

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional
Programa de Pós Graduação em Estudos da Ocupação

Patrícia Mendes Gonçalves de Carvalho

FUNCIONALIDADE E ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais

Belo Horizonte

2024

Patrícia Mendes Gonçalves de Carvalho

**FUNCIONALIDADE E ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Estudos da Ocupação.

Linha de pesquisa: Ocupação, Cuidado e Funcionalidade

Orientador: Fabiane Ribeiro Ferreira

Coorientador: Paula M. M. A. Castro

Belo Horizonte

2024

C331f 2024 Carvalho, Patrícia Mendes Gonçalves de
Funcionalidade e estigma em pessoas acometidas pela hanseníase: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais. [manuscrito] / Patrícia Mendes Gonçalves de Carvalho – 2024.
88 f.: il.

Orientadora: Fabiane Ribeiro Ferreira
Coorientadora: Paula Maria Machado Arantes de Castro

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional.

Bibliografia: f. 61-68

1. Hanseníase – Teses. 2. Hanseníase – Aspectos sociais. 3. Estigma social – Teses. 4. Qualidade de vida – Teses. I. Ferreira, Fabiane Ribeiro. II. Castro, Paula Maria Machado Arantes de. III. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. IV. Título.

CDU: 615.8

Ficha catalográfica elaborada pela bibliotecária Sheila Margareth Teixeira Adão, CRB 6: nº 2106, da Biblioteca da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da UFMG.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO

UFMG

ATA DA DEFESA DA DISSERTAÇÃO DA ALUNA PATRÍCIA MENDES GONÇALVES DE CARVALHO

Realizou-se, no dia 19 de dezembro de 2024, às 09:00 horas, Auditório Maria Lúcia Paixão, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada *FUNCIONALIDADE E ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: UM ESTUDO EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DE MINAS GERAIS*, apresentada por PATRÍCIA MENDES GONÇALVES DE CARVALHO, número de registro 2022689415, graduada no curso de FISIOTERAPIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Fabiane Ribeiro Ferreira - Orientadora (UFMG), Prof(a). Paula Maria Machado Arantes de Castro (UFMG), Prof(a). Sandra Lyon (FHEMIG) e Prof(a). Edilamar Silva de Alecrin (Hospital Eduardo de Menezes).

A Comissão considerou a dissertação:

(X) Aprovada

() Reprovada

A versão final da dissertação, devidamente corrigida, deverá ser entregue até 60 dias após sua defesa.

Finalizados os trabalhos, lavrei a presente ata que, lida e aprovada, vai assinada por mim e pelos membros da Comissão.

Belo Horizonte, 19 de dezembro de 2024.

Prof(a). Fabiane Ribeiro Ferreira (Doutora)

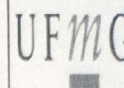
Prof(a). Paula Maria Machado Arantes de Castro (Doutora)

Prof(a). Sandra Lyon (Doutora)

Prof(a). Edilamar Silva de Alecrin (Doutora)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ESTUDOS DA OCUPAÇÃO



FOLHA DE APROVAÇÃO

**FUNCIONALIDADE E ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA
HANSENÍASE: UM ESTUDO EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA
DE MINAS GERAIS**

PATRÍCIA MENDES GONÇALVES DE CARVALHO

Dissertação submetida à Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, como requisito para obtenção do grau de Mestre em ESTUDOS DA OCUPAÇÃO, área de concentração OCUPAÇÃO, PARTICIPAÇÃO E INCLUSÃO.

Aprovada em 19 de dezembro de 2024, pela banca constituída pelos membros:

Prof(a). Fabiane Ribeiro Ferreira – Orientadora
UFMG

Prof(a). Paula Maria Machado Arantes de Castro
UFMG

Prof(a). Sandra Lyon
FHEMIG

Prof(a). Edilamar Silva de Alecrim
(Hospital Eduardo de Menezes)

Belo Horizonte, 19 de dezembro de 2024.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pelo dom da minha vida e por me conceder esta oportunidade de crescimento pessoal e profissional, sendo sempre a minha força e meu porto seguro, abrindo portas e conduzindo sempre os meus passos por todos os caminhos a serem trilhados.

Aos meus pais Joaquim Elégio de Carvalho (in memoriam) e Maria Josefina Mendes de Carvalho, pelo amor incondicional, apoio, incentivo e compreensão ao longo de toda vida e dessa jornada, afinal vocês são a minha base sólida que me impulsiona a seguir em frente. Vocês me ensinaram o valor do estudo e foram exemplos de humildade, retidão, persistência, coragem e resiliência frente aos desafios e a vida.

Ao meu irmão Luciano por estar sempre ao meu lado e por sempre me incentivar, me apoiar e torcer pelo meu sucesso.

Ao meu esposo Hudson, por estar sempre presente, embora nem sempre junto, pela paciência e por sempre me incentivar a estudar.

À Universidade Federal de Minas Gerais, ao Programa de Pós-Graduação em Estudos da Ocupação e por todos os docentes pelo suporte oferecido ao longo da minha trajetória acadêmica para esta qualificação profissional.

À minha orientadora, professora Fabiane Ribeiro Ferreira, pela orientação, paciência e apoio constante durante toda a execução deste projeto, inclusive durante os momentos inesperados de dor e tribulação nos quais a vida me colocou. Sua delicadeza, dedicação e ensinamentos foram fundamentais para o desenvolvimento deste trabalho, para minha formação acadêmica e pessoal, e para me lembrar que, mesmo em meio às piores tempestades, somos capazes de nos fortalecer e sobreviver. Minha gratidão por trilhar essa estrada comigo e por passar por ela com tamanha leveza.

À minha coorientadora, professora Paula Maria Machado Arantes Castro pela sua generosidade e disponibilidade para contribuir de forma significativa no enriquecimento deste trabalho. Sua expertise na análise estatística foi fundamental no processo de trabalho. O meu profundo agradecimento pela paciência, pelos ensinamentos, pela dedicação incansável e pelas

oportunidades.

À Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) com seu vasto campo para construção de conhecimento, a qual me permitiu a execução deste trabalho.

À Dra. Sandra Lyon, profissional ímpar e exemplar que trabalha incansavelmente em prol dos pacientes, nos inspirando a cada dia buscar o melhor para eles e a trabalhar sempre com grande disposição e empatia para com o próximo.

À gerente do ambulatório do Hospital Eduardo de Menezes, Luciana Paione de Carvalho, que sempre nos diz que somos privilegiados e que Deus sempre olha por nós, afinal fomos escolhidos para trabalhar com aqueles que são marginalizados, o meu grande respeito e admiração. Agradeço o seu incentivo, colaboração e apoio em todo esse processo e na vida.

Aos meus colegas e amigos, em especial Aliene Cristina Gomes, Érica Guimarães Gontijo, Érika Orlandi do Amor Divino, Edilamar Silva de Alecrin e Eunice Maria dos Anjos Ramalho que me acompanharam ao longo desta jornada, oferecendo apoio moral e intelectual, pela troca de experiências e pela ajuda que tanto enriqueceram minha pesquisa.

Às colegas da turma do mestrado pelos momentos enriquecedores que compartilhamos nesta trajetória de crescimento.

Aos membros da Banca, Dra. Sandra Lyon, Dra. Ana Cláudia Lyon de Moura, Prof. Mariana Asmar Alencar Collares e Edilamar Silva de Alecrin, minha gratidão por aceitarem o convite para contribuição neste estudo.

Às pessoas acometidas pela hanseníase que aceitaram participar deste estudo. Sem a participação de vocês não seria possível a realização do mesmo. Vocês foram fundamentais para o sucesso do estudo e me ajudaram a me tornar uma pessoa melhor.

Aos pacientes, razão deste estudo.

A todos que torceram por mim e que de alguma forma contribuíram para que eu chegasse até aqui, meu muito obrigado.

“Deus não escolhe os capacitados, mas capacita os escolhidos.”

Albert Einstein (1879-1955)

RESUMO

INTRODUÇÃO: A hanseníase é uma doença infectocontagiosa e crônica, que embora apresente cura, ainda é considerada endêmica em várias regiões do mundo, sendo que no Brasil ela ainda é considerada um importante desafio em saúde pública. Além dos problemas físicos que a hanseníase pode causar, o diagnóstico da doença pode trazer consigo um grande impacto psicológico na vida do indivíduo, desencadeando medo, ansiedade, solidão, depressão, o que repercute de modo negativo na sua vida, limitando suas atividades e participação. Apesar do tratamento para a doença e para recuperação ou melhora das incapacidades, estes são fatores importantes quando se refere a limitação de atividades, restrição à participação social e estigma, devendo então ser avaliados de modo a evidenciar suas repercussões na vida cotidiana do indivíduo. **OBJETIVOS:** Identificar o perfil de funcionalidade e os impactos do estigma decorrentes da hanseníase em indivíduos atendidos no Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais. **MATERIAIS E MÉTODOS:** Foi realizado um estudo observacional do tipo transversal com usuários do referido serviço de referência em hanseníase. A amostra foi do tipo não probabilística. Os critérios de inclusão para o estudo foram apresentar diagnóstico de hanseníase, estar em tratamento clínico ou em tratamento de surto reacional no referido serviço, ter idade entre 18 e 59 anos; e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A coleta de dados foi realizada no período de abril/2024 a setembro/2024, por meio de formulários utilizados no serviço como a Avaliação Neurológica Simplificada; e por instrumentos padronizados: Escala Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco (SALSA), Escala de Estigma para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP), este último sugerido pela Portaria SCTIE/MS número 67, de 07 de julho de 2022 que instituiu o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (PCDT). A análise dos dados foi realizada, inicialmente, por meio de análise descritiva. A análise exploratória utilizou um modelo de regressão linear considerando as variáveis de desfecho e também as variáveis independentes com associação de p menor que 0,20. **RESULTADOS:** O estudo avaliou 43 indivíduos atendidos no setor de fisioterapia e terapia ocupacional do Hospital Eduardo Menezes no período pré-determinado, majoritariamente homens (60,5%), com média de idade de 38,8 anos. A forma clínica virchowiana foi predominante (55,8%) e 95,3% dos participantes foram classificados como multibacilares. Em relação às queixas, 76,7% relataram sintomas nos membros inferiores, e 78,5% apresentavam algum grau de incapacidade física (GIF > 0). Na escala SALSA, 72% demonstraram limitação de atividades (≥ 25 pontos), e 69,8% possuíam algum nível de consciência de risco. O escore de estigma (EMIC-AP) variou de 0 a 34, com mediana de 14, sendo que 60,5% dos entrevistados preferiam que as pessoas não soubessem do diagnóstico, e 44,2% se afastaram de grupos sociais ou de trabalho. A regressão linear indicou que a limitação de atividades foi predita por idade ($p=0,036$), estigma ($p=0,008$) e consciência de risco ($p=0,000$), explicando 73,1% da variabilidade (R^2 ajustado=0,731; $p=0,000$). O estigma, por sua vez, foi significativamente explicado pelo escore SALSA ($p=0,008$; R^2 ajustado=0,376; $p=0,003$). Esses achados ressaltam a importância da avaliação funcional e psicossocial na hanseníase, destacando a influência do estigma e da limitação de atividades na qualidade de vida dos indivíduos afetados. **CONCLUSÃO:** Os resultados deste estudo contribuíram para o conhecimento sobre a funcionalidade e o estigma de pessoas acometidas pela hanseníase e para mostrar a importância de se realizar abordagens que vão além dos aspectos médicos e biológicos, abordando também aspectos psicossociais e funcionais. Os achados deste estudo também reforçaram a importância da relação entre limitações de atividades e estigma, para além das incapacidades físicas envolvendo sensibilidade, força e presença de deformidades.

Palavras-Chave: Hanseníase; Incapacidade física; Funcionalidade; Limitação de atividade; Estigma.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Leprosy is a contagious and chronic infectious disease, which, although curable, is still considered endemic in several regions of the world, and in Brazil is considered an important challenge in public health. In addition to the physical problems that leprosy can cause, the diagnosis of the disease can have a great psychological impact on the individual's life, triggering fear, anxiety, loneliness, depression, which negatively affects their lives, limiting their activities and participation. Despite treatment for the disease and recovery or improvement of disabilities, these are important factors when it comes to limiting activities, restricting social participation and stigma, and should therefore be evaluated in order to show their repercussions on the individual's daily life. **OBJECTIVES:** To identify the functionality profile and the impacts of the stigma resulting from leprosy in individuals assisted at the Sanitary Dermatology Service of Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais. **MATERIALS AND METHODS:** An observational, cross-sectional study will be carried out with users of the referred leprosy reference service. The sample will be non-probabilistic. Inclusion criteria for the study will be to present a diagnosis of leprosy, be undergoing clinical treatment or being treated for a reactional outbreak at the referred service, be aged between 18 and 59 years old; and sign the Informed Consent Form (ICF). Data collection will be carried out from april/2024 to september/2024, through forms used in the service such as the Simplified Neurological Assessment; and by standardized instruments: Activity Limitation and Risk Awareness Screening Scale (SALSA), Stigma Scale Explanatory Model Interview Catalogue for People Affected by Leprosy (EMIC-AP), the latter suggested by Ordinance SCTIE/MS number 67, of July 7, 2022, which instituted the Clinical Protocol and Therapeutic Guidelines for Leprosy (CPTGL). Data analysis consisted of descriptive and exploratory analysis using a linear regression model considering the outcomes variables and also the independent variables with association of p less than 0,20. **RESULTS:** The study evaluated 43 individuals treated in the physiotherapy and occupational therapy sector of Hospital Eduardo de Menezes in the pre-determined period, mostly man (60,5%), with an average age of 38,8 years. The lepromatous clinical form was predominant (55,8%) and 95,3 % of participants were classified as multibacillary. Regarding complaints, 76.7% reported symptoms in the lower limbs, and 78.5% had some degree of physical disability ($GIF > 0$). On the SALSA scale, 72% demonstrated activity limitations (≥ 25 points), and 69.8% had some level of risk awareness. The stigma score (EMIC-AP) ranged from 0 to 34, with a median of 14, with 60,5% of respondents preferring people not to know about the diagnosis, and 44,2% staying away from social or work groups. Linear regression indicated that activity limitation was predicted by age ($p=0,036$), stigma ($p=0,008$) and risk awareness ($p=0,000$), explaining 73,1% of the variability (adjusted $R^2= 0,731$; $p=0,000$). Stigma, in turn, was significantly explained by the SALSA score ($p=0,008$; adjusted $R^2= 0,376$; $p= 0,003$). These findings highlight the importance of functional and psychosocial assessment in leprosy, highlighting the influence of stigma and activity limitations on the quality of life of affected individuals. **CONCLUSION:** The results of this study contributed with the knowledge about functionality and stigma of people affected by leprosy and to show the importance of adopting approaches that go beyond medical and biological aspects, also addressing psychosocial and functional aspects. The findings of this study also reinforced the importance of the relationship activities limitation and stigma, in addition to physical disabilities involving sensitivity, strength and presence of deformities.

Keywords: Leprosy; Physical disability; Functionality; Activity limitation; Stigma.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Características sociodemográficas e clínicas da amostra.....	43
Tabela 2 – Avaliação Neurológica Simplificada	45
Tabela 3 – Funcionalidade e Estigma medidos pela escala SALSA e EMIC-AP	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ANS	Avaliação Neurológica Simplificada
BAAR	Bacilo Álcool Ácido Resistente
BCG	Bacilo de Calmette e Guérin
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
Conitec	Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias
Covid	Corona Virus Disease
DD	Dimorfa Dimorfa
DT	Dimorfa Tuberculoide
DV	Dimorfa Virchowiana
EMIC-AP	Explanatory Model Interview Catalogue ou Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
GIF	Grau de Incapacidade Física
Fhemig	Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais
HEM	Hospital Eduardo de Menezes
HIV	Vírus da Imunodeficiência

IgM	Imunoglobulina M
ILPE	International Federation of Anti-Leprosy Associations
GM	Gabinete do Ministro
MHI	Mal de Hansen Indeterminada
MS	Ministério da Saúde
MB	Multibacilar
ML Flow	Teste de Fluxo Lateral
OMP	Olhos – Mãos – Pés
PB	Paucibacilar
PCR	Reação de Cadeia em Polimerase
PGL-1	Antígeno Glicolípídeo-Fenólico 1
PQT	Poliquimioterapia
PQT-U	Poliquimioterapia Única
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
OMS	Organização Mundial de Saúde
RAPS	Rede de Atenção Psicossocial
SALSA	Screening of Activity Limitation & Safety Awareness ou Escala Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco
SCTIE	Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde
SIGRAH	Solução Integrada de Gestão Hospitalar, Ambulatorial e Regulação

SINAN	Sistema de Informação de Agravos e Notificação
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TT	Tuberculóide
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
VV	Virchowiana

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	19
1.1 Hanseníase.....	19
1.2 Hanseníase no Brasil.....	23
1.3 Políticas Públicas para as pessoas acometidas pela hanseníase.....	24
1.4 Abordagem dos indivíduos acometidos pela hanseníase.....	26
1.4.1 Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (PCDT).....	26
1.4.2 Estigma e funcionalidade.....	28
1.5 Serviço do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Eduardo de Menezes.....	30
1.6 Justificativa.....	31
2 OBJETIVOS.....	34
2.1 Objetivo geral.....	34
2.2 Objetivos específicos.....	34
3 MATERIAIS E MÉTODOS.....	35
3.1 Delineamento do estudo.....	35
3.2 Cenário do Estudo.....	35
3.3 Participantes.....	35
3.4 Instrumentos.....	35
3.5 Coleta de dados.....	41
3.6 Análise estatística.....	41
4 RESULTADOS.....	43
5 DISCUSSÃO.....	49
6 CONCLUSÃO.....	56
7 RELEVÂNCIA SOCIAL DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA O SERVIÇO.....	57

REFERÊNCIAS.....	59
APÊNDICES E ANEXOS.....	69
Apêndice A.....	69
Apêndice B.....	72
Anexo 1.....	75
Anexo 2.....	79
Anexo 3.....	83
Anexo 4	85
Anexo 5.....	86

PREFÁCIO

Este trabalho foi elaborado em conformidade com as normas do Programa de Pós-graduação em Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Minas Gerais, tendo como referência a Resolução no. 02/2021 disponível no site do programa.

A motivação para este projeto surgiu a partir da minha formação em Fisioterapia e da minha experiência como Fisioterapeuta do Hospital Eduardo de Menezes (HEM) da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Fhemig), onde atuo há nove anos no Ambulatório de Dermatologia deste serviço, que é um serviço de referência estadual para a hanseníase, prestando assistência aos usuários acometidos por esta doença. Além do atendimento realizado aos usuários, atuo em treinamentos de capacitação em hanseníase para profissionais da área de saúde em Belo Horizonte e já ministrei aulas em cursos de graduação, pós-graduação e residência na área da saúde. Por tratar-se de uma doença de difícil erradicação e com grande potencial incapacitante, sabe-se que há grande repercussão psicológica devido a deformidades em consequência da doença, o que causa estigma e isolamento do indivíduo na sociedade além do indivíduo ter sua funcionalidade alterada devido à doença/condição de saúde. Assim, o projeto de pesquisa surgiu a partir de algumas reflexões sobre meu processo de trabalho e de algumas perguntas: “qual o nível de funcionalidade dos usuários do serviço?”; “será que são estigmatizados em seus contextos de vida?”; “como o estigma por causa da doença interfere em sua participação social?”, “como ampliar a avaliação dos usuários de forma a também ampliar a abordagem de nossa intervenção?”

Nesse sentido, este estudo insere-se no que propõe a Linha de Pesquisa 1 do Programa de Mestrado em Estudos da Ocupação: “Ocupação, Cuidado e Funcionalidade” e tem como objetivo investigar o perfil de funcionalidade e os impactos do estigma decorrentes da hanseníase em usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais.

