



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
AGÊNCIA DE INOVAÇÃO, EMPREENDEDORISMO, PESQUISA,
PÓS –GRADUAÇÃO E INTERNACIONALIZAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM

SHIRLEY PRISCILA MARTINS CHAGAS DINIZ

**ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA
HANSENÍASE**

**SÃO LUÍS, MA
2023**

SHIRLEY PRISCILA MARTINS CHAGAS DINIZ

**ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA
HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão como requisito para obtenção do título de mestre.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Orientadora: Prof. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino

**SÃO LUÍS, MA
2023**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

DINIZ, SHIRLEY PRISCILA MARTINS CHAGAS.
ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA
HANSENÍASE / SHIRLEY PRISCILA MARTINS CHAGAS DINIZ. -
2023.

101 f.

Orientador(a): DORLENE MARIA CARDOSO DE AQUINO.
Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em
Enfermagem/ccbs, Universidade Federal do Maranhão, SÃO
LUÍS, 2023.

1. Doenças Negligenciadas. 2. Estigma social. 3.
Hanseníase. I. AQUINO, DORLENE MARIA CARDOSO DE. II.
Título.

SHIRLEY PRISCILA MARTINS CHAGAS DINIZ

**ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA
HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão como requisito para obtenção do título de mestre.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Aprovada em 28 / 03 / 2023

COMISSÃO EXAMINADORA

Profa. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino
Orientadora
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Prof.^a Dr.^a Estela Maria Leite Meirelles Monteiro
Examinadora Externa
Universidade Federal de Pernambuco - UFPE

Prof.^a Dr.^a Rita da Graça Carvalhal Frazão Correa
Examinadora Interna
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Prof.^a Dr.^a Flávia Baluz Bezerra de Farias Nunes
Suplente externa
Universidade Federal do Maranhão - UFMA

Prof.^a Dr.^a Nair Portela Silva Coutinho
Suplente Interna
Universidade Federal do Maranhão – UFMA

Dedico esta dissertação a Deus, que sempre está comigo, que me sustenta e guia meus passos, iluminando sempre meu caminho; a minha mãe, por toda sua dedicação, por me incentivar sempre e por acreditar em meus sonhos; a todos meus familiares e amigos.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por sua infinita bondade e amor, por estar sempre comigo, iluminando meu caminho e guiando meus passos, pelo dom da vida, pelo cuidado diário e por estender suas mãos e não permitir que eu desistisse nos dias mais difíceis.

À Universidade Federal do Maranhão, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, e todos os seus docentes e colaboradores. Agradeço por esta oportunidade de qualificação profissional!

Aos docentes da banca examinadora de qualificação, por dedicarem seu tempo para a leitura, análise e discussão da Dissertação.

À Fundação de Amparo à Pesquisa ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA), pelo apoio financeiro à pesquisa.

À minha orientadora, Doralene Maria Cardoso de Aquino, que esteve comigo ao longo dessa jornada, por todos os ensinamentos, por toda paciência, e principalmente, pela confiança depositada em mim. Pelas suas palavras de incentivo nos momentos difíceis, e por não permitir que eu desistisse em meio às dificuldades. Professora, para mim a senhora é o maior exemplo de profissional de enfermagem e docente. Serei eternamente grata, muito obrigada por tudo!

À Coordenadora Estadual do Programa de Controle da Hanseníase, Maria Raimunda Mendonça, e toda sua equipe e em especial à fisioterapeuta Shirlene Oliveira.

À minha mãe, Inácia de Jesus Martins Chagas, por estar sempre presente, e por ser o meu maior exemplo de vida, coragem, luta e perseverança. Ao meu pai, José Maria Lobato Chagas, por todo o seu amor e dedicação. Ao meu esposo, Adriano Pereira Diniz, por acreditar em meus sonhos e por ser tão compreensível e dividir comigo os dias mais difíceis. Agradeço também a meu irmão por acreditar em mim e apoiar meus sonhos. Ao meu enteado Adriano Pereira Diniz Júnior, pelo companheirismo, amizade e palavras de incentivo. Agradeço por todas as orações durante esses dois anos e por vibrarem comigo em cada conquista e etapa avançada. Eu amo muito vocês!

