

## Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças com hanseníase em um município hiperendêmico

*Epidemiological, clinical and quality of life profiling of children with leprosy in a hyperendemic municipality*

*Perfil epidemiológico, clínico y calidad de vida de niños con hanseniasis en un municipio hiperendémico*

Hermaiza Angélica do Bonfim Loiola<sup>I</sup>; Doralene Maria Cardoso de Aquino<sup>II</sup>; Luciane Sousa Pessoa Cardoso<sup>III</sup>; Maria de Fátima Lires Paiva<sup>IV</sup>; Nair Portela Silva Coutinho<sup>V</sup>; Rosilda Silva Dias<sup>VI</sup>;

### RESUMO

**Objetivo:** analisar o perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças com hanseníase em um município hiperendêmico. **Métodos:** estudo descritivo e epidemiológico, com crianças de 5 a 14 anos, notificadas com hanseníase. Dados coletados entre 2015 e 2016, a partir de análise documental (Ficha de Notificação da Hanseníase) e aplicação do Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI). População constituída por 48 crianças, sendo 40 entrevistadas. Análise estatística dos dados com apresentação em frequências absolutas e percentuais e, escores do CDQLI. Projeto aprovado por Comitê de Ética em Pesquisa. **Resultados:** maiores frequências do sexo masculino, idade entre 12 a 14 anos, cor parda, classificação operacional multibacilar, forma clínica dimorfa e Grau 0 de incapacidade no diagnóstico. Mais da metade com algum grau de comprometimento pelo CDQLI. **Conclusão:** elevada frequência das formas transmissíveis da doença e do comprometimento da qualidade de vida dos menores de 15 anos investigados. **Descritores:** Hanseníase; epidemiologia; qualidade de vida; saúde da criança.

### ABSTRACT

**Objective:** to examine the epidemiological, clinical and quality of life profile of children with leprosy in a hyperendemic municipality. **Methods:** In this descriptive study of children from 5 to 14 years old notified with leprosy, data were collected between 2015 and 2016, by documentary analysis of Leprosy notification records and application of CDLQI. Of the study population of 48 children, 40 were interviewed. Descriptive data analysis results were presented in absolute and percentage frequencies, and CDQLI scores. The project was approved by the research ethics committee. **Results:** mostly males, aged from 12 to 14 years, brown skin color, multibacillary operational classification, dimorphic clinical form, and disability grade zero at diagnosis more than half with some impairment by CDQLI. **Conclusion:** transmissible forms of tuberculosis were present in high frequencies, and the quality of life of the under-15 studied was impaired. **Descriptors:** Leprosy; epidemiology; quality of life; health of the child.

### RESUMEN

**Objetivo:** analizar el perfil epidemiológico, clínico y calidad de vida de niños con hanseniasis en un municipio hiperendémico. **Métodos:** estudio descriptivo y epidemiológico, con niños de 5 a 14 años, con notificación de hanseniasis. Datos recolectados entre 2015 y 2016, a partir de análisis documental (Ficha de Notificación de la Hanseniasis) y aplicación del Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI). Población constituída por 48 niños, siendo 40 entrevistados. Análisis estadístico de los datos con presentación en frecuencias absolutas y porcentuales y puntuaciones del CDQLI. Proyecto aprobado por el Comité de Ética en Investigación. **Resultados:** mayores frecuencias del sexo masculino, edad entre 12 a 14 años, color pardo, clasificación operacional multibacilar, forma clínica dimorfa y Grado 0 de incapacidad en el diagnóstico. Más de la mitad con algún grado de compromiso por el CDQLI. **Conclusión:** elevada frecuencia de las formas transmisibles de la enfermedad y del compromiso de la calidad de vida de los menores de 15 años investigados. **Descriptor:** Hanseniasis; epidemiología; calidad de vida; salud del niño.

## INTRODUÇÃO

A hanseníase ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil, tendo em vista que este é o único país da América Latina que não atingiu a meta de eliminação da doença, estipulada pela redução do coeficiente de prevalência a menos de um caso em cada dez mil habitantes<sup>1</sup>.