Este projeto de dissertação está organizado nas seguintes seções: 1) Introdução, quando são apresentados o referencial teórico, revisão bibliográfica e a justificativa; 2) Objetivos geral e específicos; 3) Materiais e Métodos; 4) Resultados; 5) Discussão; 6) Conclusão; 7) Relevância social do estudo e sugestões para o serviço; Referências completas listadas, em ordem alfabética,

de acordo com as normas da Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). As seções seguintes correspondem aos anexos e apêndices, o que inclui o TCLE.

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das doenças mais antigas da humanidade, considerada milenar, e que traz consigo marcas de sua história. Na Bíblia encontramos relatos da hanseníase tanto no Antigo quanto no Novo Testamento, sendo que a doença era tida como uma punição divina aos pecados humanos. Associava-se a hanseníase a uma doença da alma, uma doença moral, que era adquirida devido a desobediência às regras espirituais e sociais estabelecidas por Deus. Essa associação da doença à impureza manifestava-se no corpo do indivíduo, alterando a sua integridade e a sua imagem corporal, não havendo associação com nenhum fator biológico (Oliveira, 2012).

A partir da descoberta do agente etiológico causador da hanseníase há uma ruptura na história da doença, de modo que a doença deixa de ser vista no campo da moral e passa a ser vista considerando-se a biologia e a fisiologia, conferindo-se então materialidade à doença (Oliveira, 2012). A descoberta do agente causador da hanseníase se deu em 1873 pelo norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen (Araújo, 2003; Eidt, 2004), que, através da análise de material de lesões cutâneas observou a presença de uma bactéria dentro de tecidos examinados. Descobriu-se o *Mycobacterium leprae*, o agente etiológico da hanseníase, que possui alta infectividade e baixa patogenicidade, doença de curso e evolução lenta e com predileção pelas células cutâneas e células de Schwann (Araújo, 2003; Ericeira, 2017; Souza *et al.*, 2017). É importante lembrar que apesar da descoberta do bacilo e da existência de medicamentos eficazes para o tratamento da doença, isso não afasta o medo do adoecimento, do preconceito e da discriminação das pessoas acometidas pela doença (Brasil, 2008). Desta forma, o tratamento para a pessoa acometida pela hanseníase deve envolver uma assistência à saúde de forma integral levando em conta todos os aspectos e componentes relevantes à saúde, considerando-se a esfera biopsicossocial do sujeito.

A integralidade é um dos princípios do Sistema Único de Saúde (SUS), garantido na Constituição para atenção à saúde e posteriormente na Lei Orgânica da Saúde. O cuidado integral busca compreender a pessoa enquanto ser holístico, e portanto, deve englobar os aspectos biopsicossociais do indivíduo. A integralidade, juntamente com outros princípios e diretrizes, deve nortear as ações e serviços de saúde ofertados pelo SUS aos seus usuários, o que inclui o tratamento da hanseníase, incluindo assistência para além do tratamento farmacológico (Brasil, 1990).

1.1 Hanseníase: breves considerações

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa e crônica, que embora apresente cura, ainda é considerada endêmica em várias regiões do mundo, com destaque para a Índia, Brasil e Indonésia (WHO, 2012; Brasil, 2019; Brasil, 2022), sendo que no Brasil ela ainda é considerada um importante desafio em saúde pública. É causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*), um bacilo álcool ácido resistente, de multiplicação lenta, e que atinge a pele e os nervos periféricos, podendo causar distúrbios sensitivos, motores e autonômicos (Corrêa *et al.*, 2006; Rosa *et al.*, 2016; Brasil, 2017; Jesus *et al.*, 2021). Os sinais e sintomas mais comuns são: a presença de manchas com alteração de sensibilidade, formigamento, dormência, nódulos, infiltrações, queda de pêlos localizadas ou difusa, ausência de sudorese local, dor, perda da sensibilidade e /ou espessamento de nervos periféricos dos olhos, das mãos ou pés (Rosa *et al.*, 2016; Brasil, 2022). Além de acometer a pele e os nervos periféricos, o *M. Leprae* pode acometer a mucosa do trato respiratório superior, os olhos, linfonodos, testículos e órgãos internos, conforme a resistência imune do indivíduo infectado (Paula *et al.*, 2019; Brasil, 2017; Brasil, 2022). A hanseníase pode desenvolver variados graus de neuropatia que podem levar a deformidades físicas e perda funcional, principalmente nas mãos, nos pés e nos olhos, o que pode ser grave em casos de diagnóstico tardio da doença (Paula *et al.*, 2019; Brasil, 2022; Bif *et al.*, 2024). As incapacidades e deformidades físicas oriundas do comprometimento neural acabam impactando nas atividades de vida diária, laborais e sociais (Raposo *et al.*, 2009; Finez; Salotte, 2011; Divino; Alecrim; Carvalho, 2020) com consequências biopsicossociais (Divino; Alecrim; Carvalho, 2020; Jesus *et al.*, 2021).

O homem é considerado o única fonte de infecção da hanseníase (Moura, 2010; Trumam *et al.*, 2011; Bandeira, 2010; Bif *et al.*, 2024) que normalmente é transmitida através da respiração, onde uma pessoa doente, com a forma contagiosa da doença e sem tratamento transmite o bacilo para outra pessoa de seu convívio (Bandeira, 2010; Lyon; Moura; Silva, 2015; Brasil, 2017; Bif *et al.*, 2024). O tempo de multiplicação do bacilo no organismo é lento, entre 11 a 60 dias, o que leva a um período de incubação longo e cronicidade da doença (Lyon; Grossi, 2013). Esse período de incubação é difícil de se definir, sendo em média entre 2 e 10 anos (Rodrigues; Lockwood, 2011).

A hanseníase pode ser classificada de acordo com a classificação de Madri, de Ridley e Jopling ou de acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 1982; Ridley; Jopling, 1966), sendo que no Brasil as classificações mais utilizadas são a de Madri e a Ridley e Jopling. A

classificação de Madri, de 1953, considera dois pólos estáveis e opostos (tuberculóide e virchowiano) e dois grupos instáveis (indeterminado e dimorfo) que, na progressão da doença, evoluem para um dos pólos. Para realizar essa classificação consideram-se os critérios clínicos, baciloscópico, histológico e imunológico conforme o resultado do teste de Mitsuda (Lyon; Grossi, 2013). Já a classificação de Ridley e Jopling (1962) baseia-se em critérios clínicos, histológicos, bacteriológicos e imunológicos e apresenta cinco formas clínicas: tuberculóide (TT), virchowiana (VV), dimorfa-tuberculóide (DT), dimorfa virchowiana (DV) e dimorfa-dimorfa (DD) e é utilizada em pesquisas científicas já que abrange vários critérios, embora não inclua a forma indeterminada. A forma indeterminada (MHI) é considerada a forma inicial da doença e não apresenta definição imunológica dentro deste espectro (Ridley; Jopling, 1966).

Além das classificações citadas acima, há ainda a classificação operacional definida pela Organização Mundial de Saúde (OMS) que é utilizada para fins de tratamento. Essa classificação considera o número de lesões cutâneas presentes, sendo os casos de hanseníase classificados em paucibacilar ou multibacilar. Os paucibacilares (PB) são os casos com a presença de uma até cinco lesões cutâneas com baciloscopia obrigatoriamente negativa e os multibacilares (MB) são os casos com mais de cinco lesões cutâneas e/ou baciloscopia positiva (Lockwood; Sarno; Smith, 2007; Brasil, 2022). Também são considerados casos multibacilares aqueles nos quais exista o comprometimento de mais de um nervo periférico, juntamente com perda ou diminuição da sensibilidade nos respectivos trajetos nervosos, os dermatomos (Brasil, 2016; Brasil, 2022) e também quando o indivíduo apresentar baciloscopia positiva independente do número de lesões cutâneas (Brasil, 2010).

O diagnóstico da hanseníase é baseado em critérios clínicos, associados a alterações na sensibilidade cutânea, espessamento e/ou dor nos nervos periféricos. O Ministério da Saúde (MS) define um caso de hanseníase através da presença de pelo menos um ou mais dos seguintes sinais: lesão (ões) e/ou áreas (s) da pele com alteração de sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil; espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas e presença do *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biópsia de pele (Brasil, 2009; Brasil, 2016; Brasil, 2022). É importante lembrar que a baciloscopia negativa não exclui o diagnóstico de hanseníase (Brasil, 2008; Lyon; Moura; Silva, 2015). Na ocorrência de casos suspeitos de hanseníase sem lesão cutânea mas com comprometimento neural, deve-se pensar em hanseníase neural primária, devendo os mesmos serem encaminhados aos serviços de

referência para diagnóstico (Lyon; Moura; Silva, 2015).

O tratamento da hanseníase é fundamental para cura e interrupção da cadeia de transmissão da doença (Brasil, 2010; Moura, 2010). O tratamento padronizado pela OMS é a poliquimioterapia (PQT) que consiste na associação de três antimicrobianos: rifampicina, dapsona e clofazimina (Chen *et al.*, 2022; Brasil, 2022). A PQT mata o bacilo, que se torna incapaz de infectar outras pessoas, interrompendo assim a cadeia de transmissão da doença. Com o tratamento evita-se a evolução da doença, prevenindo as incapacidades e deformidades decorrentes dela, levando o indivíduo a cura (Bandeira, 2010). A duração do tratamento é de 6 meses para os casos PB e de 12 meses para os casos MB (Chen *et al.*, 2022; Brasil, 2022). Caso ocorra intolerância a algum dos medicamentos da PQT deve-se utilizar os esquemas substitutivos (Bandeira, 2010; Brasil, 2010; Brasil, 2016).

Além do tratamento medicamentoso com a PQT, é importante estar atento para identificar e tratar as possíveis reações e complicações da doença, bem como realizar a prevenção e o tratamento das incapacidades e deformidades físicas (Brasil, 2022), uma vez que estas podem ser permanentes. As reações hansênicas (surto reacionais) ocorrem devido a uma ativação do sistema imunológico ao bacilo e manifestam-se como fenômenos inflamatórios agudos e subagudos, que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento com a PQT (Pandhi; Chhabra; 2013; Brasil, 2005; Brasil, 2016; WHO, 2020; Brasil, 2022). As reações são mais frequentes nos indivíduos MB, mas podem acontecer nos PB e podem ser classificadas em tipo 1 e tipo 2 (Brasil, 2005; Brasil, 2016; Brasil, 2022; Chen *et al.*, 2022), sendo o tratamento do neural o mesmo independente do tipo de reação (Brasil, 2005). A reação tipo 1 (reação reversa) é uma resposta inflamatória aguda, sendo uma reação de hipersensibilidade celular contra a presença de bacilos mortos ou fragmentos bacilares que permanecem no organismo por períodos longos após o tratamento (Brasil, 2005; Nery *et al.*, 2013), que causa sinais e sintomas mais restritos como: a exacerbação de lesões cutâneas que ficam mais visíveis, edemaciadas e às vezes dolorosas; há o aparecimento de novas lesões; neurites que podem ter comprometimento sensitivo, motor ou autonômicas e como há o risco de dano neural deve-se iniciar o uso de corticóide. Ela pode acontecer nas formas PB e MB (Brasil, 2005). Na reação tipo 2 ocorre uma síndrome mediada por imunocomplexos que geram sintomas generalizados e acometer diversos órgãos e tecidos, sendo o eritema nodoso hansênico (ENH) sua manifestação clássica, e pode aparecer em qualquer área da pele, não estando relacionados a lesões cutâneas prévias da doença, e que em casos graves, pode ocorrer ulceração

e necrose das lesões (Brasil, 2005; Brasil, 2022). Pode haver ainda febre, mal estar, artralgias e acometimento dos olhos e ocorre nos casos MB (Brasil, 2005). O processo inflamatório na reação tipo 2 também pode causar comprometimento nos nervos periféricos e levar a danos e incapacidades (Brasil, 2022). Os surtos reacionais podem comprometer a qualidade de vida e ter impacto psicossocial e econômico, e como podem ter uma duração longa, é preciso oferecer suporte psicológico e medidas de proteção social (Brasil, 2022).

Fazem parte da prevenção de incapacidades físicas um conjunto de ações dentre as quais estão o diagnóstico precoce, o tratamento e o acompanhamento das reações hansênicas, ações para a promoção de autocuidado, fisioterapia e cirurgia (preventiva e reabilitadora), tratamento de úlceras, acesso à órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, dentre outras, que devem ser disponibilizadas conforme a complexidade do nível de assistência à saúde, garantindo a integralidade do cuidado à pessoa acometida pela hanseníase. Para tal, se faz necessário que toda a rede de atenção à saúde esteja qualificada e que funcione de forma integrada, promovendo assim uma atenção de qualidade e um cuidado integral (Brasil, 2022).

Uma vez que ainda não existe proteção específica para hanseníase, deve-se desenvolver ações estratégicas com intuito de redução da doença como educação em saúde, investigação epidemiológica para o diagnóstico oportuno dos casos, tratamento até a cura, prevenção e tratamento de incapacidades, vigilância epidemiológica, exame de contatos, orientações e aplicação de vacina BCG (Bacilo de Calmette e Guérin)(Brasil, 2016). Mesmo a doença tendo cura, não é possível garantir que uma pessoa acometida pela hanseníase não apresentará reações ao bacilo, não terá alguma perda funcional ou sequelas permanentes durante o tratamento, ou mesmo após muitos anos de cura (Brasil, 2008).

1.2 Hanseníase no Brasil: panorama geral

O início da hanseníase no Brasil se deu a partir da colonização. A vinda de escravos africanos e de colonizadores europeus, principalmente os portugueses, foi a responsável por introduzir a hanseníase no Brasil (Marzliak *et al.*, 2008; Bandeira, 2010), uma vez que já existia a endemia em Lisboa e nas ilhas africanas e a mesma ainda não existia entre os indígenas (Marzliak *et al.*, 2008). Fatores como as condições socioeconômicas e o desconhecimento acerca de terapêuticas ainda contribuíram para a disseminação da doença (Bandeira, 2010).

Embora acometa todas as faixas etárias, há maior predomínio de acometimento na faixa etária economicamente ativa (Bandeira, 2010). Segundo dados do Boletim Epidemiológico de Hanseníase de 2023, documento que utilizou os dados do Sistema de Informação e Agravos de Notificação (Sinan), no período de 2012 a 2021 e dados preliminares de 2022, no ano de 2021 foram diagnosticados e reportados por 106 países à Organização Mundial de Saúde (OMS) um total de 140.594 casos novos da doença no mundo. Neste cenário, o Brasil aparece como o segundo país com o maior número de notificações de casos de hanseníase, ficando atrás da Índia. A Índia foi o país com maior número de casos novos da doença, cerca de 53,6% do total global. Já nas Américas, foram notificados 19.826 (14,1%) casos novos, sendo que destes casos, 18.318 (92,4%) foram notificados no Brasil (Brasil, 2023).

Dados da OMS mostram que 76 países notificaram casos novos em menores de 15 anos, sendo que durante o ano de 2021, 9.052 casos novos foram notificados nesta população de menores de 15 anos, o que corresponde a 6,4% do total de casos novos notificados. Dos casos novos notificados no Brasil, 761 (4,1%) foram em menores de 15 anos (BRASIL, 2023). No período compreendido entre 2017 a 2021, houve 119.698 notificações de casos novos de hanseníase no Brasil, sendo que deste valor, 66.613 (55,7%) dos casos novos foram em indivíduos do sexo masculino. Observou-se o predomínio do sexo masculino na maior parte das faixas etárias e anos de avaliação, e com maior frequência na faixa etária compreendida entre indivíduos entre 50 a 59 anos (Brasil, 2023).

A hanseníase é uma doença de notificação compulsória em todo o território nacional (Lyon; Grossi, 2013) segundo a Portaria de Consolidação MS/GM nº 4, de 28 de setembro de 2017 que define a Lista Nacional de Notificação Compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública. Assim, é obrigatório aos profissionais de saúde, reportar os casos de agravo no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Através dos dados da Ficha de Notificação/Investigação faz-se a composição e atualização dos indicadores epidemiológicos e operacionais, os quais subsidiam as avaliações das intervenções e embasam o planejamento de novas ações (Brasil, 2016).

1.3 Políticas Públicas para as pessoas acometidas pela hanseníase

Abordar a história da evolução das políticas públicas para a hanseníase é importante para se conhecer as transformações ocorridas em relação à disseminação da doença na saúde pública.

Desde o começo da colonização até o início do século XIX, a medicina no Brasil era desenvolvida a partir da fusão de várias formas de medicina, inclusive para o caso da hanseníase, com tentativas de cura da doença através do uso de plantas medicinais, banhos com águas termais, banhos de lama, sangrias, choques elétricos, alimentação específica e até picadas de cobras. Não havia uma normatização acerca do tratamento e conduta em relação à hanseníase (Cunha, 1997).

A partir do século XVII até o século XX, a medida mais importante para controle da hanseníase no Brasil foi a adoção do isolamento compulsório obrigatório das pessoas acometidas pela doença. No ano de 1912 determinou-se a notificação compulsória da hanseníase, a necessidade de tratar a doença com rigor científico, indo além do “isolamento humanitário” em hospitais colônia, abordando também questão da profilaxia, dentre elas, afastar os filhos recém-nascidos sadios de seus pais doentes, dando-lhes assistência nos educandórios ou preventórios (Eidt, 2004). Em 1934, houve a atuação do Ministério da Educação e Saúde, com as ações de saúde sendo redirecionadas a partir da solicitação de um Plano Nacional de Combate à Lepra, que impulsionou a construção de novos leprosários e dispensários, chamado tripé de combate e prevenção da lepra que esteve ativo até 1960 (Genovez; Pereira, 2014).

Somente no governo de Getúlio Vargas, de 1930 a 1945, o combate à doença começou a ser efetivamente implantado. Na década de 1940 houve o surgimento das sulfonamidas (diaminodifenilsulfona ou dapsona), uma droga bacteriostática que passou a ser utilizada no tratamento da hanseníase e administrada de forma ambulatorial (Costa *et al.*, 2020), em conjunto com medidas para o combate do preconceito a doença (MS). Em 1954 o internamento compulsório das pessoas acometidas pela hanseníase foi abolido por lei, em todo o território brasileiro (Eidt, 2004), mas após décadas de segregação era difícil reintegrar-se à sociedade ou mesmo às famílias (Monteiro, 1987).

Ainda na década de 60 aprovou-se o Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, que trazia normas técnicas especiais para o combate à Lepra, dentre elas, ações direcionadas aos serviços especializados como estudos e pesquisas, preparo técnico de pessoal, educação sanitária, entre outros (Costa *et al.*, 2015). No início da década de 1970, há a mudança do nome da doença de lepra para hanseníase, nome adotado pelo Ministério da Saúde (MS) com o objetivo de afastar os preconceitos em relação à doença e com o intuito de favorecer a educação em saúde (Costa *et al.*, 2015). Houve a publicação da Portaria nº 165, de 14 de maio de 1976, que objetivava a redução da morbidade, a prevenção das incapacidades, a preservação da unidade familiar e o estímulo da

integração social das pessoas acometidas pela doença, conforme cada caso, e a partir daí estava proclamada uma nova fase na história da hanseníase, com o tratamento em nova perspectiva e em menor tempo (Costa *et al.*, 2015). A partir de 1978 devido resistência do bacilo a dapsona e as recidivas da doença, associou-se o uso da rifampicina, uma droga bactericida, que apresentava uma maior eficácia e prevenção a resistência bacteriana observada (Costa *et al.*, 2020).

No início da década de 1980, a OMS implementou a poliquimioterapia (PQT) com esquema terapêutico apropriado ao tratamento de cada forma clínica, para o controle e cura da doença que é utilizada até o presente momento, e que, junto com outras medidas como diagnóstico precoce, a vigilância dos contatos, a prevenção e tratamento das incapacidades físicas e a educação em saúde fazem parte da política atual de tratamento (Eidt, 2004). Aproximadamente 40 anos depois, em 2018, a OMS publica as “Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase”, na qual para o tratamento adota-se o esquema terapêutico único contendo Rifampicina, Clofazimina e Dapsona para todos os indivíduos acometidos pela hanseníase, com duração de 6 ou 12 meses conforme a forma clínica. Neste mesmo ano, a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) do MS avaliou as evidências científicas disponíveis, e foi publicada a Portaria SCTIE/MS nº 71, de 11/12/2018 que traz a ampliação do uso da Clofazimina para os indivíduos paucibacilares.

