



Faculdade de Medicina de Botucatu
Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho"
- UNESP -



*Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em
tratamento para Hanseníase*

- Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol-bref -

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Orientador: Prof Dr Joel Carlos Lastória

Tese de Doutorado apresentada ao Curso
de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da
Faculdade de Medicina de Botucatu da
Universidade Estadual Paulista "Júlio de
Mesquita Filho"

Botucatu
2011

Faculdade de Medicina de Botucatu
Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho”
- UNESP -



*Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em
tratamento para Hanseníase*

- Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol-bref -

Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva

Orientador: Prof Dr Joel Carlos Lastória

Tese de Doutorado apresentada ao Curso
de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da
Faculdade de Medicina de Botucatu da
Universidade Estadual Paulista “Júlio de
Mesquita Filho”

Botucatu
2011

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉC. AQUIS. TRATAMENTO DA INFORM.
DIVISÃO DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus

Paiva, Bianca Sakamoto Ribeiro.

Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol-bref / Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva. - Botucatu, 2011.

Tese (doutorado) - Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011

Orientador: Joel Carlos Lastória

Capes: 40600009

1. Hanseníase - Tratamento
2. Pacientes - Qualidade de vida

Palavras-chave: Dermatology Life Quality Index; Hanseníase; Qualidade de Vida; WHOQOL- Bref

Dedicatória



*Ao meu esposo MARAVILHOSO Carlos Eduardo Paiva,
amigo e companheiro, que me enche de amor a cada dia.
Incentivador de todos os meus sonhos e que faz
parte de todas as minhas conquistas.*

*Aos meus filhos Ana Beatriz (florzinha mais linda e
querida) e Vinícius (que dentro do meu ventre já transborda
amor nos meus dias). Meus amores eternos.*

**“Um dos maiores prazeres concedido ao homem sobre a Terra é o de
reencontrar corações que simpatizam com o seu”.**

(Livro dos Espíritos)

Agradecimentos Especiais



A Deus pelas oportunidades na vida, pela minha família e por me dar forças para lutar sempre.

Aos meus pais José Antônio e Ana Lúcia e minha irmã Tatiane, pelo incentivo e carinho de sempre... Amo vocês.

Aos meus sogros Antônio Carlos e Yara, que são como pais para mim, agradeço de todo coração pelo amor que sempre demonstraram e pela presença em todos os momentos. Vocês são mais que especiais.

A minha cunhada Yara, queridíssima, irmã de coração, obrigada pelas palavras de carinho e orações de todos os dias.

Ao grande amigo Jairo Ayres, por ter me ajudado e muito no desenvolvimento desta tese. Até nos seus momentos de férias, não me abandonou. Pelo maravilhoso e divertido convívio no trabalho. Aprendi demais com você. Estamos distantes fisicamente, mas você é inesquecível.

“Cada novo amigo que ganhamos no decorrer da vida aperfeiçoa-nos e enriquece-nos, não tanto pelo que nos dá, mas pelo que nos revela de nós mesmos.”

(Miguel Unamuno)

Agradecimientos



Agradeço àqueles que me ajudaram e muito, e sem os quais eu não teria atingido meus objetivos na execução deste trabalho.

- *Aos pacientes com hanseníase que participaram desta pesquisa, pela gentileza em responder às minhas perguntas. Obrigada pelas palavras simples e sábias.*
 - *Ao professor Dr Joel Carlos Lastória, pela orientação e oportunidade de participar do ambulatório de hanseníase.*
 - *A Dr^a Maria Stella de Mello Ayres Putinatti, pelo carinho, amizade e prontidão em me ajudar. À você desejo força e luz na sua caminhada.*
 - *A Regina Célia Spadin e Nathanael Pinheiro Sales da Seção de Pós-Graduação da UNESP - pelo carinho e atenção de sempre. Obrigada por tudo, vocês são especiais.*
 - *A Fernanda Godoy, secretária do departamento de dermatologia, pela amizade e empenho em me ajudar a qualquer hora.*
 - *Aos Professores da Pós-Graduação em Saúde Coletiva da UNESP, que em cada etapa da minha trajetória ensinaram-me que a busca do conhecimento deve ser contínua.*
 - *As bibliotecárias Luciana e Selma, pela revisão das referências bibliográficas e elaboração da ficha catalográfica.*
-

- *A secretária Juliana e o estatístico Hélio, do Grupo de Apoio a Pesquisa/UNESP, vocês foram fundamentais. Minha eterna gratidão.*
 - *Ao Dr Jorge Antônio de Almeida, do Instituto “Lauro de Souza Lima”, pelas contribuições disponibilizadas na banca de qualificação do doutorado.*
 - *Ao Dr Someí Ura, pela oportunidade e permissão da coleta de dados no Centro de Referência em Moléstias Infecciosas (Bauru/SP).*
 - *Ao Dr Antonio Pithon Cyrino, por autorizar a coleta de dados no Centro de Saúde Escola (UNESP).*
 - *A Lucilene Cabral, Secretária do Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva/UNESP, pelas informações e disponibilidade.*
 - *Aos amigos, docentes de enfermagem, companheiros de trabalho, Jairo Ayres, Maria de Lourdes (Malu), Heloísa Wey Bertí, Carmem Casquel e Wílza Spíri. Obrigada pelas oportunidades, carinho e momentos juntos.*
 - *Não poderia deixar de agradecer aos meus eternos professores e amigos de graduação em enfermagem, Marcelo Silva, Teresa Cristina e Ângela Gonçalves da Universidade Federal de Juiz de Fora. Vocês me incentivaram a questionar sempre e desistir jamais. Tudo começou pois tive ótimos exemplos como vocês.*
-

Resumo



Qualidade de vida (QV) é um assunto que vem despertando o interesse de pesquisadores e profissionais, principalmente, das áreas biológicas e humanas. Informações sobre QV têm sido utilizadas para avaliar a eficácia de determinados tratamentos, agravos à saúde e impacto físico e psicossocial. A hanseníase, foco do estudo em questão, é uma doença crônica, que pode interferir em aspectos importantes da vida do indivíduo. Trata-se de um estudo transversal e descritivo que analisou a QV de 90 pacientes com hanseníase que estavam em acompanhamento nos três serviços de referência em hanseníase da Diretoria Regional de Saúde VI de Bauru/SP. Utilizou-se como instrumentos para a coleta dos dados três protocolos: a ficha de caracterização sócio-demográfica dos pacientes, os questionários de qualidade de vida WHOQOL-bref e DLQI. Identificou-se que o sexo masculino apresentou-se mais freqüente que o feminino, tanto nos pacientes tratados quanto nos em tratamento, totalizando 59 (65,5%) dos 90 pacientes. A maior parte dos pacientes apresentou idade entre 40-59 anos (53/90, 59%) e 65 (72,2%) tinham até o primeiro grau de escolaridade, 43 (47,8%) encontravam-se ativos e 47 (52,2%) inativos, 76(84,4%) recebiam de um a dois salários mínimos. Além de serem portadores da hanseníase, referiram ter outras morbidades, sendo mais freqüentes as doenças crônicas como Diabetes mellitus e Hipertensão Arterial Sistêmica. A grande maioria (77/90, 85,5%) era multibacilar, 74 (82,2%) dos entrevistados tinham grau 0 de incapacidade. A presença de reações foi mais freqüente no sexo masculino sendo estatisticamente significativa. A avaliação da QV do ponto de vista genérico - WHOQOL-bref - mostrou que os pacientes tinham comprometimento nos domínios físico e psíquico. As diferenças foram evidentes aplicando-se o WHOQOL-bref na comparação entre pacientes com hanseníase e: forma clínica multibacilar, inativos, afastamento do trabalho em decorrência da hanseníase, tempo de diagnóstico e reações hansênicas. A avaliação da QV do ponto de vista específico - DLQI - mostrou que os pacientes com reação hansênica e os multibacilares tiveram comprometimento importante da QV e aqueles com grau I de incapacidade física tinham maior comprometimento da QV em relação aos pacientes de grau 0. Considera-se necessária a implementação de intervenções que avaliem não somente aspectos clínicos

como também a QV dos pacientes com hanseníase, já que esta patologia tem impacto importante no âmbito físico, psíquico e social dos indivíduos.

Palavras-chave: Dermatology Life Quality Index; Hanseníase; Qualidade de Vida; WHOQOL-bref.

Abstract



Quality of life (QOL) is a subject that has aroused the interest of researchers and practitioners, mainly from the biological and human areas. Information on QOL have been used to evaluate the effectiveness of certain treatments, health problems and physical and psychosocial impact. Leprosy is a chronic disease, which can interfere with important aspects of functioning. This is a descriptive cross-sectional study that evaluated the QOL of 90 patients with leprosy who were in attendance at the three reference services in leprosy in the Regional Health Board VI of Bauru. We used as instruments for data collection three protocols: the sociodemographic characteristics protocol, the quality of life questionnaire WHOQOL-bref and DLQI. It was identified that male sex was more frequent than females, both in patients treated as well as in those undergoing treatment, encompassing 59 (65.5%) out 90 patients. Most patients presented with ages between 40-59 years old (53/90, 59%) and 65 (72.2%) had completed elementary education, 43 (47.8%) were active and 47 (52,2%) inactive, 76 (84.4%) received one to two minimum wages. In addition to the diagnosis of leprosy, patients reported having other comorbidities, the most frequent chronic diseases were diabetes mellitus and Hypertension. The vast majority (77/90, 85.5%) were multibacillary, 74 (82.2%) respondents had grade 0 disability. There was a statistically significant higher rate of leprosy reactions occurrence in males than in females. The assessment of QOL in terms of generic WHOQOL-bref showed that patients had impairment in physical and psychic domains. The differences were evident when applying WHOQOL-bref to patients with leprosy, regarding the clinical presentation, inactivity, absence from work due to leprosy diagnosis time and occurrence of leprosy reactions. The assessment of QOL in terms of specific DLQI showed that patients with multibacillary disease and those with leprosy reaction had significant impairment of their QoL; in addition, those with grade I disability had greater impairment of QoL compared to patients with grade 0 disability. It is necessary to implement interventions that take in consideration not only clinical features but also the QOL of leprosy patients, since this disease has an important impact in the physical, mental and social life aspects of individuals.

Keywords: Dermatology Life Quality Index; Leprosy; Quality of Life; WHOQOL-bref.

Lista de Tabelas



| | | |
|-------------------|--|----|
| Tabela 1. | Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes tratados e em tratamento para hanseníase, no período de 2008-2009..... | 56 |
| Tabela 2. | Caracterização dos pacientes tratados e em tratamento quanto a condição de saúde atual e outras morbidades..... | 59 |
| Tabela 3. | Distribuição dos pacientes tratados e em tratamento nas condições específicas da hanseníase: forma clínica, tempo de diagnóstico, grau de incapacidade e reação hansênica..... | 60 |
| Tabela 4. | Comparação entre sexos feminino e masculino em relação as condições específicas da hanseníase: reação hansênica, forma clínica multibacilar e grau de incapacidade..... | 61 |
| Tabela 5. | Distribuição dos pacientes tratados e em tratamento quanto a síntese das respostas destes sobre o significado de qualidade de vida..... | 62 |
| Tabela 6. | Associação entre reação hansênica nos pacientes tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref..... | 63 |
| Tabela 7. | Associação das formas clínicas dos pacientes tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref..... | 63 |
| Tabela 8. | Associação da renda familiar dos pacientes com hanseníase com os domínios do WHOQOL -bref..... | 64 |
| Tabela 9. | Associação dos pacientes ativos e inativos com os domínios do WHOQOL -bref..... | 64 |
| Tabela 10. | Associação da condição de afastado pela hanseníase com os domínios do WHOQOL -bref..... | 65 |
| Tabela 11. | Associação das formas clínicas da hanseníase com os domínios do WHOQOL -bref..... | 65 |
| Tabela 12. | Associação entre pacientes com ou sem reação com os domínios do WHOQOL -bref..... | 66 |
| Tabela 13. | Associação entre tempo de diagnóstico de hanseníase com os domínios do WHOQOL -bref..... | 66 |
| Tabela 14. | Correlação entre tempo de tratamento e os domínios do WHOQOL-bref..... | 67 |

Lista de Gráficos



| | | |
|-------------------|---|----|
| Gráfico 1. | Distribuição do índice de alteração da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase segundo o Dermatology Life Quality Index (DLQI)..... | 68 |
| Gráfico 2. | Distribuição dos pacientes com e sem reação hansênica segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI)..... | 69 |
| Gráfico 3. | Distribuição dos pacientes paucibacilares e multibacilares segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI)..... | 70 |
| Gráfico 4. | Distribuição dos pacientes com graus de incapacidade 0 e 1 segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI)..... | 71 |

Sumário



Resumo**Abstract****Lista de Tabelas****Lista de Gráficos**

| | |
|--|-----------|
| 1. Considerações iniciais..... | 22 |
| 2. Introdução..... | 25 |
| 2.1 Qualidade de vida: Evolução Histórica e Conceito | 26 |
| 2.2 Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida | 31 |
| 2.3 Hanseníase: Um problema de Saúde Pública | 34 |
| 2.3.1 Breve Histórico..... | 34 |
| 2.3.2 Hanseníase: A doença | 37 |
| 3. Justificativa | 41 |
| 4. Objetivos | 43 |
| 4.1 Objetivo Geral..... | 44 |
| 4.2 Objetivos Específicos | 44 |
| 5. Materiais e Método | 45 |
| 5.1 Casuística e Locais da Pesquisa | 46 |
| 5.1.1 Casuística | 46 |
| 5.1.2 Locais da Pesquisa | 46 |
| 5.2 Coleta de dados | 47 |
| 5.3 Critérios de inclusão | 48 |
| 5.4 Critérios de exclusão | 49 |
| 5.5 Instrumentos de coleta de dados | 49 |
| 5.5.1 WHOQOL-bref | 49 |
| 5.5.2 DLQI (BRA) | 52 |
| 5.6 Análise Estatística | 52 |

| | |
|--|------------|
| 6. Resultados | 54 |
| 6.1 Caracterização da população estudada quanto aos dados Sociodemográficos | 55 |
| 6.2 Caracterização dos pacientes quanto a condição de saúde atual e outras morbidades | 59 |
| 6.3 Caracterização da população estudada quanto as condições específicas da hanseníase | 60 |
| 6.4 Significado de Qualidade de Vida | 62 |
| 6.5 Avaliação da influência das variáveis pesquisadas em relação aos domínios do WHOQOL-bref | 62 |
| 6.6 Avaliação do Grau de Comprometimento da Qualidade de Vida segundo o DLQI | 68 |
| 7. Discussão | 72 |
| 7.1 Caracterização sociodemográfica da casuística | 73 |
| 7.2 Caracterização dos pacientes quanto a condição de saúde atual e outras morbidades | 77 |
| 7.3 Caracterização da população estudada quanto as condições específicas da hanseníase | 80 |
| 7.4 Significado de Qualidade de Vida | 83 |
| 7.5 Avaliação da influência das variáveis pesquisadas em relação aos domínios do WHOQOL-bref | 84 |
| 7.6 Avaliação do Grau de Comprometimento da Qualidade de Vida segundo o DLQI | 88 |
| 8. Conclusões | 91 |
| 9. Referência | 94 |
| Anexos | 110 |
| Apêndice | 125 |

Considerações Iniciais



1 – Considerações Iniciais

No final de 2000, término da graduação em enfermagem na Universidade Federal de Juiz de Fora, apresentei meu trabalho de conclusão de curso. Fui a primeira aluna do curso de enfermagem a defender uma monografia, tarefa árdua e de grande responsabilidade. Naquela época, impulsionada pela instigante história da psiquiatria no Brasil e no mundo, resolvi pesquisar sobre a “Reforma Psiquiátrica: A visão do enfermeiro”. Percebi, durante a graduação, que além de enfermeira assistencial e docente, almejava ir mais além, queria buscar na pesquisa as respostas para as indagações constantes e que levam a ampliação e modificação da esfera do conhecimento.

No decorrer de minha caminhada as oportunidades foram surgindo, e muitas delas relacionadas a docência e a pesquisa. De Juiz de Fora-MG, eu e Carlos (meu marido-oncologista) fomos para Botucatu-SP, em decorrência da aprovação dele na residência de oncologia na UNESP.

Reconheço que o período em que estive na UNESP foi e sempre será a grande fase da minha vida enquanto profissional e de aprimoramento científico. Nesta instituição de ensino reafirmei meu interesse pela docência e pesquisa, desenvolvi muitos estudos e projetos. Alguns destes também relacionados à qualidade de vida.

Hoje, ao término do doutorado, volto um pouco ao passado e percebo as semelhanças entre os doentes mentais e a hanseníase. Com a psiquiatria busquei entender a forma como os pacientes eram tratados, se existia, para os profissionais que atuavam nesta área, outra forma de tratar/cuidar, pois estes, na sua maioria, entendiam o cuidado como medicar/conter/privar/excluir. Assim, investigava a qualidade do atendimento.

Sob o ponto de vista da hanseníase, sabemos que a realidade dos pacientes modificou-se ao longo do tempo, mas anteriormente assemelhava-se a dos doentes mentais. Da “Lepra” ao “Louco”, da exclusão por conta da aparência física a exclusão pela alteração do comportamento. Os diferentes,

“o contagioso - o transtornado (fora dos padrões normais)”. Ambos citados na Bíblia como repugnantes e que necessitavam de purificação. Ambos fadados a “morte social”.

Os caminhos, na minha maneira de pensar, se encontram, a busca pela não exclusão e pela convivência igualitária no âmbito social faz parte do cotidiano destas pessoas.

Ressalto dois momentos interessantes que jamais esquecerei. O primeiro, durante a graduação, no estágio de enfermagem psiquiátrica, passei horas contando histórias infantis para uma paciente com esquizofrenia catatônica. Durante todo aquele momento eu pensava se não estava desperdiçando o meu tempo, pois a paciente mantinha-se com olhar fixo para o nada, inerte e muda. Mas, na semana seguinte, ela me procurou, sentou ao meu lado e perguntou se eu queria ouvir histórias de crianças.

O segundo momento eu não vivi, mas ouvi do Dr Jorge Antônio de Almeida durante a minha banca de qualificação do doutorado: “... Os profissionais fizeram de tudo, durante a reconstituição cirúrgica, para trazer de volta os movimentos das mãos do paciente. Este por sua vez, sentou-se ao nosso lado e disse - obrigado por tudo que vocês fizeram, mas o que eu mais queria vocês não conseguiram me dar de volta: a minha sensibilidade. A possibilidade de tocar minha neta e sentir sua pele macia, de sentir o quente, de sentir o frio...”.

São estes e muitos outros exemplos verdadeiros que fazem com que eu reflita, cada vez mais, sobre a importância de atender/cuidar destes pacientes vislumbrando não somente executar aquilo que é protocolo, preconizado por programas e serviços de atenção à saúde, mas também da necessidade de identificar a singularidade de cada um, lançando mão da enorme capacidade que temos de fazer melhor, transpondo nossa capacidade técnica.

Introdução



2.1- *Qualidade de vida: Evolução Histórica e Conceito*

Qualidade de vida (QV) é um assunto que vem despertando o interesse de pesquisadores e profissionais, principalmente, das áreas biológicas e humanas. A melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto no que diz respeito às práticas assistenciais quanto das políticas públicas na área da promoção da saúde e da prevenção de doenças¹.

O termo qualidade, em função de sua natureza complexa e abstrata, esclarece porque a expressão “boa qualidade”, tem significados diferentes para cada indivíduo, sociedade e situações diversificadas. Tomando como foco estas questões, ressalta-se a multiplicidade de conceitos de QV². Apesar da concepção de QV diferenciar-se de pessoa para pessoa e tender a mudar ao longo da vida, em decorrência da inserção do próprio indivíduo na sociedade³, sabe-se da existência do consenso em torno da idéia de que são múltiplos os fatores que determinam a QV da população de modo geral⁴.

As condições de vida exercendo influencia no âmbito da saúde e com isso interferindo direta ou indiretamente na QV das pessoas, têm preocupado o poder público e os pensadores ao longo da história. No século XVIII, o diretor geral de saúde pública da Lombardia austríaca e professor da Faculdade de Medicina, Johann Peter Frank, mencionou que, “*A miséria do povo, mãe das enfermidades*”, a pobreza e as más condições de vida, trabalho, nutrição dentre outros eram as principais causas das doenças, necessitando além de reformas sanitárias, amplas mudanças no contexto social e econômico⁵.