À minha avó, mulher guerreira, de fé e exemplo maior de força. Vó, muito obrigada por estar sempre orando por toda nossa família!

Aos demais familiares e amigos fiéis que sempre estiveram comigo nesta

jornada, preocupados e dispostos a ajudar de alguma forma. Muito obrigada!

À Francisca Jade, que foi uma de minhas incentivadoras para o ingresso no mestrado, obrigada por sua amizade.

À Liendne Abreu, amiga que o mestrado me deu, obrigada por dividir os desafios, as lutas, aflições e alegrias durante esses dois anos. Obrigada minha amiga, sem sua ajuda não teria chegado até aqui. Nossa amizade e companheirismo foi muito importante durante toda essa jornada. Que você tenha todo o sucesso do mundo em sua vida.

Às minhas grandes amigas, Gisella Pacheco Costa, Walbiene Melo, Girlene Beatriz Moreira e Dinarlete Martins. Cada uma de vocês tem um significado muito importante em minha vida. Gisa, obrigada por dividir os dias de trabalho, os dias de luta e as conquistas alcançadas através do nosso trabalho, em uma causa que tanto amamos. Sem sua parceria nada seria possível, obrigada pelo incentivo de sempre. Wal, obrigada pela parceria nesses anos de trabalho e por acreditar sempre em mim. Bia, agradeço imensamente por tudo que sempre fez por mim, por estar sempre disponível para me ajudar. Dina, você é um grande exemplo de companheirismo e amor, obrigada por tudo.

À equipe da Unidade de Pronto Atendimento de Paço do Lumiar, em especial: Aline Cardoso, sempre disposta a ajudar; Stefanny Pinheiro por sua compreensão e companheirismo; Rosanna Sá, Rafaella Pimenta e Lívia Aroucha, pela acolhida. Vocês são especiais!

A meu amigo Raul Fagner, obrigada pelo incentivo, e por sua luta com a causa da hanseníase, você é um exemplo de gestor e liderança!

À família Hospital Aquiles Lisboa, local onde dei início a minha vida profissional, agradeço a todos os amigos verdadeiros que conquistei nesse local. Sempre serei grata por tudo que aprendi na referida unidade de saúde.

À equipe multiprofissional do Hospital Aquiles Lisboa pelo acolhimento no momento do estágio de docência e coleta de dados. E em especial, às enfermeiras Aléssia Souza e Viviana Portilho, à fisioterapeuta Fabiana Dias e à técnica de enfermagem Dalva Cassiano, excelentes profissionais!.

E a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para a minha formação. Obrigada!

“E tudo quanto pedirdes em meu nome,
Eu o farei, para que o Pai seja glorificado
no filho. Se pedirdes alguma coisa em
meu nome, eu o farei!”

(João 14:13-14)

DINIZ. S. P. M. C. **ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE**. 2023. 101f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023.