Em 2020, o MS emitiu nota técnica para implantação do novo esquema, entretanto, essa decisão foi adiada em decorrência do desabastecimento de medicamentos ocasionados pela pandemia de Covid-19. A nova nota técnica implementa o esquema de poliquimioterapia único (PQT-U) para os indivíduos paucibacilares com duração de 6 meses de tratamento, com os mesmos critérios de alta por cura. Este esquema entrou em vigor em 01 de julho de 2021 e tem sido utilizado nos serviços de saúde brasileiros. O documento atual referente a hanseníase foi publicado recentemente pela Portaria SCTIE/MS nº 67, de 07 de julho de 2022 e instituiu o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (PCDT) substituindo orientações anteriores.

1.4 Abordagem dos indivíduos acometidos pela Hanseníase

1.4.1 Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (PCDT)

Os Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) são documentos que estabelecem critérios para o diagnóstico da doença ou do agravo à saúde; o tratamento preconizado, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os

mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS. Devem ser baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas (Brasil, [s.d]).

Um dos principais objetivos do PCDT da hanseníase de 2022 é a promoção efetiva da descentralização do cuidado em hanseníase para a Atenção Primária à Saúde, que é o primeiro ponto de contato do paciente com os serviços de saúde. Ele visa promover e garantir o atendimento conforme os princípios da universalidade, equidade e integralidade no contexto do SUS, estabelecendo diretrizes ampliadas, com oferta de serviços em todos os níveis de complexidade, direcionamento ao apoio e cuidado psicossocial através da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), assistência farmacêutica e outras ações que o indivíduo acometido pela hanseníase possa demandar (Brasil, 2022).

O PCDT preconiza as condutas para o diagnóstico, o tratamento e o monitoramento da hanseníase a serem seguidas pelos gestores locais e pelos profissionais de saúde no âmbito do SUS e objetiva definir os critérios de diagnóstico, os tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, a avaliação de contatos, acompanhamento e monitoramento, a abordagem psicossocial para o enfrentamento ao estigma e discriminação e os mecanismos de gestão e controle da endemia. O Protocolo ainda inclui o uso de testes para avaliação de contatos, incluindo: um teste rápido, o ML Flow usado para detecção de anticorpos IgM contra antígeno PGL1- do *M. leprae* em amostras de soro humano como em sangue total e o teste de biologia molecular qPCR, que detecta marcadores genéticos específicos do *M. leprae* em de biópsia de pele ou de nervos (Brasil, 2022).

Diretrizes terapêuticas para os casos de reações hansênicas, casos com suspeita de resistência medicamentosa, indivíduos com incapacidades físicas devido a hanseníase e condutas voltadas para os contatos de casos confirmados também são contemplados no PCDT, com indicação de teste para detecção de resistência a antimicrobianos e o uso da claritromicina com outra opção terapêutica quando houver resistência medicamentosa confirmada (Brasil, 2022).

Embora o diagnóstico da hanseníase seja essencialmente clínico, o PDCT fala sobre exames existentes que podem ser utilizados para auxílio do diagnóstico da doença e orienta que os casos atípicos ou duvidosos sejam encaminhados para avaliação na Atenção Especializada, onde exames complementares poderão ser utilizados, como por exemplo, a Baciloscopia para bacilo álcool-ácido resistente (BAAR), Histopatologia, Ultrassom de nervos periféricos,

Eletroneuromiografia, Teste rápido imunocromatográfico para detecção de anticorpos IgM contra o *M. leprae* e Teste de biologia molecular para detecção de *M. leprae* em biópsia de pele ou nervo (qPCR) (Brasil, 2022).

O PCDT ainda preconiza que o tratamento da hanseníase deve ser realizado em nível ambulatorial e que deve visar a atenção integral ao indivíduo, englobando um conjunto de medidas que objetivem o restabelecimento do seu bem estar físico, psíquico, emocional e social. Diferentes abordagens e profissionais com formações diversas devem estar envolvidos no tratamento das pessoas acometidas pela hanseníase e deve-se estar atento também à prevenção e reabilitação de incapacidades físicas, as reações adversas do tratamento medicamentoso, aos desenvolvimento de reações hansênicas e aos casos de diagnósticos tardios, pois podem sofrer com as consequências da neuropatia instalada e muitas vezes irreversível (Brasil, 2022).

1.4.2 Estigma e funcionalidade

As atividades diárias estão presentes no cotidiano de qualquer pessoa e elas permitem ao indivíduo alcançar sua independência pessoal (Ikehara *et al.*, 2010). A funcionalidade refere-se à capacidade do indivíduo de realizar suas atividades cotidianas de forma independente, o que envolve aspectos como mobilidade, autocuidado, comunicação e participação em atividades sociais e profissionais. A hanseníase, por afetar principalmente a pele, nervos periféricos, mucosas e órgãos, pode causar limitações físicas e psicossociais, impactando diretamente a funcionalidade dos indivíduos (Brasil, 2002).

Segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), a funcionalidade é resultado de uma avaliação ampliada de uma pessoa, que engloba vários domínios, considerando-se as funções e estruturas do corpo, atividades, participação, fatores ambientais e fatores pessoais (Farias; Buchalla, 2005; Biz; Chun, 2020; Castro; Leite, 2021). A CIF tem uma abordagem multidimensional, e não considera somente a condição de saúde de uma pessoa, e sim como esta condição de saúde interage com seu ambiente e as barreiras ou facilitadores que afetam a sua vida diária. A CIF entende que as deficiências podem levar à perda da socialização, a qual pode ser devido um contexto social com vulnerabilidades, de forma que no contexto da hanseníase a discriminação e/ou o estigma podem afetar a funcionalidade (Castro; Leite, 2021).

Além dos problemas físicos que a hanseníase pode causar, o diagnóstico da doença pode trazer consigo um grande impacto psicológico na vida do indivíduo, podendo ser grave e desencadeando medo, ansiedade, solidão, depressão, o que repercute de modo negativo na sua vida, limitando suas atividades e participação (Van Brakel *et al.*, 2012; Goffman, 2019 in Brasil, 2022). Assim, não se pode deixar de falar no estigma de indivíduos acometidos pela hanseníase, o que pode ocorrer devido ao caráter crônico da doença, a deformidade física causada por ela e o fato de que a cura era desconhecida há pouco tempo. Uma pessoa que vivencia um estigma apresenta algum traço, característica ou marca que se difere do que a sociedade prevê como normal e assim, esse sujeito pode ser afastado das relações sociais que ele encontra, muitas vezes não sendo possível que os seus outros atributos sejam vislumbrados (Goffman, 2004).

O estigma pode afetar vários aspectos da vida das pessoas com hanseníase tais como o convívio social, atividades laborativas e religiosas, relações interpessoais podendo provocar um aumento do estresse emocional (Van Brakel, 2003; Moura, 2010) o que muitas vezes é um aspecto negligenciado durante o tratamento (Godoi; Garrafa, 2014; Brasil, 2022). Supertições e enganos contribuíram para o desenvolvimento do estigma na hanseníase, que gerou discriminação e exclusão social devido as crenças sobre a transmissão e cura da doença, bem como das incapacidades físicas ocasionadas pela doença (Goffman, 2019 in Brasil, 2022), resultado de toda a construção de sua história, da falta de conhecimento em relação à doença, associado ao preconceito e à discriminação. Com isso, as pessoas acometidas pela doença sentem-se privadas de sua dignidade e passam a ter restrição em suas atividades e participação social (Oliveira *et al.*, 2019). O prejuízo na vida social e profissional do indivíduo devido ao estigma acarreta um baixo desempenho na funcionalidade social (Çam; Ayakdas, 2017 in Samar *et al.*, 2023).

Segundo Samar e colaboradores (2023 p. 3) "os indivíduos são expostos ao estigma em diferentes níveis pela sociedade, dependendo da natureza e causalidade do estigma que eles têm ou se pensa ter", e pode ser compreendido sob dois pontos de vista: o estigma interno ou auto estigma e o estigma social. No auto estigma, o indivíduo caracteriza-se por sentimentos negativos em relação ao si mesmo, comportamentos não adaptativos, transformação de identidade e aprovação de estereótipos que surgem das experiências, percepções e expectativas negativas de reação social de um indivíduo (Livingston *et al.*, 2012 in Samar *et al.* 2023). Já o estigma social ocorre quando há crenças e estereótipos negativos, sentimentos negativos ou preconceitos e comportamentos discriminatórios em relação ao indivíduo (Corrigan; Watson, 2002 in Samar *et*

al., 2023).

Assim sendo, é necessário uma maior compreensão sobre o sentimento de estigma para ser possível identificar e criar ações para reduzi-lo, reforçando a importância de que o tratamento da hanseníase aborde-se o estigma que a doença traz, admitindo ser este uma de suas consequências. Deste modo, durante o tratamento, os profissionais devem estar atentos para prevenir os impactos psicossociais negativos que possam surgir (Brasil, 2022) de modo a ampliar o cuidado dos indivíduos em acompanhamento.

1.5 Serviço do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Eduardo de Menezes

O Hospital Eduardo de Menezes (HEM) é um hospital público, pertencente à Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (Fhemig), conveniado ao Sistema Único de Saúde (SUS). Ele está localizado no bairro Bonsucesso, em Belo Horizonte, na regional do Barreiro. O HEM foi inaugurado em 1954 com o nome de Sanatório do Estado de Minas Gerais. Antes de integrar a Fhemig, no ano de 1977, a unidade pertencia à Secretaria Estadual de Saúde. No início da década de 1980, o Sanatório recebeu o nome de Hospital Eduardo de Menezes e prestava atendimento em clínica médica e tisiopneumologia. Ainda na década de 1980, no início da epidemia de AIDS, o HEM abriu leitos para indivíduos portadores do vírus HIV e pouco tempo depois tornou-se referência para AIDS e outras doenças infectocontagiosas. Atualmente, o hospital presta assistência especializada em infectologia, dermatologia sanitária e transexualidade, atuando também na pesquisa, formação e capacitação profissional.

O Ambulatório de Dermatologia Sanitária do HEM tem abrangência estadual, sendo um serviço especializado de referência para os casos de hanseníase. A este serviço são referenciados os casos de indivíduos que apresentam reações hansênicas; intolerância ou reação adversa a algum dos medicamentos da poliquimioterapia; casos de difícil diagnóstico; casos suspeitos de hanseníase neural primária; casos suspeitos de reinfecção ou recidiva da doença. Além disto, também são realizados atendimentos para prevenção de incapacidades e reabilitação.

Os casos que necessitam de atendimento no HEM são encaminhados pelo sistema de Solução Integrada de Gestão Hospitalar, Ambulatorial e Regulação (SIGRAH) quando são oriundos de Belo Horizonte, através da Secretaria de Saúde dos Municípios que tem pactuação com o serviço ou ainda através de contato direto com a Coordenação do Ambulatório do HEM,

através de e-mail. Os indivíduos acometidos pela hanseníase que são atendidos no Ambulatório de Dermatologia Sanitária do HEM realizam acompanhamento com uma equipe multidisciplinar dos quais podemos citar como profissionais: dermatologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiras, oftalmologistas, ortopedista, psicóloga, assistente social, técnico de enfermagem, dentistas, ginecologista.

Nota-se que o serviço ofertado pelo HEM incorpora todas as diretrizes do PCDT, entretanto, observa-se que a aplicação dos instrumentos de medida de funcionalidade e estigma preconizados pelo MS ainda não são rotinas no serviço, o que poderia colaborar com as tomadas de decisões e reforçar o princípio da integralidade.

1.6 Justificativa

Apesar de todos os esforços para erradicar a doença, a hanseníase ainda é tida como um problema de saúde pública no Brasil (Jesus *et al.*, 2023; Brasil, 2008; Araújo, 2015). Além dos agravantes inerentes a qualquer doença, destaca-se a repercussão psicológica decorrente das deformidades e incapacidades físicas consequentes da doença, o que é causa de estigma e isolamento do indivíduo na sociedade (Croft *et al.*, 2000; Brasil, 2008; Brasil, 2018). Desta forma, além do tratamento medicamentoso, é importante a realização de técnicas de prevenção e de controle das incapacidades e das deformidades (Brasil, 2008; Divino; Alecrim; Carvalho, 2020).

Sabe-se que o diagnóstico precoce da doença é um fator importante na interrupção da cadeia de transmissão, mas mesmo antes do diagnóstico, durante o tratamento ou após o término do tratamento, os indivíduos podem desenvolver processos inflamatórios (reações hansênicas) que precisem de outros tratamentos (Brasil, 2008). Além disso, os indivíduos que apresentam grau de incapacidade física 1 ou 2 no diagnóstico ou histórias de reação e neurites têm maior risco de desenvolver incapacidades e deformidades (Brasil, 2008).

Desta forma, cabe lembrar que muitas vezes por falta de conduta adequada, muitos indivíduos ainda jovens e em sua capacidade produtiva podem desenvolver sequelas permanentes da doença, perdendo assim sua capacidade de trabalho e tendo que lidar com problemas crônicos de saúde para o resto de suas vidas. Isso nos mostra a existência de dois grandes desafios na saúde pública que são aumentar a capacidade de diagnosticar e tratar a doença e os casos de reação de forma precoce visando evitar a sequelas graves e ofertar acesso de fisioterapia e de cirurgia para

os indivíduos que já chegarem aos serviços com incapacidades e deformidades (Brasil, 2008) uma vez que elas são responsáveis pela exclusão de muitas pessoas do mercado de trabalho, do convívio social e da sua participação na comunidade (Oliveira *et al.*, 2019). Há pessoas atingidas pela doença que ficam curadas e sem sequelas, mas entretanto também há outras pessoas que mesmo sendo tratadas e curadas, ficam com sequelas (Brasil, 2008)

Van Brakel e colaboradores (2012) versam que as pessoas acometidas pela hanseníase apresentam alterações nos componentes de incapacidade: funções e estruturas do corpo, atividades e participação, fatores pessoais e ambientais, nos remetendo ao modelo de Funcionalidade da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) proposto pela OMS. A CIF tem um olhar centrado na funcionalidade humana e aborda as dimensões biológica, psicológica e social dos indivíduos com uma condição de saúde, em que uma dimensão age sobre e sofre a ação das outras, todas influenciadas pelo contexto (Farias; Buchalla, 2005).

O uso da CIF nos possibilita refletir sobre como a doença interage com o contexto do indivíduo e altera sua funcionalidade, e nos permite perceber que pessoas com a mesma doença/condição de saúde, inseridas em contextos diferentes irão apresentar resultados funcionais distintos. É importante lembrar que o papel exercido pelo contexto é essencial na análise da funcionalidade do indivíduo, uma vez que os fatores contextuais podem atuar como barreiras ou como facilitadores (OMS, 2003; Brasil, 2008). Dentro dessa perspectiva torna-se importante ampliar as dimensões da avaliação e conduta praticada nos serviços de forma a contemplar todas as dimensões que podem influenciar a vida dos sujeitos.

Para identificar as dificuldades enfrentadas pelas pessoas acometidas pela hanseníase podem ser utilizados formulários que se baseiam em perguntas diretas como a Escala SALSA (Screening of Activity Limitation & Safety Awareness ou Triagem de Atividade e Consciência de Risco) (Brasil, 2008), preconizado pelo MS. Este é um instrumento de mensuração de limitação de atividade elaborado com base na CIF (Moura *et al.*, 2017), que é de fácil aplicação e contém informações importantes para a avaliação das ações de assistência em prevenção de incapacidades e pode ajudar na determinação de ações que possam a ser desenvolvidas em benefício dos indivíduos (Brasil, 2008). A recomendação do MS é que o questionário seja aplicado no início do tratamento, na alta da PQT e no acompanhamento da alta, ou quando necessário.

As medidas de enfrentamento ao estigma e à restrição da participação social podem ser definidas a partir da análise sobre o contexto vivido pelo indivíduo, que pode ser feita através de

instrumentos existentes para tal. Para avaliação dos impactos psicossociais da hanseníase, um dos instrumentos que o PCDT sugere o uso é a Escala de Estigma para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP). O uso desta escala pode contribuir para ações que tragam uma melhora da qualidade da atenção prestada, trazendo uma abordagem considerando-se a integralidade do cuidado ao indivíduo (Oliveira *et al.*, 2019; Brasil, 2022) por potencial para nos aproximar da realidade do estigma vivenciado pelos usuários, facilitando o planejamento de estratégias para a redução do mesmo e empoderando estes indivíduos, além de qualificar as tomadas de decisões (Oliveira *et al.*, 2019).

Diante do exposto, é importante que os profissionais de saúde que atuem nos serviços com indivíduos acometidos pela hanseníase façam uso de ferramentas apropriadas, já existentes e preconizadas pelo MS, e que muitas vezes ainda não estão implementados na rotina dos serviços (Moura *et al.*, 2017). Através do uso dos instrumentos citados acima é possível realizar uma abordagem biopsicossocial das pessoas acometidas pela hanseníase acompanhando o sujeito de forma holística. A partir da aplicação destes instrumentos será possível ter uma ampliação do olhar sobre os serviços prestados e sobre os usuários, contribuindo para um melhor direcionamento das condutas terapêuticas e da reabilitação com consequente melhora na qualidade de vida dos indivíduos atendidos e da prestação do cuidado.

Portanto, o estudo aqui proposto encontra sua relevância social e de saúde, e pretende que os resultados encontrados possam contribuir para um melhor direcionamento das condutas terapêuticas e de reabilitação no Centro de Referência em Hanseníase do Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, com objetivos pautados na melhora da funcionalidade do indivíduo e do enfrentamento ao estigma.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Identificar o perfil de funcionalidade e o estigma decorrente da hanseníase em usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais.

2.2 Objetivos específicos

- a) Descrever as características sociodemográficas e de saúde de usuários em acompanhamento de hanseníase assistidos em um centro de referência;
- b) Avaliar as limitações de atividades de vida diária e consciência de risco do usuário acometido pela hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, estigma, forma clínica, idade e escolaridade do indivíduo;
- c) Avaliar os impactos do estigma decorrente da hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, limitações de atividades de vida diária, forma clínica, idade e escolaridade.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo observacional do tipo transversal exploratório.

3.2 Cenário do Estudo

O estudo foi realizado no Ambulatório do Centro de Referência Estadual em Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, que atende usuários de Minas Gerais.

3.3 Participantes

A amostra foi do tipo não probabilística. Os critérios de inclusão para o estudo foram apresentar diagnóstico de hanseníase, estar em tratamento clínico ou em tratamento de surto reacional no referido serviço, ter idade entre 18 e 59 anos e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). Foram excluídos aqueles indivíduos que apresentavam dificuldade de compreensão e dificuldade para responder aos formulários e que apresentavam outras neuropatias periféricas ou diagnóstico de outra doença diferente da hanseníase, que causasse comprometimento neuromotor.

3.4 Instrumentos

3.4.1 Formulário de Avaliação Neurológica Simplificada (ANS)

A Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) é um exame que já faz parte da rotina do serviço do ambulatório, e é por meio desta que se avalia o estado do nervo e a função neural do indivíduo acometido pela hanseníase, através da qual pode-se constatar se há alterações autonômicas, comprometimento da sensibilidade ou redução da força muscular devido ao dano neural (Brasil, 2022). Através dela é possível monitorar as mudanças no estado do nervo e da função neural, identificar a presença de neurites, determinar o tratamento necessário, monitorar o tratamento das neurites e determinar a necessidade de intervenção cirúrgica (Brasil, 2008). A ANS deve ser realizada no momento do diagnóstico, na alta, a cada três meses durante o tratamento, na presença de queixas, na presença de reações hansênicas e quando da realização de cirurgias preventivas e/ou reabilitadoras (Brasil, 2008; Brasil, 2016; Brasil, 2022).

