054-8/fulltext) Acesso em: 11 ago. 2019.

PALÁCIOS, V. R. C. M.; DIAS, R. S.; NEVES, D. C. O. Estudo da situação da hanseníase no estado do Pará. **Revista Paraense de Medicina**, v. 24, p. 49-56, 2010.

PALMEIRA, I. P.; QUEIROZ, A. B. A.; FERREIRA, M. A. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 66, n.6, p. 893–900, 2013. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672013000600013&lng=pt&tlng=pt Acesso em: 30 ago. 2020.

PALÚ, F. H.; CETOLIN, S. F. Perfil clínico epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo oeste catarinense, 2004 a 2014. **Revista Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 44, n.2, p. 90-98, 2015. Disponível em:

<http://www.acm.org.br/acm/seer/index.php/arquivos/article/view/29> Acesso em: 10 set. 2020.

PATRICK, D. L.; ERICKSON, P. Estado de saúde e política de saúde: Qualidade de vida na avaliação de cuidados de saúde e alocação de recursos. **Saúde**, Nova York, v.5, n. 3, Oxford University Press:1993. Disponível em:

[https://www.scirp.org/\(S\(lz5mqp453edsnp55rrgjt55\)\)/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=767392](https://www.scirp.org/(S(lz5mqp453edsnp55rrgjt55))/reference/ReferencesPapers.aspx?ReferenceID=767392) Acesso em: 11 ago 2020.

PELIZZARI, V. D. Z. V. *et al.* Perceptions of people with leprosy about disease and treatment. **Northeast Network Nursing Journal**, v. 17, n. 4, p. 466-474, 2016. Disponível em: <http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/4934> Acesso em: 03 set. 2020.

PEREIRA, W. M. M. *et al.* Hanseníase em metrópole da Amazônia brasileira: cobertura de atenção básica à saúde e sua relação com o perfil clínico e a distribuição espaço-temporal da doença em Belém, estado do Pará, Brasil, de 2006 a 2015. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**. (Online), Ananindeua, v. 10, p. 1-14, 2019. Disponível em:

http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217662232019000100015&lng=pt&nrm=iso Acesso em: 07 nov. 2020.

PINTO NETO, J. M. *et al.* Análise do controle dos contatos intradomiciliares de pessoas atingidas pela hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo de 1991 a 2012. **Hansenologia Internationalis**, v. 38, n. 1, p. 68-78, 2013. Disponível em:

<https://pesquisa.bvsalud.org/porta1/resource/pt/lil-789354> Acesso em: 15jun. 2019.

POLYCARPOU, A.; WALKER, S. L.; LOCKWOOD, D. N. New findings in the pathogenesis of leprosy and implications for the management of leprosy. **Current Opinion in Infectious Diseases**. v.26, n.5, p.413-9. 2013. Disponível em:

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23982232/> Acesso em: 12 nov. 2020.

PROTO, R. S. *et al.* Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 85, p. 939–41, 2010. Disponível em

<https://www.scielo.br/pdf/abd/v85n6/v85n6a30.pdf> Acesso em: 19 set. 2019.

QUEIROZ, T. A. *et al.* Clinical and epidemiological profile of patients with leprosy-related reactions. **Revista Gaúcha de Enfermagem**. (Online), v.36, nº esp, p. 185-91, 2015.

Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rge/v36nspe/en_0102-6933-rge/v36-spe-0185.pdf Acesso em: 01 out. 2020.

RAMOS, J. M. H.; SOUTO, F. J. D. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v.43, n.3, p. 293-297, 2010. Disponível em:

https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822010000300016&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 19 ago. 2020.

RAMOS, A. N. *et al.* Pesquisas em hanseníase: Contextos e agendas. **In:** Universidade de Brasília-UnB. Hanseníase: avanços e desafios. Brasília: NESPROM (Online). 2014. 429 f. Disponível em: http://www.repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/31849/1/2014_capliv_lrskerr.pdf Acesso em: 27 out. 2019.

RAPOSO, M. T.; NEMES, M. I. B. Avaliação da integração do programa de hanseníase na atenção primária à saúde em Aracaju, estado de Sergipe, Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba, v. 45, n. 2, p. 203-208, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003786822012000200013&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 out 2020.

REIS, A. S. *et al.* Sobreposição de casos novos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em dois municípios do Norte e Nordeste do Brasil, 2001-2014. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 35, n.10, p.1-13, 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2019001205004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 19 set. 2020.

RIBEIRO JÚNIOR, A. F.; VIEIRA, M. A.; CALDEIRA, A. P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Revista Brasileira de Clínica Médica**. São Paulo, v.10, n.4, p. 272-7, 2012. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf> Acesso em: 04 nov. 2020.

RIBEIRO, M. D. A.; OLIVEIRA, S. B.; FILGUEIRAS, M. C. Pós-alta em hanseníase: uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. **Saúde**, Santa Maria, v.41, n.1, p.09-18, 2015. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/revistasauade/article/view/8692> Acesso em 15 out. 2020.

RIBEIRO, M. S.; BORGES, M. S. Percepções sobre envelhecer e adoecer: **um estudo com idosos em cuidados paliativo**. Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia, Rio de Janeiro, v.21, n.6, p.725-734, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbgg/v21n6/pt_1809-9823-rbgg-21-06-00701.pdf Acesso em: 26 out. 2020.