<sup>I</sup>Enfermeira. Mestre. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: hermaizaloiola@hotmail.com

<sup>II</sup>Enfermeira. Doutora. Professora Associada. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: dmcaquino@gmail.com

<sup>III</sup>Enfermeira. Especialista. Aluna do curso de mestrado. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: lucianesousa1602@gmail.com

<sup>IV</sup>Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: fatimalires@gmail.com

<sup>V</sup>Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: nairportelaufma@gmail.com

<sup>VI</sup>Enfermeira. Doutora. Professora Adjunta. Universidade Federal do Maranhão. Brasil. E-mail: rsilvadias@ig.com.br

<sup>1</sup>Recorte da dissertação de mestrado Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças afetadas pela hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão. Universidade Federal do Maranhão, 2017.

No Brasil, a média de detecção da hanseníase em menores de 15 anos foi de 5,77 por 100 mil habitantes, e o Maranhão ainda é tido como um dos estados hiperendêmico na hanseníase, principalmente em relação a casos de crianças portadoras da doença, com um coeficiente de prevalência de 17,56 por 100.000 habitantes em menores de 15 anos<sup>2</sup>.

Atualmente o controle efetivo da hanseníase possui como limitações o fato de a doença ter um longo período de incubação, o número elevado de casos, o estigma que a doença determina e as sequelas remanescentes do quadro clínico. Dessa forma, a busca incessante de contatos na hanseníase mostra-se um método eficaz para o diagnóstico precoce da doença, sendo possível diminuir as fontes de infecção e interromper a transmissão da doença, principalmente na infância, quando é mais fácil detectar a fonte, por meio da delimitação do convívio familiar<sup>3</sup>.

As doenças crônicas de pele, como a hanseníase, vêm sendo observadas não apenas do ponto de vista físico, mas também nos aspectos psicossociais que sofrem influência de fatores emocionais e sociais, afetando a qualidade de vida dos pacientes<sup>4</sup>.

A criança, por estar em contínuo processo de desenvolvimento e crescimento, ao apresentar alterações corporais ou comportamentais, ou, até mesmo, qualquer condição que ameace sua integridade corporal e a autoimagem, será percebida de maneira diferente e demandará mecanismos de defesa e adaptativos específicos de cada idade. Além disso, a perda de segurança pode causar dano ao próprio desenvolvimento, refletindo na sua vida adulta<sup>5</sup>.

Os impactos de grande magnitude na vida dos pacientes ocasionados pela hanseníase podem interferir na qualidade de vida dos mesmos. Devido a esta problemática, os estudiosos passaram a se preocupar com a qualidade de vida desses doentes e começaram a avaliar estes impactos através de questionários próprios para o uso pediátrico<sup>6</sup>.

Os dados sobre a hanseníase em menores de 15 anos no Estado do Maranhão, o qual ainda é considerado alto e hiperendêmico, despertaram o interesse em estudar a doença, em especial na saúde infantil. O presente estudo é válido a medida em que o público infantil é mais suscetível a alterações no seu padrão de vida, que podem resultar em prejuízo para o seu desenvolvimento ao longo dos anos, podendo ser prejudicial a sua qualidade de vida.

Este estudo teve por objetivo, analisar o perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças com hanseníase em um município hiperendêmico.

## REVISÃO DE LITERATURA

O *Mycobacterium leprae* foi descoberto, em 1873, pelo pesquisador Gerhardt Henri Armauer Hansen, e pertence à classe *Actinobacteria*, subclasse da *Actinobacteridae*, ordem da *Actinomycetales*, subordem

*Corynebacterineae*, da família *Mycobacteriaceae*, gênero *Mycobacterium*, e da espécie *Lepae*, sendo mais conhecido como Bacilo de Hansen<sup>7</sup>.

Por ser a hanseníase uma doença que possui diversas manifestações clínicas e características diversificadas, surgiu a necessidade de adotar uma classificação padrão para a doença, assim, em 1953, foi proposto, no VI Congresso Internacional de Hanseníase, a classificação de Madri, sendo a mais utilizada pelos serviços de saúde para a definição das formas clínicas que podem ser paucibacilar ou multibacilar, e respectivas subdivisões a qual foi baseada em quatro critérios: critério clínico, bacteriológico, imunológico e histológico<sup>5,8</sup>.