RESUMO

A hanseníase, doença infectocontagiosa, que atinge principalmente a pele e os nervos periféricos, quando não tratada ou diagnosticada tardiamente é capaz de ocasionar incapacidades físicas além de repercussões de natureza social e psicológica que, por sua vez, contribuem para um processo de exclusão social e estigma afetando diretamente a qualidade de vida das pessoas acometidas. Este estudo objetivou analisar a associação entre o estigma e a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase no município de São Luís – MA. Trata-se de um estudo analítico, de abordagem quantitativa, inserido em um macroprojeto intitulado “INTEGRAHANS MARANHÃO: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaços temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão”. A população compreendeu os pacientes com diagnóstico de hanseníase, atendidos no Distrito Sanitário Itaquí Bacanga notificados no Sistema de Agravos de Notificação (SINAN), nos anos de 2020 a 2022, que estavam em registro ativo, e em tratamento para a doença há pelo menos dois meses. A amostra se deu por conveniência e foi composta por 112 pessoas. Foram incluídas no estudo pessoas com diagnóstico de hanseníase, com idade igual ou superior a 18 anos, sendo excluídos aqueles que não compareceram para o atendimento na data do agendamento. A coleta de dados foi realizada no período de outubro de 2021 a dezembro de 2022. Utilizaram-se para a coleta das informações instrumentos correspondentes ao macroprojeto “INTEGRAHANS MARANHÃO” relacionados aos dados socioeconômicos e demográficos, perfil clínico, qualidade de vida em dermatologia “Dermatology Life Quality Index” (DLQI) e escala de estigma “Explanatory Model Interview Catalogue” (EMIC-AP). Entre os 112 participantes, as maiores frequências foram do sexo masculino (58,0%), faixa etária de 41 a 51 anos (23,2%), e 46,4% se declararam pardos. 62,5% eram casados/com união estável. Quanto à escolaridade, 32,1% possuíam ensino médio completo. 30,4% exerciam alguma atividade laboral por conta própria. 59,0% declararam renda mensal média entre 2 a 3 salários mínimos e 79,5% afirmaram que a hanseníase foi um fator para mudança de renda. 89,3% relataram ter moradia regular/ fixa e 75,9% negaram ter acesso e cadastro em auxílios do governo. Quanto as características clínicas da

doença, a maioria dos participantes (92,9%) era multibacilar e a forma clínica dimorfa foi a predominante (63,4%). Quanto ao grau de incapacidade física, o maior percentual foi do Grau Zero (40,2%). 55,4% dos entrevistados não tiveram episódios reacionais, e 54,5% apresentaram até cinco lesões. Foi evidenciado que o estigma relacionado à hanseníase na população estudada concorreu para alteração da qualidade de vida em 78,0% das pessoas, apresentando o seguinte resultado: 49,4% pequeno efeito, 26,4% efeito moderado, 23,0% efeito grande e 1,2% efeito muito grande. Concluiu-se que a hanseníase afetou a qualidade de vida das pessoas em tratamento para a doença e que o estigma ainda se mantém presente. Neste sentido, o profissional de enfermagem tem papel importante na adoção de estratégias que auxiliem no combate à doença e assistência pautada nas demandas apresentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase.

Descritores: Hanseníase. Doenças Negligenciadas. Estigma Social. Qualidade de Vida.

DINIZ. S. P. M. C. **ESTIGMA E QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS AFETADAS PELA HANSENÍASE**. 2023. 101f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2023.

ABSTRACT

Leprosy, an infectious and contagious disease that mainly affects the skin and peripheral nerves, when not treated or diagnosed late, is capable of causing physical disabilities in addition to social and psychological repercussions that, in turn, contribute to a process of social exclusion and stigma directly affecting the quality of life of affected people. This study aimed to analyze the association between stigma and the quality of life of people affected by leprosy in the city of São Luís - MA. This is an analytical study, with a quantitative approach, inserted in a macroproject entitled "INTEGRAHANS MARANHÃO: an integrated approach to clinical, epidemiological (timeline), operational and psychosocial aspects of leprosy in a hyperendemic city in Maranhão". The population consisted of patients diagnosed with leprosy, treated at the Itaqui Bacanga Sanitary District, notified in the Notifiable Diseases System (SINAN), during the years 2020 and 2022, who were in active registration, undergoing treatment for the disease for at least two months. The sample was given by convenience and consisted of 112 people. The study included people diagnosed with leprosy, aged 18 years or older, excluding those who did not show up for the appointment on the scheduled date. Data collection was carried out from October 2021 to December 2022. Instruments corresponding to the "INTEGRAHANS MARANHÃO" macroproject related to socioeconomic and demographic data, clinical profile, quality of life in dermatology "Dermatology Life Quality Index" (DLQI) and stigma scale "Explanatory Model Interview Catalog" (EMIC-AP). Among the 112 participants, the highest frequencies were male (58.0%), aged 41 to 51 years (23.2%), and 46.4% declared themselves brown. 62.5% were married/in a stable relationship. As for education, 32.1% had completed high school. 30.4% carried out some work activity on their own. 59.0% declared an average monthly income between 2 and 3 minimum wages and 79.5% stated that leprosy was a factor for changing income. 89.3% reported having regular/fixed housing and 75.9% denied having access to and registering for government assistance. As for the clinical characteristics of the disease, most participants (92.9%) were multibacillary and the borderline clinical form was predominant (63.4%). As for the degree of physical incapacity, the highest percentage was of Degree Zero (40.2%). 55.4% of respondents had no reactional episodes, and