RIBEIRO, G. C. Prevalência e distribuição da infecção pelo *Mycobacterium leprae* por meio de marcadores sorológicos e geoprocessamento em Diamantina, Minas Gerais. Tese (Doutorado em Enfermagem). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. UFMG, 2019. 151 f. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/bitstream/1843/30795/1/tese%20capa%20dura%20final.pdf> Acesso em: 24 mai. 2020.

ROCHA, M. C. N.; NOBRE, M. L.; GARCIA, L. P. Características epidemiológicas da hanseníase nos idosos e comparação com outros grupos etários, Brasil (2016-2018). **Cadernos de Saúde Pública**. Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, p.01-8, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102311X2020000905004&lng=en&nrm=iso Acesso em: 03 nov. 2020.

RODRIGUES, L.C.; LOCKWOOD, Dj. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **Lancet**. v. 11, n. 6, p.464-70, 2011.

ROMANHOLO, H. S. B. *et al.* Vigilância de contatos intradomiciliares de hanseníase: perspectiva do usuário em município hiperendêmico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, n. 1, p. 175-81, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/reben/v71n1/pt_0034-7167-reben-71-01-0163.pdf Acesso em: 17 jan. 2020.

SALVATO, M. A.; FERREIRA, P. C. G.; DUARTE, A. J. O impacto da escolaridade sobre a distribuição de renda. **Estudos Econômicos**, São Paulo, v. 40, n. 4, p. 753-791, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-41612010000400001&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 20 nov. 2020.

SALES, A. M. *et al.* Leprosy among patient contacts: a multilevel study of risk factors. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v.5, n.3, p. 01-6, 2011. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/16785> Acesso em: 04 jun. 2020.

SANTINO, M. F. F. *et al.* Persistent leprosy reaction 8 years after the end of therapy: challenges for doctors and patients. **Journal of the Portuguese Society of Dermatology and Venereology**, v.77, n.4, p. 357-362, 2020. Disponível em: <https://revista.spdv.com.pt/index.php/spdv/article/view/1097> Acesso em: 06 out. 2020.

SANTOS, A. L. S. *et al.* Percepções de portadores de hanseníase sobre as reações hansênicas e o cuidado de si. **Revista Pan-Amazônica de Saúde**, Ananindeua, v. 9, n. 4, p. 37-46, 2018. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S217662232018000400037&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 22 nov. 2020.

SANTOS, G. F. A. **O Desequilíbrio Fatal**: reflexão sobre as doenças negligenciadas. Monografia (Graduação em Relações Internacionais). Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, 2019a. 48 f. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/15559/1/GRAF05092019.pdf> Acesso em: 23 jan. 2020.

SANTOS, K. C. B. *et al.* Estratégias de controle e vigilância de contatos de hanseníase: revisão integrativa. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 43, n. 121, p. 576-591, 2019b. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-11042019000200576&lng=en&nrm=iso Acesso em: 08 nov. 2020.

SANTOS, R. S. *et al.* Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase em uma unidade de referência. **Archives of Health**, v. 1, n. 1, p. 2-6, 1, 2020. Disponível em: <https://latinamericanpublicacoes.com.br/ojs/index.php/ah/article/view/12> Acesso em 01 set. 2020.

SARNO, E. N. *et al.* Exposição, infecção e doença da hanseníase: um estudo de vigilância de 25 anos de contatos de pacientes com hanseníase. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 107, n. 8, p. 1054-1059, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0074-02762012000800015&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 16 out. 2020.

SATO, A. P. S. Programa Nacional de Imunização: Sistema Informatizado como opção a novos desafios. **Revista de Saúde Pública**, v. 49, n. 39, p.1-5, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rsp/v49/pt_0034-8910-rsp-S0034-89102015049005925.pdf Acesso

em: 05 jun. 2019.

SAVASSI, L. M. C. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Centro de Pesquisas René Rachou – Fiocruz, Belo Horizonte, 2010. 179 f. Disponível em: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf Acesso em: 12 jan. 2020.

SCHREUDER, P. A.; NOTO, S; RICHARDUS, J. H. Epidemiologic trends of leprosy for the 21st century. **Clinics in Dermatology**, v. 34, n. 1, p. 24-31, 2016. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X150019966> Acesso em: 20 mai. 2019.

SEMUS. Secretaria Municipal de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Distribuição Territorial das Equipes de Saúde da Família 2018**. Imperatriz, Maranhão, 2018.

SERMITTIRONG, S., VAN BRAKEL, W. H., BUNBERS-AELEN, J. F. G. How to reduce stigma in leprosy – a systematic literature review. **Leprosy review**, v.85, n.3, p.149–157, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25509715/> Acesso em: 09 dez 2020.

SILVA, R. A. Qualidade de vida de idosos que participam do centro de lazer: um espaço de cuidado para a enfermagem. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Programa de Pós-graduação em Enfermagem, UFRJ, 2016. 96 f. Disponível em: <http://www.unirio.br/ppgenf/dissertacoes/dissertacoes-ppgenf-unirio-ano-2016/dissertacao-rafael-andre-da-silva> Acesso em: 11 out. 2020.

