

## Fatores associados à Qualidade de Vida e Estigma em contatos intradomiciliares de indivíduos tratados de Hanseníase

*Factors associated with Quality of Life and Stigma in intrahome contacts of individuals treated with Leprosy*

Rômulo Dayan Camelo Salgado <sup>1</sup>, Talita Buttarello Mucari <sup>2</sup>, Leila Rute Oliveira Gurgel do Amaral <sup>3</sup>.

### RESUMO

**Objetivo:** Investigar a qualidade de vida (QV) e fatores associados em contatos intradomiciliares (CI) de indivíduos tratados de Hanseníase. **Métodos:** Tratou-se de estudo quantitativo, descritivo, transversal, com 301 CI de 172 casos novos de Hanseníase, diagnosticados em 2018, nos distritos sanitários de Imperatriz (MA). A coleta de dados ocorreu em visita domiciliar, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa. Utilizou-se o software SPSS para análise estatística descritiva e o teste Qui-quadrado ou Exato de Fisher para verificação da associação da QV com o estigma, as variáveis sociodemográficas e de saúde, com nível de significância de 5%. **Resultados:** A QV geral foi não satisfatória para 89,4% dos CI e o estigma foi elevado em 43,2% dos casos. Houve associação significativa entre o estigma (alto e baixo) e da QV (satisfatória e não satisfatória) ( $p > 0,05$ ). **Conclusão:** Logo, os CI de longa convivência domiciliar são vulneráveis ao adoecimento e têm a QV prejudicada por diversos fatores, principalmente às condições sociais precárias. Embora a maioria tenha buscado a UBS para avaliar o contágio, houveram casos coprevalentes e sobreposição da doença, alimentando a cadeia de transmissão, sugerindo assim a fortificação das ações de vigilância, diminuindo o estigma e os impactos na QV dos CI.

**Palavras chaves:** Estigma social, Hanseníase, Qualidade de vida.

### ABSTRACT

**Objective:** To investigate the quality of life (QoL) and associated factors in household contacts (IC) of individuals treated for leprosy. **Methods:** This was a quantitative, descriptive, cross-sectional study, with 301 CI of 172 new cases of leprosy, diagnosed in 2018, in the health districts of Imperatriz (MA). Data collection took place during home visits, after approval by the Research Ethics Committee. The SPSS software was used for descriptive statistical analysis and the chi-square or Fisher's exact test to verify the association between QoL and stigma, sociodemographic and health variables, with a significance level of 5%. **Results:** General QoL was unsatisfactory for 89.4% of IC and stigma was high in 43.2% of cases. There was a significant association between stigma (high and low) and QoL (satisfactory and unsatisfactory) ( $p > 0.05$ ). **Conclusion:** Therefore, it is considered that IC with a long stay at home are vulnerable to illness and have QoL impaired by several factors, mainly precarious social conditions. Although the majority sought the UBS to assess the contagion, there were co-prevalent cases and overlapping of the disease, feeding the transmission chain, thus suggesting the strengthening of surveillance actions, reducing the stigma and the impacts on the QoL of ICs.

**Keywords:** Social stigma, Leprosy, Quality of life.

<sup>1</sup> Biólogo, Fisioterapeuta, Profissional de Educação Física, Mestre em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Universidade Federal do Tocantins (UFT), *campus* Palmas. Docente do Curso de Medicina – Laboratório Morfofuncional – Universidade CEUMA, *campus* Imperatriz; Docente do Curso de Educação Física da Faculdade Coelho Neto. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5048-1338>

E-mail: [romulosalgadop@hotmail.com](mailto:romulosalgadop@hotmail.com)

<sup>2</sup> Bióloga. Doutora em Genética e Evolução pela Universidade Federal de São Carlos (UFSCar). Docente dos cursos de Medicina e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT) *campus* Palmas. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-8994-8225>

E-mail: [tmucari@uft.edu.br](mailto:tmucari@uft.edu.br)

<sup>3</sup> Psicóloga. Doutora em Ciências pela Universidade de São Paulo (USP). Docente dos cursos de Medicina e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT) *campus* Palmas. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3306-1953>

E-mail: [leila.gurgel@mail.uft.edu.br](mailto:leila.gurgel@mail.uft.edu.br)

## 1. INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, com possibilidade de cura, que acomete a inervação superficial da pele e os troncos nervosos periféricos, de investigação e notificação compulsórias. A doença, quando não tratada precocemente, pode evoluir para formas incapacitantes devido a deformidades físicas. A transmissão ocorre por contato prolongado com indivíduos adoecidos não tratados, que eliminam o bacilo *Mycobacterium leprae* através das vias aéreas (BRASIL, 2020).