Na infância, a hanseníase pode resultar em incapacidades, deformidades, ou danos neurológicos, visto que atinge primeiramente os nervos periféricos. Esta seria uma doença de curso benigno, porém o diagnóstico tardio nas áreas endêmicas resulta na inadequação da escolha terapêutica. A presença de incapacidades, no momento do diagnóstico, é um indício de que a detecção precoce da doença possa estar falha<sup>9</sup>.

O diagnóstico da hanseníase inicia-se com o exame clínico e epidemiológico do indivíduo com suspeita da doença; são realizados a análise histórica e das condições de vida e o exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alterações na sensibilidade e comprometimento de nervos periféricos<sup>9,10</sup>.

O diagnóstico também é baseado no exame baciloscópico, acrescido do exame anatomopatológico e das provas de pilocarpina e histamina<sup>11</sup>.

Nas crianças, deve-se realizar o exame criterioso, diante da dificuldade de aplicação e interpretação dos testes de sensibilidade. Nesse aspecto, o Ministério da Saúde recomenda que seja aplicado o protocolo complementar de investigação diagnóstica de casos de hanseníase em menores de 15 anos – PICD < 15 sugerido pela Nota Técnica PNCH/SVS, nº 14/2008<sup>10,11</sup>.

O tratamento da hanseníase é fundamental para interromper a transmissibilidade da doença, além de ser estratégico para controle e eliminação da mesma. Ele é realizado através da poliquimioterapia (PQT) e do acompanhamento do indivíduo durante o tratamento, com o intuito de diagnosticar e tratar as intercorrências que podem surgir durante ou após a PQT. Serve também para prevenir incapacidades e deformidades físicas advindas da doença<sup>12</sup>. Nas crianças, a terapêutica medicamentosa é ajustada de acordo com a idade e o peso<sup>13</sup>.

Estudos sobre as doenças crônicas de pele vêm sendo observados não apenas no ponto de vista físico, mas também quanto aos aspectos psicossociais que sofrem influência de fatores emocionais e sociais afetando a qualidade de vida dos pacientes<sup>4</sup>.

A Organização Mundial de Saúde definiu qualidade de vida como sendo “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos siste-

mas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”<sup>14,1405</sup>.

Por ser a referida definição genérica, a Organização Mundial de Saúde não conseguia encontrar aplicação desse conceito na clínica e nem cientificamente, sendo substituída por *qualidade de vida relacionada à saúde*. Este conceito é mais restrito e de fácil mensuração, por estar relacionada direta e especificamente com o estado da saúde, excluindo a liberdade, crença e ambiente, além de ser de suma importância na área da saúde por contribuir como norte para tratamentos e avaliações do cuidado prestado<sup>15</sup>.

Pode-se afirmar que a melhor forma de mensurar a qualidade de vida, durante um tratamento, advém da necessidade de prolongar a vida, aliviar a dor, restaurar a função e prevenir a incapacidade de doentes<sup>16</sup>.

A importância da delimitação da qualidade de vida na saúde é algo inquestionável nos dias atuais, tendo em vista a real necessidade que o indivíduo tem de controlar seu modo de viver e seu estado de saúde, como forma de auxiliá-lo no enfrentamento da doença<sup>17</sup>.

Existem vários instrumentos utilizados para medir a qualidade de vida de um indivíduo, a diferença entre eles consiste no foco que cada um objetiva, como medir a satisfação individual em relação às expectativas do indivíduo, domínios físicos, sociais e mentais, e aqueles que descrevem o estado de saúde desse indivíduo, e sofrem a tendência em dividi-los em dimensões ou domínios da saúde<sup>17</sup>.

A qualidade de vida em *domínios* ou *dimensões* pode ser subdividida em emocional (ansiedade, depressão), física (atividades diárias, mobilidade), social (convivência familiar, contato social), trabalho, dor e outros sintomas<sup>18</sup>.

Em relação à pediatria, no ano de 1995 foi desenvolvido e analisado o questionário *Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI)* – Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças. Este destina-se a aplicação em crianças de 4 a 16 anos de idade e, portadoras das diversas dermatoses, e trata dos acontecimentos da última semana vivida pela criança<sup>19,20</sup>.

## METODOLOGIA

Trata-se de um estudo epidemiológico descritivo, de abordagem quantitativa, realizado no município de São Luís – Maranhão(MA). A população do estudo foi constituída por crianças de 5 a 14 anos de idade, de ambos os sexos, residentes em São Luís – MA, que se encontravam em registro ativo da doença.