SILVA, D. D. B. *et al.* A hanseníase na população idosa de Alagoas. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v.21, n.5, p. 573-581, 2018. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbagg/v21n5/pt_1809-9823-rbagg-21-05-00553.pdf Acesso em: 10 out. 2020.

SILVA JUNIOR, S. D.; COSTA, F. J. Mensuração e Escalas de Verificação: uma Análise Comparativa das Escalas de Likert e Phrase Completion. **Revista Brasileira de Pesquisas de Marketing, Opinião e Mídia**, São Paulo, v.15, p. 1-16, 2014. Disponível em: http://www.revistapmkt.com.br/Portals/9/Volumes/15/1_Mensura%C3%A7%C3%A3o%20e%20Escalas%20de%20Verifica%C3%A7%C3%A3o%20uma%20An%C3%A1lise%20Comparativa%20das%20Escalas%20de%20Likert%20e%20Phrase%20Completion.pdf Acesso em: 16 mai. 2020.

SILVA, J. S. R. *et al.* Variáveis clínicas associadas ao grau de incapacidade física na hanseníase. **Revista Cuidarte**, v. 10, n.1, 2019. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2216-09732019000100212&lng=en&nrm=iso&tlng=pt Acesso em: 20 out. 2020.

SILVA, K.R.; LOPES, M.P.S.; COSTA, J.J. Clinical and epidemiological profile of leprosy reactions. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v.8, n. 3, p. 48-54, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/8141> Acesso em: 25 set. 2020.

SILVA, A. M. P. Relation Of Infection Among Household Contacts And Leprosy Patients In Petrolina-Pe City, Brazil. **Revista de Enfermagem UFPE Online**, Recife, v.5, n.5, p.1345-

352, 2011. Disponível em:

<http://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/6801> Acesso em: 10 set. 2020.

SIMÕES, S. *et al.* Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Medicina** (Online), v. 49, n. 1, p. 60–67. Ribeirão Preto, 2016. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/118371> Acesso em: 08 set. 2020.

SIMPSON, C. *et al.* Within the Habitus of the Former Colony Hospital - Social Representations of Leprosy. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 5, n. 3, p. 104–113, 2013. Disponível em: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3003> Acesso em: 03 nov. 2020.

SMITH, W. C.; AERTS, A. Role of contact tracing and prevention strategies in the interruption of leprosy transmission. **Leprosy review** (Online), v. 85, n.1, p. 2-17, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24974438/> Acesso em: 16 set. 2020.

SOUSA, G. S.; FERREIRA DA SILVA, R. L.; XAVIER, M. B. Hanseníase e Atenção Primária à Saúde: uma avaliação de estrutura do programa. **Saúde Debate**, v. 41, n. 112, p. 230-242, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/sdeb/v41n112/0103-1104-sdeb-41-112-0230.pdf> Acesso em: 03 jun. 2020.

SOUZA, M. M.; SILVA, G. B.; HENRIQUES, M. E. R. M. Significado de ser idoso / doente de hanseníase. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 07, n. 03, p. 328-333, 2005. Disponível em: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen> Acesso em: 1 nov. 2020.

SOUZA, C. D. F. *et al.* Grau de incapacidade física na população idosa afetada pela hanseníase no Estado da Bahia, Brasil. **Acta Fisiátrica**, v.24, p.27-32, 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/144581> Acesso em: 03 ago. 2020

SOUZA, E. A. *et al.* Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v.34, n.1, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csp/v34n1/1678-4464-csp-34-01-e00196216.pdf> Acesso em 11 nov. 2020.

SOUZA, H. P. *et al.* Infectious and parasitic diseases in Brazil, 2010 to 2017: considerations for surveillance enfermedades infecciosas y parasitarias en Brasil de 2010 a 2017: aspectos para la vigilancia sanitária. **Revista Panamericana de Salud Pública**, v. 44, 2020. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/51858> Acesso em: 22 ago. 2020.

TALHARI, S. *et al.* **Hanseníase**: Dermatologia Tropical. 5 ed. Manaus: Tropical; 2006. 217 p.

TEMOTEO, R. C. A. *et al.* Hanseníase: avaliação em contatos intradomiciliares. **ABCS Health Sciences**, v. 38, n. 3, p. 133-141, 2013. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/305285822> Hanseníase avaliação em contatos intradomiciliares Acesso em: 11 jun. 2020.

THILAKAVATHI, S.; MANICKAM, P.; MEHENDALE, S. M. Awareness, social acceptance and community views on leprosy and its relevance for leprosy control, Tamil Nadu. **Indian Journal of Leprosy**, v. 84, p. 233-240, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23484338/> Acesso em: 10 set. 2020.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring health-related stigma: a literature review. **Psychology, Health & Medicine**, v.11, n.3, p.307-34, 2006. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13548500600595160?scroll=top&needAccess=true> Acesso em: 10 nov. 2019.

VAN BRAKEL W. *et al.*, Review of leprosy research evidence (2002-2009) and implications for current policy and practice. **Leprosy Review**. v.81, n.3, p.228-75, 2010. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21067065/> Acesso em: 09 dez 2020.

VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global Health Action**, v. 5, p. 1–11, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22826694/> Acesso em: 10 nov. 2019.

VILLELA, W.V.; MONTEIRO, S. **Estigma e Saúde**. Editora Fiocruz, 2013.

VASCONCELOS, E. M. A associação entre vida religiosa e saúde: uma breve revisão de estudos quantitativos. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 4, n. 3, p. 12–18, 2010. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/659> Acesso em: 09 out. 2020.

VASCONCELOS, R. Doenças Negligenciadas: revisão da literatura sobre as intervenções propostas. **Health and Social Change**, v. 6, n. 2, p. 114-131, 2016. Disponível em: <http://incubadora.periodicos.ufsc.br/index.php/saudeettransformacao/article/view/3714/4477> Acesso em: 16 out. 2019.

VERAS, L. M. C. A influência da religiosidade na aceitação e adesão ao tratamento de pacientes com hanseníase / Leina Maria Costa Veras. Dissertação (Mestrado em Saúde da Família). Centro Universitário UNINOVAFAPI. Teresina: 2017. 73 p. Disponível em: http://mestrado.uninovafapi.edu.br/arquivos_academicos/trabalhos/LEINA_MARIA_COSTA_VERAS.pdf Acesso em: 01 set. 2020.

VIANA, L. S.; AGUIAR, M. I. F.; AQUINO, D. M. C. Perfil socioepidemiológico e clínico de idosos afetados por hanseníase: contribuições para a enfermagem. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v.8, n.2, p. 4435-4446, 2016. http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/4593/pdf_1896 Acesso em: 11 out. 2020.

VIEIRA, G. D. *et al.* Hanseníase em Rondônia: **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 23, n. 2, p. 269-275, 2014. Disponível em: <https://scielosp.org/article/ress/2014.v23n2/269-275/pt/> Acesso em: 10 nov. 2020.

YOKOYAMA, C. E.; CARVALHO, R. S.; VIZZOTTO, M. M. Qualidade de vida na velhice segundo a percepção de idosos frequentadores a percepção de idosos frequentadores de um centro de referência. **Psicólogo in Formação**, v.10, n.10, p.1-26, 2006. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092006000100005
Acesso em: 10 set. 2020.

WALDMAN, E. A.; SATO, A. P. S. Trajetória das doenças infecciosas no Brasil nos últimos 50 anos: um contínuo desafio. **Revista Saúde Pública**, v.50, n.68, p.1-8, 2016. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-89102016000100137&script=sci_abstract&tlng=pt Acesso em: 02 abr. 2019

WALDMAN, E. A.; SATO, A.P.S.; FORTALEZA, C. M. C. B. Doenças infecciosas no Brasil: das endemias rurais às modernas pandemias (1980-2010). **In: MONTEIRO, C. A.; LEVY, R. B. (orgs). Velhos e novos males da saúde no Brasil: de Geisel a Dilma.** Hucitec. v.1, p. 234–311, São Paulo, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/280742960_Doencas_Infecciosas_no_Brasil_das_Endemias_Rurais_as_Modernas_Pandemias_19802010/link/55c5483e08aea2d9bdc39a85/download Acesso em: 18 ago. 2019.

WATANABE, K. *et al.* Chronic rhinosinusitis in ex-lepromatous leprosy patients with atrophic rhinitis. **The Journal of Laryngology & Otology**, v. 127, n.3, p. 265-70, 2013. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23398842/> Acesso em: 25 set. 2019.

WEISS, M.G. *et al.*, The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. **The British Journal of Psychiatry**, v.160, n.6, p.819-30, 1992. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/21539099_The_Explanatory_Model_Interview_Catalogue_EMIC_Contributions_to_CrossCultural_Research_Methods_from_a_Study_of_Leprosy_and_Mental_Health Acesso em: 10 mar. 2020

WEISS, M.G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. **Psychology Health Medicine**.v.11, n.3, p.277-287, 2006. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17130065/> Acesso em 09 dez. 2020.

WEISS, M.G. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. **PLoS Neglected Tropical Diseases**. v.2, n.5, p.237, 2008. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0000237> Acesso em 09 dez. 2020.

ZICKER, F. **Doenças tropicais negligenciadas: uma agenda inacabada** / Fabio Zicker, Priscila Costa Albuquerque, Bruna de Paula Fonseca e Fonseca. – Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2019. 45 p.

APÊNDICE I - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado (a),

Você está sendo convidado (a) a participar da pesquisa “AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM HANSENÍASE E CONTATOS INTRADOMICILIARES EM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO DO SUDOESTE MARANHENSE” e recebendo este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias (1ª via- pesquisador; 2ª via – participante)

Esta pesquisa está sendo realizada pelo Curso de Medicina da Universidade CEUMA, campus de Imperatriz.

O objetivo deste estudo é avaliar a qualidade de vida de pessoas com hanseníase e seus contatos intradomiciliares nos territórios da estratégia de saúde da família do município de Imperatriz, no Sudoeste do Maranhão. Para isto solicitamos sua especial colaboração na participação da pesquisa, respondendo a dois questionários para obtenção dos dados relativos para avaliação da qualidade de vida (WHOQOL-bref) e outros dados sociodemográficos, culturais e de saúde. Sua participação é muito importante e é voluntária. Você poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão.