54.5% had up to five injuries. The stigma related to leprosy was evidenced in the studied population and with regard to quality of life, 78% had some effect on quality of life, distributed as follows: 49.4% small effect, 26.4% moderate effect, 23.0% large effect and 1.2% very large effect. It was concluded that leprosy affected the quality of life of people undergoing treatment for the disease and that the stigma is still present. In this sense, the nursing professional has an important role in the adoption of strategies that help in the fight against the disease and assistance based on the demands presented by people affected by leprosy.

Keywords: Leprosy. Negleed Diseases. Social Stigma. Quality of Life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

		p.
Tabela 1	Escore do DLQI segundo as características sociodemográficas e econômicas dos pacientes em tratamento de hanseníase, atendidos no Distrito Sanitário Itaqui Bacanga, São Luís, Maranhão, Brasil, 2023.....	45
Tabela 2	Características clínicas dos pacientes em tratamento de hanseníase atendidos no Distrito Itaqui Bacanga, São Luís, Maranhão, Brasil, 2023.....	47
Figura 1	Distribuição da amostra (n=112) segundo a classificação operacional e o grau de comprometimento da qualidade de vida obtidos através dos escores do instrumento <i>DLQI</i> . São Luís, Maranhão, Brasil, 2023.....	48
Tabela 3	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 dos pacientes.....	49

LISTA DE SIGLAS

CNS -	Conselho Nacional de Saúde
DLQI -	Dermatology Life Quality Index
DS -	Distritos Sanitários
EMIC-AP -	Explanatory Model Interview Catalogue
MB -	Multibacilar
OMS -	Organização Mundial de Saúde
ONU -	Organização das Nações Unidas
PB -	Paucibacilar
PCH -	Programa de Controle da Hanseníase
PQT -	Poliquimioterapia
PQT -U -	Poliquimioterapia Única
QV -	Qualidade de vida
SINAN -	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPSS -	Statistical Package for the Social Sciences
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO	16
2.	DEFINIÇÃO DO OBJETO DE ESTUDO	20
3.	HIPÓTESE	21
4.	JUSTIFICATIVA.....	22
5.	OBJETIVOS	23
 Geral	23
 Específicos	23
6.	REVISÃO DE LITERATURA.....	24
	Aspectos históricos da hanseníase	24
	Aspectos clínicos da hanseníase	26
	Estigma	30
7	METODOLOGIA	36
 Tipo de estudo	36
 Local do estudo.....	36
 População e Amostra	36
 Coleta de dados e instrumentos de pesquisa	37
 Análise e apresentação dos dados	39
 Aspectos Éticos.....	39
8	RESULTADOS.....	41
	ARTIGO	41
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	41
	REFERÊNCIAS	60
	ANEXO A – INSTRUMENTO 4 – SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO – CASO REFERÊNCIA.....	67
	ANEXO B – INSTRUMENTO 6 – PERFIL CLÍNICO GERAL – CASO REFERÊNCIA	76
	ANEXO C – INSTRUMENTO 15 – QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA.....	83
	ANEXO D – ESCALA DE ESTIGMA PARA PESSOAS ATINGIDAS PELA HANSENÍASE (EMIC-AP)	85
	ANEXO E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	87

ANEXO F – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP.....	91
ANEXO G – NORMAS DA REVISTA DA ESCOLA DE ENFERMAGEM DA USP	99