A terminologia QV já existia antes de Aristóteles e foi relacionada à “felicidade e virtude”, que uma vez alcançadas proporcionam ao indivíduo uma vida de bem-estar, aspirações e satisfações⁶. Foi mencionada pela primeira vez em 1920 por Pigou, no livro sobre economia e bem-estar, no qual discutia o suporte governamental para pessoas de classes sociais menos favorecidas e o impacto sobre suas vidas e sobre o orçamento do Estado⁷. Contudo, estes aspectos não foram valorizados e conseqüentemente a idéia de QV foi esquecida.

Após a Segunda Guerra Mundial, o termo passou a ser muito utilizado, principalmente enfocando a noção de sucesso associado à melhoria do padrão de vida, relacionado com a obtenção de bens materiais, como casa própria, carro, salário e outros bens adquiridos². O termo QV passou então a ser usado como um norte para discutir as questões políticas, nas quais o objetivo era o crescimento econômico sem limites. Com o passar do tempo, foi ampliado, com objetivo de avaliar o quanto a sociedade havia se desenvolvido economicamente, socialmente, a nível de educação, saúde, lazer, tendo uma percepção eminentemente humana que abarca diversos significados derivados de experiências, valores e conhecimentos individuais e coletivos^{2,8}.

Em 1948 a Organização Mundial de Saúde (OMS) referenciou pela primeira vez o termo QV relacionado à definição de saúde, abrangendo padrões de vida, de moradia, condições de trabalho, acesso a assistência à saúde, dentre outros⁶.

Atualmente, fala-se com freqüência em QV como um conceito necessário na prática dos cuidados e pesquisa em saúde, porém é importante ressaltar que na década 20, do século passado, havia preocupação com a classe social menos favorecida, o que conseqüentemente acarretava em crescentes problemas de saúde. Contudo, por certo tempo, o assunto foi esquecido e só voltou a ser discutido mediante a II Guerra Mundial, que por sua vez transformou a sociedade, deixando marcas na vida dos indivíduos^{9,10}.

Em 1960, a Comissão criada pelo Presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson declarou que “os objetivos do desenvolvimento não poderiam ser medidos por meio de balanços bancários e sim pela qualidade de vida que proporcionavam às pessoas”¹¹.

Na década de 70, Campbell tentou explicitar as dificuldades que cercavam a conceituação do termo QV, porém uma conceituação precisa do termo não foi definida. Há indícios de que tenha surgido pela primeira vez na literatura médica na década de 30, segundo estudos que tinham por objetivo a sua definição e que faziam referência à avaliação da QV. O acentuado crescimento nas duas últimas décadas atesta os esforços voltados para o

amadurecimento conceitual e metodológico do uso do termo na linguagem científica¹².

A partir dos anos 80 certificou-se que QV envolvia diferentes dimensões, com tendência em usar definições focais e combinadas. Na década de 90, consolida-se um consenso da existência de aspectos relevantes do conceito de QV, sendo estes a subjetividade, multidimensionalidade e dinâmica. No que tange a subjetividade, considera-se a percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e aspectos relacionados a própria vida¹³. A multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o indivíduo é composto por diferentes dimensões¹². Assim temos as dimensões na área física, psíquica e social, sendo que cada uma delas comporta aspectos relacionados a saúde e a capacidade funcional. Quanto a dinâmica implica na característica do indivíduo ser inconstante no tempo e espaço^{14,15}.

É importante salientar que a identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisas no âmbito das metodologias qualitativas e quantitativas¹⁶, podendo variar de autor para autor e, além disso, ser de caráter subjetivo, envolvendo nível sociocultural, faixa etária e aspirações pessoais do indivíduo.

No entanto, a QV fundamenta-se, principalmente, na compreensão das necessidades humanas, materiais e espirituais, focando no conceito de promoção de saúde como mais relevante. Atribui-se, desta forma, a abrangência do termo com muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores individuais ou coletivos que reportam em diferentes épocas e espaços da história¹⁷. Considera-se além destes fatores, a satisfação no trabalho como um dos pilares fundamentais na construção do conceito de QV, sendo este intrínseco à vida, relacionando-se a valorização social, que por sua vez pode refletir diretamente na satisfação familiar, amorosa, social, ambiental e coletiva¹⁸.

Portanto, evidencia-se que é extremamente complexo contextualizar a QV de forma abrangente e generalizada, analisando apenas dados quantitativos ou indicadores que possam dimensionar esta complexidade.

A American Thoracic Society (ATS) define QV como sendo a “satisfação e/ou felicidade com a vida frente aos domínios considerados importantes pelo indivíduo, além da relação entre o que é desejado e o que é alcançado ou alcançável”¹⁹.

Outros autores referem que a expressão QV está relacionada com a valorização do ser humano e a comparação com a saúde, introduzindo a partir de então, a concepção de prevenção e promoção da saúde²⁰. Considera-se que a avaliação da QV relacionada especificamente à saúde é uma medida importante de se estabelecer uma vez que focaliza mudanças nesta no decorrer do tempo, e principalmente no que diz respeito ao impacto dos efeitos de tratamento²¹.

No entanto, compreender o processo saúde e doença não se restringe a experiências biológica, orgânica e objetiva, visto que o conceito de saúde é muito mais significativo, deixando de ser um fenômeno estático, biologicamente definido, para ser compreendido como um estado dinâmico e socialmente produzido¹⁸.

Embora, não exista consenso entre os pesquisadores sobre a definição do termo qualidade de vida, até os dias atuais, há um movimento crescente no interesse de ampliar os conceitos sobre o tema. Uma vez que, as informações sobre QV têm sido utilizadas para avaliar a eficácia de determinados tratamentos de doenças, agravos à saúde e impacto físico e psicossocial^{12,13}.

A maioria dos conceitos está centrada em vários aspectos, sendo que QV pode ser vista como objetiva, subjetiva ou ambas, e conceitualizada como unidimensional e multidimensional. Para tanto, pesquisadores buscam instrumentos que permitam a junção de duas ou mais dimensões ao longo de um eixo subjetivo-objetivo. Porém, os diferentes estudos, envolvendo QV, evidenciaram considerável variação nas finalidades enfocando, principalmente, à individualidade das pesquisas que se voltam de acordo com sua área de atuação⁶.

Em virtude das divergências entre definições e conceitos sobre QV especialistas da OMS definiram como sendo "a percepção do indivíduo de

sua posição na vida, no contexto da cultura, sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações"^{22,23}.

Assim, é importante salientar, que avaliar a QV dos indivíduos é uma importante medida de impacto em saúde, sendo útil para assegurar adequada atenção às intervenções, o que envolve diretamente as políticas públicas de saúde e as ações sociais, objetivando desta forma, melhorar a QV da população de um modo geral.

Portanto, o interesse em medir a QV, na área da saúde, surge a partir dos avanços na medicina, o que proporcionou redução das taxas de mortalidade e aumento da expectativa de vida. Partindo desta premissa, considera-se que não basta que o indivíduo sobreviva, é essencial que este também tenha QV¹⁰.

O interesse crescente pelo construto QV pode ser exemplificado, ainda, por indicadores de produção de conhecimento, associados aos esforços de integração e de intercâmbio de pesquisadores e de profissionais interessados no tema. Pode-se mencionar o surgimento do periódico *Quality of Life Research*, editado a partir do início dos anos 90 pela *International Society for Quality of Life Research* reunindo trabalhos científicos sobre QV de diferentes áreas do conhecimento²⁴.

Atualmente, existem duas tendências que norteiam o conceito do termo QV, com abordagem nos aspectos mais genéricos, isso por influência de estudos realizados na área de sociologia os quais não referenciam as disfunções e os agravos à saúde¹³. E qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), como aspectos diretamente associados às enfermidades ou às intervenções em saúde¹².

Portanto, QVRS é considerada um conceito amplo, uma vez que, aborda conceitos de qualidade de vida global e aqueles relacionados ao próprio estado de saúde, sendo o principal indicador para pesquisas avaliativas sobre o resultado de intervenções^{25,26}.

No âmbito da saúde coletiva e das políticas públicas é possível identificar o interesse crescente pela avaliação da QVRS. Contudo, informações sobre QV têm sido incluídas tanto para indicadores de avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para

portadores de vários agravos, principalmente os crônicos, e comparação entre condutas que objetivam o controle de alguns problemas de saúde^{26,27}. Estudos que envolvem avaliação da QV, de indivíduos acometidos por certas enfermidades, são de suma importância na área da saúde, visto que, os resultados contribuirão positivamente para adotar, avaliar e aprovar tratamentos e custo/benefício do cuidado prestado²⁸.

Portanto, denota-se que para medir diretamente a saúde dos indivíduos, têm-se desenvolvido e testado instrumentos genéricos e específicos, estruturados e simplificados, capazes de reconhecer os índices de QV da população.

2.2 - Instrumentos de Avaliação da Qualidade de Vida

Avaliações de QV têm se mostrado importante subsídio para o desenvolvimento de intervenções na assistência à saúde de forma sensível e eficaz, levando em consideração a perspectiva do próprio paciente²⁹. São importantes para o planejamento e acompanhamento do tratamento, identificação dos fatores que interferem diretamente na QV e desenvolvimento de estratégias de promoção de bem-estar e de prevenção de doenças³⁰.

Atualmente, alguns instrumentos têm sido propostos e utilizados com a finalidade de avaliar a QV de pacientes com as mais diversas patologias, estes podem ser divididos em genéricos e específicos.

Os instrumentos genéricos abordam o perfil de saúde ou não e foram desenvolvidos com o objetivo de evidenciar o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma ampla variedade de população. Avaliam aspectos relativos à função, disfunção e desconforto físico e emocional, sendo apropriados para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde^{8,31,32}. Alguns instrumentos genéricos relacionados a saúde são: The Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (MOS SF-36), Sickness Impact Profile (SIP), Nottingham Health Profile (NHP),

McMaster Health Index Questionnaire (MHIO), Rand Health Insurance Study (Rand HIS), Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100), este último possui a versão abreviada, WHOQOL-bref contendo 26 questões, entre outros³³.

Os específicos são capazes de avaliar de forma individual as determinadas características da QV do indivíduo, tendo como principal característica a sensibilidade para mensurar a melhora ou piora do seu estado de saúde. Assim, do ponto de vista dos pesquisadores, é uma forma de avaliar o impacto de determinadas intervenções³³.

Nesta investigação, optou-se por utilizar os questionários de avaliação subjetiva, genérico, de QV desenvolvido pela OMS, o WHOQOL-bref, versão abreviada do WHOQOL-100 e o Dermatology Life Quality Index (Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia - DLQI), primeiro questionário de avaliação da QVRS específico à dermatologia.

O WHOQOL-100, instrumento genérico, foi desenvolvido pela OMS para avaliar QV, envolvendo a participação de vários países, com representação de diferentes culturas e disponível em 20 idiomas, tendo sido desenvolvida uma versão brasileira²².

O instrumento foi desenvolvido utilizando um enfoque transcultural original, principalmente por envolver um enfoque único sendo aplicado em diferentes centros que simultaneamente participaram da operacionalização dos domínios de avaliação de QV. Desta forma, foi possível evidenciar as dificuldades inerentes à padronização, equivalência e tradução do mesmo. Para o critério de seleção dos países foram consideradas as diferenças no nível de industrialização, disponibilidade de serviços de saúde, importância da família e religião dominante, dentre outros aspectos³⁴.

Ressalta-se que o estudo das características psicométricas do WHOQOL-100, envolveu uma amostra de 8294 indivíduos de 19 centros³⁵ sendo que os resultados das análises, validade e estabilidade do instrumento foram significativas tanto para doentes como para os indivíduos sadios³⁴.

Contudo, é importante salientar que, estudos sobre QV podem ter limitações em função de características ou situações vivenciadas pelo indivíduo, ou até mesmo, do instrumento aplicado.

No entanto, concorda-se com Fleck et al.³⁴ quando enfatizam que o desenvolvimento do WHOQOL na versão em português tem importância expressiva no estudo da QV da população brasileira.

O WHOQOL-bref é uma versão abreviada do WHOQOL-100, possibilitando menor tempo para o preenchimento e, ao mesmo tempo, preservando as características psicométricas satisfatórias. Foi desenvolvido mediante necessidade de um instrumento mais curto, principalmente na aplicação de estudos que demandassem grande número de indivíduos³⁶.

O DLQI é o primeiro questionário de avaliação de QVRS específico à dermatologia e vem sendo aplicado em várias dermatoses como psoríase, dermatite atópica, urticária, acne, entre outras. O instrumento foi aplicado pela primeira vez em hanseníase, por um grupo de pesquisadores brasileiros³⁷.

A hanseníase, foco do estudo em questão, é uma doença crônica, que pode interferir em aspectos importantes da vida do indivíduo. Observa-se, com frequência, a limitação para desenvolver as atividades laborais, o que por sua vez pode repercutir diretamente nas esferas econômica, familiar e social. Por ocasionar deformidades físicas afeta, principalmente, a autoimagem da pessoa acometida, que mesmo sabendo que a doença é curável sente-se o peso do preconceito. Salienta-se que, ainda nos dias atuais, esta enfermidade está arraigada aos estigmas, a idéia de doença mutilante e incurável, provocando atitudes de rejeição e discriminação³⁸.

Claro et al.³⁹ ressaltaram que, sob o ponto de vista médico, “a hanseníase é uma doença que conta com tratamento e cura, porém quanto a questão cultural, remete a símbolos negativamente carregados em um número considerável de sociedades, inclusive o Brasil. Por esse motivo, é uma doença-chave para a compreensão da inevitável associação entre as dimensões física, psicológica e sociocultural da doença”. Estes e outros aspectos podem afetar diretamente a QV dos indivíduos com hanseníase.

2.3 - Hanseníase: Um problema de Saúde Pública

2.3.1 Breve Histórico

A hanseníase é considerada uma das doenças mais antigas que acometem o homem. Evidências sobre a patologia provêm da Índia e da África, cerca de 600 a.C., onde há relatos desta enfermidade. Os sinais e sintomas são mencionados na Bíblia sempre associados à lepra, com significado de doença escamosa, contagiosa, incurável e mutilante, evidenciando vestígios fortes de preconceito na sociedade da época^{40,41,42}.

No entanto, apesar do destaque da doença como sendo a “moléstia mais antiga” conhecida pelo homem⁴³, sua origem permanece obscura. Existem poucos registros sobre o aparecimento da doença, tornando difícil uma abordagem mais precisa sobre o início desta enfermidade que ainda permanece endêmica atualmente.

Em 460 a.C. Hipócrates ao avaliar indivíduos que apresentavam muitas manchas na pele, compatível com doenças hoje conhecidas por prurido estival ou pitiríase simples ou vitiligo, denominou esta enfermidade como sendo lepra⁴⁴.

Evidências da literatura descrevem que um dos discípulos de Confúcio sofria de uma doença parecida com a hanseníase virchowiana. Por volta do ano 150 d.C. já era bem conhecida na Grécia, de onde disseminou-se lentamente para a Europa, cuja transmissão se deu por soldados, comerciantes e colonizadores portadores provavelmente bacilíferos. Ao longo dos anos foi gradativamente desaparecendo da Europa, mas mantinham-se os focos endêmicos na Ásia e na África, fato que contribuiu para disseminação da doença para outros continentes, sendo introduzida no Novo Mundo, a partir das conquistas espanholas e portuguesas. Emergiu o período da colonização e a América Latina tornou-se uma nova área endêmica mundial⁴⁵.

No Brasil, os primeiros casos da doença aparecem em 1600, cem anos após descobrimento, no Rio de Janeiro, com a chegada dos

colonizadores portugueses. Com esse problema grave de saúde, na época, criou-se o primeiro leprosário^{39,46}. Portanto, sabe-se que os primeiros documentos que atestam a existência de hanseníase no país, datam do fim do século XVII⁴⁷.

A partir de 1920, o poder estatal adotou políticas visando à segregação das pessoas com hanseníase, o que estimulou o surgimento dos grandes asilos-colônias. Acreditava-se que esta seria uma medida preventiva com objetivo de eliminar a doença nos próximos vinte anos. Neste período, as pessoas eram obrigadas a deixar seus familiares e pertences pessoais e submeterem a internação compulsória em sanatórios. Assim, o Estado de São Paulo adotou, no início da década de 30, o modelo isolacionista, também, utilizado em outros países endêmicos. No entanto, médicos como, Emílio Ribas, Osvaldo Cruz e Alfredo da Matta, indignados com essas atitudes denunciaram o descaso no combate a endemia^{47,48}.

Desta forma, o isolamento deixou marcas na vida dos reclusos, pois estes perderam suas famílias, seus empregos e até mesmo suas identidades, foram obrigados a enfrentar uma vida de isolamento e solidão, e buscarem maneiras de adaptação.

Em 1935, fomentou-se um plano de ação mais abrangente, com extensão da assistência aos familiares das pessoas em tratamento. Com a criação, em 1941, do Serviço Nacional de Lepra, concretizou-se o levantamento epidemiológico em alguns dos seguintes estados brasileiros municípios do Estado do Amazonas, Pará, Rio de Janeiro, Minas Gerais, Mato Grosso, Goiânia, fornecendo informações atuais sobre a doença⁴⁸.

No VII Congresso Internacional de Leprologia, realizado no Rio de Janeiro, em 1963, foram apresentados trabalhos, atestando os resultados ineficazes da política isolacionista e os bons resultados no tratamento ambulatorial dos pacientes⁴⁷.

Posteriormente, em 1970, o Serviço Nacional da Lepra foi substituído pela Divisão Nacional da Lepra. Nessa época, uma campanha iniciada em São Paulo defendia a mudança da nomenclatura lepra para hanseníase, sendo atribuído ao uso daquele termo o importante estigma

associado à doença. Vale ressaltar que o Brasil teve a iniciativa pioneira de substituir oficialmente o termo lepra por hanseníase⁴⁸.

No entanto, enfatiza-se que apesar da mudança ocorrida na nomenclatura, o problema com relação às implicações ocasionadas pela hanseníase e todo seu contexto histórico e social estão longe de serem resolvidos.

A partir da década de 80 o Brasil teve um marco significativo na história da hanseníase, investindo nas políticas de saúde que buscavam desativar os asilos, promovendo a integração dos doentes com as famílias, mantendo o tratamento ambulatorial. As internações, quando necessárias, eram concretizadas em hospitais gerais e após término do tratamento os doentes recebiam alta, retornando para casa. Contudo, sabe-se que este processo de desativação dos asilos contribuiu de certa forma, com as dificuldades de readaptação a vida familiar e social após o período de internação. Tal fato implicou na permanência de muitos em asilos⁴⁹.

Entre 1985 a 2000, os casos de hanseníase reduziram drasticamente de 19 para 4,68 doentes para cada 10.000 habitantes. Assim, desde 1985 o país estruturou ações voltadas para o problema e em 1999 assumiu o compromisso de eliminar a hanseníase até o ano de 2005, porém esta meta não foi alcançada⁵⁰.

Atualmente, esforços foram empreendidos para que se pudesse atingir a meta de eliminação da hanseníase até o final de 2010. Para tal, todos os municípios teriam que atingir uma taxa de prevalência de menos de 1 doente por 10.000 habitantes⁵¹.

Ainda dentro desta perspectiva de eliminação, foi publicado o Plano de Combate à saúde - 2006 a 2010, que busca aprimorar o sistema de avaliação da endemia por município; implementar as ações de detecção e tratamento nos municípios endêmicos; implementar as ações de vigilância nos municípios com prevalência de eliminação; reorganizar o sistema de referência e contra-referência, local e regionalizado; prevenir e tratar incapacidades físicas detectadas nos doentes; implementar as ações sociais e educativas e reorganizar o sistema de informações⁵².

Embora a prevalência de casos conhecidos venha sendo reduzida por meio do tratamento e saída do registro ativo, a detecção de casos novos de hanseníaseⁱ permanece alta em muitos países, inclusive no Brasil, cujo coeficiente de detecção de casos novos, em 2007, foi de 21,08/100.000 habitantes e o de prevalência, 21,94/100.000 habitantes⁵³.

Em síntese, salienta-se que a hanseníase é considerada um problema de saúde pública, principalmente no que se refere aos problemas associados às incapacidades físicas permanentes, alterações na vida social do indivíduo relacionados à discriminação e estigmas, e repercussões psicológicas. Evidências da OMS estimam que 2 a 3 milhões de pessoas estão permanentemente incapazes fisicamente em virtude da enfermidade^{54,55}.