As informações obtidas através dessa pesquisa serão confidenciais e asseguramos o sigilo s participação nesse estudo. Os resultados deste estudo serão tabulados e analisados para posteriores publicações em revistas e/periódicos científicos.

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos em níveis variados. Contudo, esse estudo oferecerá risco de constrangimento ao responder algumas perguntas do questionário e/ou cansaço ao respondê-las, podendo existir medo de quebra do anonimato inerente aos participantes da pesquisa. Porém, os pesquisadores adotarão uma postura ética e respeitosa no momento em que os participantes forem convidados a participar da resolução do questionário, explicarão a atividade e seu objetivo e, esclarecerão quaisquer dúvidas que tiverem, e comunicarão que a qualquer momento da atividade os participantes poderão se negar a participar sem sofrer nenhum dano, utilizando linguagem acessível de acordo com o nível de escolaridade dos mesmos. Por outro lado, os benefícios estão incluídos no fato de que os participantes poderão receber resultados relacionados à sua qualidade de vida relacionada a saúde. A pesquisa não provocará nenhum custo aos participantes, assim como não implicará nenhuma remuneração/indenização aos mesmos.

Em caso de dúvidas, queixas, ou para obter informações sobre o desenvolvimento da pesquisa, você poderá entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com Seres Humanos da Universidade CEUMA – Endereço: Rua Josué Montello, Nº01 – Renascença II – CEP: 65075-120 – São Luis – MA Fone / Fax: (98) 3214-4212 e-mail: cep@ceuma.br ou com o Pesquisador Responsável, Prof. Rômulo Dayan Camelo Salgado – Rua Barão do Rio Branco, 100 - Entroncamento, Imperatriz - MA, 65903-093 Telefone: (99) 4020-7525, email: romulosalgadopi@hotmail.com

Em caso de concordância com este termo, por gentileza, assine as 02 (duas) vias de igual teor.

Declaro aceita a inclusão dos meus dados na pesquisa.

Imperatriz (MA), _____ de _____ de 2019.

Participante da pesquisa

Obrigado pela sua colaboração.
Rômulo Dayan Camelo Salgado
Pesquisador Responsável

APÊNDICE II - TERMO DE AUTORIZAÇÃO UGRSI



GOVERNO DO MARANHÃO
 UNIDADE GESTORA REGIONAL DE SAÚDE DE IMPERATRIZ
 GABINETE DO GESTOR

TERMO DE ANUÊNCIA

A Unidade Gestora Regional de Saúde de Imperatriz está de acordo com a execução do projeto *Avaliação da qualidade de vida de sujeitos tratados de hanseníase e contatos intradomiciliares em município hiperendêmico do sudoeste maranhense*, coordenado pelo pesquisador Profa. Dra. Talita Buttarello Mucari desenvolvido em conjunto com o (a) aluno (a) Rômulo Dayan Camelo Salgado do (a) Universidade Federal do Tocantins (Nome da Instituição de Ensino ou Pesquisa), e assume o compromisso de apoiar o desenvolvimento da referida pesquisa nesta Instituição durante a realização da mesma. Declaramos conhecer e cumprir as Resoluções Éticas Brasileiras, em especial as Resolução 466/2012 e 510/2016. Esta instituição está ciente de suas co-responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para garantir de tal segurança e bem-estar.

Imperatriz, 26 de agosto de 2019.

Setor: NUEG/UGRS-ITZ

 Chefe imediato


 Antonia Iracilda e Silva Viana
 Gestora Regional de Saúde
 UGRS/Imperatriz

APÊNDICE III – TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL



ESTADO DO MARANHÃO
 PREFEITURA MUNICIPAL DE IMPERATRIZ
 SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA

TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL

Pelo presente documento, eu, Sormane Branco Oliveira, Gestora Municipal da Atenção Primária, **AUTORIZO** a realização do projeto de pesquisa intitulado **“Avaliação da qualidade de vida de pacientes com hanseníase e contatos intradomiciliares em município hiperendêmico do sudoeste maranhense”** de autoria dos pesquisadores *Rômulo Dayan Camelo Salgado e Talita Buttarello Mucari*, nesta instituição.

O projeto tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com hanseníase e seus contatos intradomiciliares no territórios da estratégia de saúde da família do município de Imperatriz, no Sudoeste do Maranhão. Os procedimentos adotados serão: acessar os dados referentes a cobertura/cadastro territorial das Estratégias de Saúde da Família e cadastro domiciliar/ficha de notificação dos pacientes em tratamento de hanseníase; visitar domicílios e aplicar questionários específicos para avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde de pacientes com hanseníase e seus contatos intradomiciliares.

Autorizo ainda a entrada e permanência na Instituição dos pesquisadores executores do referido estudo, bem como a utilização do nome deste setor para constar na pesquisa, e em futuras publicações científicas, respeitando-se os aspectos legais.

Nestes termos, autorizo a execução das atividades propostas.

Imperatriz, 23 de julho de 2019.