Os dados foram coletados, em 2015 e 2016, por meio de uma Ficha Protocolo baseada na Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), contendo variáveis socioeconômicas e demográficas e condições clínicas. Para os dados sobre a qualidade de vida de crianças com hanseníase, foi utilizado o instrumento<sup>6</sup> desenvolvido e validado para uso no Brasil<sup>5</sup>, CDLQI.

Foi realizada a busca dos registros nas unidades de saúde que possuem o Programa de Controle da Hanseníase, sendo identificados 160 casos em menores de 15 anos notificados nos anos de 2014 e 2015. Destes, 59 não residiam no município de São Luís, 34 não estavam em registro ativo e 21 encontravam-se fora da faixa etária aceitável para participação do estudo. Assim, foram incluídos no estudo 46 menores de 15 anos afetados pela hanseníase, dos quais só foram abordados 40 durante o período de coleta de dados, pois, nos dias agendados para o retorno os menores não compareceram.

Nos dias previstos para retorno das crianças às unidades, abordavam-se os pais e as crianças, explicava-se o objetivo da pesquisa e, em caso de aceite de participação da pesquisa, era assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos adolescentes e responsáveis. Logo após, era realizado o preenchimento da ficha protocolo por meio da Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN) anexada ao prontuário do paciente e aplicado o CDLQI, o qual era respondido pela criança, e quando necessário, com auxílio dos pais.

A classificação clínica adotada no estudo foi a preconizada pela Organização Mundial de Saúde e registrada na Ficha de Notificação/Investigação do SINAN, conhecida por classificação de Madri (Forma Clínica Paucibacilar: Indeterminada e Tuberculóide; e a Multibacilar: Dimorfa; e Virchowiana), e o grau de incapacidade foram os estabelecidos pelo Ministério da Saúde<sup>10</sup>.

Os dados foram digitados em um banco de dados no Excel e analisados no Programa EPI-Inf por meio de estatística descritiva, em frequências absolutas e percentuais, com apresentação em tabelas. Os resultados relativos à qualidade de vida foram avaliados de acordo com os escores obtidos: sem comprometimento da qualidade de vida (0 - 1) ou com comprometimento leve (2 - 5), moderado (6 - 10), grave (11 - 20), ou muito grave (21 - 30).

Este estudo é oriundo de um projeto maior, que foi autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde, pela Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Maranhão e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão, com número de parecer 1.227.248. A pesquisa foi desenvolvida conforme preconiza a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para Pesquisa em Seres Humanos, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido com os responsáveis dos clientes e os adolescentes.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo 40 crianças afetadas pela hanseníase, sendo 22 (55%) do sexo masculino, 18 (45%) com idade entre 12 a 14 anos e 20 (50%) de cor parda. Em relação às características clínicas da hanseníase, 15 (37,50%) apresentaram a forma clínica dimorfa, 22 (55%) a classificação operacional multibacilar, e 22 (55%)

com grau 0 de incapacidade no diagnóstico, conforme mostra a Tabela 1.

Ao analisar a qualidade de vida das crianças, observou-se que houve maior frequência do comprometimento moderado (40%), seguidas das categorias de sem comprometimento (25%), comprometimento leve (18%) e grave (17%) conforme mostra a tabela 2.

Os resultados do estudo revelaram maior frequência da doença em crianças com a faixa etária de 12 a 14 anos e de cor parda. A hanseníase na infância não registra uma taxa de prevalência diferenciada em relação ao sexo, porém alguns autores afirmam que a incidência da doença no sexo masculino é maior, resultado este que tem corroborado outros estudos realizados na Região Nordeste, no período de 2001 a 2011<sup>21,22</sup>.

Em estudo realizado no Estado de Goiás, foram identificados dados em relação a casos novos de hanseníase do ano de 2009 a 2013, sendo maior a ocorrência em crianças de 5 a 9 anos de idade e de 10 a 14 anos, todos em idade escolar<sup>23</sup>.

Em relação à predominância da raça parda, esta pode estar diretamente ligada ao processo de colonização do Brasil e da mistura de raças. A miscigenação de raças no Brasil pode ter gerado um perfil genético que contribui para a incidência da hanseníase em pessoas de cor parda<sup>24</sup>.