Portanto, os centros de referência em hanseníase nos quais estão instituídos os programas de controle da doença, buscam interromper a transmissão da doença, quebrando a cadeia epidemiológica, como também, prevenir incapacidades físicas, promovendo a cura e a reabilitação física e social do doente, condições estas importantes no que tange a melhoria da QV dos acometidos⁵⁰.

2.3.2 Hanseníase: A doença

Doença milenar, infectocontagiosa, crônica, transmitida por via respiratória e com alto potencial incapacitante, manifesta-se principalmente por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. O comprometimento dos nervos periféricos é a principal característica da doença, potencializando as incapacidades físicas que por sua vez podem, inclusive, evoluir para deformidades, limitando o indivíduo de desempenhar suas atividades laborais, conviver socialmente e desta forma trazendo-lhe problemas psicológicos⁴².

ⁱ LASTÓRIA, Joel Carlos ; PUTINATTI, Maria Stella M A . Utilização de busca ativa de hanseníase: relato de uma experiência de abordagem na detecção de casos novos. *Hansenologia Internationalis*, v. 29, p. 6-11, 2004.

Portanto, as manifestações dermatoneurológicas são resultantes da ação do bacilo *Mycobacterium leprae*, descoberto pelo norueguês Gerard Armauer Hansen, em 1874. Este bacilo tem a capacidade de infectar um número expressivo de pessoas, no entanto, poucas adoecem, pois o organismo da maioria delas apresenta resistência ao mesmo, destruindo-o. Observa-se que até mesmo em populações que vivem em situações de alta prevalência da doença, somente 10% das pessoas adoecem³⁷. Contudo, o aparecimento da doença na pessoa infectada pelo bacilo, e suas diferentes manifestações clínicas dependem dentre outros fatores, da relação parasita/hospedeiro podendo ocorrer após um longo período de incubação, de 2 a 7 anos^{50,56}.

Excluída a hipótese de transmissão hereditária da doença, as investigações científicas passaram a ser concentradas nos aspectos relativos ao agente patogênico e suas propriedades, tais como virulência, capacidade de indução de resposta imune e resposta ao tratamento^{57,58}. O homem é considerado o único reservatório natural do bacilo, mas já foram relatados animais selvagens naturalmente infectados⁵⁹.

A incidência da doença é maior nos homens do que nas mulheres, sendo que existem outros fatores que predispõem a endemicidade, como as condições socioeconômicas desfavoráveis, condições precárias de vida e de saúde, elevado número de pessoas convivendo em um mesmo ambiente e falta de acesso às informações e aos serviços de saúde⁵⁰.

No mundo, a hanseníase é endêmica na Índia, Brasil, Nepal, Myanmar, Moçambique e Madagascar, tendo em média 600.000 casos⁶⁰. No Brasil a doença apresenta distribuição heterogênea variando de prevalências inferiores à meta proposta pela OMS, como no Estado do Rio Grande do Sul e São Paulo, a regiões hiperendêmicas, particularmente nas regiões Norte e Nordeste^{61,62}.

No que tange à classificação da doença, são instituídos critérios do ponto de vista **Clínico** - aspectos das lesões cutâneas, variando em número, extensão, definição de margens e simetria de distribuição; **Bacteriológico** - presença ou ausência do *M. leprae*, e seus aspectos morfológicos, variando de numerosos, íntegros e agrupados, formando globias, a raros, fragmentados e ausentes; **Imunológico** - imunorreatividade à

lepromina - reação de Mitsuda, com leitura após 21 a 28 dias, considerando positiva a intradermorreação, quando na presença de pápula \geq a 5 mm de diâmetro; **Histológico** - aspectos histopatológicos das lesões, variando de granulomas bem definidos a infiltrado difuso linfo-histiocitário^{42,56}.

As características clínicas da doença caracterizam-se por acometimento dermatoneurológico, sendo classificada entre dois pólos estáveis (tuberculóide e virchowiano), com formas intermediárias instáveis. Os pacientes são classificados em dois grupos: os paucibacilares (PB) que correspondem a formas clínicas que possuem imunidade celular preservada, apresentam até cinco lesões de pele, baciloscopia negativa e teste de Mitsuda positivo; e os multibacilares (MB) que são as formas clínicas com imunidade específica ao bacilo reduzida ou ausente, mais de cinco lesões de pele e baciloscopia positiva. De acordo com essa classificação, operacionaliza-se o tratamento com a poliquimioterapia (PQT)^{50,63}.

A PQT com dapsona, rifampicina e clofazimina é o principal tratamento para a hanseníase, é instituída pelo MS e distribuída gratuitamente no Brasil na rede pública de saúde. Os esquemas são diferenciados para paucibacilares e multibacilares. Além do tratamento medicamentoso deve-se levar em conta a supressão dos surtos reacionais, prevenção de incapacidades físicas, reabilitação física e psicossocial. Salientando que todo o tratamento é feito em esquema ambulatorial, cuja avaliação é freqüente^{64,65}.

Para o diagnóstico diferencial leva-se em consideração as manifestações dermatológicas, neurológicas, as doenças deformantes e sistêmicas nos períodos reacionais. As formas clínicas são classificadas em indeterminada, tuberculóide, virchowiana, dimorfa, manifestações neurológicas e doenças deformantes⁵⁹.

Destaca-se, ainda, que durante a evolução crônica e insidiosa da doença fenômenos inflamatórios agudos, as reações hansênicas, podem ocorrer. Estas por sua vez, podem incidir em qualquer uma das formas clínicas, exceto na hanseníase indeterminada, podendo ocorrer antes, durante ou após a instituição do tratamento específico⁵⁰. Os dois tipos de reações hansênicas: Tipo 1 ou reação reversa (RR) pode ocorrer em todas as

formas clínicas e Tipo 2 ou eritema nodoso hansênico (ENH) refletem processos inflamatórios e acontecem nos pacientes multibacilares⁶⁶. Desta forma, os episódios reacionais são potencialmente responsáveis por perda funcional de nervos periféricos e conseqüentemente podendo desencadear incapacidades físicas. Assim, faz-se necessário que o diagnóstico da doença seja feito o mais precocemente, com manejo terapêutico adequado dos eventos reacionais graves, recorrentes ou crônicos.

Sabe-se que a hanseníase, quando não diagnosticada e tratada adequadamente, pode evoluir para incapacidades e deformidades físicas, as quais levam à diminuição ou perda da capacidade laboral, limitação da vida social e problemas psicológicos⁶⁷. Assim, para determinar o grau de incapacidade o profissional de saúde deve realizar avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés sendo que os resultados desta avaliação variam de 0 (zero) a II (dois)⁴².

Desta forma, o paciente classificado como **Grau 0** não apresenta comprometimento neural nos olhos, mãos ou pés em decorrência da hanseníase; quando sua avaliação indica diminuição ou perda de sensibilidade refere-se ao **Grau I**. Os pacientes **Grau II** são aqueles que apresentam incapacidades e deformidades nos olhos como lagofalmo, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0, 1 ou não conta dedos a 6m de distância; nas mãos e/ou pés identifica-se lesões tróficas e/ou lesões traumáticas, garras, reabsorção óssea, mãos e pés caídos, contratura do tornozelo⁴².

Portanto, é de fundamental importância, a atuação da equipe multiprofissional na prevenção e controle da hanseníase, evitando-se com isso o aumento da prevalência da doença e a limitação física das pessoas acometidas.

Apesar de ser uma doença curável, os portadores da doença reagem emocionalmente com tristeza, raiva, revolta, culpa, vergonha e angústia, relacionados ao medo de enfrentar outras pessoas, ao futuro, às transformações mutilantes, além do temor da solidão, do abandono, dentre outros, aspectos estes que podem interferir diretamente na QV destes indivíduos⁶⁸.

Justificativa



3 - *Considerando-se que:*

1. O Brasil é o primeiro país das Américas e o segundo do mundo com maior número de casos de hanseníase⁵³;
2. Trata-se de uma enfermidade de evolução insidiosa e crônica, sujeita a episódios de agudização⁵⁰;
3. A morbidade associa-se aos estados reacionais e ao acometimento neural que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, o que repercute diretamente nas esferas econômica, familiar e social, comprometendo significativamente a QV dos pacientes⁶⁵;
4. A PQT constitui-se hoje como a principal estratégia para interromper a cadeia de transmissão do *M. leprae*. No entanto, traz diversos efeitos colaterais que podem interferir diretamente na QV dos pacientes⁶⁹;
5. Os quadros reacionais da doença, mesmo após o tratamento preconizado, impedem muitas vezes os pacientes de desenvolverem suas atividades laborais, afastando-os provisória ou definitivamente do trabalho e com isso estes se sentem incapazes e improdutivos;
- 6 - A avaliação da QVRS tem sido uma prática cada vez mais freqüente nas práticas de saúde atual e mediante esta pode-se verificar a eficácia de tratamentos do ponto de vista do paciente⁷⁰;

Pretende-se aprofundar os estudos sobre a QV das pessoas acometidas pela hanseníase uma vez que os resultados desta investigação podem somar-se àqueles de eficácia terapêutica, podendo sugerir mudanças na assistência à estes pacientes.

Objetivos



4.1 Objetivo Geral

- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase.

4.2 Objetivos Específicos

- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase utilizando o questionário genérico World Health Organization Quality of life Assessment bref (WHOQOL-bref);
- Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase utilizando o questionário específico Dermatology Life Quality Index (DLQI);
- Comparar a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase tratados e os que estão em tratamento;
- Comparar a qualidade de vida dos pacientes com e sem reações hansênicas.

Materiais e Método



Estudo transversal e descritivo com ênfase na QV de pacientes portadores de hanseníase tratados e em tratamento.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Medicina de Botucatu (FMB) em maio de 2008, of.180/08 (ANEXO 1), tendo autorização dos responsáveis pelos três serviços pesquisados (ANEXO 2).

5.1 - Casuística e Locais da Pesquisa

5.1.1 - Casuística

O tamanho amostral foi estimado de acordo com a fórmula seguinte: $n = n^0 / [1 + (n^0 - 1) / N]$, onde $n^0 = Z_{\alpha/2}^2 \cdot p \cdot q / d^2$. Desta forma, considerando os 118 pacientes em acompanhamento nos três serviços, nos últimos dois anos, um erro alfa=0,05, um valor de p estimado 50%, resultou a amostra de 90 pacientes.

Foram entrevistados 90 pacientes que estavam em acompanhamento nos três serviços de referência em hanseníase da Diretoria Regional de Saúde (DRS) VI de Bauru/SP, sendo estes o Ambulatório de dermatologia e o Centro de Saúde Escola (CSE), ambos da FMB da Universidade Estadual Paulista (UNESP); e o Centro de Referência em Moléstias Infecciosas (SAE/ADT/HD) situado na cidade de Bauru/SP.

5.1.2 - Locais da Pesquisa

O **Ambulatório de Dermatologia**, iniciou o Programa de Assistência ao Portador de Hanseníase na FMB em 1999 e até julho de 2009 atendeu em média 270 pacientes, sendo 25 casos novos por ano. Desenvolve atividades de ensino e pesquisa em nível de graduação e pós-graduação (Residência médica, mestrado e doutorado). Além de disponibilizar convênios com outras universidades do Estado de São Paulo e do Brasil. Os profissionais que fazem parte do programa são dermatologistas, sanitarista,

residentes de dermatologia, biólogo, enfermeiro e auxiliar de enfermagem, além de contar com o apoio de todos os serviços especializados da FMB.

O **Centro de Saúde Escola**, unidade de atenção básica da FMB, desenvolve o Programa desde 2003 sendo que até julho de 2009 atendeu em torno de 90 pacientes, tendo em média 10 casos novos por ano. Conta com o apoio de equipe multiprofissional que visa assistência integral ao portador de hanseníase e seus comunicantes.

O **Centro de Referência em Moléstias Infeciosas (SAE/ADT/HD)** situado na cidade de Bauru/SP funciona desde 1940 e ao longo dos anos passou por modificações estruturais e funcionais, sempre amparadas pelas políticas públicas de saúde. Até julho de 2009 foram atendidos em média 350 pacientes, sendo que de 2008 a 2009, 26 pacientes estavam em tratamento. Na unidade a equipe de saúde conta com médico, enfermeiro, auxiliar de enfermagem, psicólogo e assistente social, além de terapeuta ocupacional.

Os três serviços fazem parte da DRS VI e realizam as ações do Programa de Assistência ao Portador de Hanseníase, sendo incluídas nestas aquelas de prevenção e minimização do estigma associado à doença.

5.2 - Coleta de dados

A coleta de dados foi realizada no período de maio de 2008 a julho de 2009, e 100% das entrevistas foram concretizadas pela pesquisadora, durante as consultas periódicas previamente agendadas pela equipe médica e de enfermagem, nos três serviços de referência. Os 90 pacientes solicitaram que os instrumentos fossem administrados pela entrevistadora.

Realizou-se um teste piloto, perfazendo um total de 10 entrevistas, objetivando desta forma adequar os itens de caracterização sociodemográfica e ênfase na aplicação dos dois questionários de qualidade de vida.

Em atendimento a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que trata da pesquisa envolvendo seres humanos, os sujeitos foram orientados acerca dos objetivos da pesquisa, concordaram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1).

Utilizou-se como instrumentos para a coleta dos dados três protocolos: a ficha de caracterização da população estudada (ANEXO 3), os questionários WHOQOL-bref (ANEXO 4) e DLQI (ANEXO 5).

Além dos instrumentos compostos por questões fechadas, elaborou-se a seguinte questão aberta: ***O que significa para o (a) sr (a) ter qualidade de vida?*** Esta foi aplicada antes dos pacientes responderem às perguntas dos questionários WHOQOL-bref e DLQI, tendo assim o objetivo de averiguar qual o entendimento do paciente hanseniano sobre Qualidade de Vida. Não foi necessário gravar as respostas, pois os depoimentos eram curtos possibilitando, desta forma, escrevê-las no momento das entrevistas. Todas as respostas, após escritas, foram lidas e confirmadas pelos próprios pacientes.

5.3 - Critérios de inclusão

Foram incluídos pacientes com diagnóstico confirmado de hanseníase, com 18 anos ou mais de idade, tratados (até 2 anos de término do tratamento e/ou diagnóstico) ou em tratamento (com mais de um mês do início do tratamento), em acompanhamento nos ambulatórios de referência em hanseníase, nos últimos dois anos (2007 a 2009) e que concordaram participar do estudo.

É importante destacar que os pacientes foram incluídos e avaliados seguindo os instrumentos de coleta de dados, inseridos em grupos, não sendo objetivo deste estudo a avaliação individual dos pacientes de cada centro de atendimento. Portanto, não fez-se referência a avaliação de serviço.

5.4 - *Crítérios de exclusão*

Pacientes menores de 18 anos de idade, aqueles com algum déficit cognitivo ou neurológico que não tinham condições de responder adequadamente às questões, com mais de dois anos do término do tratamento e os que não concordaram participar do estudo.

Para tanto, foram entrevistados 98 pacientes, sendo que oito destes foram excluídos devido as seguintes situações: (1) Alzheimer, (1) déficit cognitivo (doença mental), (1) criança de 5 anos, (2) questionários foram excluídos devido a dificuldade dos pacientes na compreensão das perguntas e (3) não aceitaram participar do estudo

5.5 - *Instrumentos de coleta de dados*

5.5.1 - *WHOQOL-bref*

O WHOQOL-bref é a versão abreviada do WHOQOL 100, composto de 26 questões que envolvem aspectos diversos da vida cotidiana, sendo duas questões gerais de qualidade de vida e as 24 restantes representam as facetas que compõem o instrumento original. Abordam quatro domínios: Físico, Psicológico, Relações sociais e Meio ambiente³⁵.

Para a elaboração dos dados que constituíram a versão abreviada foi necessário a execução do teste de campo de 20 centros em 18 países. O critério de seleção das questões foi tanto psicométrico como conceitual. No que tange ao nível conceitual o instrumento original foi preservado, cada uma das 24 facetas deveria ser representada por uma questão. Enquanto que, no nível psicométrico selecionou-se a questão que mais altamente se

correlacionasse ao escore total do WHOQOL-100, calculado pela média de todas as facetas. Os itens foram selecionados e examinados criteriosamente com o objetivo de estabelecer se representavam conceitualmente o domínio proveniente das facetas³⁶.

A composição dos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, do WHOQOL-bref, foi adquirida mediante análise fatorial confirmatória.

O instrumento, na versão em português, apresentou características satisfatórias de consistência interna, validades discriminante, de critério, concorrente e fidedignidade teste-reteste³⁶.

Para cada aspecto da QV expresso no questionário WHOQOL-bref o sujeito pode apresentar sua resposta por meio de scores que variam de um a cinco, sendo a codificação pior no escore um e a melhor, no cinco. Os resultados dos domínios apresentam valores entre 0 e 100, sendo piores os mais próximos de 0 e melhores, os mais próximos de 100. Os pontos mais elevados indicam uma melhor percepção da qualidade de vida. O tempo de referência da percepção dos diferentes itens é de 2 semanas, ou seja, questiona-se ao individuo como estava o seu padrão de qualidade de vida, tendo em vista cada domínio do questionário, nas duas últimas semanas³⁵.

O esquema a seguir mostra os domínios do WHOQOL-bref e suas correspondentes facetas.

Domínios e facetas do WHOQOL-bref³⁶

Domínio 1- Domínio Físico

1. Dor e desconforto
2. Energia e fadiga
3. Sono e repouso
9. Mobilidade
10. Atividade da vida cotidiana
11. Dependência de medicação ou de tratamento
12. Capacidade de trabalho

Domínio 2 - Domínio Psicológico

4. Sentimentos positivos
5. Pensar, aprender, memória e concentração
6. Auto-estima
7. Imagem corporal e aparência
8. Sentimentos negativos
24. Espiritualidade/religião/crenças pessoais

Domínio 3 - Relações Sociais

13. Relações Pessoais
14. Suporte (Apoio) social
15. Atividade sexual

Domínio 4 - Meio Ambiente

16. Segurança física e proteção
 17. Ambiente no lar
 18. Recursos financeiros
 19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
 20. Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades
 21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
 22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
 23. Transporte
-

5.5.2 - DLQI (BRA)

O Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia é um instrumento para avaliar QV em dermatologia, traduzido, adaptado e validado, a partir do original *Dermatology Life Quality Index* - DLQI, criado na Universidade de *Wales*, Cardiff, no Reino Unido. Um questionário projetado para uso adulto, ou seja, pessoas acima de 16 anos, medindo o quanto o problema de pele afetou a vida da pessoa no decorrer da última semana⁷¹.

O DLQI é calculado por meio da soma do score de cada questão, tendo pontuação máxima de 30 e mínima de 0.

Os scores são interpretados como³⁷:

0- 1 = sem comprometimento da qualidade de vida

2-5 = com comprometimento leve

6-10 = com comprometimento moderado

11-20 = com comprometimento grave (forte)

21-30 = com comprometimento muito grave (forte)

Para utilizar o DLQI, previamente foi solicitada a autorização formal para os autores do instrumentoⁱⁱ (ANEXO 6).

5.6 - *Análise Estatística*

Os dados obtidos, por meio da avaliação dos dois questionários, foram processados pelo programa estatístico SPSS.

ⁱⁱ PROFESSOR ANDREW Y FINLAY – Department of Dermatology – Wales College of Medicine, Cardiff University – Heath Park, CARDIFF CF 14 4XN – Wales, United Kingdom. Telephone: +44 (0) 29207 44721 Fax: +44 (0)29 20744312. E-mail: finlayay@cf.ac.uk.

Realizou-se análise exploratória e os efeitos do grau de incapacidade, de reações hansênicas e de estar ou não em tratamento em relação à QV caracterizada pela utilização do DLQI foram estimados por meio de testes de Mann Whitney para comparação de duas amostras independentes. Em seguida aplicou-se o teste de Shapiro-wilk para avaliação da distribuição probabilística dos scores do DLQI.

Para estimar o efeito de sexos, renda, estar aposentado, afastado, ativo ou inativo, forma clínica, reação hansênica, tempo de diagnóstico, grau de incapacidade, presença de outras morbidades além da hanseníase foi utilizado o teste de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis para amostras independentes.

A correlação entre o tempo de tratamento e os scores obtidos pelo WHOQOL-bref, em cada um de seus domínios, foi estimada pelo coeficiente de correlação de Spearman.