A ANS contempla uma anamnese para identificação de queixas relativas aos olhos, ao nariz, às mãos e aos pés, bem como para identificar as limitações para a realização de atividades diárias e dos fatores de risco individuais para incapacidades físicas. A avaliação compreende ainda o exame físico no qual se realiza a inspeção das mãos, dos pés e olhos, a palpação dos nervos periféricos, a avaliação da força muscular, da sensibilidade e ainda da acuidade visual (Brasil, 2008; Santana *et al.*, 2018; Brasil, 2022). A última versão do formulário de ANS faz parte do PCDT publicado na Portaria SCTIE/MS nº 67, de 07 de julho de 2022.

O instrumento também é composto por informações referentes ao momento do diagnóstico e da alta por cura provenientes da ficha de avaliação simplificada das funções neurais e complicações. A utilização desta ficha é preconizada pelo MS e baseia-se em uma avaliação neurológica simplificada para identificar a gravidade das lesões presentes nos olhos, nariz, mãos e pés, sendo parte integrante da avaliação realizada no serviço (Santana *et al.*, 2018).

3.4.2 Grau de Incapacidade Física (GIF)

Desde 1960 a OMS orienta o uso de uma classificação de incapacidade na hanseníase,

sendo que seu desenvolvimento atual se deu em 1988. Esta classificação tinha como objetivo original fazer o registro de um status de “incapacidade” de base para poder verificar as mudanças durante o acompanhamento. A partir de 1988, no entanto, o principal objetivo da classificação passou a ser a proposição de um indicador para estimar o atraso na descoberta de casos (Brakel, 1999).

As principais abordagens iniciais utilizadas foram um índice de “incapacidade” e o “grau máximo de incapacidade da OMS”. Em 1971, Bechelli e Martinez Dominguez introduziram a primeira abordagem e propuseram três modos diferentes de calcular um índice de incapacidade tomando como base os graus da classificação de incapacidade da OMS de 1970. Este índice de incapacidade de Bechelli era uma medida de resumo abrangente, mas como se baseava na classificação da OMS de 1960, necessitava de um extenso registro de deficiências e era difícil de se calcular (Brakel, 1999).

Desta forma, o uso do valor máximo de incapacidade da OMS com objetivo de resumir o status de deficiência de uma pessoa tornou-se popular com a inclusão deste indicador nas estatísticas do International Federation of Anti-Leprosy Associations (ILPE) e da OMS. Assim, o valor máximo dos seis locais avaliados é tido como um indicador geral do status de deficiência da pessoa (Brakel, 1999).

Segundo a OMS, o comprometimento é dado através de notas atribuídas a cada segmento (olhos, mãos e pés) avaliado através o uso de uma escala com 3 possíveis resultados (0,1,2). O maior valor atribuído caracteriza a pontuação geral do indivíduo e pode ser conhecida como “Grau Máximo de Comprometimento da OMS”.

A partir da ANS é feita a detecção do grau de incapacidade física (GIF) do indivíduo. O GIF é uma medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou a presença de deformidades visíveis em consequência da lesão neural e/ou presença de cegueira (BRASIL, 2008). O GIF é um indicador epidemiológico utilizado para a avaliação de programas relativos à hanseníase e através dele identificamos o diagnóstico precoce ou o diagnóstico tardio da doença (Brasil, 2008).

A classificação do GIF varia de 0 a 2 e segue as definições do MS com os seguintes critérios: grau 0 quando não há nenhum dano em relação à hanseníase nos olhos, nas mãos ou nos pés; grau 1 quando ocorre diminuição da sensibilidade protetora ou diminuição da força muscular nas mãos ou nos pés ou ocorre diminuição da força muscular ou da sensibilidade nos olhos e grau

2 quando ocorre a presença de deformidades visíveis nos olhos, nas mãos ou nos pés devido a hanseníase. Deve-se classificar o GIF ao menos no momento do diagnóstico, na presença de reações hansênicas e no momento da alta por cura. Após a identificação do GIF, deve-se preencher o campo próprio no formulário da ANS, que deve ser anexado ao prontuário do indivíduo, para acompanhamento e notificação do caso (Brasil, 2022).

3.4.3 Escore OMP

Rijk *et al.* (1994) utilizaram a soma Olhos-Mãos-Pés (OMP) pela primeira vez em 1994. Ela considera a soma do máximo dos valores individuais para os olhos, mãos e pés, sendo seu resultado preferível ao “Grau Máximo de Comprometimento da OMS” para fins de avaliação (Ebenso; Ebenso, 2007).

O escore Olhos-Mãos-Pés (OMP) indica a extensão do dano neural, sendo calculado a partir da soma do grau de incapacidade verificada em cada um dos segmentos avaliados (mãos, pés e olhos). Ele varia entre 0 a 12, sendo mais sensível que o GIF em relação a mudanças nas deficiências e proporciona maior detalhamento sobre cada incapacidade isoladamente, possibilitando uma melhor qualidade do cuidado (Brasil, 2016). O resultado da soma OMP deve ser registrado no campo próprio do formulário da ANS.

3.4.4 Screening Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) ou Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco

A escala SALSA foi desenvolvida para avaliar as limitações de atividades em pessoas que apresentam neuropatia periférica, como a hanseníase, diabetes ou ainda outras neuropatias. Seu desenvolvimento foi feito pelo grupo de estudo colaborativo da SALSA e ocorreu simultaneamente em cinco países (Brasil, China, Índia, Israel e Nigéria) no período entre 2000 a 2006, sendo o resultado deste trabalho publicado em 2007. O desenvolvimento da escala SALSA se deu em três fases (The SALSA Collaborative Study Group, 2007).

Na fase 1, a partir de entrevistas individuais e grupos focais, gerou-se uma lista de atividades de vida diária relevantes para as populações alvos em estudo. Este questionário de 374 itens foi aplicado a pessoas comprometidas pela hanseníase e pela diabetes em quatro continentes e observou-se que 76% dos entrevistados apresentavam deficiências. Em seguida, profissionais que

não estavam envolvidos neste estudo fizeram uma avaliação independente do grau de limitação de atividade de 207 entrevistados e ainda nesta fase também se avaliou a validade de face foi testada. Na fase 2 foi feita uma redução dos 374 itens para 20 itens que compõem o questionário atual considerando-se os seguintes critérios: se os itens eram praticados por pelo menos 70% dos entrevistados em todas as populações; se os itens eram de fácil execução para alguns mas de difícil execução para outros e se havia boa correlação dos itens com avaliações de profissionais independentes e apresentavam boa correlação item- local. Nesta fase testou-se a validade de constructo, que se relaciona aos fatores subjacentes propostos ou conceitos teóricos de uma escala. Na fase 3 realizou-se a validação da confiabilidade através do uso dos dados nigerianos. A confiabilidade refere à consistência interna e à confiabilidade teste-reteste da escala SALSA (The SALSA Collaborative Study Group, 2007).

Para o grupo colaborativo da SALSA, esta escala é o melhor resultado possível de um processo que objetiva desempenhar seu papel e ainda que não se tem conhecimento de outro instrumento que forneça uma medida padronizada de limitação de atividade para pessoas comprometidas por neuropatia periférica, na qual a perda da sensibilidade tem um papel importante, sendo necessário um ajuste nas atividades visando a prevenção de lesões. Assim, esta escala foi desenvolvida e validada em vários contextos culturais, é capaz de medir a limitação de atividade de forma confiável e reforça a importância a questão de prevenção de lesões nas pessoas afetadas com neuropatia periférica com consequente perda sensitiva nas mãos ou nos pés (The SALSA Collaborative Study Group, 2007).

A escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) é um instrumento que foi desenvolvido baseado na CIF, que mede a limitação de atividade, podendo ser aplicada em indivíduos que têm ou tiveram hanseníase ou outras neuropatias periféricas (Barbosa *et al.*, 2008; Brasil, 2008; Ikehara *et al.*, 2010; Moura *et al.*, 2017). A SALSA também objetiva avaliar o risco de se aumentar as deficiências durante a realização das atividades (Brasil, 2008) por meio da percepção do indivíduo em relação à sua limitação. Assim, ao realizar a aplicação, o avaliador não deve fazer nenhum julgamento ou pressuposição da resposta baseando-se nas deformidades que o entrevistado apresenta (Brasil, 2008).

Trata-se de um questionário formado por 20 perguntas que se correlacionam com as atividades diárias, separadas em quatro domínios: mobilidade, autocuidado, trabalho e destreza, além de uma pergunta relacionada à acuidade visual (Ikehara *et al.*, 2010). O questionário pode

ser aplicado em 10 minutos (Van Brakel *et al.*, 2012) ou 15 minutos (Brasil, 2008). O escore final da escala SALSA varia de 10 a 80 pontos (Ebenso *et al.*, 2007). Para obter-se o escore, soma-se os escores das respostas indicadas pelo usuário, sendo que um escore baixo indica pouca dificuldade na realização de atividades diárias, enquanto que os escores mais altos indicam níveis crescentes de limitação de atividade (Brasil, 2008; Ikehara *et al.*, 2017). O ponto de corte para indicar limitação de atividades é um escore ≥ 25 . O grupo colaborador da escala SALSA propõe uma categorização para os escores Salsa, a saber: 10-24 (sem limitação); 25-39 (leve); 40- 49 (moderada); 50-59 (severa); 60-80 (muito severa) (Ikehara et al, 2017).

O cálculo do escore da consciência de risco é feito separadamente do escore da SALSA, no qual somam-se as respostas sinalizadas com o desenho de um círculo presente em algumas das atividades do formulário (Ebenso *et al.*, 2007; Brasil, 2008). As respostas que se apresentam sinalizadas com este desenho referem-se às respostas “Eu fisicamente não consigo” ou “Eu evito por causa do risco” (Salsa Collaborative Study Group, 2007). O escore de consciência de risco varia de 0 a 11, e os valores mais altos indicam consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades (Ebenso *et al.*, 2007; Brasil, 2008)

3.4.5 Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase (EMIC-AP)

“A Escala de Estigma Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC-AP) foi desenvolvida a partir de uma entrevista semiestruturada voltada para a investigação de percepções, crenças e práticas relacionadas à doença, possibilitando uma visão mais abrangente acerca da experiência do adoecimento e de seus possíveis impactos psicossociais” (Oliveira *et al.*, 2019 p.8). A EMIC-AP é um instrumento para avaliação do estigma percebido pelo indivíduo e para avaliação de autoestigma, sendo seu uso validado para vários contextos culturais, dentre eles o Brasil e as respostas da escala são do tipo Likert. As respostas devem ser marcadas com um “x”, e cada resposta corresponde a uma pontuação, que deve ser colocada na coluna “Escore” para ser somada ao final, gerando a pontuação final que deve ser anotada no campo “Escore total”.

Os resultados da EMIC-AP oscilam entre 0 e 45 pontos, sendo que escores mais elevados

sugerem um alto nível de estigma percebido e auto estigma. É importante lembrar que não há ainda um padrão de classificação a ser seguido para a pontuação obtida. Orienta-se que a escala seja aplicada após dois meses de diagnóstico, o que corresponderia ao segundo mês de tratamento com a PQT, podendo ainda ser aplicada em indivíduos no período de pós alta recente (dois anos de alta da PQT) ou diante do tratamento de reações hansênicas.

3.5 Coleta de dados

Foram utilizadas as normas de pesquisas envolvendo seres humanos contidas na Resolução 466/12 “Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo seres humanos”. O voluntário foi convidado a participar do estudo, sendo que sua adesão só foi aceita após o participante ter lido, concordado e assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A). O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Belo Horizonte sob o parecer 6.565.040 e também pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Eduardo de Menezes sob o parecer 6.730.986. Ressalta-se que a privacidade dos usuários foi preservada e, em nenhum momento, os usuários tiveram sua identidade revelada.

Os participantes foram avaliados no período de abril/2024 a setembro/2024, dentro da rotina do serviço no dia que compareceram para seu acompanhamento clínico através da aplicação dos formulários padronizados propostos. Realizou-se a coleta de dados clínicos, pessoais e sociodemográficos conforme questionário semi-estruturado elaborado pelas pesquisadoras para o estudo. Os formulários de entrevista foram aplicados por fisioterapeutas e/ou terapeutas ocupacionais do serviço previamente treinados e capacitados para tal procedimento.

Os participantes foram convidados a participar do estudo e se após terem concordado, foi feita a leitura do TCLE bem como foram sanadas as dúvidas do participante, e o mesmo então assinou o TCLE. Após a assinatura do TCLE, foi conduzida a aplicação dos formulários. Os dados clínicos foram coletados através da análise dos prontuários físicos ou eletrônicos nos quais são feitos os registros de atendimento, de formulários de Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) (Anexo 1) e de questionário semi-estruturado elaborado pela pesquisadora (Apêndice B), que também contemplou dados clínicos e dados sociodemográficos. Avaliou-se as limitações das atividades e consciência de risco através da aplicação do formulário da Escala Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco (SALSA) (Anexo 2) e avaliou-se os impactos do

estigma através da aplicação do formulário da Escala de Estigma para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP) (Anexo 3).

3.6 Análise estatística

Após a coleta, os dados foram digitados em planilha eletrônica do Microsoft Excel e foram analisados no programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 22.0. A análise descritiva foi realizada com medidas de tendência central e dispersão para as variáveis intervalares e frequência para variáveis categóricas. A análise exploratória foi utilizada para verificar a relação entre as variáveis limitação de atividade, consciência de risco (ambas avaliadas pelo instrumento SALSA), estigma (avaliado pelo EMIC-AP), forma clínica, faixa etária e escolaridade do indivíduo. Para isto foi utilizado um modelo de regressão linear considerando a limitação de atividade como variável desfecho e outro modelo de regressão linear utilizando o estigma como variável desfecho. As demais variáveis foram consideradas independentes e aquelas que apresentaram associação com valor de p inferior a 0,20 foram incluídas nos modelos de regressão. A associação foi avaliada pelo coeficiente de correlação de *Pearson* ou *Spearman*, de acordo com a distribuição dos dados. O teste de Kolmogorov–Smirnov foi utilizado para verificar a normalidade da distribuição das variáveis. Os pressupostos para realização da análise de regressão linear foram verificados. O nível de significância foi estabelecido em 0,05.

4 RESULTADOS

O setor de fisioterapia e terapia ocupacional do ambulatório do Hospital Eduardo Menezes atendeu 414 indivíduos no período de abril a setembro de 2024, e todos foram considerados para participação no estudo. Após verificação dos critérios de elegibilidade e de interesse e disponibilidade, participaram deste estudo 43 indivíduos ($38,8 \pm 10,4$ anos), com a idade variando entre 18 e 56 anos.

Do total dos entrevistados, 26 (60,5%) eram do sexo masculino, 8 (18,6%) residiam em Belo Horizonte, 1 (2,3%) residia em outro estado diferente de Minas Gerais e os demais distribuíam-se entre outros 21 municípios do estado. Outras informações referentes aos dados sociodemográficos e clínicos encontram-se descritas na tabela 1. A forma clínica virchowiana predominou, com 55,8% dos participantes, e com relação à classificação operacional, 95,3% eram multibacilares (MB).

Tabela 1: Características sociodemográficas e clínicas da amostra (n=43).

Variáveis	n (%)
Idade	$38,8 \pm 10,4$ (18-56)
Estado civil	
Casado	23 (53,5)
Solteiro	13 (30,2)
Viúvo	2 (4,6)
Divorciado / Separado	5 (11,7)

Trabalho	
Desempregado	5 (11,6)
Trabalhando	27 (65,1)
Beneficiário do governo	10 (23,3)
Renda familiar em salário-mínimo	
Menor que 1	4 (9,3)
1 a 3	27 (62,8)
3 a 5	3 (7,0)
Maior que 5	7 (16,3)
Não declarado	2 (4,6)
Escolaridade ¹	
Analfabeto	1 (2,3)
Nível 1	7 (16,3)
Nível 2	15 (35)
Nível 3	18 (41,8)
Nível 4	2 (4,6)
Forma clínica	
Indeterminada	2 (4,6)
Dimorfa	11 (25,6)
Virchowiana	24 (55,8)
Neural pura	3 (7,0)
Não classificada	3 (7,0)
Classificação Operacional	
Paucibacilar	2 (4,6)
Multibacilar	41 (95,4)
Poliquimioterapia/esquema substitutivo	
Sim	13 (30,2)
Manifestações dos surtos	
Neurite	20 (46,5)
Eritema polimorfo	1 (2,3)
Eritema nodoso hansênico (ENH)	18 (41,9)
Mão e pé reacional	1 (2,3)
Surto maculoso	1 (2,3)
GIF ²	
0	9 (21,5)
1	19 (45,2)
2	14 (33,3)

Escore OMP ³	
0	9 (21,4)
1	6 (14,3)
2	5 (11,9)
3	5 (11,9)
4	9 (21,4)
5	5 (11,9)
6	3 (7,2)
Nº. avaliações - Fisioterapeuta/TO	
Menos de 10	16 (37,2)
De 10 a 20	16 (37,2)
De 21 a 30	5 (11,6)
Mais de 30	6 (14,0)
Órteses	
Sim	3 (7,0)
Medicações	
Prednisona	22(51,2)
Talidomida	16 (37,2)
Gabapentina	14 (32,6)
Pregabalina	13 (30,2)
Cálcio	8 (18,6)
Amitriptilina	4 (9,3)

Fonte: elaborado pelo autor

1- Referência Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada IPEA: nível 1 compreende as pessoas com ensino fundamental incompleto, o nível 2 compreende as pessoas com fundamental completo e médio incompleto, o nível 3 as pessoas com ensino médio completo ou superior incompleto, o nível 4 compreende as pessoas com nível superior completo.

2- Grau de Incapacidade Física (GIF): variação de 0 a 2.

3- Escore Olhos-Mãos-Pés (OMP): variação de 0 a 12.

Em relação às queixas, observou-se que 76,7% dos entrevistados apresentavam queixas relativas aos membros inferiores, 55,8% aos membros superiores, 32,6% aos olhos e apenas 11,6% ao nariz. Observou-se que, ao considerar o GIF, 76,8% dos entrevistados apresentavam alguma incapacidade física diferente de zero; e quanto à incapacidade nos olhos, mãos e pés; considerando-se o escore OMP, este variou de 0 a 6, sendo que apenas 20,9% dos entrevistados não apresentava nenhuma incapacidade física, enquanto 79,1% apresentou escore maior que zero, estando apresentado na tabela 2.

Tabela 2: Avaliação Neurológica Simplificada

Variáveis	n (%)
Queixas	
Nariz	5 (11,6)
Olhos	14 (32,6)
MMSS	24 (55,8)
MMII	33 (76,7)
GIF ¹	
0	9 (21,5)
1	19 (45,2)
2	14 (33,3)
Escore OMP ²	
0	9 (21,4)
1	6 (14,3)
2	5 (11,9)
3	5 (11,9)
4	9 (21,4)
5	5 (11,9)
6	3 (7,2)

Fonte: do próprio autor

1 - Grau Incapacidade Física, variação de 0 a 1.

2- Escore Olhos-Mãos-Pés, variação de 0 a 12.

Em relação à escala SALSA, observou-se que 72% dos entrevistados apresentavam algum grau de limitação de atividades, ou seja, apresentavam uma pontuação igual ou acima de 25 pontos. Os escores na escala SALSA variaram de 11 a 67 pontos. Sobre a consciência de risco (escala de 0 a 11), o escore variou de 0 a 9 na amostra e notou-se que 69,8% tinham algum nível de consciência do risco ao realizar algumas atividades enquanto 30,2% não apresentavam consciência quanto ao risco. Os dados referentes à escala Salsa estão descritos na tabela 3.