Após contágio, o período de incubação é longo e a evolução silenciosa e lenta. Em geral, a doença é diagnosticada em estágios mais avançados, nos quais o paciente já apresenta incapacidades, o que favorece o ciclo de transmissão da doença e dificulta a vigilância e controle epidemiológico (MONTEIRO DA CUNHA, 2017).

O contato domiciliar, foco deste estudo, é definido como “qualquer pessoa que habite ou tenha habitado, convive ou tenha convivido no espaço domiciliar nos cinco anos anteriores ao diagnóstico da doença, independentemente de ser familiar ou não” (BRASIL, 2017). Para a detecção precoce e redução dos casos de Hanseníase, recomenda-se investigação epidemiológica de todos os contatos intradomiciliares, além de acompanhamento de sinais e sintomas, realização do exame de contato e dermatoneurológico, vacinação (Bacilo de Calmette-Guerin - BCG), orientações sobre tempo de incubação, forma de transmissão e manifestações clínicas: manchas avermelhadas ou esbranquiçadas com dormência ou perda de sensibilidade (TEMOTEO et al., 2013; BRASIL, 2020; SANTOS et al., 2021).

As pessoas que convivem ou conviveram com um doente com Hanseníase, nos últimos cinco anos, também necessitam de ações direcionadas a proteção e prevenção da doença (CUNHA et al., 2017). Por ser uma infecção crônica e de alta transmissibilidade, que pode causar lesões físicas irreversíveis, é uma doença estigmatizante, pois os indivíduos 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 à Saúde (PROTO et al, 2010; SAVASSI 2010).

Embora o Brasil 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 et al., 2014; FREITAS, DUARTE, GARCIA, 2017; ROMANHOLO et al, 2018 BRASIL, 2020). Na região Nordeste, o Estado

do Maranhão ainda apresenta taxas significativas de prevalência da doença (3,76/10.000 habitantes) e de detecção de novos casos (51,91/100.000 habitantes), ocupa o terceiro lugar entre as unidades da federação (MENDONÇA, 2017; BRASIL, 2020). Imperatriz, município do sudoeste maranhense, situa-se em 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 causar comprometimento físico, social, psicológico e econômico de uma parcela significativa da população. Assim, o objetivo desse estudo foi avaliar a qualidade de vida e o estigma em contatos intradomiciliares dos indivíduos tratados de Hanseníase, além de verificar fatores socioculturais e de condições de saúde associados a estas variáveis, nos territórios da Estratégia de Saúde da Família (ESF) do município de Imperatriz - Maranhão.

## 2. MATERIAIS E MÉTODOS

Tratou-se de estudo quantitativo, descritivo-analítico e transversal, composto por 301 indivíduos que se caracterizavam como contatos intradomiciliares dos 172 casos novos de Hanseníase, diagnosticados em 2018 nos distritos sanitários de Imperatriz – Maranhão, e acompanhados pelo Programa de Controle para Hanseníase. A coleta de dados ocorreu em visita domiciliar entre janeiro e março de 2020.

Foram incluídos neste estudo contatos intradomiciliares de casos novos de Hanseníase com qualquer uma das formas da doença (indeterminada, tuberculóide, dimorfa ou virchowiana), diagnosticados em 2018 e registrados nas Fichas de Notificação/Investigação para Hanseníase. Em seguida os dados foram cruzados com os registros dos prontuários da família nas Unidades Básicas de Saúde (UBS), em cada distrito sanitário.

Excluíram-se do estudo os contatos intradomiciliares de casos não localizados no momento da coleta de dados por motivo de transferência de município/mudança de endereço (n=13) e óbito (n=02), além dos indivíduos com limitações físicas em membros superiores e/ou cognitivas (n=04), os ausentes durante a visita domiciliar para coleta de dados em duas tentativas (n=06), os menores de 18 anos (n=17) e os que se recusaram participar da pesquisa (n=07). Após aplicação desses critérios, a amostra do estudo foi composta por 301 CI, que foram visitados e entrevistados individualmente.

Utilizou-se para coleta de dados: 1) Questionário sociocultural e de condições de saúde; 2) Escala de Estigma *Explanatory Model Interview Catalogue* para membros da Comunidade (EMIC – CSS) para avaliar atitudes em relação às pessoas acometidas pela Hanseníase<sup>14</sup>; e 3) Versão abreviada e em português do instrumento da *World Health Organization Quality of Life – versão curta (WHOQOL – bref)* em seus quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, para investigar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS)<sup>15</sup>.