Todos os efeitos foram considerados estatisticamente significativos se $p < 0,05$ (nível de significância de 5%).

Resultados



6 - Resultados

Durante 14 meses, de maio de 2008 a julho de 2009, os 90 pacientes que aceitaram participar do estudo e que preencheram todos os critérios de inclusão, responderam todos os instrumentos de coletas de dados sendo a ficha de caracterização da população estudada, os questionários WHOQOL-bref e DLQI, e a questão aberta “*O que significa para o (a) sr (a) ter qualidade de vida?*”.

6.1 - Caracterização da população estudada quanto aos dados sociodemográficos

Quanto às características sociodemográficas dos pacientes entrevistados, estes foram divididos em dois grupos, tratados e em tratamento, e avaliadas as variáveis sexo, idade, nível educacional, estado civil, condição profissional, renda familiar, filhos, conforme apresentadas na **Tabela 1**, que por sua extensão encontra-se dividida em duas páginas a seguir.

Tabela 1. Distribuição das características sociodemográficas dos pacientes tratados e em tratamento para hanseníase, no período de 2008-2009.

| Variáveis sociodemográficas | Tratado (n=51) (56,6%) | % | Em tratamento (n=39) (43,4%) | % | P |
|--|-------------------------------|----------|-------------------------------------|----------|----------------------|
| Sexo Masculino(%) | 37 | 72,5 | 22 | 56,4 | 0,110 ⁽¹⁾ |
| Sexo Feminino(%) | 14 | 27,5 | 17 | 43,6 | 0,310 ⁽¹⁾ |
| Idade | | | | | |
| Mínima | 23 | | 23 | | |
| Máxima | 80 | | 72 | | |
| Menores de 19 anos | 0 | 0 | 0 | 0 | |
| 20 a 39 anos | 14 | 27,4 | 6 | 15,3 | |
| 40 a 59 anos | 23 | 45,1 | 30 | 77,0 | |
| 60 a 79 anos | 13 | 25,5 | 3 | 7,7 | |
| 80 a 99 anos | 1 | 2,0 | 0 | 0 | |
| Nível educacional | | | | | |
| Analfabeto(%) | 4 | 7,8 | 2 | 5,1 | 0,653 ⁽²⁾ |
| 1º Grau(%) | 34 | 66,7 | 31 | 79,5 | |
| 2º Grau(%) | 11 | 21,6 | 5 | 12,8 | |
| Superior(%) | 2 | 3,9 | 1 | 2,6 | |
| Estado civil | | | | | |
| Solteiro(%) | 6 | 11,8 | 4 | 10,3 | 0,840 ⁽²⁾ |
| Casado ou vive junto (%) | 36 | 70,6 | 28 | 71,8 | |
| Divorciado(%) | 3 | 5,9 | 4 | 10,3 | |
| Viúvo(%) | 6 | 11,8 | 3 | 7,7 | |
| Condição profissional | | | | | |
| Ativo(%) | 23 | 45,1 | 20 | 51,3 | 0,356 ⁽²⁾ |
| Inativo(%)* | 28 | 54,9 | 19 | 48,7 | 0,243 ⁽¹⁾ |
| - Aposentado em decorrência da Hanseníase (%)* | 4 | 14,3 | 5 | 26,3 | 0,435 ⁽²⁾ |
| - Aposentado por tempo de serviço (%)* | 15 | 53,6 | 9 | 47,4 | 0,665 ⁽²⁾ |
| - Afastado em decorrência da Hanseníase (%)* | 8 | 28,6 | 5 | 26,3 | 0,702 ⁽²⁾ |
| - Desempregado (%)* | 1 | 3,5 | 0 | 0 | 1,000 ⁽²⁾ |

(1) Teste de qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

Continuação da Tabela 1 a seguir.

| Variáveis sociodemográficas | Tratado (n=51) (56,6%) | % | Em tratamento (n=39) (43,4%) | % | P |
|--|-------------------------------|-------------|-------------------------------------|-------------|----------------------------|
| Ocupação ativos | 23 | | 20 | | 0,354⁽²⁾ |
| - Do Lar | 4 | 17,5 | 5 | 25 | |
| - Pedreiro | 3 | 13,1 | 1 | 5 | |
| - Lavrador | 4 | 17,5 | 2 | 10 | |
| - Carpinteiro | 1 | 4,3 | 1 | 5 | |
| - Motorista | 2 | 8,7 | 1 | 5 | |
| - Mecânico | 2 | 8,7 | 2 | 10 | |
| - Comerciante | 1 | 4,3 | 1 | 5 | |
| - Operador de máquina | 2 | 8,7 | 2 | 10 | |
| - Serviços gerais | 1 | 4,3 | 3 | 15 | |
| - Costureira | 1 | 4,3 | 1 | 5 | |
| - Pescador | 1 | 4,3 | 1 | 5 | |
| - Caseiro | 1 | 4,3 | 0 | 0 | |
| Ocup. pacientes afast/aposent pela Hanseníase | 12 | | 10 | | 0,117⁽²⁾ |
| - Pedreiro | 3 | 25 | 2 | 20 | |
| - Operador de máquina | 2 | 16,7 | 2 | 20 | |
| - Lavrador | 2 | 16,7 | 2 | 20 | |
| - Costureira | 1 | 8,3 | 1 | 10 | |
| - Serviços gerais | 1 | 8,3 | 1 | 10 | |
| - Faxineira | 2 | 16,7 | 1 | 10 | |
| - Motorista | 1 | 8,3 | 1 | 10 | |
| Renda Familiar | | | | | |
| Menos que 1 salário mínimo | 1 | 2,0 | 0 | 0,0 | 0,217⁽²⁾ |
| De 1 a 2 salários | 45 | 88,2 | 31 | 79,5 | |
| De 3 a 5 salários | 3 | 5,9 | 7 | 17,9 | |
| Mais que 5 salários | 2 | 3,9 | 1 | 2,6 | |
| Possui filhos (%) | 44 | 86,3 | 37 | 94,9 | 0,290⁽²⁾ |

(1) Teste de qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

Verificou-se que dos 90 pacientes avaliados, 51 (56,6%) eram tratados e 39 (43,4%) estavam em tratamento. Em relação ao sexo, 37 (72,5%) dos pacientes tratados eram do sexo masculino, com idade mínima de 23 e máxima de 80 anos. No grupo de pacientes em tratamento, 22 (56,4%) eram homens e tinham idade mínima de 23 e máxima de 72 anos. A maior parte dos pacientes apresentou idade entre 40-59 anos (53/90, 59%).

Quanto ao nível educacional observou-se que tanto os pacientes tratados como os que estavam em tratamento possuíam baixo nível de instrução, destacando que em ambos os grupos a maioria tinha até o 1º grau. Destaca-se que esta variável equivale ao 1º grau completo ou incompleto.

Com relação ao estado civil, encontrou-se que tanto os tratados quanto os em tratamento eram casados, 36 (70,6%) e 28 (71,8%) respectivamente.

No que diz respeito a condição profissional dos pacientes, 43 (47,8%) encontravam-se ativos e 47 (52,2%) inativos. Assim, evidenciou-se que 28 (54,9%) dos tratados estavam inativos, contudo, não foi identificada significância estatística. Observou-se que a condição de inativo estava relacionada a aposentadoria do paciente e afastamento em decorrência da hanseníase, perfazendo um total de 12 tratados e 10 em tratamento. Mas a mesma proporção foi encontrada no grupo de pacientes aposentados por tempo de serviço, o que reflete a ausência de significância estatística.

Ao analisar a variável renda familiar identificou-se que 76 (84,4%) dos pacientes tinham renda de 1 a 2 salários mínimos.

6.2 - Caracterização dos pacientes quanto a condição de saúde atual e outras morbidades

No que se refere a condição de saúde dos pacientes, a **Tabela 2** mostra como estes classificavam sua própria saúde na época da entrevista, além de identificar que outra (s) morbidade (s) possuíam.

Tabela 2. Caracterização dos pacientes tratados e em tratamento quanto a condição de saúde atual e outras morbidades.

| Condição de saúde atual | Tratado (n=51) | % | Em tratamento (n=39) | % | P |
|--|-----------------------|----------|-----------------------------|----------|----------------------|
| Muito ruim | 5 | 9,8 | 4 | 10,3 | 0,195 ⁽²⁾ |
| Fraco | 14 | 27,5 | 7 | 17,9 | |
| Nem ruim nem boa | 3 | 5,9 | 8 | 20,5 | |
| Boa | 27 | 52,9 | 20 | 51,3 | 0,379 ⁽¹⁾ |
| Muito boa | 2 | 3,9 | 0 | 0,0 | |
| Possui outro problema de saúde além da hanseníase (%) | 24 | 47,1 | 22 | 56,4 | |
| Diabetes (%) | 19 | 37,5 | 7 | 18,2 | 0,197 ⁽²⁾ |
| Hipertensão arterial (%) | 17 | 33,3 | 20 | 50,0 | 0,251 ⁽¹⁾ |

(1) Teste de qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

No que concerne a condição de saúde atual, identificou-se que a maioria dos pacientes, tanto tratados (27/90, 52,9%) quanto os que estavam em tratamento (20/90, 51,3%) classificaram sua saúde como *boa*. Considerável porcentagem dos pacientes, sendo 27,5% dos tratados e 17,9% dos em tratamento, responderem que sua saúde estava fraca, contudo não houve diferença estatística nesta comparação.

Quando questionados se tinham outro (s) problema (s) de saúde além da hanseníase apontaram algumas doenças como atrite, catarata, hipotireoidismo, depressão, tuberculose e hepatite, no entanto, estas apareceram em menor frequência. As morbidades que mais

prevaleceram nos dois grupos foram o Diabetes mellitus (26/90, 55,7%) e Hipertensão arterial (37/90, 83,3%). Desta forma, ao associar os dois grupos em relação a ter diabetes ou hipertensão arterial, não houve significância estatística.

6.3 - Caracterização da população estudada quanto as condições específicas da hanseníase

Para caracterizar os pacientes quanto as características específicas da hanseníase utilizou-se as variáveis forma clínica, tempo de diagnóstico, grau de incapacidade e reação hansênica, conforme mostra a Tabela 3.

Tabela 3. Distribuição dos pacientes tratados e em tratamento nas condições específicas da hanseníase: forma clinica, tempo de diagnóstico, grau de incapacidade e reação hansênica.

| Variáveis | Tratado (n=51) | % | Em tratamento (n=39) | % | P |
|-----------------------------|---------------------------|----------|-------------------------------------|----------|------------------------|
| Forma Clínica | 46 | 90,2 | 31 | 79,5 | 0,152 ⁽¹⁾ |
| Multibacilar | | | | | |
| Tempo de diagnóstico | | | | | |
| Menor que 1 ano | 2 | 3,9 | 28 | 71,8 | < 0,001 ⁽²⁾ |
| De 1 a 2 anos | 49 | 96,1 | 11 | 28,2 | |
| Grau de incapacidade | | | | | |
| 0 | 39 | 76,5 | 35 | 89,7 | 0,218 |
| 1 | 10 | 19,6 | 4 | 10,3 | |
| 2 | 2 | 3,9 | 0 | 0,0 | |
| Reação hansênica | | | | | |
| Ausente | 21 | 41,2 | 27 | 69,2 | < 0,002 |
| Tipo I | 9 | 17,6 | 9 | 23,1 | |
| Tipo II | 16 | 31,4 | 3 | 7,7 | |
| Tipo I e II | 5 | 9,8 | 0 | 0,0 | |

(1) Teste de qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

Os resultados apontaram a forma clínica multibacilar como a mais prevalente, sendo em 46 (90,2%) dos pacientes tratados e em 31 (79,5%) daqueles em tratamento. O tempo de diagnóstico de 1 a 2 anos e presença de reação hansênica foram estatisticamente significantes, respectivamente $p=0,001$ e $p=0,002$. Com relação ao grau de incapacidade não houve significância estatística entre os dois grupos.

A **Tabela 4** mostra a comparação entre sexos feminino e masculino e as condições específicas da hanseníase como reação hansênica, forma clínica multibacilar e grau de incapacidade. Dos 90 pacientes entrevistados 59 (65,5%) eram do sexo masculino e apresentavam características como reação hansênica e forma clínica multibacilar em maior frequência do que as mulheres. Desta forma, observou-se que reação hansênica ($p=0,047$) e forma clínica multibacilar ($p=0,026$) foram estatisticamente significantes.

No que se refere ao grau de incapacidade física, nota-se que mais de 80% dos pacientes de ambos os sexos não apresentavam alteração física. Encontrou-se que dos 90 pacientes 14 (15,5%) tinham grau de incapacidade 1 e somente dois (3,4%) dos pacientes tinham grau 2. Contudo, na avaliação da história clínica destes pacientes observou-se que os mesmos foram transferidos para os serviços pesquisados já com seqüelas e tratamentos irregulares.

Tabela 4. Comparação entre sexos feminino e masculino em relação as condições específicas da hanseníase: reação hansênica, forma clínica multibacilar e grau de incapacidade.

| Condições específicas da hanseníase | Sexo feminino (n = 31) | Sexo Masculino (n = 59) | P |
|--|-----------------------------------|------------------------------------|----------------------------|
| Reação hansênica (%) | 32,3 (10) | 54,2 (32) | 0,047⁽¹⁾ |
| Forma clínica Multibacilar (%) | 74,2 (23) | 91,5 (54) | 0,026⁽¹⁾ |
| Grau de incapacidade | | | |
| 0 (%) | 83,6 (26) | 81,4 (48) | 0,893 ⁽²⁾ |
| 1 (%) | 16,1 (5) | 15,3 (9) | |
| 2 (%) | 0,0 (0) | 3,4 (2) | |

(1) Teste de Qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

6.4 - Significado de Qualidade de Vida

No que se refere a questão aberta do instrumento de avaliação de qualidade de vida: *O que significa para o (a) sr (a) ter qualidade de vida?*, realizou-se uma síntese das palavras chaves encontradas nas respostas referidas pelos 90 pacientes entrevistados, conforme estão expostas na **Tabela 5**. O significado mais freqüente tanto para os pacientes tratados (47,1%) quanto para os em tratamento (53,8%) é o fato de terem saúde.

Tabela 5. Distribuição dos pacientes tratados e em tratamento quanto a síntese das respostas destes sobre o significado de qualidade de vida.

| Significado de ter qualidade de vida | Tratado (n=51) | Em tratamento (n=39) | P |
|---|-----------------------|-----------------------------|----------------------|
| Trabalho(%) | 17,6 | 15,4 | 0,775 ⁽¹⁾ |
| Saúde(%) | 47,1 | 53,8 | 0,523 ⁽¹⁾ |
| Cura da hanseníase(%) | 8,3 | 10,5 | 0,728 ⁽²⁾ |

(1) Teste de qui-quadrado

(2) Teste exato de Fisher

Por esta análise, destaca-se apenas a aproximação da distribuição das frequências dos significados atribuídos pelos pacientes tratados e em tratamento.

6.5 - Avaliação da influência das variáveis pesquisadas em relação aos domínios do WHOQOL-bref

Na **Tabela 6**, observa-se que não houve diferença estatística significativa entre ter ou não reação hansênica em relação aos scores dos domínios do WHOQOL-bref. Nota-se ainda que, os pacientes

tratados (30/51) tiveram mais reações do que aqueles em tratamento (12/39).

Tabela 6. Associação entre reação hansênica nos pacientes tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref.

| Reação | Domínios WHOQOL-bref | Tratado (n=21) | Em tratamento (n=27) | p⁽¹⁾ |
|---------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|------------------------|
| Não | Físico | 75,0(46,4 ; 82,1) | 75,0(60,7 ; 82,1) | 0,586 |
| | Psíquico | 66,6(52,0 ; 75,0) | 58,0(54,1 ; 70,8) | 0,369 |
| | Social | 58,3(50,0 ; 75,0) | 58,3(58,3 ; 75,0) | 0,941 |
| | Ambiental | 53,1(50,0 ; 67,1) | 56,2(50,0 ; 59,3) | 0,623 |
| | Geral | 16,0(12,0 ; 16,0) | 14,0(12,0 ; 16,0) | 0,193 |
| | | Tratado (n=30) | Em tratamento (n=12) | p⁽¹⁾ |
| Sim | Físico | 41,0(28,5 ; 65,1) | 44,6(25,0 ; 70,5) | 0,845 |
| | Psíquico | 54,1(41,6 ; 66,6) | 47,9(33,3 ; 61,4) | 0,363 |
| | Social | 62,5(50,0 ; 75,0) | 58,3(58,3 ; 70,8) | 0,371 |
| | Ambiental | 53,1(42,9 ; 59,3) | 50,0(47,6 ; 59,3) | 0,878 |
| | Geral | 13,0(8,0 ; 16,0) | 12,0(8,5 ; 15,5) | 0,549 |

(1) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo descritivo em mediana e quartís.

Ao associar as formas clínicas paucibacilar e multibacilar dos pacientes tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref encontrou-se que houve diferença estatística ($p=0,031$) no domínio ambiental dos pacientes paucibacilares, conforme **Tabela 7**.

Tabela 7. Associação das formas clínicas dos pacientes tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref.

| Forma clínica | Domínios WHOQOL-bref | Tratado (n =5) | Em tratamento (n=8) | p⁽¹⁾ |
|----------------------|-----------------------------|-----------------------|-----------------------------|------------------------|
| Paucibacilar | Físico | 75,0(50,0 ; 76,7) | 75,0(75,1 ; 80,3) | 0,452 |
| | Psíquico | 75,0(50,0 ; 79,1) | 56,2(51,0 ; 61,4) | 0,140 |
| | Social | 58,3(54,1 ; 87,5) | 70,8(58,3 ; 81,2) | 0,940 |
| | Ambiental | 59,3(54,6 ; 65,6) | 53,1(47,6 ; 55,4) | 0,031 |
| | Geral | 14,0(11,0 ; 15,0) | 12,0(12,0 ; 16,0) | 0,939 |
| | | Tratado (n=46) | Em tratamento (n=31) | p⁽¹⁾ |
| Multibacilar | Físico | 46,4(31,2 ; 75,0) | 67,8(28,5 ; 78,5) | 0,351 |
| | Psíquico | 58,3(45,8 ; 67,7) | 58,3(45,8 ; 70,8) | 0,925 |
| | Social | 62,5(50,0 ; 75,0) | 58,3(58,3 ; 75,0) | 0,462 |
| | Ambiental | 53,1(43,7 ; 63,2) | 56,2(50,0 ; 65,6) | 0,449 |
| | Geral | 14,0(10,0 ; 16,0) | 12,0(10,0 ; 16,0) | 0,439 |

(1) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo descritivo em mediana e quartís.

A comparação entre a variável sexo, feminino e masculino, com os domínios do WHOQOL-bref, não apresentou diferença estatística.

Quanto a renda familiar e os domínios do WHOQOL-bref, não houve diferença estatística, porém, constatou-se o predomínio de pacientes com renda de 1 a 2 salários mínimos conforme apresentado na **Tabela 8**.

Tabela 8. Associação da renda familiar dos pacientes com hanseníase com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Menor que 1 s. m (n=1) | De 1 a 2 s.m (n=76) | De 3 a 5 s.m. (n=10) | Mais que 5 s.m. (n=3) | p ^(*) |
|----------------------|------------------------|---------------------|----------------------|-----------------------|------------------|
| FÍSICO | 25,0 (25,0-25,0) | 60,7 (32,1-75,0) | 75,0 (56,2-82,1) | 67,8 (35,7-82,1) | 0,106 |
| PSÍQUICO | 58,3 (58,3-58,3) | 58,3 (46,8-70,8) | 56,2 (32,2-69,7) | 58,3 (58,3-75,0) | 0,566 |
| SOCIAL | 25,0 (25,0-25,0) | 62,5 (58,3-75,0) | 58,3 (47,9-75,0) | 58,3 (50,0-58,3) | 0,173 |
| AMBIENTAL | 21,8 (21,8-21,8) | 53,1 (46,8-59,3) | 60,9 (46,8-71,8) | 68,7 (53,1-68,7) | 0,203 |
| GERAL | 10,0 (10,0-10,0) | 14,0 (12,0-16,0) | 14,0 (10,0-14,5) | 16,0 (12,0-16,0) | 0,545 |

(*) Teste de kruskal-Wallis para amostras independentes. Resumo em mediana e quartís.
s.m: salário mínimo

Com relação a condição profissional 43 (47,8%) pacientes encontravam-se ativos e 47 (52,2%) inativos. A associação de pacientes ativos e inativos com os domínios do WHOQOL-bref, mostrou-se estatisticamente significativa nos domínios físicos ($p=0,001$) e psíquico ($p=0,000$), conforme apresentado na **Tabela 9**.