Quanto à análise do estigma, o escore na escala EMIC-AP variou entre 0 e 34 na amostra deste estudo, com mediana 14. Apenas 7% dos entrevistados não apresentava nenhum grau de estigma percebido ou autoestigma em relação a hanseníase; 60,5% disseram preferir que as pessoas

não soubessem que eles tinham hanseníase; 93,0% informaram já ter conversado sobre esse problema com pessoa próxima; 25,0% disseram sentir-se inferiores ou sem valor devido a doença; 51,2% das pessoas já se sentiram envergonhadas devido a doença; 16,3 % sentiam-se menos respeitados na comunidade; 7,0% das pessoas acreditavam que mesmo após o término de seu tratamento poderiam transmitir a doença a outras pessoas; 23,3% dos entrevistados informaram que devido ao diagnóstico de hanseníase outras pessoas passaram a evita-los; 16,3% dos entrevistados informaram que as pessoas deixariam de visitar sua casa devido o diagnóstico da doença; 25,6% acreditavam que se os outros soubessem do diagnóstico sua família seria tida como sem valor ou inferior; 27,9% dos entrevistados acreditavam que seus filhos podem ter problemas ou serem discriminados em razão do diagnóstico da hanseníase; 7,0% dos entrevistados solteiros acreditavam que ter tido hanseníase dificulta a casar-se; 7,0 % dos entrevistados casados afirmaram que a doença trouxe problemas em seu casamento; 7,0% acreditavam que o fato de ter tido a doença dificulta com que outro membro de sua família se case; 18,6% informaram já terem sido solicitados a manterem-se afastados do convívio de grupos sociais ou de trabalho; 44,2% decidiram-se por conta própria afastar-se de grupos sociais ou de trabalho e 37,2% dos entrevistados disseram que por causa da hanseníase as pessoas acham que eles tem outros problemas de saúde. A frequência do escore EMIC-AP encontra-se na tabela 3.

Tabela 3: Funcionalidade e estigma medidos pelas escalas SALSA e EMIC-AP (n=43)

Variáveis	n (%)
Limitação de atividade (SALSA)	
Nenhuma (11-24)	12 (28,0)
Leve (25-39)	21 (49,0)
Moderada (40-49)	3 (7,0)
Severa (50-59)	3 (7,0)
Muito severa (60-80)	4 (9,0)
Escore Consciência de Risco	
0	13 (30,2)
1	8 (18,6)
2	6 (14,0)
3	7 (16,3)
4	2 (4,7)
5	3 (7,0)
6	1 (2,3)
7	1 (2,3)
8	1 (2,3)
9	1 (2,3)
Escore EMIC-AP	
0 - 10	17 (39,5)
11 - 30	21 (56,0)
31 - 45	2 (4,5)

Fonte: elaborado pelo autor

Após análise de correlação bivariada, as variáveis idade, soma OMP, escore da escala Salsa, escore de consciência de risco e estigma apresentaram valor de $p < 0,20$ e foram portanto incluídas nos modelos de regressão. Em relação ao modelo que considerou a limitação de atividade como desfecho, as variáveis idade ($B=0,182$; $p=0,036$), estigma ($B=0,261$; $p=0,008$) e consciência de risco ($B=0,623$; $p=0,000$) demonstraram ser preditoras significativas. O modelo apresentou R^2 ajustado=0,731 ($p=0,000$). A análise de regressão linear que considerou o estigma (escore da escala EMIC-AC) como variável desfecho demonstrou que o escore da escala Salsa foi a única variável que explicou a variação no estigma ($B=0,688$; $p=0,008$). O modelo apresentou R^2 ajustado=0,376 ($p=0,003$).

5 DISCUSSÃO

Este estudo avaliou o perfil de funcionalidade e estigma dos indivíduos com hanseníase atendidos em um serviço de referência para acompanhamento desta população. Foram utilizados instrumentos recomendados pelas diretrizes clínicas e adequados para avaliação destas variáveis. A escala SALSA foi utilizada para medir a extensão da limitação de atividade e consciência de risco com embasamento na Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) e a escala Escala de Estigma para Pessoas Acometidas pela Hanseníase (EMIC-AP) foi empregada para avaliar o nível de estigma auto estigma e estigma percebido em indivíduos acometidos pela hanseníase. O estudo também procurou compreender como a funcionalidade e o estigma se relacionam e se comportam em relação às características sociodemográficas e clínicas.

A amostra deste estudo apresentou um predomínio de pessoas do sexo masculino, com baixa renda e com baixa escolaridade. Este perfil é semelhante ao de outros estudos (Ikehara *et al.*, 2010; Ericeira, 2017; Divino; Alecrim; Carvalho, 2020; Oliveira *et al.*, 2016; Costa *et al.*, 2020; Guedes, 2024). O sexo masculino predominou na amostra deste estudo, com a representação de 60,5%. Segundo Oliveira *et al.* (2016), o fato de que os homens sejam mais afetados que as mulheres pode ser devido a diferenças sócio-culturais relacionadas ao gênero, já que no geral os homens apresentam maior dificuldade em procurar serviços de saúde, juntamente com o medo da perda de fonte de renda em virtude do estigma que a doença carrega, levando-se assim ao diagnóstico tardio. Além disso, há maior número de programas de saúde voltados para o sexo feminino, o que pode fortalecer a dificuldade de homens procurarem os serviços de saúde (Araujo e Araujo *et al.*, 2014).

Considerando-se a renda familiar, o estudo apresentou um predomínio de indivíduos com renda entre 1 a 3 salários mínimos (62,8%), sendo esses dados semelhantes a dados encontrados por outros pesquisadores (Santos; Castro; Falqueto, 2008; Oliveira *et al.*, 2016). Ericeira (2017) afirma que a baixa renda pode influenciar as formas de enfrentamento dos problemas de saúde e que há uma maior tendência de que a pessoa acometida pela hanseníase faça parte de uma classe socioeconômica mais baixa. Isso pode acontecer pela possibilidade destas pessoas terem um sistema imunológico mais vulnerável ao bacilo ou ainda pela falta de acesso a informações preventivas sobre a doença, o que impacta em participação social, em suas atividades e na consciência de risco (Santos; Castro; Falqueto, 2008).

Em relação à escolaridade, a maior parte da amostra não completou o ensino médio, resultado semelhante a de outros estudos (Ericeira, 2017; Santos; Castro; Falqueto, 2008). Santos *et al.* (2008) relataram que quanto menor o nível de escolaridade e maior a dificuldade socioeconômica, maior a limitação apresentada. Além disso, o nível de escolaridade pode contribuir para dificuldades na compreensão em relação às informações por parte da pessoa acometida pela doença (D'Azevedo *et al.*, 2021). Assim, baixos níveis educacionais e de renda associam-se a um maior atraso no diagnóstico e no tratamento da hanseníase, o que pode levar a uma pior evolução da doença e maior limitação nas atividades diárias e limitações sociais dos indivíduos.

Em relação ao perfil clínico dos participantes, 95,3% eram classificados como multibacilares e 55,8% apresentavam a forma clínica virchowiana, o que vai ao encontro dos achados de outros estudos (D'Azevedo *et al.*, 2021; Ikehara *et al.*, 2010; Cunha, 2012; Costa *et al.*, 2019; Guedes; 2024). Sabe-se que os casos multibacilares são mais propensos ao desenvolvimento de surtos reacionais e apresentam maior risco de desenvolver deformidades, incapacidades e limitações de atividades funcionais, sendo então necessário um adequado monitoramento dos indivíduos mesmo após o término do tratamento com a poliquimioterapia (Monteiro *et al.*, 2013; Alencar *et al.*, 2020). Em relação às queixas, observou-se 76,7% dos participantes apresentavam queixas relativas aos membros inferiores seguido de 55,8% que apresentavam queixas referentes aos membros superiores, o que corrobora com o estudo de Sousa (2017).

Com relação ao grau de incapacidade física (GIF), houve maior frequência do grau de incapacidade 1, demonstrando que 45,2% das pessoas apresentavam algum comprometimento em relação à força muscular ou sensibilidade, sem presença de deformidade. A segunda categoria do GIF mais presente foi a 2, evidenciando que 33,3% das pessoas já apresentavam alguma deformidade instalada, além do comprometimento de força ou sensibilidade. Estes dados revelam que a maior parte da amostra vivenciava consequências da hanseníase nas estruturas e funções corporais, resultado similar a de outros estudos (Ericeira, 2017; Alevs *et al.*, 2017) e que evidencia o impacto da doença mesmo com o avanço nas possibilidades de diagnóstico precoce e tratamento. Em relação ao escore OMP, observou-se que apenas 21,4% das pessoas não apresentavam comprometimento nos olhos, mãos e pés. O maior escore na amostra foi 6 e os participantes manifestaram comprometimentos em no máximo quatro segmentos. A maior parte da

amostra (52,4%) apresentou escores entre 3 e 6, o que demonstra acometimento maior que o dos estudos de Ericeira (2017) e Neves *et al.* (2015). No que tange a localização dos comprometimentos, os achados deste estudo estão de acordo com a literatura, com acometimento mais frequente dos pés esquerdo e direito (Neves *et al.*, 2015). Segundo Alves *et al.* (2017), a presença de incapacidades físicas ou o agravamento destas podem trazer dificuldades na execução de atividades da vida, laborais e sociais. Através do uso do escore OMP é possível obter informações mais detalhadas a respeito do grau de limitação funcional de uma pessoa, além de se mostrar ser mais adequado do que a classificação do grau de incapacidade para fazer a descrição da extensão da condição de incapacidade das pessoas em análise (Monteiro *et al.*, 2014).

Neste estudo, o escore SALSA variou de 11 a 67 e apenas 28% dos participantes foram classificados com nenhuma limitação, identificando a presença de alguma limitação de atividade na maior parte da amostra. Houve predomínio da categoria leve (48,8%), conforme a classificação proposta pelo grupo da SALSA (2007), a qual indica pouca dificuldade em realizar atividades diárias, sendo este achado semelhante a dados de outros estudos (Lima; Cabral, 2014; Bezerra *et al.*, 2015; Oliveira *et al.*, 2016; Costa *et al.*, 2019). Observou-se também que a variação de escore de consciência de risco oscilou entre 0 a 9, sendo que a maioria dos participantes entrevistados (90,7%) apresentaram nenhuma ou baixa consciência de risco para o desenvolvimento de limitações ou agravamento das limitações já existentes durante a realização de tarefas simples no dia a dia, corroborando com o estudo de Costa *et al.* (2019). Os estudos de Bezerra *et al.* (2015) e de Oliveira *et al.* (2016) foram utilizados como referência para considerar se há baixa consciência de risco ou não, uma vez que eles consideram que escores entre 0 a 5 apresentam com baixa consciência de risco e escores iguais ou maiores a 6 com níveis elevados de consciência de risco (Bezerra *et al.*, 2015).

Limitação de atividade pode ser entendida como restrição ou dificuldade na execução de tarefas consideradas normais e que fazem parte da rotina de uma pessoa (OMS, 2003). Quando há o comprometimento neural devido à hanseníase, pode haver sequelas ou alterações sensitivas e/ou motoras nas mãos e nos pés, que podem desencadear as incapacidades físicas ou deformidades, levando então a limitações (Raposo in Alves; Ferreira; Ferreira, 2014). Sabe-se que a escala SALSA contempla a avaliação dos domínios de mobilidade, autocuidado, destreza e trabalho manual, estando todos estes domínios envolvidos em atividades rotineiras e que em sua maioria, necessitam de funções neurais preservadas, que frequentemente estão alteradas nos indivíduos que

apresentam grau 1 e 2 de incapacidade segundo a OMS (Ikehara *et al.*, 2010). Além disso, pessoas acometidas pela hanseníase e que apresentam perda de sensibilidade devem desenvolver uma consciência de risco de danos maiores devido a lesão neural, o que pode protegê-las de traumas e lesões, mas pode impor limitações de atividades. Desta forma, a escala SALSA avalia de forma direta a limitação de atividade, uma vez que os indivíduos informam o que podem ou não fazer, ou o que podem fazer com dificuldade, e também mostra o grau em que os indivíduos restringem suas atividades devido à consciência de risco de ocasionar lesões, de modo a preveni-las, trazendo então informações específicas relacionadas a situações de perda de sensibilidade nas mãos e/ou nos pés em indivíduos afetados pela hanseníase (The SALSA Collaborative study Group, 2007). Através do uso da escala SALSA é possível se ter uma melhoria na atenção às pessoas acometidas pela hanseníase com uma visão na integralidade da atenção à saúde, não limitando a abordagem apenas às questões físicas associadas à doença (Barbosa *et al.*, 2008).

Assim, mesmo conhecendo-se as deficiências e incapacidades físicas decorrentes da doença e que estas podem então afetar a realização de atividades da vida diária e trazer limitações funcionais ao indivíduo, ainda há serviços que não utilizam em sua rotina assistencial instrumentos já existentes e padronizados para tal avaliação como a escala SALSA. A falta do uso deste instrumento pode deixar lacunas sobre a extensão das limitações funcionais da pessoa acometida pela hanseníase. Tal informação vai ao encontro do estudo de Matos *et al.* (2021) no qual no município estudado a escala SALSA também não é utilizada na rotina assistencial de serviço de saúde. Também encontramos dados na literatura de que esta escala é utilizada em muitos trabalhos de pesquisa, mas que é de extrema importância a incorporação deste instrumento à rotina dos programas de controle da hanseníase, objetivando a oferta de serviços de saúde conforme as necessidades dos usuários (Ikehara *et al.*, 2010).

Da mesma forma, sabendo-se que a hanseníase traz consigo um estigma, é importante avaliar o impacto deste na vida das pessoas acometidas pela doença. No presente estudo, observou-se que apenas 7% dos participantes não apresentava nenhum grau de estigma percebido ou auto estigma em relação à hanseníase, o que demonstra a necessidade de estratégias de intervenção e um programa de saúde pública com objetivos pautados na redução do estigma (Morgado *et al.*, 2017). O estigma além de comprometer o controle da doença, atrasando o diagnóstico e assim o tratamento, pode trazer transtornos para várias áreas da vida da pessoa (Van Brakel, 2003; Van Brakel, 2006). Entretanto, no Brasil estudos com o uso desta escala ainda são limitados (Morgado

et al., 2017) ou inexistentes (Guedes, 2024).

A CIF traz a ideia da importância do meio ambiente e dos fatores pessoais que vão influenciar a função corporal, atividades e participação e não apenas a doença ou a condição de saúde como determinantes de deficiências. Sabe-se que o estigma e a discriminação são situações fortemente presentes na sociedade e que afetam a vida das pessoas acometidas por condições de saúde estigmatizadas (Weiss, 2008), sendo que na hanseníase as consequências do estigma podem superar o transtorno das limitações físicas trazendo um grande sofrimento para o indivíduo (Van Brakel, 2003). A percepção do estigma e de discriminação causam situações de vergonha e de isolamento social nas pessoas acometidas pela hanseníase, fortalecendo o estereótipo de que a hanseníase é algo vergonhoso e assim deve ser escondido (Arole *et al.*, 2002), sendo o estigma, a atividade e participação mais importante para a pessoa acometida do que a própria deficiência (Van Bennekom; Jelles; Lankhorts, 1995 in Arole *et al.*, 2002). Os achados neste estudo reforçam essa ideia, pois mostrou-se que houve predomínio de atitudes estigmatizantes relacionadas à ocultação do diagnóstico da doença (60,5%), seguidas por problema de vergonha ou constrangimento (51,2%) e por afastamento por conta própria do trabalho ou grupos sociais (44,2%). Guedes (2024) também encontrou em seu estudo uma grande frequência no domínio de ocultação do diagnóstico e de revelação do diagnóstico (que se refere a já ter conversado sobre o problema com outras pessoas mais próximas), dados estes que se assemelham a dados encontrados neste estudo.

O estigma gera consequências negativas como desconforto em interações sociais, limitação de redes sociais, compromete a qualidade de vida, causa desemprego, o que resulta na continuidade do ciclo de exclusão social e econômica, da perda do status individual e da discriminação. Desta forma, há um aumento da vulnerabilidade das pessoas com consequentes prejuízos diretamente sobre a saúde destes indivíduos (Godoi; Garrafa, 2014). Além disso, o estresse crônico gerado do medo de ser estigmatizado também pode acabar impactando de forma significativa no bem estar mental e na saúde física das pessoas acometidas pela doença (Link; Phalen, 2006).

A intervenção para prevenção de deformidades visíveis deve ser considerada na tentativa de redução do estigma associado, uma vez que as deformidades associam-se ao estigma, impactando negativamente na participação social (Boku *et al.*, 2010). A presença de deformidades físicas e limitações funcionais podem levar os indivíduos a terem dificuldades em interações sociais, o que pode gerar exclusão e isolamento social, e que pode estar diretamente ligada a uma

maior percepção de estigma entre indivíduos acometidos pela doença, em função da estigmatização de deformidades visíveis e às limitações funcionais associadas (Guedes, 2024).

As pessoas acometidas pela hanseníase podem ter mudanças nas situações sociais, mesmo na ausência de deficiências, levando ao isolamento e à baixa autoestima, estando sujeitas ao preconceito e ao estigma da doença, seja devido à presença de incapacidade física ou de lesões dermatoneurológicas. Assim, devido ao caráter incapacitante e o estigma relacionados à hanseníase, é preciso desenvolver uma abordagem integrada às pessoas atingidas por ela quanto aos aspectos biopsicossociais, sendo fundamental essa abordagem durante e após o tratamento (Rodrigues *et al.*, 2017).

Embora as incapacidades físicas ocasionadas pela hanseníase possam levar a discriminação social e ao estigma, trazendo graves repercussões psicossociais que podem levar à formação de barreiras na participação social dos indivíduos (Carregosa *et al.*, 2020), deve-se lembrar que o estigma e o preconceito decorrentes da história cultural da doença também são capazes de causar a exclusão, mesmo quando da ausência de lesões visíveis (Bezerra *et al.*, 2015 in Nascimento *et al.*, 2020). Isso só reforça a ideia de que os aspectos psicossociais continuam sendo um desafio relacionado ao controle da hanseníase para além dos aspectos físicos (Nascimento *et al.*, 2020).

A compreensão de quais fatores ajudam a explicar o estigma e as limitações nas atividades é fundamental para o planejamento de intervenções de prevenção e melhora da qualidade de vida das pessoas com hanseníase. Os achados do presente estudo demonstraram que, para as pessoas com hanseníase avaliadas, o estigma foi associado às limitações nas atividades. Ao nosso conhecimento, este é o primeiro estudo a investigar esta relação. Os resultados da análise de regressão demonstraram que idade, consciência de risco e estigma ajudaram a explicar significativamente a variação na limitação de atividades. O grau de incapacidade física, a forma clínica e a escolaridade não foram consideradas preditoras pelo modelo. Em relação ao estigma, a idade foi eliminada do modelo e apenas a limitação nas atividades foi considerada uma variável preditora significativa. Estes achados demonstram que alterações nas estruturas e funções corporais, por si só, não determinam limitações nas atividades, nem o estigma. Historicamente, ao se tratar de pessoas com hanseníase, há grande preocupação em relação ao cuidado com a prevenção de deformidades e deficiências. No entanto, os resultados do presente estudo apontam para a importância de outros fatores para prevenção e melhora da funcionalidade de pessoas com hanseníase.

Podemos citar como limitações deste estudo o reduzido número amostral devido às dificuldades operacionais em virtude da alta demanda de atendimentos na rotina do serviço e indisponibilidade dos possíveis participantes que, além de necessitarem realizar atendimentos com outros profissionais do serviço, na sua maior parte residem fora da cidade do estabelecimento de saúde e apresentam uma logística de transporte que muitas vezes não permite outras demandas fora das já previstas para o dia da consulta. Outra limitação do estudo foi a escolha de uma amostra por conveniência uma vez que este tipo de amostra que tinha maior compatibilidade com a disponibilidade dos pesquisadores para a realização da coleta de dados e por fim por ser uma amostragem de conveniência os participantes selecionados podem não ser representativos da população como um todo. Entretanto, o estudo atingiu seus objetivos, pois a análise dos resultados mostrou que as pessoas acometidas pela hanseníase apresentam limitações de atividades e são impactadas em suas vidas com os efeitos do estigma decorrente da doença, independentemente de apresentarem ou não incapacidades físicas ou deformidades decorrentes da doença. A utilização da escala SALSA e da EMIC-AP permitiu uma aproximação inicial mais aprofundada que vai além da questão biológica do indivíduo que já é muito bem abordada no serviço, sendo possível uma avaliação com uma abordagem de um modelo biopsicossocial que favoreceu ter uma visão mais ampliada de como estão estas pessoas que são acometidas pela hanseníase. Sugere-se que a realização de estudos longitudinais para avaliar o processo do estigma e a funcionalidade nas pessoas acometidas por hanseníase.

6 CONCLUSÃO

Os resultados deste estudo contribuíram para o conhecimento sobre a funcionalidade e o estigma de pessoas acometidas pela hanseníase e para mostrar a importância de se realizar abordagens que vão além dos aspectos médicos e biológicos, abordando também aspectos psicossociais e funcionais. Os achados deste estudo também reforçaram a importância da relação entre limitações de atividades e estigma, para além das incapacidades físicas envolvendo sensibilidade, força e presença de deformidades.

Através do uso de instrumentos como a escala SALSA e EMIC-AP é possível ofertar uma assistência na perspectiva da integralidade do cuidado à saúde de pessoas acometidas pela hanseníase. Desde 2008, o Ministério da Saúde já pensa em uma abordagem da hanseníase dentro de um modelo biopsicossocial, e para isso ele adota o modelo de funcionalidade da OMS, a CIF. A escala SALSA é um instrumento que é baseado na CIF, cujas as informações geradas através destas avaliações podem ajudar a compreender o impacto da doença e contribuir para um melhor planejamento de ações de assistência às pessoas acometidas pela mesma. Já mais recentemente, em 2022, o PCDT recomenda o uso da EMIC-AP para as pessoas acometidas pela hanseníase, e os resultados oriundos dela possibilitam identificação da necessidade de uma abordagem dos aspectos emocionais de forma que possam ser traçadas intervenções na perspectiva da atenção psicossocial e da saúde mental destas pessoas, reforçando mais uma vez a perspectiva da integralidade do cuidado do usuário. As escalas se mostraram práticas, fáceis de serem aplicadas e viáveis serem utilizadas na rotina habitual do serviço, e apresentam o potencial de ampliar a avaliação e melhorar a assistência e a qualidade dos serviços prestados às pessoas com hanseníase.

7 RELEVÂNCIA SOCIAL DO ESTUDO E SUGESTÕES PARA O SERVIÇO

Os achados deste estudo podem contribuir de diversas formas para a melhoria da atenção à hanseníase e para a qualidade de vida das pessoas acometidas. Espera-se que os resultados auxiliem no aprimoramento do atendimento na rede de saúde, incentivando a implementação de protocolos que avaliem funcionalidade e estigma, garantindo um cuidado mais integral e humanizado. Além disso, a capacitação de profissionais pode ser um caminho importante para que os trabalhadores da saúde estejam mais preparados para identificar e lidar com as limitações físicas e psicossociais dos pacientes, promovendo uma reabilitação mais eficaz e incentivando a inclusão social. Os dados obtidos também podem contribuir para a formulação de políticas públicas, ajudando a fortalecer ações de combate ao estigma, melhorar o acesso à reabilitação e ampliar a rede de atenção especializada à hanseníase. Vale ressaltar que o estigma esteve associado de forma significativa à percepção de limitação de funcionalidade.

Além disso, acredita-se que este estudo possa reforçar a importância da inclusão de avaliações padronizadas, como as escalas SALSA e de estigma (EMIC-AP), nos serviços de referência, possibilitando um acompanhamento mais preciso dos impactos da doença na vida dos pacientes. Outra possível aplicação seria a sensibilização para campanhas de conscientização, visando reduzir preconceitos, estimular a adesão ao tratamento e envolver as comunidades no suporte aos acometidos. Também se reconhece a necessidade da ampliação do acesso à reabilitação, garantindo que mais pessoas tenham acesso a serviços de fisioterapia e terapia ocupacional para minimizar incapacidades físicas e melhorar sua qualidade de vida.

Por fim, espera-se que os resultados desta pesquisa possam contribuir para uma maior integração com a atenção primária, fortalecendo o papel dos serviços básicos de saúde na detecção precoce e no acompanhamento contínuo dos pacientes, prevenindo sequelas e incentivando sua reinserção social. Ainda há muito a ser feito, e este estudo representa um pequeno passo nessa direção, com a esperança de que possa colaborar para um cuidado mais abrangente e humano às pessoas acometidas pela hanseníase.

Nesse sentido, sugere-se:

- **Implementação dos instrumentos no serviço:**

Incorporar os instrumentos utilizados no estudo na rotina do serviço para aprimorar a avaliação da funcionalidade e do estigma, contribuindo para uma tomada de decisões mais precisa e personalizada e a promoção de maior independência funcional e participação social dos indivíduos acometidos pela hanseníase.

- **Capacitação de profissionais do serviço:**

Treinar os profissionais para aplicar os instrumentos de avaliação e implementar abordagens psicossociais para aumentar a confiança e a habilidade dos profissionais no manejo dos aspectos complexos da hanseníase.

- **Capacitação de profissionais da atenção primária à saúde:**

Habilitar os profissionais da rede básica para o uso e implementação dos instrumentos nos serviços de saúde para garantir uma abordagem ampliada da condição do indivíduo, permitindo intervenções mais adequadas.

Promover a aproximação e comunicação entre os níveis de atenção e esclarecimento dos fluxos para favorecer um atendimento mais contextualizado, considerando a especificidade de cada caso e as características do meio onde o paciente está inserido, num trabalho coletivo e de apoio matricial.

REFERÊNCIAS

ALENCAR, A. R. *et al.* Limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **REAS / EJCH**, v.12(10),p. 1-9, 2020. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e4284.2020>. Acesso em: 04/12/2024.

ARAUJO E ARAUJO, A.E.R. *et al.* **Factors associated with neural alterations and physical disabilities in patients with leprosy** in São Luís, Stato of Maranhão, Brazil. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop*, 47 (4), p. 490-497, 2014. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1590/0037-8682-0119-2014>. Acesso em: 07/12/2024.

ARAÚJO, K. M. F. A. *et al.* Hanseníase: a visibilidade da doença no idoso. **Anais CIEH**, vol. 2, N. 1, 2015. Disponível: https://editorarealize.com.br/editora/anais/cieh/2015/TRABALHO_EV040_MD2_SA2_ID1797_26072015140049.pdf. Acesso em: 01/04/2023.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 36, n. 3, p. 373–382, 2003. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0037-86822003000300010>. Acesso em: 08/06/2023.

AROLE, S. *et al.* Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy. **Leprosy Review**, v. 73, n. 2, p. 186–196, 2002. Disponível: <https://leprosyreview.org/admin/public/api/lepra/website/getDownload/5f72247d2bea300c7d14944b>. Acesso em: 01/12/2024.

BANDEIRA, R. A. **Prevalência de hanseníase na macro-região de Palmas, Estado do Tocantins, em 2009**. 2010. 69 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Universidade de Brasília, Brasília, 2010. Disponível: <http://icts.unb.br/jspui/handle/10482/8194>. Acesso em: 01/06/2023.

BARBOSA, J. C *et al.* Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev Bras Enferm**, Brasília; 61(esp): 727-733, 2008. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700012>. Acesso em: 04/05/2023.

BEZERRA, P. B.; SILVA, M.C.L; ANDRADE, M. C. F; SILVA, L.V.C. Avaliação física e funcional de pacientes com hanseníase. **Rev Enfer UFPE**, 9 (suppl 8): 9336-42, 2015 in NASCIMENTO, et al. **Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014**. *Epidemiol. Serv. Saúde*, 29(3):2019543, 2020. Disponível: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000300012>. Acesso em: 03/05/2023.

BIF, S. M. *et al.* Hanseníase no Brasil: desafios e avanços na prevenção, diagnóstico e tatamento. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v 6 (1): 418-437, 2024. Disponível: <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2024v6n1p418-437>. Acesso em: 01/12/2024.

BIZ, M.C.P; CHUN, R.Y.S. O papel Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para a tomada de decisão na gestão em serviços de saúde. **Saúde**

Redes, 6(2): 6786: 2020. Disponível: <https://doi.org/10.18310/2446-4813.2020v6n2p67-86>. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL. Lei 8080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Diário Oficial da União, 1990. Disponível: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18080.htm. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico de Hanseníase**. Número Especial Jan 2023. Brasília: Jan 2023. 56p. Disponível:

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase**. [recurso eletrônico] Brasília: 2022. 152 p. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hansenia_se.pdf. Acesso em 01/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase. 2019. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_nacional_enfrentamento_hansenia_se_2019.pdf. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase**. Brasília: 2017. 70p. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenia_se.pdf. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**. Brasília: 2016. 60p. Disponível: https://biblioteca.cofen.gov.br/wp-content/uploads/2022/01/diretrizes-vigilancia-atencao-eliminacao-hansenia_se.pdf. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 3.125/GM, de 07 de outubro de 2010. Define ações de controle da hanseníase**. Brasília/DF: 2010. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html. Acesso em: 10/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Portaria conjunta svs/sas nº 125, de 26 de março de 2009. Define as ações de controle da hanseníase**. Brasília/DF: 2009. Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/svs/2009/poc0125_26_03_2009.html#:~:text=PORTARIA%20CONJUNTA%20N%C2%BA%20125%2C%20DE,a%C3%A7%C3%B5es%20de%20controle%20da%20hansen%C3%ADase.&text=Considerando%20a%20exist%C3%Aancia%20de%20transmiss%C3%A3o,Art. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades: cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase**. vol 4, 3 ed. Brasília (DF): 2008 (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos : direitos e deveres dos usuários do SUS**. Brasília (DF): 2008. 72 p. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde). Disponível: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/08_0317_M.pdf. Acesso em: 01/05/2023.

BRASIL, A.C.O. Promoção de saúde e a funcionalidade. **Rev. Bras. Promoção Saúde**, 26 (1)1-4, 2003. Disponível: https://www.researchgate.net/publication/270025330_Promocao_de_Saude_e_a_Funcionalidade_Humana. Acesso em: 10/05/2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Departamento de Atenção Básica. **Guia para controle da hanseníase**. Brasília (DF): 2002 (Série A. Normas e Manuais Técnicos; n. 111).

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil, 1988**. Brasília: Senado Federal, Centro Gráfico, 1988. 292 p.

BRASIL, Ministério da Saúde, [s.d]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt>. Acesso em 01/06/2023.

BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. **Acta Fisiátrica**, v. 10, n. 1, p. 29–31, 2003. Disponível: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v10i1a102426>. Acesso em: 10/05/2023.

CARREGOSA, E.B. et al. Mapeamento das incapacidades cinésio-funcionais de acordo com a CIF em pessoas diagnosticadas com hanseníase. **Fisioter Bras**, 21(5):473-82, 2020. Disponível: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1283489>. Acesso em: 10/05/2023.

CASTRO, S.S.; LEITE, C. F. Avaliação de saúde e deficiência: **Manual do WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)**: 2015. Disponível: https://iris.who.int/bitstream/10665/43974/19/9788562599514_por.pdf. Acesso em: 08/05/2023.

CHEN, K. H. *et al.* Leprosy: a review of epidemiology, clinical diagnosis, and management. **Journal of Tropical Medicine**, v. 2022: 1-13, 2022. Disponível: <https://doi.org/10.1155/2022/8652062>. Acesso em: 01/11/2023.

CORREA, C.M.J *et al.* Incapacidades em sujeitos com Hanseníase em um centro de referência do centro oeste brasileiro entre 2000-2002. **Hansenologia Internationallis**, 31 (2):21-8, 2006. Disponível: <https://doi.org/10.47878/hi.2006.v31.36346>. Acesso em: 01/05/2023.

CORRING, P.W.; WATSON, A. C. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. **World Psychiatry : official Journal of the World Psychiatric Association (WPA)**, 1(1), 16–20, 2002 in SAMAR, B. *et al.* **Comprehensive analysis of social stigma of individuals with substance use disorder in Turkey in the context of Erving Goffman's stigma theory**. *Journal of Ethnicity in Substance Abuse*. 1-20, 2023.

COSTA, M.S. *et al.* Políticas para hanseníase: a evolução da gestão em saúde. **Revista Enfermagem Digital Cuidado e Promoção da Saúde**, v. 1, n. 2, 2015. Disponível: <https://cdn.publisher.gn1.link/redcps.com.br/pdf/v1n2a10.pdf>. Acesso em: 08/05/2023.

COSTA, C. R. L. *et al.* Limitação de atividade e consciência de risco em clientes acometidos pela hanseníase. **Rev Bras Ciências da Saúde**, v. 24, n. 4, p.459-470, 2019. Disponível: <https://doi.org/10.22478/ufpb.2317-6032.2019v23n4.41272>. Acesso em: 01/05/2023.

COSTA, N. C *et al.* Evolução terapêutica da hanseníase da era chaulmuúrgica até o tratamento nacional na Colônia do Prata, norte do Brasil. **Revista Amazônica de Ciências Farmacêuticas**, 1(1): 16-25, 2020. Disponível: <https://doi.org/10.17648/2675-5572.racf.v1n1-2>. Acesso em: 10/05/2023.

COSTA, N.M.G.B. da *et al.* Perfil sociodemográfico e grau de incapacidade do portador de hanseníase em um centro de referência no estado do Ceará. **Braz. J. of Develop.**, v.6, n.6: 41439-41449, 2020. Disponível: <https://doi.org/10.34117/bjdv6n6-618>. Acesso em: 08/05/2023.

CROFT, R. P. *et al.* A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. **Lancet**, 355 (9251): 1603-6, 2000. Disponível: <http://dx.doi.org/10.47276/lr.74.1.35>. Acesso em 20/12/2024.

CUNHA, A.Z.S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciência & Saúde Coletiva**, 7 (2):235-242, 2002. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232002000200004>. Acesso em: 10/05/2023.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase: A história de um problema de saúde pública**.1997. 101f. (Dissertação Programa de Pós Graduação em Desenvolvimento Regional). Universidade de Santa Cruz do Sul -UNISC. 1997. Disponível: <http://hdl.handle.net/11624/337>. Acesso em 01/05/2023.

CUNHA, A. C. S. R. **Censo de deficiências e incapacidades por hanseníase e monitoramento pela escala SALSA do plano de autocuidado para prevenção de incapacidades de pacientes atendidos em um centro de referência nacional do Brasil**. 2012. 87p. (Dissertação de Mestrado do Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde). Universidade Federal de Uberlândia. 2010. Disponível: <https://repositorio.ufu.br/handle/123456789/12719>. Acesso em 01/05/2023.

ÇAM, O.; AYAKDAS, D.D. Quilt, shame and internalized stigmatization in alcohol addicts. **Journal of Dependence**,18(4):145-151, 2017 apud SAMAR, B. et al. **Comprehensive analysis of social stigma of individuals with substance use disorder in Turkey in the context of Erving Goffman's stigma theory**. Journal of Ethnicity in Substance Abuse. 1-20, 2023.

D' AZEVEDO, S. S. P. *et al.* Perfil de funcionalidade de pessoas afetadas pela hanseníase. **Rev Rene**, 22:e61702: 2021 DOI: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261702>. Acesso em: 10/11/2023.

DAVIDSON, A.R. *et al.* Classification of leprosy. L application of the Madrid Classification of various forms of leprosy. **International Journal of Leprosy**,113-126, 1954. Disponível: <http://ila.ilsil.br/pdfs/v28n2a02.pdf>. Acesso em: 01/05/2023.

DIVINO, E.O.A.; ALECRIM, E.S.; CARVALHO, P.M.G. Incapacidade física causada por diagnóstico tardio de hanseníase virchowiana: Relato de Caso. **Revista da AMRIGS**, Porto Alegre, 64 (4): 680-685, out.-dez, 2020. Disponível em:

<https://oldsite.amrigs.org.br/assets/images/upload/pdf/jornal/1620928924.pdf>. Acesso em: 01/06/2023.

EBENSO, J. *et al.* The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. **Disabil Rehabil**, 29(9):689-700, 2007. Disponível: <https://doi.org/10.1080/09638280600926587>. Acesso em: 27/05/2023.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**, v.13, n.2, p.76-88, 2004. Disponível: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nXWpzPJ5pfHMDmKZBqkSZMx/abstract/?lang=pt>. Acesso: 01/05/2023.

ERICEIRA, V.V.L. **Hanseníase: avaliação das limitações das atividades, da consciência de risco e participação social**. 2017. 89f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal do Maranhão, 2017. Disponível em: <https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/1559>. Acesso em: 01/05/2023.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial de Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. Bras. Epidemiol**, 8 (2) 187-193, 2005. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S1415-790X2005000200011>. Acesso em: 15/02/2023.

FINEZ, M. A., SALOTTE, S. R. A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **Journal of the Health Sciences Institute**, v. 29 (3): 171-175, 2011. Disponível: https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/V29_n3_2011_p171-175.pdf. Acesso em: 01/12/2024.

GENOVEZ, P.F; PEREIRA, F.R. Da lepra a hanseníase: política pública, o cotidiano e o estigma a partir da memória de seus atores – Governador Valadares (Década de 1980). **História: Questões & Debates**, n. 60: 205-228, 2014. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/historia/article/viewFile/38287/23434>. Acesso em: 01/06/2023.

GODOI, A.M.M., GARRAFA, V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. **Saúde e Sociedade**, 23: 157-166, 2014. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902014000100012>. Acesso em: 20/11/2024.

GUEDES, T. R. M. T. **Fatores associados à percepção do estigma entre pacientes com hanseníase**. 2024. 117f. Tese (Doutorado Programa de Pós Graduação em Saúde Pública) - Universidade de São Paulo, 2024. Disponível: <https://doi.org/10.11606/T.6.2024.tde-14102024-085647>. Acesso em: 30/10/2024.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4a edição. Rio de Janeiro, 2004.

HASTINGS, R. C. **Leprosy**. Churchill Livingstone, Singapore, 1994 in ARAUJO, M. G. **Hanseníase no Brasil**. *Rev. Soc. Bras. Med. Tropical*, 36 (3), 373-382, 2003.

IKEHARA, E. *et al.* Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde:

avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. **Acta Fisiatras**, 17 (4): 169-174, 2010. Disponível: <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20100001>. Acesso em: 08/05/2023.

JESUS *et al.* Hanseníase e vulnerabilidade: uma revisão de escopo. **Cien. Saúde Coletiva**, 28 (01): 143-154, 2023. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1413-81232023281.09722022>. Acesso em 23/12/2024.

JESUS, J. D. S. *et al.* Idosos de uma antiga colônia brasileira de hanseníase: vulnerabilidade clínico-funcional e autopercepção vocal e auditiva. **CoDAS**, v. 33, n. 5, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/codas/a/Pf4dqN7gQq7fkqtMh7dyWYK/>. Acesso em: 03/06/2023.

JUNIOR, L. A.R. F; SCOTTO, M.N; TRINDADE, M.A.B. Hanseníase: características clínicas e imunopatológicas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. 97(3):338-347, 2022. Disponível: <https://www.anaisdedermatologia.org.br/pt-hansenia-se-caracteristicas-clinicas-e-imunopatologicas-articulo-S266627522200039X>. Acesso em: 30/10/2024.

LIMA, I. B., CABRAL, A.M.F. Limitação de atividades e participação social em pacientes com hanseníase. **Rev Enferm UFPE**, 8(4), p. 994-1001, 2014. Disponível: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v8i4a9771p994-1001-2014>. Acesso em: 02/12/2024.

LINK, B. G., PHALEN, J. C. Stigma and its public health implications. **Lancet**, 367, p. 528-9, 2006. Disponível: [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(06\)68184-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(06)68184-1). Acesso em: 01/12/2024.

LIVINGSTON, J. D. *et al.* The effectiveness of interventions for reducing stigma related to substance use disorders: A systematic review. **Addiction**, 107(1), 39–50, 2012 in ŞAMAR, B. *et al.* **Comprehensive analysis of social stigma of individuals with substance use disorder in Turkey in the context of Erving Goffman's stigma theory**. Journal of Ethnicity in Substance Abuse, p. 1–20, 11 mar. 2023.

LYON, S.; GROSSI, M. A. F. **Hanseníase**. MedBook. 1a edição. Rio de Janeiro, 2013.

LYON, S.; MOURA, A.C.L; SILVA, R.C. **Dermatologia Tropical**. 1a edição. Rio de Janeiro, 2015.

LOCKWOOD, DN; SARNO, E.; SMITH, WC. Classifying leprosy patients—searching for the perfect solution? **Lepr Rev**, 78: 317–20, 2007. Disponível: <https://leprosyreview.org/article/78/4/31-7320>. Acesso em: 01/06/2023.

MARZLIAK, M.L.C. *et al.* Breve Histórico Sobre os Rumos do Controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, v.33 (Supl. 1), nº 2, 39-44, 2008. Disponível: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-522982?src=similardocs>. Acesso em: 08/05/2023.

MATOS, T. S. *et al.* Fatores associados à limitação de atividade em casos novos de hanseníase em município hiperendêmico no Nordeste, Brasil: estudo transversal. **Revista Brasileira de Medicina da Saúde de Família e Comunidade**, 16(43): 2379, 2021. Disponível: [https://doi.org/10.5712/rbmfc16\(43\)2379](https://doi.org/10.5712/rbmfc16(43)2379). Acesso em: 02/12/2024.

MONTEIRO *et al.* Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, 29 (5), p.

909-920, 2013. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2013000500009>. Acesso em: 02/12/2024.

MONTEIRO, L. D. *et al.* Pós alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 17, n.1, 91-104, 2014. <http://repositorio.ufc.br/handle/riufc/9410>. Acesso em: 01/06/2023.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. *Hansenologia Internationallis*, 12 (1), 1-7, 1986. <https://doi.org/10.47878/hi.1987.v12.35528>. Acesso em: 01/05/2023.

MORGADO, F. F. R. *et al.* Adaptação transcultural da EMIS Stigma Scale para pessoas acometidas com hanseníase no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, 51:80, 2017. <https://doi.org/10.11606/S1518-8787.2017051000167>. Acesso em 02/12/2024.

MOURA, E. G. S. *et al.* Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro. 25 (3): 355-361, 2017. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201700030336>. Acesso em: 10/05/2023.

MOURA, S. H. L. **Avaliação de incapacidades físicas e transtornos psicossociais em pacientes com hanseníase em Centro de Referência de Minas Gerais**. 2010. 199f. (Dissertação de Mestrado do Programa de Medicina Tropical). Universidade Federal de Minas Gerais. 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/BUOS-8M4FQB>. Acesso em: 01/06/2023.

NASCIMENTO, *et al.* Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014. **Epidemiol. Serv. Saúde**, 29(3):2019543, 2020. Disponível: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742020000300012>. Acesso em: 01/12/2024.

NARDI, S.M.T. *et al.* Avaliação das deficiências físicas em pessoas com hanseníase empregando dois indicadores: grau de incapacidade e eyes-hands-feet. **Hansen Int**, 36 (2): 9-15, 2011. Disponível: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-789365>. Acesso em: 01/06/2023.

OLIVEIRA, C.P. M.C. **De lepra à hanseníase: mais que um nome, novos discursos sobre a doença e o doente. 1950-1970**. 2012. 246f. (Tese de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em História) - Universidade Federal de Pernambuco. 2012. Disponível: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/11000>. Acesso em: 01/05/2023.

OLIVEIRA, L. R. *et al.* Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. **R. Interd.** v. 9 (1), p. 171-181, 2016. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6771968>. Acesso: 04/12/2024.

OLIVEIRA H. X. *et al.* **Guia de Aplicação das Escalas de Estigma (EMIC)**. Fortaleza, 2019. 27p. Disponível: <https://www.nhrbrasil.org.br/images/Guia-de-Aplicao-das-Escalas-de-Estigma.pdf>. Acesso em: 24/05/2023.

OMS (Organização Mundial de Saúde). **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. 2003.

PANDHI, D.; CHHABRA, N. New insights in the pathogenesis of type 1 and type 2 lepra reaction. **Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology**, v. 79 (6), p. 739, 2013. Disponível: <https://ijdv1.com/new-insights-in-the-pathogenesis-of-type-1-and-type-2-lepra-reaction/>. Acesso em: 01/12/2024.

PAULA, H.L. de *et al.* Risk factors for physical disability in patients with leprosy: a systematic review and meta-analysis. **Jama Dermatology**, 155 (10): 1120-8, 2019. Disponível: <https://jamanetwork.com/journals/jamadermatology/fullarticle/2739476>. Acesso em: 01/12/2024.

RAPOSO, M.T. *et al.* Avaliação de incapacidades em pessoas vivendo com hanseníase: análise do grau de incapacidade em Campina Grande, Paraíba. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 17 (1): 221-233, 2009.

RAPOSO, M. T. Hanseníase e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde-CIF: Progressos e desafios. in ALVES, F., FERREIRA, T.L., FERREIRA, I.N. **Hanseníase: Avanços e desafios**. Brasília: NESPROM; 2014. P-283-286. Disponível: <https://nesprom.unb.br/images/e-books/TICs/hanseniaaseavancoes.pdf>. Acesso em 01/05/2023.

RIDLEY, D.S.; JOPLING, W.H. Classification of Leprosy According to Immunity: A Five-group System **International Journal of Leprosy**, 34 (3): 255- 273, 1966. Disponível: <http://ila.ilsl.br/pdfs/v34n3a03.pdf>. Acesso em: 10/05/2023.

RIJK, A. J. *et al.* Field Evaluation of WHO-MDT of fixed duration at ALERT. Ethiopia: the AMFES project – I. MDT course completion, case-holding and another score for disability grading. **Lepr Rev**, 65: 305–319, 1994. Disponível: <http://leprev.ilsl.br/pdfs/1994/v65n4/pdf/v65n4a04.pdf>. Acesso em: 01/12/2024.

RODRIGUES, L.C.; LOCKWOOD, D.N.J. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. **The Lancet infectious diseases**, v. 11, n. 6, p. 464-470, Jun. 2011. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099\(11\)70006-8/abstract](https://www.thelancet.com/journals/laninf/article/PIIS1473-3099(11)70006-8/abstract). Acesso em: 01/06/2023.

RODRIGUES, N.C. *et al.* Physical disability and it's social and functional repercussions in patients with leprosy after discharge from multidrug therapy. **Lep Rev**, 88(1):85-94, 2017. Disponível: https://www.researchgate.net/publication/315803374_Physical_disability_and_its_social_and_functional_repercussions_in_patients_with_leprosy_after_discharge_from_multidrug_therapy. 06/12/2024.

ROSA, G. R. *et al.* Análise da completude do grau de incapacidade em hanseníase da Regional de Saúde de Rondonópolis/MT. **Revista Gestão & Saúde, [S. l.]**, v. 7, n. 1, p. Pág. 82–95, 2016. Disponível em: <https://periodicos.unb.br/index.php/rgs/article/view/3390>. Acesso em: 03/06/2023.

Salsa Scale. Users Manual Version 1. 2010. Disponível: <https://www.leprosy-information.org/toolkits/nmd-toolkit/salsa-scale>. Acesso em 10/05/2023.

ŞAMAR, B. *et al.* Comprehensive analysis of social stigma of individuals with substance use

disorder in Turkey in the context of Erving Goffman's stigma theory. **Journal of Ethnicity in Substance Abuse**, p. 1–20, 11 mar. 2023. Disponível: <https://doi.org/10.1080/15332640.2023.2176394>. Acesso em: 08/05/2023.

SANTANA, E.M. *et al.* Deficiências e incapacidades na hanseníase: do diagnóstico à alta por cura. **Rev. Eletr. Enf.** [Internet], v. 20, p. 20-15, 2018. Disponível: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50436>. Acesso em: 24/05/2023.

SANTOS, A. R.; IGNOTTI, E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. **Ciênc. Saúde Coletiva**, 25 (10), 2020. Disponível: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>. Acesso em: 02/05/2023.

SANTOS, A.S; CASTRO, D. S.; FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão da hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem**, 61 (esp), p. 738-743, 2008. Disponível: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700014>. Acesso em: 10/11/2023.

Secretaria do Estado de Saúde. Coordenadoria Estadual de Dermatologia Sanitária de Minas Gerais. **Como reconhecer e tratar reações hansênicas**. Belo Horizonte, Ilep, p.36-53, 2005.

SOUSA, G. C. Caracterização clínico-epidemiológica de casos de hanseníase com incapacidades físicas. **Rev. Rene**, v. 18 (1), p. 99-105, 2017. Disponível: <https://biblat.unam.mx/hevila/RevRene/2017/vol18/no1/14.pdf>. Acesso em 04/12/2024.

SOUZA, C.D.F. *et al.* Physical disability degree in the elderly population affected by leprosy in the state of Bahia, **Brazil. Acta Fisiátrica**, v. 24, n. 1, p. 27–32, 31 mar. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatrica/article/view/144581>. Acesso em: 08/06/2023.

THE SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. The development of short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affect by leprosy or diabetes. **Disability and Rehabilitation**, v. 29, n. 9, p. 689-700, 2007. Disponível: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600926587>. Acesso em: 01/06/2023.

TRUMAN, RW; SINGH, P.; SHARMA, R. *et al.* Probable zoonotic leprosy in the southern United States. **N Engl J Med**, 364: 1626–33, 2011. Disponível: <https://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa1010536>. Acesso em: 01/12/2024.

VAN BENNEKOM, C.A.; JELLES, F.; LANKHORST, G.J. Rehabilitation activities profile: the ICIDH as a framework for a problem oriented assessment method in rehabilitation medicine. **Disabil Rehabil** 1995; 17: 169_75 in AROLE, S. *et al.* **Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy**. *Leprosy Review*, v. 73, n. 2, p. 186-196, 2002.

VAN BRAKEL, W. Measuring leprosy stigma – a preliminary review of the leprosy literature. **International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Diseases**, v 71, p 190-197, 2003. Disponível: http://ijl.ilst.br/detalhe_artigo.php?id=NTgxMw==w. Acesso em: 08/05/2023.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring health-related stigma: a literature review. **Psychol Health Med.**, 11 (3), 307-334, 2006. Disponível: https://www.researchgate.net/publication/6668573_Measuring_health-related_stigma-

[A literature review](#). Acesso em: 10/10/2024.

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, n. 1, p. 18394, 2012. Disponível: <https://doi.org/10.3402/gha.v5i0.18394>. Acesso em: 10/05/2023.

WEISS, M. G. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. **PLoS Negl Trop Dis**, 2(5): e237. Disponível: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0000237>. Acesso em: 01/12/2024.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Leprosy/hansen disease: management of reactions and prevention of disabilities. 72p, 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Weekly Epidemiological Record – Global Leprosy Situation. World Health Organization - Annual Subscription, n. 34, 2012.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título: “FUNCIONALIDADE E ESTIGMA EM PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE: UM ESTUDO EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA DE MINAS GERAIS”

DESCRIÇÃO DO ESTUDO: Você está sendo convidado a participar desta pesquisa científica como voluntário (você pode escolher se quer participar ou não). Para isso, deverá ler este documento todo e perguntar aos pesquisadores tudo o que não entendeu antes de aceitar participar da pesquisa. Esta pesquisa irá estudar a hanseníase, uma doença que acomete pele e nervos e que pode causar grandes deformidades. O objetivo da pesquisa é ajudar na prevenção e no tratamento das incapacidades e deformidades provocadas pela doença, na melhora da realização de atividades diárias, na diminuição do preconceito em relação à doença e melhora no convívio com as outras pessoas. Você responderá a questionários simples, com perguntas a respeito do seu dia-a-dia. Você não terá nenhuma despesa e nem receberá pagamento nenhum para participar da pesquisa; a qualquer momento, você poderá desistir de fazer parte dela, sem qualquer prejuízo para você e seu tratamento. Depois de ter lido este documento todo e ter resolvido suas dúvidas com um dos pesquisadores, você poderá declarar se concorda com seus termos e aceitar participar desta pesquisa. O TCLE será assinado em duas vias e uma delas será entregue a você.

BENEFÍCIOS: A participação nesse estudo poderá contribuir para o conhecimento do grau de comprometimento funcional e os impactos do estigma (preconceito) para com os indivíduos acometidos pela hanseníase, com o objetivo de melhorar o planejamento de atividades de reabilitação e reinserção social, impactando positivamente a vida dos usuários.

RISCOS EM POTENCIAL: Os riscos para os participantes são mínimos. Existe a possibilidade de ocorrer constrangimento, cansaço ou aborrecimento ao responder as perguntas; alterações na autoestima provocadas pela lembrança de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante; medo de não saber responder ou de ser identificado; estresse. Porém, as pesquisadoras foram preparadas e estão prontas para dar apoio e suporte a você durante a avaliação. Caso seja necessário, você poderá ser encaminhado para

atendimento psicológico no próprio serviço.

Rubrica do Participante: _____ Rubrica do Pesquisador: _____

GASTOS FINANCEIROS: A aplicação da entrevista e os materiais utilizados na pesquisa não terão nenhum custo para você. Caso necessário, você poderá solicitar o ressarcimento por despesas diretamente decorrentes de sua participação na pesquisa, bem como ser indenizado por danos decorrentes da mesma nos termos da Lei.

CONFIDENCIALIDADE: Os dados coletados e gerados por este estudo através dos questionários e prontuários serão tratados de modo confidencial e sigiloso, sendo utilizados somente para fins técnicos e científicos. Todos os profissionais envolvidos nesta pesquisa têm o mesmo compromisso. Você não será identificado em nenhuma publicação que esta pesquisa possa resultar. Como pesquisadores, nos comprometemos a manter os dados da pesquisa em arquivo físico ou digital, sob nossa guarda e responsabilidade, por um período de cinco (5) anos após o término da pesquisa, conforme a CNS 466/2012 e a CNS 510/2016.

DESLIGAMENTO: A sua participação neste estudo é voluntária e sua recusa em participar do estudo não acarretará penalidades ou perda de benefícios aos quais você tem direito, nem terá impacto no seu tratamento. Você poderá cessar sua participação a qualquer momento, sem prejuízo para a continuidade de seu acompanhamento.

EQUIPE RESPONSÁVEL:

Coordenador: Prof. Dra. Fabiane Ribeiro Ferreira (UFMG) – (31) 3409-7410

Coorientador: Prof. Dra. Paula Maria Machado Arantes Castro (UFMG) - (31) 3409 - 7412

Mestranda: Patrícia Mendes Gonçalves de Carvalho (UFMG / Hospital Eduardo de Menezes) (31)3328-5079.

Se precisar de mais informações sobre o trabalho que está sendo realizado, você deverá entrar em contato com Prof. Dra. Fabiane Ribeiro Ferreira na EEEFTO da UFMG pelo telefone (31) 3409-7410. Caso tenha alguma dúvida sobre os seus direitos como paciente de pesquisa, informações podem ser obtidas no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) na Av. Antônio Carlos, 6627 Unidade Administrativa II - 2º andar - Sala 2005 Campus Pampulha Belo Horizonte, MG - Brasil 31.270-

901 ou pelo telefone (31) 3409 4592 ou no Comitê de Ética em Pesquisa na Rua Dr. Cristiano Rezende, 2213, Bom Sucesso, Belo Horizonte, MG - Brasil. CEP 30.622-020 ou pelo telefone (31) 3328 5084. Caso haja necessidade, poderá ser solicitada cópia do projeto.

Rubrica do Participante: _____ Rubrica do Pesquisador: _____

CONSENTIMENTO: Com base no exposto, estou ciente que a minha participação é voluntária para responder aos questionários cuja coleta será realizada no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Eduardo de Menezes. Também me foi informado que poderá haver necessidade de complementação da coleta de dados utilizando informações do meu prontuário, o qual permito o acesso. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Fui informado de que poderei, a qualquer momento, me retirar do projeto de pesquisa, por qualquer motivo, sem que isso acarrete qualquer prejuízo ao prosseguimento de meu acompanhamento médico no Ambulatório de Referência em Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pelo pesquisador responsável e a outra será fornecida a você. Os pesquisadores se comprometem com a preservação do sigilo e anonimato da identidade dos participantes nesta pesquisa, atendendo a legislação brasileira (Resolução No 466/12 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos.

Belo Horizonte, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante ou responsável:

Assinatura do orientando:

Assinatura do pesquisador responsável

APÊNDICE B Questionário sociodemográfico e clínico

Dados Pessoais	
Nome:	
Prontuário: _____ Data da avaliação: ____/____/____	
Data de Nascimento: ____/____/____ Idade: _____ anos	
Sexo:	() Masculino () Feminino
Raça / Cor	() Branca () Preta () Amarela () Parda () Indígena () Não declarada
Estado civil	() Solteiro () Casado () Viúvo () Separado () Divorciado () Mora junto
Dados Sociodemográficos	
Atividade laboral	() aposentado () desempregado () beneficiário do governo () Carteira assinada() trabalho informal () outro

Renda familiar	☐ menor que 1 salário mínimo ☐ 1 a 3 salários mínimos ☐ 3 a 5 salários mínimos ☐ Maior que 5 salários mínimos ☐ Não declarado
	☐ Analfabeto ☐ Ensino fundamental incompleto completo

Escolaridade	☐ Ensino fundamental completo ☐ Ensino médio incompleto () Ensino médio completo ☐ Ensino superior incompleto ☐ Ensino superior completo
Dados clínicos	
Forma clínica	☐ MHI ☐ MHT ☐ MHD ☐ MHV ☐ Não classificada ☐ Forma neural primária
Classificação operacional	☐ Paucibacilar ☐ Multibacilar

ANEXO 1 Parecer consubstanciado do CEP – UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Funcionalidade e estigma em pessoas acometidas pela hanseníase: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais

Pesquisador: Fabiane Ribeiro Ferreira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 74543523.3.0000.5149

Instituição Proponente: Escola de Educação Física da Universidade Federal de Minas Gerais

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.565.040

Apresentação do Projeto:

O de projeto de pesquisa em tela é um estudo observacional do tipo transversal que será realizado no Ambulatório do Centro de Referência Estadual em Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes que atende usuários de Minas Gerais. Neste projeto, serão descritas as características sociodemográficas e de saúde de usuários entre 18 e 59 anos que estejam em acompanhamento de hanseníase e serão avaliadas as limitações de atividades de vida diária e consciência de risco destes usuários e investigadas as associações com o grau de incapacidade física, forma clínica e classificação. Além disso, serão avaliados os impactos do estigma decorrente da hanseníase e as associações com o grau de incapacidade física, classificação operacional da doença, sexo, faixa etária e escolaridade. Finalmente, os instrumentos de medida de funcionalidade e estigma serão inseridos na rotina do serviço do ambulatório. Poderá haver coleta de dados clínicos do prontuário do participante, sendo que todas as informações coletadas e geradas por este estudo serão tratadas de modo confidencial e sigiloso, ficando restritas às pesquisadoras e ao participante.

Para tanto, serão incluídos 120 participantes alocados em um único grupo. Como critérios de inclusão foram apontados: “apresentar diagnóstico de hanseníase, estar em tratamento clínico ou em tratamento de surto reacional no referido serviço, ter idade entre 18 e 59 anos; e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)”. Já como critérios de exclusão foram apontados: “indivíduos que apresentarem dificuldade de compreensão e dificuldade para responder aos formulários; apresentarem outras neuropatias periféricas ou diagnósticos de outra

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 6.565.040

doença, diferente da hanseníase, que cause comprometimento neuromotor.”.

As pesquisadoras apresentam a seguinte hipótese: “Indivíduos acometidos pela hanseníase apresentam alteração de funcionalidade e são estigmatizados em seus contextos de vida”.

Objetivo da Pesquisa:

O objetivo principal desse projeto de pesquisa é identificar o perfil de funcionalidade e os impactos do estigma decorrentes da hanseníase em usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais.

Foram listados os seguintes objetivos secundários:

- Descrever as características sociodemográficas e de saúde de usuários em acompanhamento de hanseníase assistidos em um centro de referência;
- Avaliar as limitações de atividades de vida diária e consciência de risco do usuário acometido pela hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, a forma clínica e classificação operacional da doença, sexo, faixa etária e escolaridade do indivíduo;
- Avaliar os impactos do estigma decorrente da hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, classificação operacional da doença, sexo, faixa etária e escolaridade;
- Inserir os instrumentos de medida de funcionalidade e estigma na rotina do serviço do ambulatório.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

As pesquisadoras descrevem os riscos da seguinte forma: “Os riscos para os participantes são mínimos. Existe a possibilidade de ocorrer constrangimento, cansaço ou aborrecimento ao responder as perguntas; alterações na autoestima provocadas pela lembrança de memórias ou por reforços na conscientização sobre uma condição física ou psicológica restritiva ou incapacitante; medo de não saber responder ou de ser identificado; estresse. Porém, as pesquisadoras estarão preparadas para dar apoio e suporte durante a avaliação”. Já como benefício é descrito que “a participação nesse estudo poderá contribuir para o conhecimento do grau de comprometimento funcional e os impactos do estigma para com os indivíduos acometidos pela hanseníase, com o objetivo de melhorar o planejamento de atividades de reabilitação e reinserção social, impactando positivamente a vida dos usuários”.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de projeto vinculado ao Curso de Mestrado em Estudos da Ocupação da Escola de Educação Física, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. Possui o Hospital Eduardo de Menezes como instituição coparticipante.

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha
Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901
UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE
Telefone: (31)3409-4592 **E-mail:** coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 6.565.040

Segundo parecer da Câmara Departamental é um projeto relevante para a área e possível de ser executado. Apresenta financiamento é próprio para a realização desse estudo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Constam na Plataforma Brasil: Folha de rosto preenchida e assinada; parecer consubstanciado da Câmara Departamental; carta de anuência do Hospital Eduardo de Menezes como instituição coparticipante; projeto completo; roteiro de entrevista semiestruturada a ser aplicado junto aos participantes; e Termo de consentimento Livre e Esclarecido como carta convite, contendo todas as informações sobre a pesquisa.

Recomendações:

-

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Conforme as considerações apresentadas, sou, S.M.J., favorável à aprovação do projeto.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2205729.pdf	07/11/2023 22:08:08		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEnov23.pdf	07/11/2023 22:05:49	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOnov23.pdf	07/11/2023 22:03:52	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	07/11/2023 21:43:00	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II

CEP: 31.270-901

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 6.565.040

Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	27/09/2023 16:30:51	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Declaração de concordância	Anuencia.pdf	20/09/2023 15:56:21	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Outros	Parecer.pdf	12/09/2023 21:49:53	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELO HORIZONTE, 08 de Dezembro de 2023

Assinado por:
Corinne Davis Rodrigues
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antonio Carlos, 6627 2º. Andar Sala 2005 Campus Pampulha

Bairro: Unidade Administrativa II **CEP:** 31.270-901

UF: MG **Município:** BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

ANEXO 2 Parecer consubstanciado do CEP - HEM

HOSPITAL EDUARDO DE
MENEZES/ HEM/ FHEMIG



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Funcionalidade e estigma em pessoas acometidas pela hanseníase: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais

Pesquisador: Fabiane Ribeiro Ferreira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 74543523.3.3001.5124

Instituição Proponente: FUNDACAO HOSPITALAR DO ESTADO DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.730.986

Apresentação do Projeto:

Título da Pesquisa: Funcionalidade e estigma em pessoas acometidas pela hanseníase: um estudo em um centro de referência de Minas Gerais

Pesquisador Responsável: Fabiane Ribeiro Ferreira

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 74543523.3.3001.5124

Submetido em: 07/03/2024

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral

Identificar o perfil de funcionalidade e os impactos do estigma decorrentes da hanseníase em usuários do Serviço de Dermatologia Sanitária do Hospital Eduardo de Menezes, Belo Horizonte, Minas Gerais.

2.2 Objetivos específicos

2.2.1. Descrever as características sociodemográficas e de saúde de usuários em acompanhamento de hanseníase assistidos em um centro de referência;

2.2.2. Avaliar as limitações de atividades de vida diária e consciência de risco do usuário acometido pela hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, a forma clínica e classificação operacional da doença, sexo, faixa etária e escolaridade do indivíduo;

Endereço: Av. Dr. Cristiano Rezende, 2213

Bairro: Bonsucesso

CEP: 30.622-020

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3328-5084

Fax: (31)3328-5006

E-mail: hem.cep@hemig.mg.gov.br

HOSPITAL EDUARDO DE MENEZES/ HEM/ FHEMIG



Continuação do Parecer: 6.730.986

2.2.3. Avaliar os impactos do estigma decorrente da hanseníase e sua associação com o grau de incapacidade física, classificação operacional da doença, sexo, faixa etária e escolaridade.

2.2.4. Inserir os instrumentos de medida de funcionalidade e estigma na rotina do serviço do ambulatório.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos de descompensação psicológica durante a entrevista da pesquisa. Projeto já apreciado por este CEP, com pendências de ajuste de cronograma e demanda de estabelecer um fluxo de atendimento Psicológico, em casos que o mesmo se faça necessário.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de pesquisa relevante pela avaliação da funcionalidade e estigmas relacionados à Hanseníase.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Projeto já apreciado por este CEP, com parecer pendente. Pesquisares enviam carta resposta com as devolutivas da pendências abaixo descritas:

Pendência 1: Adequar o cronograma do estudo, com a indicação de início do estudo após a aprovação pelo CEP-HEM.

Resposta: Foi feita a alteração do período de aplicação dos formulários e coleta dos dados no decorrer do texto para o período de abril/2024 a julho/2024, que encontra-se em destaque amarelo na página 28 do projeto de pesquisa. Também foram feitas as alterações no quadro de Cronograma para adequação do início do estudo para após a aprovação pelo CEP-HEM que encontra-se em destaque amarelo na página 29 do projeto de pesquisa. Além disso, foi feito destaque amarelo no texto “Os dados só serão coletados e os formulários só serão aplicados após a aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Eduardo de Menezes.” que já constava nas páginas 27 e 28 do projeto de pesquisa quando da submissão do referido projeto a este CEP.

Pendência 2: Consideramos não estar bem definidas no projeto, quais as medidas a serem tomadas caso o paciente venha apresentar uma descompensação psicológica identificada no questionário aplicado em relação às questões da estigmatização da doença. Solicitamos que os pesquisadores especifiquem se haverá algum

encaminhamento para atendimentos psicológicos (se da rede ou do próprio ambulatório HEM). “

Resposta: No item Riscos em Potencial foi feita a inclusão do texto “Caso seja necessário, você

Endereço: Av. Dr.Cristiano Rezende, 2213

Bairro: Bonsucesso

CEP: 30.622-020

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3328-5084

Fax: (31)3328-5006

E-mail: hem.cep@hemig.mg.gov.br

HOSPITAL EDUARDO DE MENEZES/ HEM/ FHEMIG



Continuação do Parecer: 6.730.986

poderá ser encaminhado para atendimento psicológico no próprio serviço. O complemento encontra-se em destaque amarelo na página 35 do projeto de pesquisa. Esse fluxo proposto foi acordado com a coordenação do serviço.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Mediante as respostas das pendências do parecer anterior, consideramos aprovado o projeto de pesquisa.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2261980.pdf	07/03/2024 21:01:29		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfev24.pdf	07/03/2024 20:38:05	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Outros	CartarespostaHEM.pdf	07/03/2024 20:30:57	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOfev24.pdf	07/03/2024 20:26:37	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEnov23.pdf	07/11/2023 22:05:49	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETOnov23.pdf	07/11/2023 22:03:52	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Outros	CartaResposta.pdf	07/11/2023 21:43:00	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito
Outros	Parecer.pdf	12/09/2023 21:49:53	PATRICIA MENDES GONCALVES DE CARVALHO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Av. Dr.Cristiano Rezende, 2213

Bairro: Bonsucesso

CEP: 30.622-020

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3328-5084

Fax: (31)3328-5006

E-mail: hem.cep@fhemig.mg.gov.br

HOSPITAL EDUARDO DE
MENEZES/ HEM/ FHEMIG



Continuação do Parecer: 6.730.986

Não

BELO HORIZONTE, 28 de Março de 2024

Assinado por:
RENATA ELIANE DE AVILA
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Dr.Cristiano Rezende, 2213

Bairro: Bonsucesso

CEP: 30.622-020

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3328-5084

Fax: (31)3328-5006

E-mail: hem.cep@fhemig.mg.gov.br

ANEXO 3 Avaliação Neurológica Simplificada

**DISQUE
SAÚDE
136**
SUS+
**MINISTÉRIO DA
SAÚDE**

 Secretaria de Vigilância em Saúde
 Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis
 Coordenação-Geral de Vigilância das Doenças em Eliminação

FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA E CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA EM HANSENÍASE

Nome: _____

 Sexo: M: ☐ F: ☐

Ocupação: _____

Data Nasc: ____/____/____

Município: _____

UF: _____

 Classificação Operacional PB: ☐ MB: ☐

Data início PQT-U: ____/____/____

Data Alta PQT-U: ____/____/____

FACE		1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/	4ª	/	/
Nariz		D		E	D		E	D		E	D		E
Queixas													
Ressecamento	(S/N)												
Ferida	(S/N)												
Perfuração de septo	(S/N)												
Olhos		D		E	D		E	D		E	D		E
Queixas													
Diminuição da sensibilidade da córnea	(S/N)												
Diminuição da força muscular das pálpebras superiores	(S/N)												
Fecha olhos sem força	(Fenda)												
Fecha olhos com força	"mm" ou "0"												
Triquíase	(S/N)												
Ectrópio	(S/N)												
Opacidade corneana	(S/N)												
Acuidade visual	(Anotação em decimal)												
Legenda: Sim = S Não = N; Em caso de fenda anotar em milímetros (mm), em caso de ausência de fenda anotar 0 (zero); Acuidade visual: se usar óculos para longe, usar durante o exame; Utilizar a tabela de optotipos "E" a distância a 3 metros para medida da acuidade visual													
MEMBROS SUPERIORES		1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/	4ª	/	/
Queixas													
PALPAÇÃO DE NERVOS		D		E	D		E	D		E	D		E
Radial													
Ulnar													
Mediano													
Legenda: Normal = N Espessado = E Dor = D Choque = C													
AVALIAÇÃO DE FORÇA		D		E	D		E	D		E	D		E
Elevar o punho / Extensão de punho (nervo radial)													
Abrir dedo mínimo / Abdução do 5º dedo (nervo ulnar)													
Elevar o polegar / Abdução do polegar (nervo mediano)													
Legenda: Forte = 5, Resistência Parcial = 4, Movimento completo = 3, Movimento Parcial = 2, Contração = 1, Paralisado = 0 OU Forte = F, Diminuída = D, Paralisado = P													
INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA ¹													
1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/	4ª	/	/		
D		E	D		E	D		E	D		E		
Legenda: Seguir as cores dos monofilamentos conforme instruções do fabricante Garra móvel = M, Garra rígida = R, Reabsorção = Lesões tróficas = Lesões traumáticas =													

MEMBROS INFERIORES		1ª / /		2ª / /		3ª / /		4ª / /		
Queixas										
PALPAÇÃO DE NERVOS		D	E	D	E	D	E	D	E	
Fibular										
Tibial										
Legenda: Normal = N Espessado = E Dor = D Choque = C										
AVALIAÇÃO DE FORÇA		D	E	D	E	D	E	D	E	
Elevar o hálux / Extensão de hálux (nervo fibular)										
Elevar o pé / Dorsiflexão do pé (nervo fibular)										
Legenda: Forte = 5, Resistência Parcial = 4, Movimento completo = 3, Movimento Parcial = 2, Contração = 1, Paralisado = 0 OU Forte = F, Diminuída = D, Paralisado = P										
INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA ²										
1ª / /		2ª / /		3ª / /		4ª / /				
D	E	D	E	D	E	D	E	D	E	
Legenda: Seguir as cores dos monofilamentos conforme instruções do fabricante Garra móvel = M, Garra rígida = R, Reabsorção = Lesões tróficas = Lesões traumáticas =										
DATA DA AVALIAÇÃO	Olhos		Mãos		Pés		Maior Grau	Soma OMP (a+b+c+d+e+f)	ASSINATURA E CARIMBO	OBSERVAÇÕES IMPORTANTES
	(a)	(b)	(c)	(d)	(e)	(f)				
	D	E	D	E	D	E				
__/__/__										
__/__/__										
__/__/__										
__/__/__										
GRAU	CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE FÍSICA								LEGENDAS	
	OLHOS		MÃOS		PÉS		Monofilamentos			
0	Força muscular das pálpebras preservadas • Consegue ocluir com força e formação de pregas palpebrais simétricas e com grande resistência à abertura da pálpebra forçada pelo examinador. E Sensibilidade da córnea preservada. E Acuidade visual $\geq 0,1$ (Tabela logarítmica) de 3 metros ou Conta dedos a 6 metros		Força muscular das mãos preservada E Sensibilidade palmar preservada: sente o monofilamento 2 g (violeta/roxa).		Força muscular dos pés preservada E Sensibilidade plantar preservada: sente o monofilamento 2 g (violeta/roxa).		Verde (0,07 g) – preencher círculo na cor verde Azul (0,2 g) – preencher círculo na cor azul Violeta (2,0 g) – preencher círculo na cor violeta/roxa		 	
	Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis: • Apresenta resistência mínima à abertura forçada pelo examinador E/OU Diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: • Resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ ausência do piscar.		Diminuição da força muscular da(s) mão(s) sem deficiências visíveis E/OU Alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2 g (violeta/roxa).		Diminuição da força muscular do(s) pé(s) sem deficiências visíveis E/OU Alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2 g (violeta/roxa).		Vermelho (4,0 g) – preencher círculo na cor vermelha Laranja (10,0g) – marcar o círculo com X na cor vermelho Rosa (300 g) – Circular na cor vermelho sem preencher Não sentiu Rosa (300 g) – preencher na cor preta		 	
2	Deficiência(s) visível(eis) causada(s) pela hanseníase, como: • Lagofalmo • Ectrópio • Triquíase • Opacidade corneana E/OU Acuidade visual $< 0,1$ (Tabela logarítmica) de 3 metros ou não conta dedos a 6 metros, excluídas outras causas.		Deficiência(s) visível(eis) causada(s) pela hanseníase, como: • Garras • Reabsorção óssea • Atrofia muscular • Mão caída • Lesões tróficas • Lesões traumáticas		Deficiência(s) visível(eis) causada(s) pela hanseníase, como: • Garras • Reabsorção óssea • Atrofia muscular • Pé caído • Lesões tróficas • Lesões traumáticas		NOTAS: Inspeção e avaliação sensitiva: 1. O círculo fora da palma da mão indica a avaliação da região dorsal entre o polegar e indicador, innervado pelo radial. 2. O círculo fora da planta do pé indica a avaliação da região dorsal entre o hálux e o 2º artelho, innervado pelo fibular. ATENÇÃO: As deficiências classificadas como grau 1 e/ou 2, somente serão atribuídas à hanseníase quando excluídas outras causas.			

ANEXO 4 Escala SALSA

ESCALA SALSA

Nome: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Prontuário: _____ Entrevistador: _____ Data: ____/____/____

	Domínios	Escala SALSA <i>Screening of Activity Limitation & Safety Awareness</i> (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco) Marque uma resposta em cada linha	Se SIM, o quanto isso é fácil para você?			Se NÃO, por que não?		
			Fácil	Um pouco difícil	Muito difícil	Eu não preciso fazer isso	Eu fisicamente não consigo	Eu evito por causa do risco
1.	Mobilidade (pés)	Você consegue enxergar (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	1	2	3		4	
2.		Você se senta ou agacha no chão?	1	2	3	0	4	4
3.		Você anda descalço? i.e., a maior parte do tempo	1	2	3	0	④	④
4.		Você anda sobre chão irregular?	1	2	3	0	④	④
5.		Você anda distâncias mais longas? i.e., mais que 30 minutos	1	2	3	0	④	④
6.	Autocuidado	Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4
7.		Você corta as unhas das mãos ou dos pés? e.g., usando tesoura ou cortador	1	2	3	0	④	④
8.		Você segura um copo/tigela com conteúdo <u>quente</u> ? e.g., bebida, comida	1	2	3	0	4	4
9.	Trabalho (mãos)	Você trabalha com ferramentas? i.e., ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar	1	2	3	0	④	④
10.		Você carrega objetos ou sacolas pesadas? e.g., compras, comida, água, lenha	1	2	3	0	④	④
11.		Você levanta objetos acima de sua cabeça? e.g., para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar	1	2	3	0	④	④
12.		Você cozinha? i.e., preparar comida quente ou fria	1	2	3	0	④	④
13.		Você despeja/serve líquidos quentes?	1	2	3	0	④	④
14.	Destreza (mãos)	Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca? e.g. óleo, água	1	2	3	0	4	4
15.		Você abre vidros com tampa de rosca? e.g., maionese	1	2	3	0	④	④
16.		Você mexe/manipula objetos pequenos? e.g., moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes	1	2	3	0	4	4
17.		Você usa botões? e.g., botões em roupas, bolsas	1	2	3	0	4	4
18.		Você coloca linha na agulha? i.e., passa a linha pelo olho da agulha	1	2	3	0	④	④
19.		Você apanha pedaços de papel, mexe com papel/coloca papel em ordem?	1	2	3	0	4	4
20.		Você apanha coisas do chão?	1	2	3	0	4	4
Escore parcial			(S1)	(S2)	(S3)	(S4)	(S5)	(S6)
Escore SALSA (some todos os escores parciais)			(S1+S2+S3+S4+S5+S6)					
Escore de consciência de risco (conte o número de ④'s marcados em cada coluna)								

ANEXO 5 Escala de Estigma para pessoas acometidas pela hanseníase - EMIC-AP

QUESTÕES	Sim (3)	Possivelmente (2)	Não certeza (1)	tenho (0)	Não (0)	Escore
1. Se fosse possível, você preferiria que as pessoas não soubessem que você tem hanseníase?						
2. Você já conversou sobre esse problema com a pessoa que considera mais próxima a você, com quem se sente mais à vontade pra conversar?						
3. Você tem uma opinião negativa a seu respeito por causa desse problema? Ele diminuiu seu orgulho ou autorrespeito?						
4. Você já se sentiu envergonhado ou constrangido devido a esse problema?						
5. Seus vizinhos, colegas ou outras pessoas da comunidade te respeitam menos por causa desse problema?						
6. Na sua opinião, o contato com outras pessoas a sua volta pode trazer algum prejuízo a elas, mesmo depois de você ter sido tratado?						
7. Você sente que outras pessoas têm evitado você por causa desse problema?						
8. Algumas pessoas poderiam se recusar a visitar a sua casa por causa dessa doença, mesmo depois que você tenha feito o tratamento?						
9. Se seus vizinhos, colegas ou outras pessoas de sua comunidade soubesse de seu problema, eles teriam uma opinião negativa de sua família?						
10. Você sente que seu problema pode causar problemas sociais para seus filhos na comunidade?						
11 A. Você sente que essa doença tem causado problemas para você se casar?						
11 B. Você sente que essa doença tem causado problemas em seu casamento?						
12. Você sente que essa doença faz com que seja difícil para outra pessoa de sua família se casar?						
13. Alguma vez te pediram para se manter afastado (a) do trabalho ou grupos sociais?						
14. Você decidiu, por conta própria, se manter afastado (a) de algum grupo de trabalho ou grupo social?						
15. Por causa da hanseníase, as pessoas acham que você tem outros Problemas de saúde?						
Escore Total:						