A análise estatística foi realizada com utilização do software SPSS® (*Statistical Package for the Social Sciences* - versão 21.0). Além das medidas descritivas, verificaram-se normalidade dos dados pelo teste de Kolmogorov–Smirnov e associações entre as variáveis socioculturais e de condições de saúde com a QVRS e o grau de estigma por meio dos testes Qui-quadrado ou Exato de Fisher. Considerou-se o nível de significância de 5% para os testes estatísticos.

Para realização destes testes categorizaram-se as variáveis quantitativas QVRS (satisfatória e não satisfatória) e Grau de Estigma (alto e baixo), adotando-se como ponto de corte a mediana (com base na distribuição não normal). Estimaram-se também as correlações de Spearman entre as variáveis quantitativas contínuas (QVRS, Domínios da QVRS e Grau de Estigma). Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade CEUMA sob parecer nº 3.611.230.

### 3. RESULTADOS

A caracterização sociocultural detalhada dos 301 contatos intradomiciliares de indivíduos tratados de Hanseníase e a associação destas variáveis com as categorias da QVRS (não satisfatória e satisfatória) e do estigma (alto e baixo) estão descritas na Tabela 1.

**Tabela 1.** 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 <sup>a</sup>	93 (55,7%)	74 (44,3%)	0,661 <sup>a</sup>
	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 <sup>a</sup>	67 (73,6%)	24 (26,4%)	< 0,001 <sup>a</sup>
	]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 <sup>b</sup>	49 (44,1%)	62 (55,9%)	0,004 <sup>b</sup>
	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* <sup>a</sup>
	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* <sup>a</sup>	50 (43,5%)	65 (56,5%)	< 0,001* <sup>a</sup>
	> 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 <sup>a</sup>	82 (53,2%)	72 (46,8%)	0,201 <sup>a</sup>
	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 <sup>a</sup>	93 (55,0%)	76 (45,0%)	0,436 <sup>a</sup>
	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%; <sup>a</sup> Teste Qui-Quadrado; <sup>b</sup> 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. O medo de adoecer entre os mais idosos colabora para percepções não satisfatórias da QVRS, assim como para graus mais elevados de estigma. O predomínio do estado civil solteiro entre os CI é um achado concordante com outra casuística. Houve menor frequência de estigma alto entre CI solteiros e divorciados e maior frequência de QVRS não satisfatória entre divorciados e viúvos podendo estar relacionadas à baixa participação social e ao estado de viver sozinhos.

Verificou-se que com o aumento da escolaridade há diminuição da frequência de

QVRS não satisfatória e aumento da frequência de baixo estigma. A maioria dos entrevistados tinha entre 10 a 20 contatos sociais (CS) diários. Dentre eles, 13,0% se tornaram casos de Hanseníase - casos coprevalentes. Também foi possível reconhecer “sobreposição” da doença, 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.

A Tabela 2 destaca as informações relacionadas à saúde dos CI de sujeitos tratados de Hanseníase e suas associações com a QVRS e Grau de Estigma.

**Tabela 2.** 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		p	Grau de Estigma		p
			Não satisfatória	Satisfatória		Baixo	Alto	
Tempo de convivência	≤ 2 anos	42 (14,0%)	39 (92,2%)	03 (7,1%)	0,592 <sup>b</sup>	21 (50,0%)	21 (50,0%)	0,337 <sup>a</sup>
	> 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 <sup>b</sup>	139 (54,7%)	115 (45,3%)	0,232 <sup>a</sup>
	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 <sup>a</sup>	136 (55,1%)	111 (44,9%)	0,190 <sup>a</sup>
	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 <sup>a</sup>	135 (54,9%)	111 (45,1%)	0,152 <sup>a</sup>
	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 <sup>b</sup>	25 (64,1%)	14 (35,9%)	0,271 <sup>a</sup>
	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* <sup>a</sup>	41 (67,2%)	20 (32,8%)	0,066 <sup>a</sup>
	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%; <sup>a</sup> Teste Qui-Quadrado; <sup>b</sup> Teste Exato de Fisher.

Fonte: Elaborada pelos autores (2020).

Alguns CI não responderam se realizaram ou não o tratamento. Porém, 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.

Os CI que não precisaram realizar tratamento também apresentaram maiores frequências de QVRS não satisfatória.

Na Tabela 3, 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.

**Tabela 3.** 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 (%)	$p$
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.