Tabela 9. Associação dos pacientes ativos e inativos com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Ativos (n=43) | Inativos (n =47) | p ⁽¹⁾ |
|----------------------|------------------|------------------|------------------|
| FÍSICO | 75,0(42,8; 83,9) | 57,1(28,5; 75,0) | 0,001 |
| PSÍQUICO | 66,6(56,2; 77,0) | 54,1(41,6; 64,5) | 0,000 |
| SOCIAL | 75,0(58,3; 75,0) | 58,3(50,0; 75,0) | 0,052 |
| AMBIENTAL | 56,2(50,0; 62,5) | 53,1(45,3; 60,9) | 0,180 |
| GERAL | 14,0(12,0; 16,0) | 12,0(10,0; 16,0) | 0,150 |

(1) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo em mediana e quartís.

No grupo de pacientes inativos, a condição de aposentado em decorrência da hanseníase comparada com os domínios do WHOQOL-bref, não apresentou significância estatística.

A **Tabela 10** revelou que ao comparar a condição de afastado pela hanseníase com os domínios do WHOQOL-bref, obteve-se significância estatística nos domínios físico ($p=0,010$) e psíquico ($p=0,024$).

Tabela 10. Associação da condição de afastado pela hanseníase com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Afastado pela Hanseníase | | | | | | $p^{(*)}$ |
|-------------------------|--------------------------|-------|-------|------------------|-------|-------|--------------|
| | Não ($n = 77$) | | | Sim ($n = 13$) | | | |
| | Q1 | Q2 | Q3 | Q1 | Q2 | Q3 | |
| FISICO | 35,71 | 67,86 | 78,57 | 21,43 | 42,86 | 60,71 | 0,010 |
| PSIQUICO | 50,00 | 58,33 | 70,83 | 35,42 | 50,00 | 58,33 | 0,024 |
| SOCIAL | 58,33 | 58,33 | 75,00 | 50,00 | 75,00 | 75,00 | 0,599 |
| AMBIENTAL | 46,88 | 53,13 | 62,50 | 46,88 | 53,13 | 60,94 | 0,704 |
| GERAL | 12,00 | 14,00 | 16,00 | 8,00 | 14,00 | 16,00 | 0,644 |

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo em mediana e quartis.

Ao associar as formas clínicas paucibacilar e multibacilar com os domínios do WHOQOL-bref identificou-se significância estatística ($p=0,042$) na associação com o domínio físico, conforme descrito na **Tabela 11**.

Tabela 11. Associação das formas clínicas da hanseníase com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Forma Clínica | | | | | | $p^{(*)}$ |
|-------------------------|---------------------------|------|------|---------------------------|------|------|--------------|
| | Paucibacilar ($n = 13$) | | | Multibacilar ($n = 77$) | | | |
| | Q1 | Q2 | Q3 | Q1 | Q2 | Q3 | |
| FISICO | 62,5 | 75,0 | 76,7 | 30,3 | 60,7 | 75,0 | 0,042 |
| PSIQUICO | 45,8 | 58,3 | 68,7 | 52,0 | 58,3 | 72,9 | 0,530 |
| SOCIAL | 50,0 | 58,3 | 75,0 | 58,3 | 66,6 | 83,3 | 0,266 |
| AMBIENTAL | 46,8 | 53,1 | 64,0 | 51,5 | 53,1 | 59,3 | 0,849 |
| GERAL | 10,0 | 14,0 | 16,0 | 12,0 | 12,0 | 16,0 | 0,799 |

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo em mediana e quartis.

Os dados apontados na **Tabela 12** descrevem a associação dos pacientes com ou sem reação com os domínios do WHOQOL-bref, não sendo foco, desta análise, subdividi-los em tratados e em tratamento. Assim, os resultados revelam que o fato dos pacientes apresentarem reação hansênica implicam em alteração da qualidade de vida dos mesmos, sendo possível observar significância estatística importante nos domínios físico ($p=0,000$) e psíquico ($p=0,004$).

Tabela 12. Associação entre pacientes com ou sem reação com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Reação Hansênica | | | | | | $p^{(*)}$ |
|-------------------------|-------------------------|------|------|-------------------------|------|------|--------------|
| | Sem reação ($n = 48$) | | | Com reação ($n = 42$) | | | |
| | Q1 | Q2 | Q3 | Q1 | Q2 | Q3 | |
| FISICO | 58,0 | 75,0 | 82,1 | 27,6 | 41,0 | 67,8 | 0,000 |
| PSIQUICO | 54,1 | 62,5 | 73,9 | 41,6 | 54,1 | 63,5 | 0,004 |
| SOCIAL | 52,0 | 58,3 | 75,0 | 56,2 | 58,3 | 75,0 | 0,626 |
| AMBIENTAL | 50,0 | 54,6 | 65,6 | 43,7 | 53,1 | 59,3 | 0,191 |
| GERAL | 12,0 | 14,0 | 16,0 | 8,00 | 12,0 | 16,0 | 0,061 |

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo em mediana e quartís.

Ao associar o tempo de diagnóstico com os domínios do WHOQOL-bref encontrou-se significância estatística no domínio físico, sendo $p=0,004$ conforme mostra a **Tabela 13**.

Tabela 13. Associação entre tempo de diagnóstico de hanseníase com os domínios do WHOQOL-bref.

| Domínios WHOQOL-bref | Tempo de Diagnóstico de Hanseníase | | | | | | $p^{(*)}$ |
|-------------------------|------------------------------------|------|------|----------------------------|------|------|--------------|
| | < 1 ano ($n = 30$) | | | De 1 a 2 anos ($n = 60$) | | | |
| | Q1 | Q2 | Q3 | Q1 | Q2 | Q3 | |
| FISICO | 59,8 | 73,2 | 75,0 | 61,5 | 73,0 | 81,2 | 0,004 |
| PSIQUICO | 45,8 | 58,3 | 70,8 | 50,0 | 58,3 | 69,7 | 0,821 |
| SOCIAL | 58,3 | 58,3 | 75,0 | 58,3 | 75,0 | 75,0 | 0,221 |
| AMBIENTAL | 50,0 | 54,6 | 60,9 | 46,8 | 53,1 | 64,8 | 0,315 |
| GERAL | 12,0 | 14,0 | 16,0 | 10,0 | 14,0 | 16,0 | 0,987 |

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes. Resumo em mediana e quartís.

A análise quanto ao grau de incapacidade e sua associação com os domínios do WHOQOL-bref não mostrou diferença estatística significativa.

Quando se efetuou a correlação de spearman entre tempo de tratamento e os domínios do WHOQOL-bref não foi identificada correlação estatisticamente significativa, por outro lado alguns domínios se correlacionaram positivamente entre si, conforme dados apresentados na **Tabela 14**. De forma interessante, os domínios que obtiveram correlação mais significativa foram o psíquico com o físico e este com o geral.

Tabela 14. Correlação entre tempo de tratamento e os domínios do WHOQOL-bref.

| <i>Correlação Spearman</i> | <i>Tempo Tratº</i> | <i>FIS</i> | <i>PSI</i> | <i>SOC</i> | <i>ENV</i> | <i>GERAL</i> | |
|----------------------------|--------------------|------------|------------|------------|------------|--------------|-------|
| Tempo Tratº | R | 1,000 | | | | | |
| | P | . | | | | | |
| FISICO | R | 0,114 | 1,000 | | | | |
| | P | 0,470 | . | | | | |
| PSIQUICO | R | 0,221 | 0,567* | 1,000 | | | |
| | P | 0,160 | 0,000* | . | | | |
| SOCIAL | R | 0,055 | 0,260 | 0,260 | 1,000 | | |
| | P | 0,731 | 0,013 | 0,013 | . | | |
| AMBIENTAL | R | 0,045 | 0,284 | 0,456 | 0,067 | 1,000 | |
| | P | 0,778 | 0,007 | 0,000 | 0,529 | . | |
| GERAL | R | 0,030 | 0,583* | 0,455 | 0,371 | 0,265 | 1,000 |
| | P | 0,850 | 0,000* | 0,000 | 0,000 | 0,012 | . |

r = coeficiente de correlação (teste de Spearman).

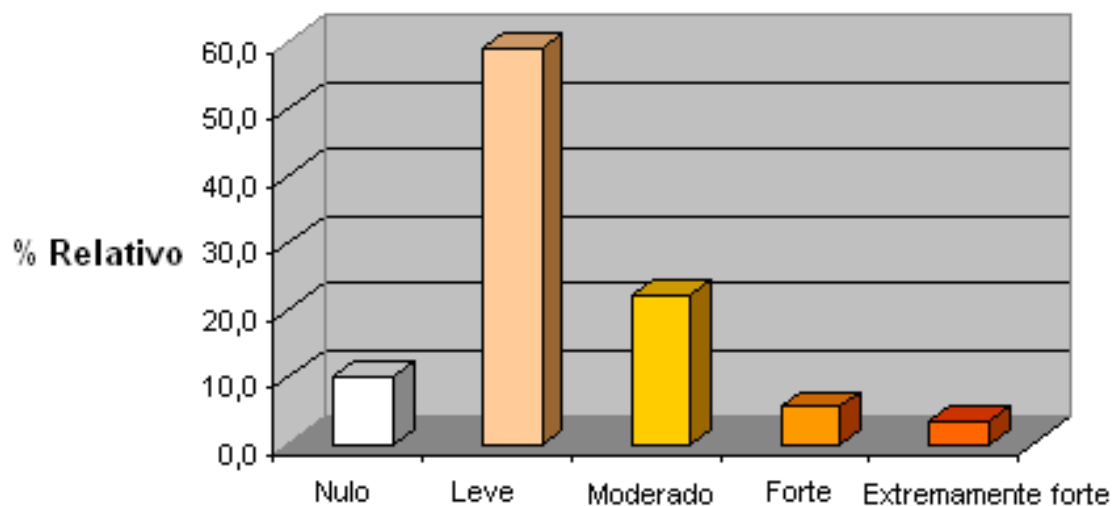
r = -1 (correlação negativa) a 1 (correlação positiva).

* = p<0,05

6.6 - Avaliação do Grau de Comprometimento da Qualidade de Vida segundo o DLQI

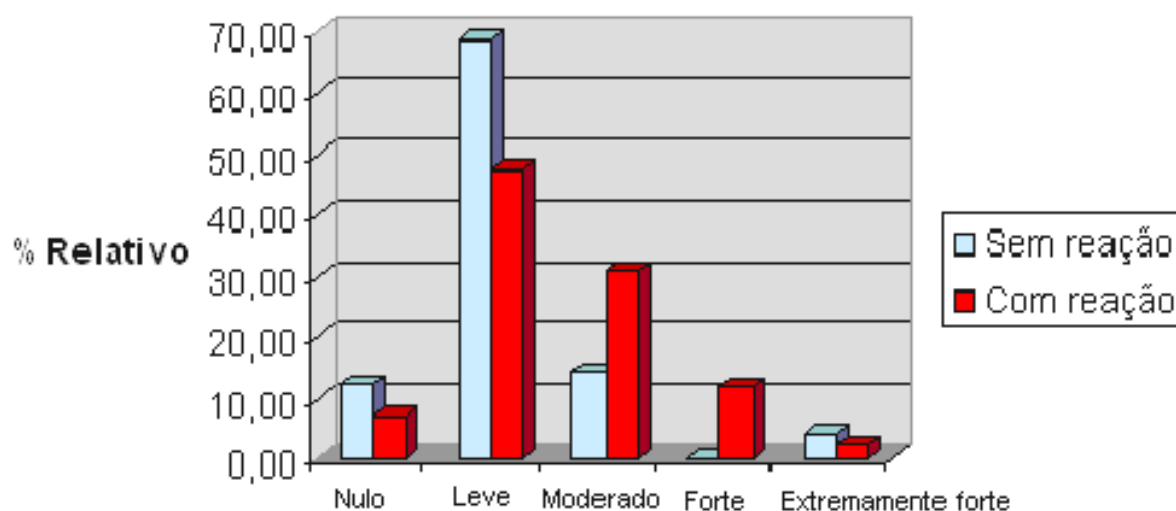
Os scores obtidos na aplicação do DLQI variaram de 1 a 29 pontos (média de 5 pontos), e a maioria dos pacientes (59%) apresentou score na dimensão leve, 21% moderado, 9% sem nenhum comprometimento, 7% comprometimento grave ou forte e 4% com comprometimento muito grave ou extremamente forte da qualidade de vida, conforme pode-se observar no **Gráfico 1**.

Gráfico 1. Distribuição do índice de alteração da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase segundo o Dermatology Life Quality Index (DLQI).



O **Gráfico 2** mostra a avaliação da qualidade de vida dos pacientes com e sem reação hansênica. Aqueles sem reação apresentavam comprometimento leve da QV. Por outro lado, os pacientes com comprometimento moderado a forte foram os que apresentavam reações. Desta forma, a associação do fator com e sem reação hansênica com os scores do DLQI foi estatisticamente significativa ($p=0,041$).

Gráfico 2. Distribuição dos pacientes com e sem reação hansênica segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI).

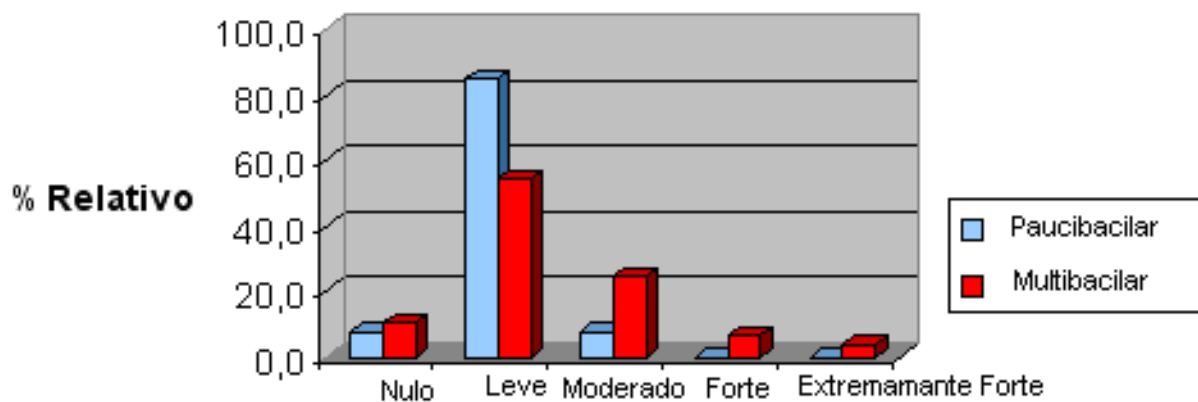


$p = 0,041^*$

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes

Pela análise comparativa das formas clínicas evidenciou-se que 80% dos paucibacilares apresentavam comprometimento leve e os multibacilares tinham a QV mais comprometida, com scores de moderado a extremamente forte, conforme pode-se observar no **Gráfico 3**. Destaca-se que a associação entre as formas clínicas paucibacilares e multibacilares com os scores do DLQI não apresentou significância estatística ($p=0,085$).

Gráfico 3. Distribuição dos pacientes paucibacilares e multibacilares segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI).



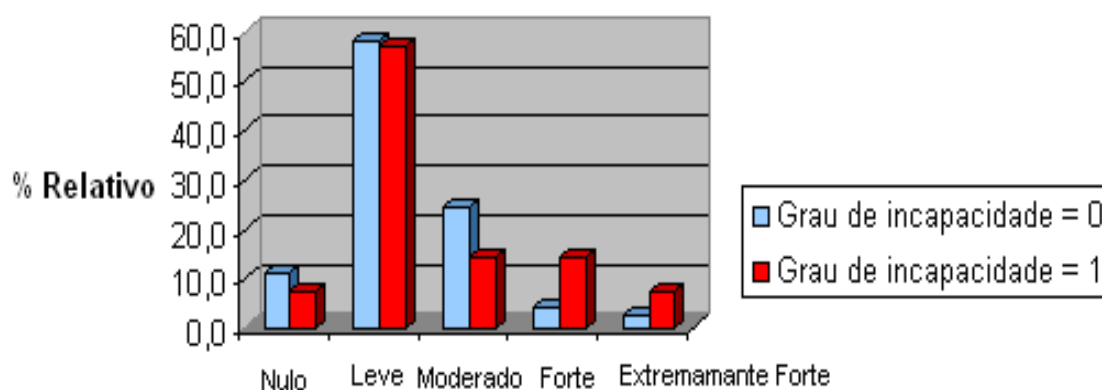
$p = 0,085^*$

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes

O **Gráfico 4** mostra a distribuição dos pacientes com graus de incapacidade 0 e 1 com os scores de avaliação da QV do DLQI. Ressalta-se que não foi inserido nesta análise os pacientes com grau de incapacidade 2 devido o tamanho pequeno do $n=2$. Identificou-se que os pacientes com grau 0 apresentaram, discretamente, mais comprometimento de leve a moderado do que os de grau 1. Por outro lado, os de grau 1 tinham mais comprometimento forte (grave) e extremamente forte (muito grave).

A associação entre os graus de incapacidade 0 e 1 com os scores do DLQI não foi estatisticamente significativa sendo $p=0,764$.

Gráfico 4. Distribuição dos pacientes com graus de incapacidade 0 e 1 segundo scores de avaliação da qualidade de vida do Dermatology Life Quality Index (DLQI).



$p = 0,764^*$

(*) Teste de Mann-Whitney para amostras independentes

Verificou-se ainda, que a associação entre pacientes tratados e em tratamento com os scores do DLQI não apresentou significância estatística, sendo o $p=0,147$.

Discussão



7 - *Discussão*

7.1 - *Caracterização sociodemográfica da casuística*

A caracterização sociodemográfica é fundamental para o conhecimento do perfil dos pacientes com determinado tipo de patologia, propicia o levantamento de alguns indicadores de saúde e conseqüentemente pode facilitar o planejamento da assistência à saúde. No caso do Brasil, país este que possui desigualdades sociodemográficas importantes, a identificação das principais características epidemiológicas de determinadas patologias assim como o perfil dos acometidos, fornece informações imprescindíveis, que podem somar-se a todas as esferas de atuação em saúde, sejam estas, a prevenção, promoção e proteção da saúde.

Neste estudo, identificou-se que a hanseníase acometeu mais o sexo masculino comparado ao número de mulheres com a doença, isso foi evidenciado tanto nos pacientes tratados como naqueles em tratamento, totalizando 59 (65,5%) dos 90 pacientes. Esse achado está de acordo com outros estudos realizados⁷²⁻⁷⁵. O predomínio da hanseníase nos homens está relacionado a fatores biológicos, econômicos e diferenças de comportamento no âmbito sociocultural entre os sexos, a partir de então se pode inferir o maior risco de exposição e a maior detecção de casos entre os indivíduos do sexo masculino⁷³.

Em contrapartida, os Estados do Rio Grande do Norte, Sergipe e Paraíba no ano de 2002, detectaram o maior número de casos de hanseníase no sexo feminino, com 53,72%, 51,46% e 51,33%, respectivamente⁷⁶. Este dado nos remete ao fato de que as mulheres procuram mais os serviços de saúde em relação aos homens,

favorecendo assim, em alguns casos, o maior índice de detecção de casos da doença no sexo feminino⁷⁷.

A maior parte dos pacientes tinha idades compreendidas idade entre 40-59 anos (53/90, 59%), ou seja, a faixa etária economicamente ativa, assim como evidenciado por Helene & Salum⁷⁸. Assim considera-se um dado relevante, pois, encontram-se em idades produtivas, tornando-os, com maior probabilidade de contatos com a população, podendo contribuir para a disseminação da hanseníase. Por outro lado, o não acometimento pela doença de pessoas menores de 19 anos difere-se de outros estudos^{73,79} que encontraram pacientes desta faixa etária, sugerindo ainda o contato com portadores da doença nos primeiros anos de vida, principalmente em regiões que a transmissão ocorre de forma mais intensa e sem controle.

Quanto ao nível educacional, 65 (72,2%) dos pacientes tinham até o primeiro grau, demonstrando a baixa escolaridade, fator este que implica na disseminação da doença, pois, sabe-se que esta compromete justamente populações menos favorecidas e com baixo nível de conhecimento a respeito de medidas importantes de prevenção de doenças, agregado a outro agravante que é a condição social precária. Estes fatores podem, de certa forma, dificultar a apreensão das orientações sobre a prevenção da doença e de complicações, tratamento e cuidados contínuos necessários⁸⁰. A este respeito, Simões e Delello⁸¹, observaram em estudo envolvendo 43 pacientes, que a maioria destes tinha baixa escolaridade e não tinha profissão definida, resultando em renda familiar precária, percebendo ainda que apresentava pouco ou nenhum conhecimento sobre a doença. Desta forma, pode-se inferir que a educação proporciona ao indivíduo maior compreensão do processo saúde-doença, levando a busca do serviço de saúde e com isso minimizando a disseminação e cronificação de doenças.

Vale ressaltar a necessidade de maior investimento dos serviços de saúde na divulgação e orientação sobre a hanseníase, para que os indivíduos tenham a oportunidade de detecção precoce,

diminuindo, portanto, as possibilidades da instalação de incapacidades físicas e outras complicações⁸².

Com relação à condição profissional dos pacientes, 43 (47,8%) encontravam-se ativos e 47 (52,2%) inativos. Entre os ativos, observa-se que as principais funções executadas por estes estavam relacionadas a tarefas que requerem considerável esforço físico, muitas delas necessitando de esforço repetitivo como as profissões de pedreiro, lavrador, carpinteiro, mecânico, operador de máquinas, serviços domésticos e costureira. Por outro lado, os pacientes inativos, por afastamentos e aposentadoria em decorrência da hanseníase também desenvolviam, anterior a essas condições, atividades profissionais que requeriam esforço físico, tais como as mencionadas anteriormente, profissões estas diretamente associadas ao baixo grau de escolaridade.

Ainda nos dias atuais, é indiscutível a relação da alta prevalência da hanseníase nas camadas menos favorecidas, pois observa-se que a população com baixa escolaridade, condições socioeconômicas precárias, muitas vezes, encontra-se afastada da força de trabalho em decorrência das limitações ocasionadas pela doença. De acordo com Silva et al⁸³ ao destacarem que *“A cidadania, condição inerente a todas as pessoas, também sofre alterações a partir do diagnóstico. O sujeito no decorrer de um tratamento de saúde de responsabilidade do Estado deve ter seus direitos sociais garantidos, no entanto, estes nem sempre são respeitados, principalmente nas relações de trabalho estabelecidas pela sociedade”*.

Os mesmos autores⁸³ apontam que o neoliberalismo e a globalização têm grande repercussão no mundo do trabalho o que contribui para sérias e profundas alterações que vêm atingindo a população de maneira geral, principalmente àqueles sem condições em competir com mesma igualdade que os demais⁸⁴. Para os pacientes com hanseníase isso é realidade, pois, a própria doença e as incapacidades físicas decorrentes das lesões ocasionadas pelo ação do bacilo,

impossibilita-os, muitas vezes, de fazer uso de seu corpo principalmente para o trabalho⁸⁵.

Entretanto, o trabalho é sem dúvida um dos fatores preponderantes que interfere na QV dos pacientes acometidos pela hanseníase. Tanto no que diz respeito a sua capacidade laboral diminuída ou impedida, e até mesmo por tratar-se de um contingente da população que não tem outro recurso, senão a força física, para obter condições de sobrevivência. Desta forma, recorrer à mudanças da atividade profissional, a orientação, organização e recolocação no mercado de trabalho são estratégias que podem ajudar de forma efetiva os pacientes com hanseníase.

Quanto à renda familiar *per capita*, 76 (84,4%) dos pacientes tratados e em tratamento, recebiam de um a dois salários mínimos, apenas um (1,1%) recebia menos que um salário mínimo mensal. Por outro lado, um estudo⁸² que avaliou 37 pacientes com hanseníase encontrou que 22 (59%) destes tinham renda familiar menor que um salário mínimo, estando abaixo da linha da pobreza segundo parâmetros da Fundação Sistema Estadual de Análise de Dados - SEADE. Apenas dois pacientes, (5%), tinham renda familiar *per capita* maior que dois salários mínimos. Outro estudo⁸⁶ analisou a distribuição de casos de hanseníase entre 16.623 adolescentes e escolares menores de 20 anos, diagnosticando nesta população 68 casos da doença, a renda *per capita* de 43 (63,2%) era de um a três salários mínimos.

Destaca-se, que a renda familiar é um dos indicadores socioeconômicos utilizados para identificar elaborar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). Segundo o Relatório de Desenvolvimento Humano (RDH) de 2010, o Brasil ocupa a 73ª posição entre 169 países no *ranking* mundial. De acordo com este relatório, 8,5% dos brasileiros são pobres e "sofrem privação" em saúde, educação e renda⁸⁷.

Contudo, pode-se afirmar que ainda que a pobreza possa estar intimamente relacionada à incidência da doença, outros fatores

podem interferir na adaptação do ser humano a um agente nocivo. Assim, o crescimento econômico desordenado, a redução de estoques de capital, a rigidez política, o isolamento geográfico, a forte dependência em relação a serviços e informações são fatores que, total ou parcialmente, podem, de certa forma, afetar a capacidade da população de elaborar respostas adaptativas à deterioração da saúde⁸⁸.

Estes dados induzem a reflexão que a relação da hanseníase e baixa condição de vida afirmam importante papel da saúde coletiva para o controle da endemia. Desta forma, explicita-se que as condições socioeconômicas deficitárias da população podem contribuir diretamente para a endemicidade da doença no Brasil, mesmo levando em consideração os diversos avanços científicos relacionados ao controle da doença. Vale salientar que esta situação epidemiológica da hanseníase, ainda permanece um tanto quanto estática, interferindo sobremaneira para a não erradicação da doença. Uma vez que, o processo de transmissão da doença depende de outros fatores e não somente de ações de controle realizadas pelos serviços de saúde^{89,90}.

7.2 - Caracterização dos pacientes quanto a condição de saúde atual e outras morbidades

Quando questionados sobre a condição de saúde, 47 (52,2%) dos pacientes afirmaram ter uma boa saúde, sendo que uma parcela considerável 21 (23,3%) disseram ter saúde fraca. Por estes dados, pode-se destacar que a compreensão de como as pessoas encaram o binômio saúde-doença e como isso interfere na auto estima é fundamental para se desenvolver ações que contribuam para o resgate da saúde, ou a melhoria da sua condição de saúde⁸³.

Portanto, quando o paciente com hanseníase se considera forte, com boa saúde, ele tende a expor a sua tranquilidade quanto a

minimização do contágio da doença após tratado ou quando estão em tratamento, o desaparecimento ou melhora das manchas que por sua vez geram especulações da sociedade a respeito das mesmas, a redução das modificações corporais decorrentes da doença e principalmente a capacidade para trabalhar⁹¹. Ao se declararem numa condição fraca de sua saúde, principalmente os tratados, referem-se possivelmente ao momento pelo qual possam estar passando, com dores, reações hansênicas e limitações, muitas vezes, físicas.

Assim, destaca-se que todos estes fatores podem contribuir para a condição de bem-estar, levando o paciente a identificar-se em um estado bom ou ruim de saúde. Neste contexto, ressalta-se que a hanseníase traz aos pacientes, em boa parte dos casos e em graus variados, a necessidade de entender algumas perdas em sua vida. Estas podem se apresentar no **âmbito físico**, como a perda da sensibilidade motora (condições autonômicas); **social**, como perdas de referências sóciofamiliares, do trabalho, do potencial de socialização; e **psicológicas**, como perdas de condições emocionais que dêem estabilidade ao sujeito, sejam elas como o sentimento de segurança, potencial de enfrentamento emocional de condições adversas, ou um autoconceito favorável, por exemplo.

Além de serem portadores da hanseníase, referiram outras morbidades, as doenças crônicas como Diabetes mellitus (DM) e Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS), que também contribuem para piora da QV.

Corroborando com este resultado, um estudo transversal de 79 casos de pacientes com hanseníase, atendidos entre 2003 e 2004, no ambulatório de hanseníase da Faculdade de Medicina da Universidade São Paulo, identificou que a HAS foi a co-morbidade mais freqüente entre os doentes, seguida por DM⁹².

Trata-se, portanto, de doenças crônicas que juntamente com a hanseníase, podem contribuir para a instalação e a gravidade das incapacidades físicas, interferindo na vida social e econômica dos pacientes, resultando no estigma e discriminação dos mesmos.

Dentre as incapacidades graves e socialmente relevantes, estão as úlceras cutâneas. Este complexo - hanseníase e outras comorbidades - deve ser caracterizado como necessidade de cuidados prioritários, uma vez que, são doenças que afetam a biomecânica desencadeando amiotrofias, fraquezas musculares e deformidades, e reduzem a sensibilidade no paciente, o que reflete na diminuição da proteção fisiológica necessária para a prevenção de inúmeras lesões cutâneas^{93,94}. Outro órgão que pode ser afetado pela hanseníase são os olhos, assim como ocorre na HAS, DM. Na hanseníase, especialmente, pode ocasionar alterações visuais importantes que, muitas vezes, associadas a outros fatores físicos incapacitantes impossibilitam os indivíduos acometidos de desenvolverem suas atividades laborais e sociais assim como o autocuidado.

As manifestações oculares mais freqüentes em casos de hanseníase são: hipoestesia corneana, madarose, lagoftamo, catarata, uveíte e opacidades corneanas⁹⁵. Contudo, apesar das complicações oculares ocorrerem cerca de 5 a 10 anos após o início da hanseníase, cada vez mais são descritas manifestações oculares em pacientes recém-diagnosticados⁹⁶.

Desta forma, enfatiza-se que as complicações oculares da hanseníase são responsáveis por alguns dos aspectos mais dramáticos da doença. A perda da visão somada ao déficit da sensibilidade tátil, dolorosa e térmica impõe uma carga adicional ao paciente, pois além de incapacitá-lo, o isola, roubando-lhe a independência, a capacidade de cuidar de si próprio e de se autossustentar⁹⁵.

7.3 - Caracterização da população estudada quanto as condições específicas da hanseníase

A grande maioria dos pacientes (77/90, 85,5%) era multibacilar (MB). Resultados semelhantes foram encontrados por pesquisadores⁹⁷ num estudo retrospectivo, que avaliou 183 prontuários de pacientes com hanseníase atendidos em um centro de saúde de São Luís, MA, no período de 2007 a 2008, e identificaram que 78% dos pacientes eram multibacilares. Esse dado sugere que os diagnósticos estão sendo realizados tardiamente, sendo agravante para atingir a meta de eliminação da doença. Sobre esse dado também é possível dizer que os profissionais de saúde, ainda, se encontram despreparados em executar ou mesmo suspeitar de hanseníase.

Por estes achados, destaca-se que os casos MB são a principal fonte de transmissão da doença, pois apresentam elevada carga bacilar na derme e em mucosas, eliminam bacilos no meio exterior, se não diagnosticados e tratados adequadamente. Tais casos adquirem maior importância quando diagnosticados tardiamente, o que é confirmado pela literatura^{73,98,99}. Os doentes MB apresentam maiores danos neurais e elevado grau de incapacidade. Considerando esses dados, e pelo conhecimento prévio da atuação do bacilo no organismo humano, pode-se inferir que há uma forte relação do maior comprometimento na QV dos portadores de hanseníase multibacilar³⁷.

Neste estudo o tempo de diagnóstico de um a dois anos foi estatisticamente significativo. Pontua-se que por razões metodológicas os pacientes que tivessem mais de dois anos do término do tratamento/diagnóstico não seriam incluídos no estudo. Assim, nesta análise, foi esperado que a grande maioria dos pacientes tivesse de um a dois anos de diagnóstico da doença.

Com relação ao grau de incapacidade não houve significância estatística. Destaca-se que estes resultados identificam, de certa forma, o bom desempenho das equipes de saúde, das três

unidades pesquisadas, quanto à prevenção de incapacidades físicas visto que 74 (82,2%) dos entrevistados tinham grau zero de incapacidade.

Assim, afirma-se que a prevenção de incapacidades não deva ser relegada a plano secundário, mas sim incluída no plano de cuidados que se concentra no diagnóstico precoce e tratamento adequado¹⁰⁰.

O diagnóstico precoce da doença evitaria a maioria das incapacidades, no entanto, na realidade não é isso que acontece, pois apresentam limitações que os impedem de executar suas atividades cotidianas e sociais, atingindo consideravelmente o eixo psicológico, fatores estes que contribuem para piora de suas condições de vida¹⁰¹.

Outro fator que tem influência direta na QV dos pacientes com hanseníase são as reações hansênicas. Contudo, Silva e Griep¹⁰² destacam que apesar de reconhecidas as implicações das reações hansênicas na geração de incapacidades e suas conseqüências para a QV, uma vez que, ocasionam dor, deformidades e abstenções ao trabalho, ainda são escassos os estudos nacionais que contemplem a interferência destas reações na QV dos indivíduos acometidos.

No estudo epidemiológico observacional, de Silva e Griep¹⁰², cuja fonte de dados foi a análise de 667 prontuários de portadores de hanseníase, as autoras identificaram episódios de reações em 290 (43,5%) dos pacientes. Estas, ainda, chamam a atenção para a necessidade de valorização das queixas, para identificar os quadros de reações, assim como planejar o tratamento. Reforça-se a premissa de que é grande o número de pacientes que após o término do tratamento com a PQT, ainda, tem grandes chances de apresentar complicações inerentes da doença, portanto necessitando de cuidados especiais dos profissionais das unidades de referência.

Assim, pontua-se que o cuidado com o paciente em tratamento ou tratado, vislumbra atenção minuciosa do ponto de vista multidimensional, englobando a conduta do profissional de saúde que se dispõe a executá-lo, a perspicácia para entender este paciente de

forma holística e não puramente como mais um dado estatístico. O acompanhamento dos pacientes mesmo após a alta por cura deveria ser constante, mesmo que não seja preconizado seguimento padronizado pelo Programa de Controle da Hanseníase. Mediante esta dificuldade, protocolos internos poderiam ser padronizados para a continuidade da assistência a estes pacientes.

Por estes dados Brito¹⁰³, em 2004, estudando 310 pacientes com hanseníase, observou que aqueles que sofriam com episódios reacionais após alta, apresentavam três vezes mais possibilidades de retratamento por suspeita de recidiva da hanseníase que o grupo controle. Portanto, a possibilidade de recidiva em quadros reacionais é possível, sendo necessária conduta criteriosa de cada caso.

A presença de reações hansênicas foi mais freqüente no sexo masculino sendo estatisticamente significante. Resultados semelhantes foram identificados em outros estudos no Brasil^{102,104}. Estes dados podem ser justificados pela maior freqüência de homens multibacilares em relação às mulheres, dado que também apontou significância estatística.

Com relação à forma multibacilar ser mais freqüente no sexo masculino, estudo transversal¹⁰⁵ com 201 pacientes reacionais, com objetivo de determinar fatores de risco para formas multibacilares, e predisposição a quadros reacionais graves, comprovou que indivíduos do sexo masculino tinham chance 0,81 vezes maior de serem multibacilares.

Os autores¹⁰⁵ frisam a necessidade de acompanhamento mais cuidadoso dos pacientes do sexo masculino, por apresentarem maior propensão às formas mais graves de reação.

No que tange ao grau de incapacidade não se observou significância estatística. Salienta-se, portanto, que dos 90 pacientes entrevistados, apenas 16 (17,7%) tinham algum grau de incapacidade. Por este resultado, pode-se afirmar que se trata de um dado muito positivo, denotando a eficácia e efetividade da atuação dos três serviços (UNESP e Bauru) no que se refere a prevenção, visto que muitos estudos

apontam grande número de pacientes com algum tipo de incapacidade física. No estudo de Castro et al¹⁰⁶, dos 54 pacientes analisados 67,52% tinham algum grau de incapacidade.

7.4 - Significado de Qualidade de Vida

O significado, para os pacientes, de *Ter Qualidade de Vida* está relacionado, principalmente, a ter saúde e trabalho. Por estes dados pode-se inferir que os termos saúde e trabalho estão diretamente relacionados. Portanto, considera-se a saúde e a doença como processo dinâmico, estreitamente articulado com o desenvolvimento produtivo da humanidade em determinado momento histórico. Sendo assim, a forma de inserção dos homens, mulheres e crianças nos espaços de trabalho contribuem decisivamente para formas específicas de adoecer e morrer¹⁰⁷.

A saúde constitui-se um direito universal devendo estar à disposição de toda a população. No entanto, o que se vê é uma exclusão deste direito a uma parcela significativa da população. No artigo nº 196 da Constituição Federativa do Brasil (2004, p.50)¹⁰⁸ ressalta-se que a saúde é direito de todos e dever do Estado. Este artigo garante mediante políticas sociais e econômicas à solução de risco de doenças e de outros agravos e acesso universal e igualitário as ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação.

Nesta perspectiva, as políticas públicas de saúde enquanto conjunto de medidas governamentais dirigidas à qualidade de vida se mostra como estratégia viável e necessária para a promoção de saúde.

No que se refere ao contingente do trabalho, Souto¹⁰⁹ aponta que todo homem tem direito ao trabalho digno, a fim de realizar-se e

garantir sua subsistência, assim como, daqueles por quem é responsável, mas, em contrapartida, o trabalhador só consegue realizar suas atividades laborais se possuir condições físicas, mentais e sociais articuladas aos fatores intrínsecos do trabalho. Contudo, sabe-se que, na maioria das vezes, os pacientes com hanseníase e que apresentam reações freqüentes e ou incapacidades, possuem dificuldades para concretizar a ação do trabalho.

A impossibilidade de trabalhar pode provocar diminuição da auto-estima dos indivíduos que passam a ser dependentes financeiramente e precisam, na maioria das vezes, do auxílio de um familiar, pessoa próxima ou auxílio-doença. Desta forma, a responsabilidade em manter a família é transferida para outra pessoa ou fonte. Esta desestruturação no campo laboral acaba interferindo na QV dos indivíduos com hanseníase.

Salienta-se, portanto, que o fato da maioria dos pacientes terem apontado que a qualidade de vida está intimamente relacionada a ter saúde e trabalho, denota efetivamente a situação pela qual estão vivenciando: a alteração do seu processo de saúde e a interferência direta da hanseníase na esfera do trabalho.

7.5 - Avaliação da influência das variáveis pesquisadas em relação aos domínios do WHOQOL-bref

Na associação das formas clínicas entre aqueles tratados e em tratamento com os domínios do WHOQOL-bref identificou-se que os paucibacilares tinham alterações no domínio ambiental. Destaca-se que o domínio ambiental é composto pelas questões que envolvem segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros;

cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade); oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; participação em, e oportunidade de recreação/lazer; o próprio ambiente físico (poluição/ruído/trânsito/clima) e transporte. Todo este contingente pode estar alterado no cotidiano do indivíduo que porventura necessita de melhor articulação com o seu meio na possibilidade de adaptar-se e enfrentar, de certa forma, a própria doença bem como seu tratamento e as alterações físicas, psicológicas, emocionais e sociais advindas da mesma.

Este resultado remete a reflexão da multidimensionalidade, de que o ser humano é indissociável e que as relações com o ambiente/meio são fundamentais para seu bem-estar assim como outros domínios. Concorda-se com Miranzi et al¹¹⁰ que sugerem que QV é uma noção eminentemente humana, estando aproximada ao grau de satisfação no ambiente familiar, relacionadas aos sentimentos amorosos, convívio social e ambiental. Há que se considerar neste contexto, as variações que podem ocorrer em todos os domínios, assim como as diferentes histórias de vida de cada ser humano.

Na comparação entre os sexos, feminino e masculino, com os domínios do WHOQOL-bref, não houve diferença estatística. Entretanto, vale enfatizar que no âmbito da saúde, as mulheres e os homens apresentam diferenças significativas entre si não só em termos de necessidades específicas, mas, também, de acesso à proteção à saúde¹¹¹.

Quanto a renda familiar não constatou-se significância estatística ao associá-la com os domínios do WHOQOL-bref. Por outro lado, a associação dos pacientes ativos e inativos com o WHOQOL evidenciou resultados importantes e significantes no que tange aos domínios físico e psíquico.

Assim, pode-se afirmar que a realidade a qual se encontra inserido a maioria destes pacientes, denota um perfil de sobrevivência na dependência dos subempregos, estando na malha periférica da produção capitalista, pulverizados em trabalhos precários e

desqualificados, o que pode favorecer maior acometimento da doença e de suas limitações⁷⁸. A esta premissa acrescenta-se que a problemática da hanseníase não se limita apenas ao número de casos, como também deva ser considerado seu alto potencial incapacitante/limitante, que pode interferir no trabalho e na vida social, além de perdas econômicas e traumas psicológicos pelos quais este indivíduo enfrenta⁷³.

O fato de estarem afastados do trabalho, em decorrência da hanseníase, denota evidências de que os pacientes têm alterações significativas nos domínios físico e psíquico. Na abordagem do mesmo tema, Duerksen¹¹² expõe que a restrição física é apenas um dos aspectos da incapacidade e deficiência com que se defrontam os pacientes com hanseníase; problemas emocionais, sociais e psicológicos são também muito importantes, e na maioria dos casos estão associados com o índice de afastamento destes dos seus respectivos empregos ou atividades laborais.

O estudo de Rolim et al¹¹³ mostrou que a maioria dos entrevistados sofreram transformações relacionadas ao trabalho, principalmente tendo que parar de trabalhar em virtude do tratamento, das incapacidades físicas e do sofrimento emocional decorrente da doença. Os mesmos autores ao concluírem o estudo destacam que as repercussões psicossociais da hanseníase na vida dos pacientes entrevistados estavam associadas à exclusão social, sentimento de inutilidade. Essa constatação está intimamente atrelada ao fato de estarem na condição de inativo, acrescido a isso, vem de encontro, as preocupações financeiras, sentimento de rejeição, pois, muitos por vergonha de seu aspecto físico e preconceito percebido de amigos e vizinhos, preferem o isolamento social, mecanismo este que de certa forma os protege de certos dissabores, o que pode afetar diretamente na auto estima.

A associação das formas clínicas pau-multibacilares com os domínios do WHOQOL-bref acusou significância estatística no domínio físico. Por este dado, pode-se afirmar que a maior concentração de casos entre multibacilares permite a análise da relação entre alterações físicas

neste grupo de pacientes e as dimensões avaliadas pelo instrumento de qualidade de vida.

Outro fator importante e que merece destaque é a interferência das reações hansênicas na QV, com alterações nos domínios físico e psíquico. Assim, mediante este resultado, vale elucidar que as reações são fenômenos imunológicos que estão relacionados aos antígenos do *M. Leprae*. Desta forma os pacientes podem apresentar comprometimento neural - as neurites, alteração do estado geral com surgimento de lesões que podem se tornar exacerbadas - eritema nodoso hansênico, com sensibilidade ao toque, acompanhadas de febre, enfartamento ganglionar doloroso, dores articulares e insônia¹¹⁴.

Em estudo de caso¹¹⁵, com objetivo de elaborar diagnósticos de enfermagem, foi possível identificar as principais alterações que o paciente pode sofrer como o risco de trauma na pele e mucosas, e trauma neurológico, além disso, pode ser acompanhado de dor aguda e percepção sensorial tátil perturbada.

Com base neste estudo¹¹⁵, pode-se identificar sob o ponto de vista de cuidados de enfermagem e de saúde de um modo geral, as principais alterações que podem ocorrer na vida do paciente com hanseníase e que apresenta reações. Desta forma, elucidada-se ainda mais o pensamento de que a QV destes indivíduos é sem dúvidas muito comprometida, sofrendo influência de uma série de fatores sejam estes físicos, psíquicos, sociais, ambientais e espirituais. A partir de então, é importante enfatizar a necessidade do cuidado sistematizado realizado por equipes de saúde que saibam olhar para este paciente holisticamente.

Neste contexto, acrescenta-se ainda, as implicações das políticas públicas de saúde para que não vislumbrem somente os índices de eliminação da hanseníase no Brasil, mas também que norteiem as diretrizes para o preparo dos profissionais que vão cuidar deste paciente durante e após o tratamento com a PQT. Pois, é evidente que o paciente em tratamento ou mesmo depois de tratado está em risco de reações, por este dado que é claro na literatura, o profissional ou a

equipe multiprofissional devem estar atentos as possibilidades de reações que poderão contribuir para incapacidades, de forma que o sujeito sofra o adoecimento psíquico e social, prejudicando ainda mais sua QV. Soma-se a este leque de importâncias no cuidado ao portador, a redução da taxa de abandono do tratamento, ampliação do acesso ao tratamento e melhoria da qualidade de atendimento.

Em síntese, observou-se na associação das variáveis estudadas com os domínios do WHOQOL-bref, que os domínios mais afetados nos pacientes com hanseníase foram o físico e psíquico. Corroborando com estes resultados, um estudo¹¹⁶ que analisou pacientes com hanseníase e seus cuidadores, demonstrou os piores scores de QV para pacientes nos domínios físico e psíquico. No entanto, faz-se necessário destacar o reduzido contingente de estudos envolvendo a hanseníase e o instrumento de QV WHOQOL-bref.

7.6 - Avaliação do Grau de Comprometimento da Qualidade de Vida segundo o DLQI

Do ponto de vista de avaliação específica de QV segundo o DLQI, os scores variaram de um a 29 pontos com média de 5 pontos, sendo que a maioria dos pacientes (59%) apresentou score na dimensão leve e 21% moderado. Por outro lado, estudo realizado por Martins et al³⁷ avaliou 40 pacientes com hanseníase e identificou scores de um a 25 pontos com média de 11 pontos, sendo que a maioria dos pacientes (45%) apresentou score na dimensão grave (forte) e 45% de leve a moderado. Outro estudo brasileiro¹⁰⁶, cujo objetivo foi avaliar o grau de incapacidade física de 54 pacientes portadores de hanseníase correlacionando-o ao comprometimento da QV, evidenciou scores de um a 27 pontos, sem identificação da média, e a maioria dos pacientes (31%) apresentou comprometimento grave (forte) da QV.

Por estes dados, pode-se inferir que os pacientes analisados neste estudo, utilizando o instrumento DLQI, apresentaram menor comprometimento da QV em comparação aos estudos anteriormente citados.

No que se refere ao fato de terem ou não reação hansênica, observou-se que os pacientes com reações tiveram comprometimento de moderado a forte, sendo um dado estatisticamente significativo ($p=0,041$). Mas pela análise de Martins et al³⁷ a presença de reação hansênica correlacionou-se em todos os casos com algum grau de comprometimento da QV, tendo 65% desses pacientes *score* na dimensão do grave (forte) ou muito grave (extremamente forte) ao DLQI.

Quanto à forma clínica os pacientes multibacilares tiveram a QV mais comprometida, com scores de moderado a extremamente forte. Estes dados corroboram com os achados de Martins et al³⁷ que identificaram que 100% dos pacientes multibacilares apresentaram algum grau de prejuízo da QV, e a maioria deles (65%) obteve *score* na condição grave (forte) ou muito grave (extremamente forte).

O grau de incapacidade foi outro fator que interferiu na QV dos pacientes entrevistados. Os resultados apontam que aqueles com grau 1 tiveram mais comprometimento grave (forte) e muito grave (extremamente forte) em relação àqueles com grau 0, contudo sem significância estatística. No estudo de Castro et al¹⁰⁶, os pacientes com graus 1 e 2 apresentaram maior comprometimento da QV, ressaltando, desta forma, a necessidade do diagnóstico e tratamento precoces afim de diminuir as seqüelas e incapacidades. Neste quesito cabe ressaltar a importância da equipe multiprofissional no cuidado destes pacientes e o incentivo ao autocuidado, lembrando que este pormenor é de extrema importância ao portador, pois depende dele fundamentalmente a conscientização ao promover o seu cuidado, evitando acidentes que possam provocar conseqüências graves e comprometer seu físico com maiores seqüelas.

Com base nas análises realizadas por meio do DLQI, certificou-se prejuízos importantes na QV dos acometidos pela

hanseníase. Estes prejuízos podem ser considerados principalmente por estarem associados a algumas situações específicas da doença como a forma clínica multibacilar, reação hansênica e grau de incapacidade física. Assim, concorda-se com Castro et al¹⁰⁶ que referem que o DLQI é uma ferramenta útil para quantificar alguns dados subjetivos, permitindo avaliação além do plano clínico, o que pode repercutir de forma positiva na relação equipe de saúde-paciente, propiciando avaliação mais profunda e não somente uma análise clínica e diretiva. Desta forma, é possível que avanços na abordagem da pessoa atingida pela hanseníase sejam alcançados.

A aplicação deste instrumento tem sido difundida em várias dermatoses como psoríase, dermatite atópica, urticária, acne, entre outras¹¹⁷, contudo, salienta-se que assim como o WHOQOL-bref, o DLQI ainda foi pouco explorado no que se refere a avaliação dos pacientes com hanseníase.

Conclusões



8 - Conclusões

- ✓ Reafirma-se a relação direta da ocorrência da hanseníase com condições socioeconômicas desfavoráveis, evidenciadas pela renda familiar *per capita* mensal de um a dois salários mínimos, baixa escolaridade e precariedade das relações de trabalho, em concordância com o perfil descrito na literatura;
- ✓ A comparação entre pacientes tratados e em tratamento permitiu-nos identificar diferenças importantes no que se refere ao tempo de diagnóstico e presença de reação hansênica;
- ✓ Os pacientes do sexo masculino apresentaram maior frequência de reações hansênicas e maior prevalência da forma clínica multibacilar em comparação ao sexo feminino;
- ✓ A avaliação da QV do ponto de vista genérico - WHOQOL-bref - mostrou que os pacientes com hanseníase tinham comprometimento significativo dos domínios físico e psíquico, confirmando mais uma vez a interferência expressiva da hanseníase na vida do portador;
- ✓ Quanto a comparação entre pacientes tratados e em tratamento, não obteve-se diferenças importantes na QV dos mesmos tanto na avaliação por meio do WHOQOL-bref quanto do DLQI;
- ✓ No entanto, as diferenças foram evidentes aplicando-se o WHOQOL-bref na comparação entre pacientes com hanseníase e: forma clínica multibacilar, inativos, afastamento do trabalho em decorrência da hanseníase, tempo de diagnóstico e presença de reações hansênicas;
- ✓ A avaliação da QV do ponto de vista específico - DLQI - mostrou, assim como no WHOQOL-bref, que os pacientes com reação hansênica e os multibacilares apresentaram comprometimento importante da QV. A análise por meio do DLQI também demonstrou que os pacientes com grau I de incapacidade física tinham maior comprometimento da QV em relação aqueles de grau O. Este último dado não foi identificado no WHOQOL-bref.

Considera-se necessária a implementação de intervenções que avaliem não somente aspectos clínicos como também a Qualidade

de Vida dos pacientes com hanseníase, já que esta patologia tem impacto importante no âmbito físico, psíquico e social dos indivíduos. Conforme afirmado na literatura, as informações sobre QV podem ser utilizadas para avaliar a eficácia de determinados tratamentos, agravos à saúde e impacto físico e psicossocial, podendo contribuir para a melhoria do atendimento prestado a estes pacientes.

Referências



1. Dimsdale JE, Baum A. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p.31-42.
 2. Paschoal SMP. Qualidade de vida no idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2001.
 3. Rocha SSL, Felli VE. A. Qualidade de vida no trabalho docente em enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm*. 2004;12:28-35.
 4. Mezzich JE, Ruipérez MA, Pérez C, Yoon G, Liu J, Mahmud S. The Spanish version of the quality of life index: presentation and validation. *J Nerv Ment Dis*. 2000;188(5):301-5.
 5. Sigerist H. *The University at the Crossroad*. Henry Schumann Publisher; 1956.
 6. Beck CLC, Budo MLD, Gonzales RMB. A qualidade de vida na concepção de um grupo de professoras de enfermagem-elementos para reflexão. *Rev Esc Enferm USP*. 1999; 33(4):348-54.
 7. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have come and where are we going? *J Clin Epidemiol*. 1999;52(4):355-63.
 8. Dantas RAS, Sawada NO, Malerbo MB. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. *Rev Latino-Am Enferm*. 2003;11(4):532-8.
 9. Diogo MJD. Modalidade de assistência ao idoso e a família: impacto sobre a qualidade de vida. In: *Tratado de Geriatria e Gerontologia*. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2002. p.1065-8.
-

10. Meerberg G. Quality of life: a conceptual analysis. *J Adv Nurs*. 1993;18:32-8.
 11. Pais-Ribeiro JL. Quality of life is a primary and point in clinical settings. *Clin Nutr*. 2004; 23:121-30.
 12. Seidl EMF, Zannon CML. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública*. 2004; 20(2):580-8.
 13. Whoqol Group. The World Health Organization. Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position. Paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med*. 1995; 41:1403-10.
 14. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: construção de um instrumento de avaliação através do método de impacto clínico [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2004.
 15. Neri AL. Qualidade de vida no adulto maduro: interpretações teóricas e evidencias de pesquisa. In: Neri AL, organizadora. *Qualidade de vida na idade madura*. Campinas (SP): Papirus; 2006. p.9-56.
 16. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Méd*. 1995; 41:1447-62.
 17. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet*. 2000;5:7-18.
 18. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc Saúde Colet*. 2000;5(1):167-177.
-

19. Dourado VZ, Antunes LCO, Carvalho LR, Godoy I. Influência de características gerais na qualidade de vida de pacientes com doença pulmonar obstrutiva crônica. *J Bras Pneumol.* 2004;30(3):207-14.
 20. Costa MS, Silva MJ. Tendências de temática qualidade de vida na produção científica de enfermagem. *Rev Bras Enferm.* 2004;57:208-11.
 21. Hays RD. Quality of life in patients with human immunodeficiency virus. *J Med.* 2000; 108:774-22.
 22. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Cachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL - 100). *Rev Bras Psiquiatr.* 1999; 21:21-8.
 23. Sales CA, Paiva L, Scandiuzzi D, Anjos AC. Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Rev Bras Cancerol.* 2001;47(3):263-72.
 24. Quality of Life Research. Sixth Annual Conference Abstracts. Amsterdam: Kluwer Academic Publishers; 1999.
 25. Heyland DK, Guyatt G, Cook DJ, Meade M, Juniper E, Cronin L, et al. Frequency and methodologic rigor of quality-of-life assessments in the critical care literature. *Crit Care Méd.* 1998; 26(3):591-8.
 26. Campos MO, Neto JFR. *Revista Baiana de Saúde Pública.* v.32, n.2, p.232-240. maio/ago. 2008.
-

27. Kaplan RM. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health - care crisis. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. Quality of life in behavioral medicine research. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p.3-30.
 28. Fayers PM. Quality of life. Assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley; 2000.
 29. Berlim MT, Fleck MPA. "Qualidade de vida": um novo conceito para a pesquisa e prática em psiquiatria. *Rev Bras Psiquiatr.* 2003;25(4):249-52.
 30. Henry B, Aussage P, Grosskopf C, Goehrs JM. Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Qual Life Res.* 2003;12(1):63-76.
 31. Ciconelli RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. *Rev Bras Reumatol.* 2003; 43(2):IX-XIII.
 32. Dantas RAS, Góis CFL, Silva LM. Utilização da versão adaptada da escala de Qualidade de Vida de Flanagan em pacientes cardíacos. *Rev Latino Am Enferm.* 2005;13:15-20.
 33. Coons SJ, Rao S, Keininger DL, Hays RD. A comparative review of generic quality of life instruments. *Pharmacoeconomics.* 2000;17:13-35.
 34. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da organização mundial da saúde (WHOQOL-100) 1999. *Rev Saúde Pública.* 1999;33:198-205.
-

35. Whoqol Group. Development of the world health organization WHOQOL-B: quality of life assessment. *Psychol Med.* 1998; 28:551-8.
 36. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. O instrumento de avaliação de qualidade de vida abreviado da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-breve): aplicação da versão em português. *Rev Saúde Pública.* 2000; 34(2).
 37. Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol.* 2008; 83(1):39-43.
 38. Singhi MK, Ghita BC, Gupta D, Kachhawa D. Disability rates in leprosy. *Indian J. Dermatol Venereol Leprol.* 2004; 70:314-16.
 39. Claro LBL, Monnerat GL, Pessoa VLR. Redução dos índices de abandono no programa de controle da hanseníase. A experiência de um serviço de saúde no Rio de Janeiro, Brasil. *Cad Saúde Pública.* 1993; 9:504-7.
 40. Cunha AZS. Hanseníase: a história de um problema de saúde pública [dissertação]. Santa Cruz: Universidade de Santa Cruz do Sul; 1997.
 41. Opromolla DVA. Hanseníase após a cura. *Hansenol Int.* 1998; 3(1-2):1-2.
 42. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. Hanseníase: atividades de controle e manual de procedimentos. Brasília; 2004.
-

43. Bechelli LM, Rotberg A. *Compêndio de Leprologia*. Rio de Janeiro: Ministério da Educação e Saúde, Serviço Nacional de Lepra, Departamento Nacional de Saúde; 1951.
 44. Veronesi R, Focaccia R. *Tratado de Infectologia*. 3^a. ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2005.
 45. Azulay RD. *Manual de Leprologia*. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde: Serviço Nacional de Lepra; 1960.
 46. Ministério da Saúde. *Controle da Hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço*. Rio de Janeiro: DNDS/NUTES; 1989.
 47. Opromolla DVA. *Noções de Hansenologia*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000.
 48. Feliciano KVO, Kovacs MH. Hanseníase estigma e invisibilidade. *Saúde em Debate* 1996; (52):42-9.
 49. Galvan AL. *Hanseníase - Lepra: que representações ainda se mantem?* Ed. Ulbra; 2003.
 50. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o controle da hanseníase*. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
 51. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006-2010*. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
-

52. Estado de São Paulo. Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Centro de Vigilância Epidemiológica Prof. Alexandre Vranjac - CVE. Divisão de Vigilância Epidemiológica da Hanseníase. Plano de Ação para o combate à Hanseníase no Estado de São Paulo para o período de 2006 a 2010. São Paulo: Imprensa Oficial; 2006.
 53. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil [acesso em: mar 2009]. Brasília: Ministério da Saúde; 2008. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf
 54. Organização Mundial de Saúde. Relatório sobre a saúde no mundo. Saúde Mental: nova concepção, nova esperança. Genebra: OMS; 2001.
 55. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Controle da hanseníase na atenção básica: guia prático para profissionais da equipe de saúde da família. Brasília: Ministério da Saúde; 2001.
 56. Lastória JC, Macharelli CA, Putinatti MSMA. Hanseníase: realidade no seu diagnóstico clínico. *Hansenol Int.* 2003; 28(1):53-8.
 57. Prevedello FC, Mira MT. Hanseníase: uma doença genética?. *An. Bras. Dermatol.* 2007; 82(5):451-9.
 58. Noorden SK. Eliminating leprosy as a public health problem: progress and prospects. *Bull World Health Organ.* 1995; 73:1-6.
 59. Araújo MG. Hanseníase no Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2003; 36(3):373-82.
-

60. Lockwood DNJ, Suneetha S. Leprosy: too complex disease for a simple elimination paradigm. *Bull World Health Organ* 2005; 83:230-5.
 61. Cunha SS, Rodrigues LC, Duppre NC. Current strategy for leprosy control in Brazil: time to pursue alternative preventive strategies? *Pan Am J Public Health*. 2004; 16:362-5.
 62. Opromolla PA, Dalben I, Cardim M. Análise da distribuição espacial da hanseníase no Estado de São Paulo, 1991-2002. *Rev Bras Epidemiol*. 2005; 8:356-64.
 63. Talhari S, Neves RG, Penna GO, de Oliveira MLV. Hanseníase. 4^a ed. Manaus: Tropical; 2006.
 64. Duerkesen F, Virmond M. Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase. Bauru: Centro de Estudos Dr Reynaldo Quagliato; 1997. p.17-20.
 65. Saunderson P, Gebre S, Desta K, Byass P. ENL The ALERT MDT Field Evaluation Study (AMFES): a descriptive study of leprosy in Ethiopia. Patients, methods and baseline characteristics. *Lepr Rev*. 2000; 71:273-84.
 66. Modlin RL, Rea TH. Immunopathology of leprosy . In: Hastings RC, editor. *Leprosy*. New York: Churchill Livingstone; 1994. p.225-34.
 67. Lana FCF, Amaral EP, Franco MS, Lanza FM. Estimativa da prevalência oculta da hanseníase no Vale do Jequitinhonha - MG. *Rev Min Enferm*. 2004; 8(2):295-300.
-