**TABELA 1:** Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo dados epidemiológicos e clínicos. São Luís - MA, 2016 (N= 40).

<b>Perfil epidemiológico e clínico</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
<b>Faixa etária (anos)</b>		
5 a 7	6	15,00
8 a 11	16	40,00
12 a 14	18	45,00
<b>Sexo</b>		
Feminino	18	45,00
Masculino	22	55,00
<b>Raça</b>		
Branca	15	37,50
Negra	5	12,50
Parda	20	50,00
Indígena	1	2,50
<b>Classificação operacional</b>		
Multibacilar	22	55,00
Paucibacilar	18	45,00
<b>Forma clínica</b>		
Dimorfa	15	37,50
Indeterminada	7	17,50
Tuberculoide	14	35,00
Virchowiana	4	10,00
<b>Grau de incapacidade no diagnóstico</b>		
Grau 0	22	55,00
Grau 1	10	25,00
Grau 2	8	20,00

**Fonte:** Ficha de Notificação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN)

**TABELA 2:** Qualidade de vida das crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo a classificação pelo CDLQI(\*). São Luís - MA, 2016 (N = 40).

<b>Classificação CDLQI</b>	<b>f</b>	<b>%</b>
Sem comprometimento	10	25,00
Leve	7	18,00
Moderado	16	40,00
Grave	7	17,00

(\*Instrumento Children's Dermatology Life Quality Index (CDLQI))

Neste estudo, em relação às características clínicas, houve à prevalência da hanseníase multibacilar nas crianças, embora esta forma clínica seja menos prevalente em crianças. Estudos informaram que é perfeitamente possível encontrar as formas multibacilares em crianças, com uma frequência maior em áreas endêmicas, provavelmente porque os sintomas da doença sejam confundidos com as doenças de pele comuns na infância e haja ineficiente detecção precoce da doença<sup>24</sup>.

Sobre o perfil epidemiológico da hanseníase em Brasília - DF, encontraram uma predominância da forma clínica dimorfa, em concordância com o presente estudo, demonstrando a necessidade de prevenção e de ampliação de ações de controle da doença como o exame da coletividade, que consiste na busca ativa nas escolas<sup>25</sup>.

Vários são os fatores que contribuem para a alta incidência da doença e difícil controle no Brasil, como o diagnóstico demorado, descontrole de comunicantes, abandono da terapêutica, nível reduzido de esclarecimentos, precárias condições de vida, assistência à saúde com baixa cobertura e preconceitos<sup>26,27</sup>.

Ao analisar o grau de incapacidade no momento do diagnóstico, observou-se predomínio no grau 0, porém este fato não exclui outras limitações que podem ser ocasionadas pela doença. Em concordância com os dados obtidos neste estudo, autores afirmam, que no momento do diagnóstico, se o paciente possuir grau de incapacidade zero, não se deve excluir outras limitações, tendo em vista que a doença proporciona inúmeras incapacidades físicas. E, quando diagnosticado precocemente, não apresenta incapacidades, as quais aparecem com o aumento com o tempo da duração da doença sem tratamento.<sup>25,26,28,29</sup>

Quanto ao grau de incapacidade, o percentual de crianças com grau 1 e 2 de incapacidade foi superior ao relatado em estudo realizado no Estado do Ceará, onde foi observado que a frequência de incapacidades com graus 1 e 2 na faixa etária de 15 anos foi de 2 (0,7%) casos, e houve maior prevalência de incapacidades físicas nas pessoas com a forma clínica multibacilar<sup>30</sup>.

Realizar a análise da qualidade de vida em crianças e adolescentes é complicado, tendo em vista que na literatura, poucos são os estudos relacionados a esta temática. Porém, observa-se um crescente interesse da área científica em trabalhar qualidade de vida de crianças e adolescentes<sup>30</sup>.

Em relação ao comprometimento da qualidade de vida das crianças deste estudo, de acordo com a classificação proposta pelo CDLQI, houve predominância do comprometimento moderado, seguido pela categoria sem comprometimento. Vale ressaltar que em pesquisa com pacientes portadores de hanseníase, na faixa etária de 5 a 145 anos, também foi encontrado comprometimento da qualidade de vida<sup>30</sup>.