Na Tabela 4, 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 CI. Para discussão de tais coeficientes neste trabalho, utilizou-se a categorização proposta por Jacques-Callegari<sup>61</sup>, 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.

**Tabela 4.** 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	QVRS		Grau de Estigma	
	$r^a$	$p$	$r^a$	$p$
Físico	0,510	<0,001	0,796	0,015
Psicológico	0,299	<0,001	- 0,407	<0,001
Relações Sociais	0,830	<0,001	- 0,501	<0,001
Meio Ambiente	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 dos CI. 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.

O estigma manteve relação significativa com todos os domínios da QVRS dos CI, e proporcionalmente inversa para os domínios ambiental, psicológico e social.

Na Tabela 5 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.

**Tabela 5.** 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.

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

$p^a$ : 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 em CI de sujeitos tratados de Hanseníase.

## 4. DISCUSSÃO

Os resultados desse estudo corroboram com 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, em estudo realizado no mesmo período na região (Imperatriz-MA) identificou-se maiores frequências para as formas clínicas multibacilares entre os adoecidos. A exposição dos CI aos casos multibacilares não tratados aumentam em dez vezes as chances de acometimento pela doença quando comparados com a população geral (SALGADO, MUCARI, AMARAL, 2021). Adultos jovens (entre 20 e 30 anos) são mais vulneráveis à Hanseníase, e por esta ter um longo período de incubação, estes indivíduos contribuem para sobreposição de casos (LEANO et al., 2019).

A presença do medo de adoecer entre os mais idosos também foi verificada por



Marinho et al., (2018) onde 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.

A predominância do estado civil solteiro entre os CI também foi observada nos estudos de Leite et al. (2009), o qual obteve 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. 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.

A pouca escolaridade neste e em outros estudos, 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 (ARAUJO, 2017), elementos essenciais para controle da doença e piora da QVRS (BRASIL, 2017; LOIOLA et al., 2018; BOIGNY et al., 2019).

Neste sentido, perpetua-se o estigma sobre a doença (HOTEZ, 2006), 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. 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.

A baixa escolaridade pode refletir menores salários e desemprego. A renda é um dos fatores socioeconômicos que mais impacta na QVRS das pessoas, visto que melhores condições socioeconômicas refletem melhores escores de QVRS. 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.

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.

A presença de CS, a existência de casos coprevalente e o reconhecimento da sobreposição” da doença são achados encontrados em outros estados com características epidemiológicas semelhantes. No Piauí, um total de 437 casos novos abordados pelos projetos INTEGRAHANS Norte-Nordeste 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 (LOIOLA et al, 2018). 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.

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, 2016).

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 (HOTEZ, 2006; BRASIL, 2017).

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 (NERY et al., 2014).

Em estudo de outro município do Maranhão, concluiu-se que a condição de hiperendemicidade esteve associada à baixa escolaridade e renda (MENDONÇA, 2017). A influência das condições de moradia e convivência também foi evidente na atual pesquisa. Assim como no estudo de Ribeiro (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.

Ainda há 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).

Destaca-se nesse estudo que houve uma vigilância regular dos indivíduos acometidos, visto que a maioria apresentava cicatriz vacinal. Os CI sem cicatriz de BCG apresentaram risco 3,7 vezes maior de desenvolver Hanseníase quando comparados aos contatos com uma ou mais cicatrizes (OMS, 2016).

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 (MONTROYA, ALZATE, CASTRO, 2017), que obteve 60,6%, e ao realizado em Minas Gerais com 53,4%. Estes achados concordam com a literatura 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. 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 paucibacilar. O seu efeito protetor está relacionado com a idade, assim como uma proteção adicional é conferida com a segunda dose (OMS, 2016).

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. 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. Indivíduos pré-dispostos aos preconceitos são vulneráveis e suscetíveis, presas fáceis da discriminação, da negação de seus direitos e da estigmatização (SALGADO, MUCARI, AMARAL, 2021). 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 (ARAUJO, 2017).

Neste estudo, verificou-se que quanto menos satisfatórias forem as condições ambientais, os aspectos psicológicos e as relações sociais, mais elevados serão os graus de estigma pelos CI. Isto se deve ao potencial que a Hanseníase tem para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades, responsáveis pelo estigma e preconceito que circundam a doença (TEMOTEO et al., 2013), perturbando assim suas relações sociais. 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, podendo muitas vezes dificultar as estratégias de enfrentamento.

A relação significativa do estigma com todos os domínios da QVRS dos CI, e proporcionalmente inversa para os domínios ambiental, psicológico e social, 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. Essa magnitude de variáveis psicossociais e ambientais, como medo, ansiedade, solidão e depressão, repercutem negativamente na QV dos indivíduos (MARINHO et al., 2018).

Não se encontrou na literatura registro de outras investigações quantitativas relacionando estigma e QVRS em CI de sujeitos tratados de Hanseníase. Os resultados desse estudo corroboram com a OPAS (2018) ao afirmar que o medo e o estigma são difíceis de erradicar. E uma vez relacionados à Hanseníase, segundo Brasil (2020) contribuem para o agravamento do problema no Brasil. Nesta perspectiva, a falta de informação também predispõe ao medo e à insegurança, dificultando o sentimento de apropriação de saúde por parte do indivíduo, como também à QV.

Para a OPAS (2018) todos esses fatores poderiam ser enfrentados com êxito, através da combinação de estratégias que incluíssem a disseminação de informação sobre a Hanseníase e as experiências exitosas de seu tratamento.

## 5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em síntese, os contatos intradomiciliares apresentaram QV não satisfatória prevalente e o domínio de relações sociais da QVRS sendo o mais afetado. Em relação ao grau de estigma, as frequências foram equilibradas, mas também influenciaram a QVRS dos CI. Neste sentido, infere-se que os CI são vulneráveis ao adoecimento e têm a QV prejudicada por diversos fatores, relacionados principalmente às condições sociais precárias.

Os indivíduos com melhores domínios físicos avaliados apresentaram grau de estigma mais elevado, contribuindo assim para a perpetuação do estigma, preconceito e segregação dos sujeitos adoecidos de Hanseníase. Os quais possuíram as formas mais graves da doença e predispuseram os CI vulneráveis ao adoecimento devido à longa convivência domiciliar. Embora a maioria tenha buscado a UBS para avaliar o contágio, alguns encontravam-se doentes e desconheciam essa situação de saúde, sendo responsáveis pela manutenção da cadeia de transmissão.

Ao considerar que a maioria dos CI mantinham consideráveis frequências de contatos sociais, faz-se necessário a fortificação das ações de vigilância através de busca ativa por visitas domiciliares, controle e educação em saúde, a fim de minimizar os casos coprevalentes, evitar a sobreposição da doença e sensibilizar a população sobre o autocuidado, com finalidade de reduzir a cadeia de transmissão. Assim como diminuir o estigma e os impactos sobre a QV dos indivíduos que têm contato diário com os doentes.

## REFERÊNCIAS

- 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.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia Prático sobre a Hanseníase**. Brasília, 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**. Secretaria de Vigilância em Saúde, 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.
- 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.
- 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.
- LEANO, H. A. M. *et al.* Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.72, n.5, p. 1474-85, 2019.
- 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.
- LOIOLA, H. A. B. *et al.* Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças com hanseníase em um município hiperendêmico **Revista de Enfermagem UERJ**. v. 26, p. 01-6, 2018..
- MENDONÇA, M. A. **Avaliação dos contatos intradomiciliares de hanseníase em capital hiperendêmica no Brasil**. São Luís, 2017.
- 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**, v.8, n.2, p. 21-28, 2017.
- 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.
- 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 Negl Trop Dis**. v.5, n.11, p:1-7, 2014.

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.

OPAS. Organização Panamericana de Saúde. Organização Mundial de Saúde. **OPAS/OMS aponta estigma como obstáculo para eliminar hanseníase**. 2018.

RIBEIRO, G. C. **Prevalência e distribuição da infecção pelo *Mycobacterium leprae* por meio de marcadores sorológicos e geoprocessamento em Diamantina, Minas Gerais**. UFMG, 2019.

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.

SALGADO, R. D. C.; MUCARI, T. B. AMARAL, L. R. O. G. fatores associados à qualidade de vida e estigma em sujeitos tratados de Hanseníase em um município do Maranhão. **Revista Temas em Saúde**. v.1, n.1, p: 84-118. 2021.

SANTOS, D. A. *et al.* Vigilância de contatos domiciliares de usuários com hanseníase menores de quinze anos em município hiperendêmico. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 95, n. 34, p. e-021027, 1 abr. 2021.

SAVASSI, L, C, M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. [Dissertação]. Belo Horizonte: Centro de Pesquisas René Rachou, 2010.

TEMOTEO, R. C. A. *et al.* Hanseníase: avaliação em contatos intradomiciliares. **ABCS Health Sciences**, v. 38, n. 3, p. 133-141, 2013.