68. Maciel LR. A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre a hanseníase no Brasil do século XX. In: Nascimento DR, Carvalho DM, organizadores. Uma história brasileira das doenças. Brasília: Paralelo 15; 2004. p.109-25.
 69. Goulart IMB, Arbex GL, Carneiro MH, Rodrigues MS, Gadia R. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. Rev Soc Bras Med Trop. 2002; 35(5):453-60.
 70. Testa MA, Simonsen DC. Assessment of quality of life outcomes. N Engl J Med. 1996; 334:835-40.
 71. Finlay AY, Khan GK. Dermatology life quality index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol. 1994.
 72. Castorina-Silva R. Efeitos adversos mais frequentes das drogas em uso para o tratamento da hanseníase e suas implicações no controle da endemia [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2003.
 73. Aquino DMC, Caldas AJM, Silva AAM, Costa JML. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. Rev Soc Bras Med Trop. 2003; 36:57-64.
 74. Lyon S. Estudo comparativo da carga bacilar em casos novos de hanseníase e o resultado do teste Sorológico ML Flow [tese]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2005.
-

75. Castorina-Silva R. Estudo do comportamento dos testes sorológicos ML Flow e ELISA (PGL-I) em áreas endêmica e não endêmica de hanseníase [tese]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2008.
 76. Organização Pan-Americana de Saúde [Internet]. Monitoramento da eliminação da hanseníase. 2004 [acesso 19 Nov 2010]. Disponível em: http://www.opas.org.br/prevenção/site/UploadArg/Estratégia_Global.pdf .
 77. Le Grand A. Women and leprosy: a review. *Lepr Rev.* 1997; 68:203-11.
 78. Helene LMF, Salum MJL. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. *Cad Saúde Pública.* 2002; 18:101-13.
 79. Oliveira CR, Alencar MJF, Sena Neto AS, Lehman LF, Schreuder PAM. Impairments and Hansen's disease control in Rondônia State, Amazon region of Brazil. *Lepr Rev.* 2003; 74:337-48.
 80. Miranzi SSC, Pereira LHM, Nunes AA. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010; 43:62-7.
 81. Simões MJS, Delello D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos-SP. *Rev Espaço Saúde.* 2005; 7:10-5.
 82. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latino-am Enferm.* 2007; 15:1-6.
-

83. Silva RCP, Lopes A, Guisard CLMP, Peixoto ES, Metello HN, Ito LS, et al. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela hanseníase em Serviços de Saúde do Estado de São Paulo. *Hansen Int.* 2008; 33(1): 9-18.
 84. Rocha CS, Fritsch R. Qualidade de vida no trabalho e ergonomia: conceitos e práticas complementares. *Serv Soc Soc.* 2002; 23(69):53-72.
 85. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1995.
 86. Ferreira IN, Evangelista MSN, Alvarez RRA. Distribuição espacial da hanseníase na população escolar em Paracatu - Minas Gerais, realizada por meio da busca ativa (2004 a 2006). *Rev Bras Epidemiol.* 2007; 10(4):555-67.
 87. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento [Internet] [acesso 17 Nov 2010]. Disponível em: http://www.pnud.org.br/pobreza_desigualdade/reportagens/index.php?id01=3600&lay=pde.
 88. Woodward A, Hales S, Weinstein P. Climate change and human health in the Asia Pacific region: who will be most vulnerable? *Clin Res.* 1998;11(1):31-8
 89. Gauy JS, Hino P, Santos CB. Distribuição espacial dos casos de hanseníase no município de Ribeirão Preto no ano de 2004. *Rev Latino-am Enferm.* 2007; 15(3):460-5.
 90. Lana FCF, Davi RFL, Lanza FM, Amaral EP. Detecção da hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. *Rev Eletron Enferm.* [Internet] [acesso 17 Nov 2010]. 2009; 11(3):539-44. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a10.htm>.
-

91. Queiroz MS, Carrasco MAP. People with leprosy in Campinas, Brazil: an anthropological perspective. *Cad Saúde Pública*. 1995; 11(3):479-90.
 92. Gomes FG, Frade MAC, Foss NT. Úlceras cutâneas na hanseníase: perfil clínico-epidemiológico dos pacientes. *An Bras Dermatol*. 2007; 82(5):433-7.
 93. Ministério da Saúde. Manual de prevenção de incapacidades. Brasília: Fundação Nacional de Saúde; 2001. p.12-25.
 94. Chauhan VS, Pandey SS, Shukla VK. Management of plantar ulcers in hansen's disease. *Int J Low Extrem Wounds*. 2003; 2:164-7.
 95. Ministério da Saúde. Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. - 2. ed., rev. e ampl. - Brasília : Ministério da Saúde, 2008.
 96. Mvogo CE, Bella-Hiag AL, Ellong A, Achu JH, Nkeng PF. Ocular complications of leprosy in Cameroon. *Acta Ophthalmol Scand* 2001;79:31-3.
 97. Lima HMN, Sauaia N, Costa VRL, Coelho Neto GT, Figueiredo PMS. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. *Rev Bras Clin Méd*. 2010; 8(4):323-7.
 98. Figueiredo IA, da Silva AA. Increase in leprosy detection rates in São Luís, Maranhão, Brazil, from 1993 to 1998: is the endemic expanding? *Cad Saude Publica*. 2003; 19(2):439-45.
-

-
99. Gomes CCD, Pontes MADA, Gonçalves HDS, Penna GO. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. *An Bras Dermatol* 2005; 80(Suppl 3):S283-8.
 100. Virmond M, Vieth H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Medicina (Ribeirão Preto)*. 1997; 30:358-63.
 101. Rodini FCB. Proposta de avaliação e intervenção através da prevenção de incapacidade em pacientes com hanseníase [dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo; 2010.
 102. Silva SF, Griep RH. Reação hansênica em pacientes portadores de hanseníase em centros de saúde da Área de Planejamento 3.2. do Município do Rio de Janeiro. *Hansen Int*. 2007; 32(2):155-62.
 103. Brito MFM. O retratamento em hanseníase: identificação dos fatores de risco - um estudo caso-controle [tese]. Recife: Universidade Federal de Pernambuco; 2004.
 104. Miranda MBS. Reações hansênicas: estudo comparativo 10 com esquemas poliquimioterápicos no Distrito Federal [dissertação]. Brasília: Universidade de Brasília; 2005.
 105. Teixeira MAG, Silveira VM, Franca ER. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2010; 43(3):287-92.
 106. Castro RNC, Veloso TC, Matos Filho LJS, Coelho LC, Pinto LB, Castro AMNC. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao Dermatology Quality Life Index em Centro de Referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luis, MA. *Rev Soc Bras Clín Méd*. 2009; 7(6):390-2.
-

107. Ministério da Saúde. Saúde do trabalhador. Brasília; 2002. (Caderno de Atenção Básica, 5).
 108. Constituição da República Federativa do Brasil: 1988. 23^a.ed. Brasília: Câmara dos Deputados, Coordenação de Publicações; 2004.
 109. Souto DF. Saúde no trabalho: uma revolução em andamento. Rio de Janeiro: SENAC, SESI Nacional; 2003.
 110. Miranzi SSC, Ferreira FS, Iwamoto HH, Pereira GA, Miranzi MAS. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2008; 17(4):672-9.
 111. Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Pública.* 1998; 14(1):51-60.
 112. Duerksen F. Princípios gerais de cirurgia reparadora em hanseníase. In: Duerksen F, Virmond M. *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase.* Bauru: ALM International; 1997. p.21-38.
 113. Rolim MA, Calvero LA, Machado AL. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. *Hansen Int.* 2006; 31(2):7-14.
 114. Paschoal VDA. Um sistema de cores na avaliação biopsicossocial do hanseniano reacional [dissertação]. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, Programa de Pós-Graduação em Medicina e Ciências Correlatas; 1998.
-

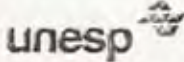

115. Vieira VB, Patine FS, Paschoal VDA, Brandão VZ. Sistematização da assistência de enfermagem em um ambulatório de hanseníase: estudo de caso. *Arq Ciênc Saúde*. 2004; 11(2):80-7.
 116. Savassi LCM. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [dissertação]. Belo Horizonte: Centro de Pesquisas René Rachou; 2010.
 117. Lewis V, Finlay AY. Ten years experience of dermatology life quality index (DLQI). *J Invest Dermatol Symp Proc*. 2004; 9:169-80.
-

Anexos




Anexo 1

Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa - UNESP

 **Universidade Estadual Paulista**
Faculdade de Medicina de Botucatu 

Distrito Rubião Junior, s/nº - Botucatu - S.P.
CEP: 18.618-970
Fone/Fax: (0xx14) 3811-6143
e-mail secretaria: capellup@fmb.unesp.br

 Registrado no Ministério da Saúde em 30 de abril de 1997

Botucatu, 05 de maio de 2008 Of. 180/08-CEP

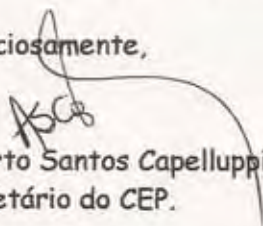
Ilustríssimo Senhor
Prof. Dr. Joel Carlos Lastória
Departamento de Dermatologia da
Faculdade de Medicina de Botucatu.

Prezado Dr. Joel,

De ordem da Senhora Coordenadora deste CEP, informo que o Projeto de Pesquisa "Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol Bref", a ser conduzido por Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, orientada por Vossa Senhoria e Co-orientada pelo Prof. Dr. Jairo Aparecido Ayres, recebeu do relator parecer favorável, aprovado em reunião de 05 de maio de 2008.

Situação do Projeto: **APROVADO**. Ao final da execução deste Projeto, apresentar ao CEP "Relatório Final de Atividades".

Atenciosamente,


Alberto Santos Capellupi
Secretário do CEP.

Anexo 2

2.1 Autorização do responsável pelo ambulatório de hanseníase da UNESP

 **UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**
"JULIO DE MESQUITA FILHO"
Campus de Botucatu



D E C L A R A Ç Ã O

DECLARO que tenho CIÊNCIA E AUTORIZO, o desenvolvimento da Pesquisa intitulada "Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol Bref", a ser conduzida pela autora Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, sob a minha orientação, junto a esta Entidade.

Declaro que conheço, cumprirei e farei cumprir os Requisitos da Resolução 196/96 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste Projeto, autorizo sua execução.

Por ser verdade, firmamos a presente em 15 de abril de 2008.



Prof Dr Joel Carlos Lastória

Faculdade de Medicina de Botucatu – Departamento de Dermatologia e Radioterapia
Distrito de Rubião Júnior, s/n CEP 18618-970 – Botucatu – São Paulo – Brasil
Tel /Fax 55 14 3822-4922 – e-mail dermato@fmb.unesp.br

Anexo 2

2.2 Autorização do responsável pelo ambulatório de hanseníase da UNESP – CENTRO DE SAÚDE ESCOLA

 **UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA**
CAMPUS DE BOTUCATU
FACULDADE DE MEDICINA

 **CENTRO DE SAÚDE ESCOLA**
"ACHILLES LUCIANO DELLEVEDOVE"

R. Dr. Góes Ricardo, 181 - Botucatu-SP - CEP: 13.009-055 - Fone: (14-3852-5222 - E-mail: ceseccomtatw@fmb.unesp.br

DECLARAÇÃO


Autorizo a realização do *Projeto de Pesquisa* intitulado "Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol Bref", no Centro de Saúde Escola da Faculdade de Medicina de Botucatu - Unesp, pela aluna *Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva*, orientada pelo *Prof. Dr. Joel Carlos Lastória*.

Botucatu, 16 de fevereiro de 2009.


Dr. Antonio Pithon Cyrino
- Diretor Técnico do Centro de Saúde Escola -

Anexo 2

2.3 Autorização do Secretário Municipal de Saúde de Bauru – Centro de Referência em Moléstias Infecciosas (SAE/ADT/HD)




PREFEITURA MUNICIPAL DE BAURU
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Fone: (014) 3235-1455 / Fax: (014) 3235-1481
Email: saude@bauru.sp.gov.br

Bauru, 03 de março de 2009.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que autorizamos a coleta de dados necessários para o desenvolvimento do projeto: **“Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol Bref”**, de autoria de Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva, sob orientação do Prof. Dr. Joel Carlos Lastória, que será realizado no Centro de Referência em Moléstias Infecciosas (SAE/ADT/HD).



Dr. José Fernando Casquel Monti
Secretário Municipal de Saúde de Bauru

Anexo 3

RG: _____ () Tratado () Em tratamento

Paciente: _____ N°: _____ cidade: _____

**FICHA DE CARACTERIZAÇÃO DA
POPULAÇÃO ESTUDADA**

| | |
|---|--|
| GÊNERO | Masculino (1) Feminino (2) |
| IDADE (em anos completos) | _____ |
| DATA DE NASCIMENTO | ____/____/____ d m a |
| NÍVEL EDUCACIONAL | Analfabeto (1) I grau incompleto (2) I grau completo (3) II grau incompleto (4) II grau completo (5) III grau incompleto (6) III grau completo (7) Pós-Graduação incompleto (8) Pós-Graduação completo (9) |
| ESTADO CIVIL | Solteiro (a) (1) Casado (a) (2) Vivendo como casado (a) (3) Separado (a) (4) Viúvo (a) (5) |
| PROFISSÃO: | |
| RENDA FAMILIAR: | () de 1 a 2 salários mínimo () de 3 a 5 salários mínimo () + 5 salários mínimo |
| FILHOS: | () SIM QUANTOS: ____ () NÃO |
| COMO ESTÁ A SUA SAÚDE | muito ruim (1) fraca (2) nem ruim nem boa (3) boa (4) muito boa (5) |
| FORMA DE ADMINISTRAÇÃO DO QUESTIONÁRIO | Auto-administrado (1) Assistido pelo entrevistador (2) Administrado pelo entrevistador (3) |

| PROBLEMA DE SAÚDE ATUAL/CONDIÇÃO PRESENTE (marcar somente <u>uma</u> , que é a mais relevante para a presente busca de um serviço de saúde) | |
|--|-----------|
| Nenhum problema | 00 |
| Problema de coração | 01 |
| Pressão alta | 02 |
| Artrite ou reumatismo | 03 |
| Câncer | 04 |
| Enfisema ou bronquite | 05 |
| Diabetes | 06 |
| Catarata | 07 |
| Derrame | 08 |
| Oso quebrado ou fraturado | 09 |
| Problema nervoso crônico ou emocional | 10 |
| Problema crônico de pé (joanete, unha encravada) | 11 |
| Hemorróidas ou sangramento no ânus | 12 |
| Doença de Parkinson | 13 |
| Gravidez | 14 |
| Depressão | 15 |
| Doença de pele | 16 |
| Queimaduras | 17 |
| Problema de álcool ou drogas | 18 |
| Outros (especificar)..... | |
| DIAGNÓSTICO (CID-10) () PB () MB _____ | |

| |
|---|
| TEMPO DE DIAGNÓSTICO: () < 1 ANO () 1 A 2 ANOS () > 2 ANOS |
| Início: _____ |
| TEMPO DE TRATAMENTO: () < 1 ANO () 1 A 2 ANOS () > 2 ANOS () REINICIANDO TRAT. DEVIDO INTERRUPÇÃO () CONTROLE |
| N. TOTAL DE CARTELAS: _____ |
| REGIME DE CUIDADOS DE SAÚDE |
| Sem tratamento (1) |
| Ambulatório (2) |
| Internação (3) |
| REAÇÃO: () SIM () NÃO – QUAL: |
| GRAU DE INCAPACIDADE: () 0 () 1 () 2 |
| OBS: _____ |

Antes de responder às questões seguintes, gostaria de saber o que significa para o (a) senhor (a) TER QUALIDADE DE VIDA?

Anexo 4

WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life) VERSÃO ABREVIADA

Instruções

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

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

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

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

| | Nada | Muito pouco | Médio | Muito | Completamente |
|--|------|-------------|-------|-------|---------------|
| Você recebe dos outros o apoio de que necessita? | 1 | 2 | 3 | (4) | 5 |

Você deve circular o número 1 se você não recebeu “nada” de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

| | | Muito ruim | ruim | Nem ruim nem boa | Boa | Muito boa |
|---|--|------------|------|---------------------|-----|--------------|
| 1 | Como você avaliaria sua qualidade de vida? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito Nem insatisfeito | satisf | Muito satisf. |
|---|--|--------------------|--------------|------------------------------------|--------|---------------|
| 2 | Quão satisfeito (a) você está com a sua saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

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

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

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

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

| | | | | | | |
|----|--|---|---|---|---|---|
| 14 | Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----|--|---|---|---|---|---|

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

| | | | | | | |
|----|--|------------|------|------------------|-----|-----------|
| | | Muito ruim | Ruim | Nem ruim nem bom | Bom | Muito bom |
| 15 | Quão bem você é capaz de se locomover? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|----|---|--------------------|--------------|---------------------------------|------------|------------------|
| | | Muito insatisfeito | Insatisfeito | Nem satisfeito nem insatisfeito | Satisfeito | Muito satisfeito |
| 16 | Quão satisfeito (a) você está com o seu sono? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 17 | Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 18 | Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 19 | Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 20 | Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 21 | Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 22 | Quão satisfeito (a) você está com o apoio que recebe de seus amigos? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 23 | Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 24 | Quão satisfeito (a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| | | | | | | |
|----|---|---|---|---|---|---|
| 25 | Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|----|---|---|---|---|---|---|

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

| | | Nunca | Algumas vezes | Frequentemente | Muito freqüentemente | sempre |
|----|---|-------|---------------|----------------|----------------------|--------|
| 26 | Com que freqüência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário? _____

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo 5**DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI)
ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA**

No. Hospital:

Nome:

Endereço: Data:

Diagnóstico:

Escore DLQI:

O objetivo deste questionário é medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida NO DECORRER DA ÚLTIMA SEMANA. Marque com um **X** a melhor resposta para cada pergunta.

1. Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada

2. Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada

3. Na última semana, quanto sua pele interferiu nas suas compras ou nas suas atividades dentro e fora de casa?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

4. Na última semana, quanto sua pele influenciou na escolha das roupas que você vestiu?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

5. Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

6. Na última semana, quanto sua pele atrapalhou a prática de esportes?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

7. Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola?

Sim Não Não relevante

Caso sua resposta seja NÃO, na última semana quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?

Muito Um pouco Nada

8. Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

9. Na última semana, quanto seu problema de pele lhe causou dificuldades sexuais?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

10. Na última semana, quanto o seu tratamento para a pele foi um problema deixando sua casa desorganizada ou tomando muito o seu tempo?

Muitíssimo Muito Um pouco Nada Não
relevante

Pedimos a gentileza de verificar se todas as perguntas foram respondidas por você. Muito obrigado.

Anexo 6

Autorização para uso do DLQI



Apêndice



Apêndice 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TÍTULO DO ESTUDO: Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase: Uso do Dermatology Life Quality Index e do Whoqol-bref.

A Hanseníase é uma doença causada por um micróbio chamado bacilo de Hansen, que ataca preferencialmente a pele e os nervos periféricos. Antigamente a Hanseníase era conhecida como lepra.

O objetivo principal desta pesquisa é avaliar a qualidade de vida dos pacientes com Hanseníase.

Para isto, gostaria de contar com a sua colaboração durante alguns minutos para responder a dois questionários. Serão feitas várias perguntas sobre diferentes aspectos de sua vida: sua saúde física, sua vida emocional, sua relação com amigos e familiares, seu meio-ambiente, além também de algumas perguntas sobre o seu problema de pele.

O (a) senhor (a) tem a liberdade de fazer as perguntas que julgar necessárias durante todo o processo da pesquisa, com a garantia de que serão fornecidos os esclarecimentos solicitados. O (a) senhor (a) pode, a qualquer momento, se recusar ou se retirar da pesquisa sem qualquer forma de prejuízo. Fica também assegurado que a sua identidade será mantida como informação confidencial. Qualquer publicação dos dados não o (a) identificará.

Eu, _____, fui informado (a) em detalhes sobre o estudo acima referido e compreendi seus objetivos. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas as minhas dúvidas foram respondidas a contento. Este formulário está sendo assinado voluntariamente por mim, o que indica meu consentimento para participar deste estudo.

Botucatu ___/___/___

Assinatura do paciente

Assinatura do pesquisador³

³Bianca Sakamoto Ribeiro Paiva
Rua Antonio Nunes da Silva Sobrinho, 180 – Jardim Paraíso II – Botucatu/SP
CEP: 18610-170
Telefone: 3814-3640 / 3811 – 6167 Celular: 14-91412644
e-mail: bsrpaiva@fmb.unesp.br