Sormane Branco Oliveira
 Gestora da Atenção Primária
 em Saúde
 Mat. 54.782-4

Sormane Branco Oliveira
 Gestora da Atenção Primária
 Matrícula Nº 54.782-4

APÊNDICE IV - FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO SOCIOCULTURAL E DE SAÚDE – SUJEITOS TRATADOS DE HANSENÍASE

I. Dados socioculturais

1. Gênero: () F () M

2. Idade: _____

3. Estado civil:

() Casado

() Solteiro

() Divorciado

() Viúvo

4. Escolaridade:

() Nunca frequentou escola

() 1º grau incompleto

() 1º Grau completo

() 2º Grau incompleto

() 2º grau completo

() Superior incompleto

() Superior completo

5. Ocupação: Trabalha atualmente?

() Sim, Em que?

() Não, Por que?

6. Com quantas pessoas mantém contato diariamente?

() 01 a 10 pessoas

() 11 a 20 pessoas

() 21 a 30 pessoas

() acima de 30 pessoas

7. Renda Familiar:

() inferior a 1 salário mínimo

() 1 salário mínimo

() 2 a 4 salários mínimos

() 5 a 7 salários mínimos

() 8 a 10 salários mínimos

() + de 10 salários mínimos

II. Dados de saúde

8. Idade em que foi diagnosticada a Hanseníase: _____

09. Forma clínica da Hanseníase:

() Indeterminada

() Tuberculóide

() Dimorfa

() Virchowiana

10. Episódios reacionais:

() sim () não

11. Sua situação de saúde é:

() Sem tratamento

() Em tratamento

() Alta por cura

12. Quantas pessoas convivem na mesma casa?

() 01 pessoa

() 02 a 03 pessoas

() 04 a 05 pessoas

() 06 a 10 pessoas

() acima de 10 pessoas

13. Alguma dessas pessoas também foram diagnosticadas? Se sim, quantas?

() 01 pessoa

() 02 a 03 pessoas

() 04 a 05 pessoas

() 06 a 10 pessoas

() acima de 10 pessoas

**APÊNDICE V - FORMULÁRIO DE IDENTIFICAÇÃO SOCIOCULTURAL E DE
CONDIÇÕES DE SAÚDE – CONTATO INTRADOMICILIAR**

I. Dados socioculturais

1. Gênero: () F () M

2. Idade: _____

3. Estado civil:

() Casado

() Solteiro

() Divorciado

() Viúvo

4. Escolaridade:

() Nunca frequentou escola

() 1º grau incompleto

() 1º Grau completo

() 2º Grau incompleto

() 2º grau completo

() Superior incompleto

() Superior completo

5. Ocupação: Trabalha atualmente?

() Sim, Em que?

() Não, Por que?

6. Com quantas pessoas mantem contato diariamente?

() 01 a 10 pessoas

() 11 a 20 pessoas

() 21 a 30 pessoas

() acima de 30 pessoas

7. Renda Familiar:

() inferior a 1 salário mínimo

() 1 salário mínimo

() 2 a 4 salários mínimos

() 5 a 7 salários mínimos

() 8 a 10 salários mínimos

() + de 10 salários mínimos

II. Dados de saúde

8. A quanto tempo você é contato da pessoa com hanseníase?

() 01 mês

() Entre 02 e 04 meses

() Entre 05 e 08 meses

() Entre 08 e 11 meses

() 01 ano ou mais

09. Realizou a vacinação para BCG?

() Sim

() Não

() Não sei

10. Já procurou a unidade básica de saúde para avaliar o contágio?

() Sim

() Não

11. Foi avaliado?

() Sim

() Não

12. Qual o resultado?

() Positivo para Hanseníase

() Negativo para Hanseníase

13. Foi tratado?

() Sim

() Não (realizar o exame de contato e teste de sensibilidade)

APÊNDICE VI – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO
MARANHÃO - UNICEUMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM HANSENÍASE E DE CONTATOS INTRADOMICILIARES EM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO DO SUDOESTE MARANHENSE

Pesquisador: Rômulo Dayan Camelo Salgado

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 20329919.0.0000.5084

Instituição Proponente: Centro Universitário do Maranhão - UniCEUMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.611.230

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença tropical negligenciada, de evolução longa com elevada carga de morbidade, sendo considerada um problema de saúde pública em diferentes países, incluindo o Brasil. Traduz-se por síndrome clínica dermatoneurológica, que apresenta elevado potencial de provocar incapacidades físicas, podendo evoluir para deformidades, além de seus impactos sociais e psicológicos. Assim, este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de pessoas com hanseníase e de seus contatos intradomiciliares no territórios da estratégia de saúde da família do município de Imperatriz, no Sudoeste do Maranhão. Trata-se de estudo quantitativo, descritivo, analítico, prospectivo e transversal, para avaliar a QVRS de pessoas com hanseníase e de seus contatos intradomiciliares em áreas de risco e aglomeração de agravos de saúde relacionados à doença em um município do Maranhão.