Nos dias atuais, há uma preocupação maior com relação à estética, e por isso deve-se ficar atento a crianças



que emitem sentimentos de inadequação, estigmatização e interação social prejudicada. Essas crianças tendem a se afastar das pessoas ou vice-versa por acreditarem que a doença possa ser contagiosa ou resultado de injúrias<sup>30</sup>.

Outros pesquisadores também corroboram tal afirmativa ao relatarem que o impacto da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase é agravado pela associação da doença com o estigma social que as sociedades atuais ainda cultivam em relação à doença, tratando-a como rutilante e incurável, resultando em discriminação e exclusão do convívio social<sup>9</sup>.

O preconceito contra os indivíduos atingidos pela hanseníase está associado ao desconhecimento de elementos relacionados à doença, como seu modo de transmissão, existência de tratamento e de cura. A história do estigma e preconceito e a falta de informação incitam medo nas pessoas desinformadas, levando à exclusão social do doente<sup>28</sup>. Estudo realizado, em Natal-RN, com familiares de pessoas com hanseníase, identificou entre os participantes estigma, preconceito e exclusão social vivenciados pelos mesmos, reforçando a necessidade de maior atenção à pessoa afetada pela hanseníase e seus familiares<sup>31</sup>.

Para uma recuperação plena da saúde dos portadores de hanseníase, principalmente as crianças, faz – se necessário uma terapêutica multidisciplinar que visualize as questões físicas, psicológicas e sociais desse paciente, além de decisões que busquem a diminuição do impacto da doença na qualidade de vida dos mesmos<sup>30-32</sup>.

## CONCLUSÃO

O perfil sociodemográfico e clínico das 40 crianças é caracterizado pela prevalência de faixa etária de 12 a 14 anos, do sexo masculino, da raça parda, da classificação operacional multibacilar, da forma clínica dimorfa e do Grau Zero de Incapacidade no diagnóstico.

A qualidade de vida da maioria das crianças estava comprometida, sendo mais frequente o comprometimento moderado, seguido dos comprometimentos leve e grave.

A recuperação dos portadores de hanseníase compreende uma terapêutica multidisciplinar, abarcando aspectos psicofísicos e psicossociais, para superar o impacto da doença na qualidade de vida desses clientes, inclusive o estigma e o preconceito que aumentam o sofrimento humano e levam à exclusão social.

Como limitação do estudo, a dificuldade de retorno das crianças a Unidade para dar continuidade ao tratamento e conseqüentemente a pesquisa, mesmo com agendamento prévio e orientações aos pais/responsáveis sobre a importância do retorno.

## REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Br). Secretária de Vigilância em Saúde. Hanseníase, verminose e tracoma tem cura: a experiência de uma campanha integrada. Boletim Epidemiológico. Brasília (DF); SVS;2016.

2. Schneider PB, Freitas BIBM. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos no Brasil. Cad. Saúde Pública (Online). 2018; 34 (3):2001 – 16. e00101817.
3. Pires CAA, Malcher CMSR, Abreu Júnior JMC, Albuquerque TG, Corrêa IRS, Daxbacher ELR et al. Hanseníase em menores de 15 anos: a importância do exame de contato. Rev. paul. pediatr. (online). 2012; 30( 2 ):292-5.
4. Santos DCMD, Nascimento, RDD, Gregório VRDN, Silva MRFD. A hanseníase e o seu processo diagnóstico. Hansen. int. (Online). 2017; 32(1):19-26.
5. Barreira SG, Oliveira OA, Kazama W, Kimura M, Santos, VLCC. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. J. Pediatr, 2003; 79(1):55-62.
6. Prati C. Validação para o português falado no Brasil do instrumento escore da qualidade de vida na dermatologia infantil (CDLQI) [dissertação de mestrado]. Porto Alegre (RS): Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
7. Madeira S. Aspectos microbiológicos do Mycobacterium leprae. In: Opromolla DVA. Noções de Hansenologia. Bauru(SP): Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000. p. 66-9.
8. Garbino JA. Neuropatia hanseniana: aspectos fisiopatológicos, clínicos, dano neural e regeneração. In: Opromolla DVA. Noções de Hansenologia. Bauru (SP): Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000. p. 89-99.
9. Nery JADC, Nascimento, MB, Gusmão MBN, Figueiredo LT. Manuseio do eritema nodoso hanseniano em pacientes pediátricos. Pediat. mod. 2013; 49(1):22-4.
10. Ministério da Saúde (Br). Portaria nº 125, 26 de março de 2009. Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) .Ações de controle da hanseníase. Brasília (DF). Gabinete Ministerial; 2009.
11. Almeida JA, Almeida SND, Magalhães HM. Avaliação e tratamento dos membros inferiores para a prevenção de incapacidades. In: Opromolla DVA, Baccarelli R. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru (SP): Instituto Lauro de Souza Lima; 2003. p. 112-5.
12. Budel AR, Costa CF, Pedri LE, Raymundo AR, Gerhardt C. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no ambulatório de dermatologia do hospital evangélico de Curitiba. An. bras. dermatol (online). 2011; 86(5):942-6.
13. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [recurso eletrônico] Brasília (DF): SVS; 2016.
14. Whoqol Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc. sci. med. 1995; 41(10):1403-09.
15. Cótica EFA. Perfil clínico-epidemiológico e qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de hanseníase no município de Palmas – TO [dissertação de mestrado]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2010.
16. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. Rev. latinoam. enferm. (Online). 2003; 11(4):532-8.
17. Finlay AY. Quality of lifes indices. Indian j. dermatol. Venereol. Leprol. 2004; 70(3):143-8.
18. Misery L, Finlay AY, Martin N, Bousseta S, Nguyen C, Myon E. et al. Atopic dermatitis: impact on the quality of life of patients and their partners. Dermatology. 2007; 215(2):123-9.
19. Laaksonen C, Aroma M, Heinonen OJ, Suominen S, Salanterä S. Paediatric health- related quality of life instrument for primary school children: cross – cultural validation. J. adv. nurs. 2007; 59(5):542-0.
20. Lewis-Jones S. Quality of life and childhood atopic dermatitis: the misery of living with childhood eczema. Int. j. clin. pract. 2006; 60(8):984-92.
21. Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC, Abdon APV. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades

- funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen int.* (online). 2011; 36(1):11-6.
22. Cecilio RSF. Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase no município de Irecê- Bahia, período de 2001-2011 [monografia]. Salvador: Universidade Federal da Bahia; 2012.
23. Freitas BHBM, Cortela DDCB, Ferreira SMB. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos em Mato Grosso (Brasil), 2001-2013. *Rev. saúde pública (Online)*. 2017; 51(28):1-10.
24. Talhari S., Torrecila MAA, Talhari, AC. A study of leprosy and other skin diseases in school children in the state of Amazonas, Brazil. *Lepr. rev.* 1987; 58 (3):233-7.
25. Neder L, Weelden MV, Viola GR, Lourenço DM, Len CA, Silva CA. Qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelo inventário pediátrico de qualidade de vida 4.0 em pacientes pediátricos com hanseníase e manifestações musculoesqueléticas. *Rev. bras. Reumatol.* 2015; 55(5):414-9.
26. Lima MA, Prata MO, Moreira D. Perfil da hanseníase no Distrito Federal no período de 2000 a 2005. *Com. ciênc. saúde.* 2008; 19(2):163-70.
27. Ganemo A, Svenson A, Lindberg M, Wahlgren CF. Quality of life in Swedish children with eczema. *Acta derm. venerol.* 2007; 87:345 -9.
28. Dias NG. Avaliação comportamental de crianças com doenças crônicas de pele a partir de relatos de suas mães [dissertação de mestrado]. Londrina (PR): Universidade Estadual de Londrina; 2010.
29. Fontes Neto PTL, Weber MB, Fortes SD, Cestari TF, Escobar GF, Mazotti N, et al. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. *Rev. Psiquiatr. Rio Gd Sul.* 2005; 27(3):279-91.
30. Moura ADH, Albuquerque ERRO, Chaves ES, Souza AR, Lima GG, Chaves CS. Perfil dos portadores de hanseníase de um centro de referência de um estado brasileiro. *Rev. enferm. UERJ.* 2016; 24(6):e9625.
31. Ludwig MWB, Oliveira MS, Muller MC, Moraes JFD. Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *An. bras.dermatol.* 2009; 84 (2):143-50.
32. Pinheiro MGC, Simpson CA. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. *Rev. enferm. UERJ.* 2017; 25:e13332.