Objetivo da Pesquisa:

Avaliar a qualidade de vida de pessoas com hanseníase e de seus contatos intradomiciliares no territórios da estratégia de saúde da família do município de Imperatriz, no Sudoeste do Maranhão.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

A autoria do presente estudo avaliam como possíveis riscos: constrangimentos ao responder o

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENCA

UF: MA

Telefone: (98)3214-4212

Município: SAO LUIS

CEP: 65.075-120

E-mail: cep@ceuma.br



Continuação do Parecer: 3.611.230

sobre esses fatores que possam interferir na qualidade de vida dessas pessoas

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados os termos necessários para apreciação ética da pesquisa conforme resolução 466/12

Recomendações:

Sem recomendações

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

sem pendencias

Considerações Finais a critério do CEP:

O pesquisador deverá apresentar a este CEP relatório final da pesquisa

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1410015.pdf	16/08/2019 11:45:29		Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.PDF	16/08/2019 11:44:09	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	14/08/2019 12:14:14	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
Outros	TERMO_DE_CONFIDENCIALIDADE.PDF	14/08/2019 12:13:46	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
Outros	TERMO_DE_AUTORIZACAO_INSTITUCIONAL.PDF	14/08/2019 12:13:25	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_LIBERACAO_AUTORIZACAO.PDF	14/08/2019 12:13:03	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
Outros	DECLARACAO_DE_INFRAESTRUTURA E SUPORTE.PDF	14/08/2019 12:12:00	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Detalhado.pdf	14/08/2019 12:10:02	Rômulo Dayan Camelo Salgado	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENCA

CEP: 65.075-120

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO
MARANHÃO - UNICEUMA



Continuação do Parecer: 3.611.230

SAO LUIS, 30 de Setembro de 2019

Assinado por:
RUDYS RODOLFO DE JESUS TAVAREZ
(Coordenador(a))

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENCA

UF: MA

Município: SAO LUIS

CEP: 65.075-120

Telefone: (98)3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br

ANEXO I - FICHA DE NOTIFICAÇÃO/INVESTIGAÇÃO SINAN

República Federativa do Brasil
Ministério da Saúde

SINAN
SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO **HANSENIASE**

Nº

Caso confirmado de Hanseníase: pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia:
- lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; baciloscopia positiva.

Dados Gerais	1	Tipo de Notificação		2	Individual				
	2	Agravado/doença		3	Data da Notificação				
	HANSENIASE		Código (CID10)	A 3 0. 9					
Dados Gerais	4	UF	5	Município de Notificação		Código (IBGE)			
	6	Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)		Código	7	Data do Diagnóstico			
Notificação Individual	8	Nome do Paciente				9	Data de Nascimento		
	10	(ou) Idade	11	Sexo	12	Gestante	13	Raça/Cor	
			1 - Hora 2 - Dia 3 - Mês 4 - Ano		M - Masculino F - Feminino 1 - Ignorado	1-1º Trimestre 2-2º Trimestre 3-3º Trimestre 4- Idade gestacional Ignorada 5-Não 6- Não se aplica 9-Ignorado	1-Branca 2-Preta 3-Amarela 4-Parda 5-Indígena 9- Ignorado		
	14	Escolaridade					15	Número do Cartão SUS	
			0-Analfabeto 1-1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) 2-4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) 3-5ª a 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) 4-Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) 5-Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) 6-Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) 7-Educação superior incompleta 8-Educação superior completa 9-Ignorado 10- Não se aplica					16	Nome da mãe
Dados de Residência	17	UF	18	Município de Residência		Código (IBGE)	19	Distrito	
	20	Bairro		21	Logradouro (rua, avenida,...)		Código		
	22	Número	23	Complemento (apto., casa, ...)		24	Geo campo 1		
	25	Geo campo 2		26	Ponto de Referência		27	CEP	
	28	(DDD) Telefone		29	Zona	30	País (se residente fora do Brasil)		
			1 - Urbana 2 - Rural 3 - Periurbana 9 - Ignorado						
	Dados Complementares do Caso								
31	Nº do Prontuário		32	Ocupação					
Dados Clínicos	33	Nº de Lesões Cutâneas		34	Forma Clínica		35	Classificação Operacional	
			1 - I 2 - T 3 - D 4 - V 5 - Não classificado		1 - PB 2 - MB		36 Nº de Nervos afetados		
Atendimento	37	Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico						38	Modo de Entrada
			0 - Grau Zero 1 - Grau I 2 - Grau II 3 - Não Avaliado						1 - Caso Novo 2 - Transferência do mesmo município (outra unidade) 3 - Transferência de Outro Município (mesma UF) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 -Outros Reingressos 9 - Ignorado
Dados Lab.	39	Modo de Detecção do Caso Novo						40	Baciloscopia
			1 - Encaminhamento 2 - Demanda Espontânea 3 - Exame de Coletividade 4 - Exame de Contatos 5 - Outros Modos 9 - Ignorado						1. Positiva 2. Negativa 3. Não realizada 9. Ignorado
41	Data do Início do Tratamento		42	Esquema Terapêutico Inicial					
		1 - PQT/PB/ 6 doses 2 - PQT/MB/ 12 doses 3 - Outros Esquemas Substitutos							
43	Número de Contatos Registrados								
Observações adicionais:									
Investigador	Município/Unidade de Saúde					Código da Unid. de Saúde			
	Nome			Função		Assinatura			
	Hanseníase			Sinan NET		SVS 30/10/2007			

ANEXO II - INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DE QUALIDADE DE VIDA

The World Health Organization Quality of Life – WHOQOL-bref

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada.

Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio. Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO III - ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP)

Explanatory Model Interview Catalogue - EMIC

Instruções

“Prezado(a), como resultado da hanseníase, de suas possíveis intercorrências e de seus diferentes sintomas, nós gostaríamos de saber como isso tem afetado a maneira como você se comporta com os outros e como outras pessoas se comportam com você. Não há resposta certa ou errada. Tome seu tempo, reflita e responda o que é verdade para você. Pode pedir para repetir as perguntas tantas vezes quantas forem necessárias. Lembre-se que todas as perguntas se referem ao seu adoecer com hanseníase.

Nº	Indicador	Sim	Possivelme nte sim	Não tenho certeza	Não	Escore
1	Se possível, você preferiria evitar que as pessoas soubessem que você tem ou teve hanseníase?	3	2	1	0	
2	Você já conversou sobre sua hanseníase com a pessoa que você considera mais próxima de você, ou seja, aquela com quem você se sente mais à vontade para falar?	0	1	2	3	
3	Você se considera inferior por causa desta doença, ou seja, ela diminui seu orgulho ou respeito próprio?	3	2	1	0	
4	Já houve alguma situação que fez você se sentir envergonhado(a) ou constrangido(a) por causa desta doença?	3	2	1	0	
5	Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social demonstram menos respeito por você por causa desta doença?	3	2	1	0	
6	Você acha que o contato das pessoas com você poderia ter algum efeito prejudicial para elas, mesmo após seu tratamento?	3	2	1	0	
7	Você sente que as pessoas têm te evitado por causa desta doença?	3	2	1	0	
8	Alguém se recusaria a ir a sua casa por causa de sua doença, mesmo após seu tratamento?	3	2	1	0	
9	Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de seu meio social soubessem sobre sua doença, eles poderiam desvalorizar sua família por isso?	3	2	1	0	
10	Você sente que sua doença poderia trazer problemas para a vida social de seus filhos ou familiares?	3	2	1	0	
11a	Você sente que esta doença causou ou causará dificuldades para você ter um relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas sem parceiro(a))	3	2	1	0	
11b	Você sente que esta doença causa problemas em seu relacionamento amoroso? (Apenas para pessoas com parceiro(a))	3	2	1	0	
12	Você sente que esta doença dificulta que alguém de sua família tenha um relacionamento amoroso com outra pessoa?	3	2	1	0	
13	Já pediram a você para ficar afastado(a) de seu trabalho ou de grupos sociais por ter hanseníase?	3	2	1	0	
14	Você decidiu por conta própria ficar afastado(a) de seu trabalho ou de grupos sociais por causa da doença?	3	2	1	0	
15	As pessoas acham que por você ter hanseníase também tem outros problemas de saúde?	3	2	1	0	
Escore Total						

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO IV - ESCALA DE ESTIGMA PARA MEMBROS DA COMUNIDADE (EMIC-CSS)

Explanatory Model Interview Catalogue - EMIC

Instruções

“Prezado(a), como resultado da hanseníase, de suas possíveis intercorrências e de seus diferentes sintomas, nós gostaríamos de saber como isso tem afetado a maneira como você se comporta com os outros e como outras pessoas se comportam com você. Não há resposta certa ou errada. Tome seu tempo, reflita e responda o que é verdade para você. Pode pedir para repetir as perguntas tantas vezes quantas forem necessárias. Lembre-se que todas as perguntas se referem ao seu adoecer com hanseníase.

Nº	Indicador	Sim	Possivelme nte sim	Não tenho certeza	Não	Escore
1	Uma pessoa com hanseníase tentaria evitar que outros soubessem, se fosse possível?	2	1	0	0	
2	Se uma pessoa de sua família tivesse hanseníase, você teria uma opinião negativa de si mesmo(a) por causa do problema dessa pessoa?	2	1	0	0	
3	Em sua comunidade, a hanseníase causa vergonha ou constrangimento?	2	1	0	0	
4	Os outros poderiam ter uma opinião negativa de uma pessoa com hanseníase?	2	1	0	0	
5	Saber que uma pessoa tem hanseníase teria um efeito ruim sobre outras pessoas?	2	1	0	0	
6	Outras pessoas em sua comunidade evitariam uma pessoa com hanseníase?	2	1	0	0	
7	Outras pessoas se recusariam a visitar a casa de uma pessoa com hanseníase?	2	1	0	0	
8	As pessoas da sua comunidade teriam uma opinião negativa da família de uma pessoa com hanseníase?	2	1	0	0	
9	A hanseníase causaria problemas para a família da pessoa?	2	1	0	0	
10	Uma família se preocuparia em revelar a doença se um de seus membros tivesse hanseníase?	2	1	0	0	
11	A hanseníase seria um problema para a pessoa se casar?	2	1	0	0	
12	A hanseníase causaria problemas no relacionamento de uma pessoa casada?	2	1	0	0	
13	Ter hanseníase causaria problema para um parente dessa pessoa se casar?	2	1	0	0	
14	Ter hanseníase causaria dificuldade para uma pessoa encontrar trabalho?	2	1	0	0	
15	Você acha que as pessoas não gostariam de comprar comida de alguém que tem hanseníase?	2	1	0	0	
Escore Total						

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO