

**IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTE
COM HANSENÍASE**

**SÃO LUÍS, MA.
NOVEMBRO – 2016**

MARCIA RODRIGUES VERAS BATISTA

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTE COM HANSENÍASE

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde da Universidade Ceuma como requisito para obtenção do título de Mestre em Gestão de Programas e Serviços de Saúde

Orientadora: Prof. Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva

**SÃO LUÍS, MA.
NOVEMBRO – 2016.**

B333i Batista, Marcia Rodrigues Veras.

Impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase. /
Marcia Rodrigues Veras Batista. - São Luís: UNICEUMA,
2016.

89 p.:il.

Dissertação (Pós-Graduação) – Mestrado em Gestão de
Programas e Serviços de Saúde. Universidade CEUMA,
2016.

1. Hanseníase. 2. Qualidade de vida. 3. Whoqol-bref. I.
Silva, Flor de Maria Araújo Mendonça (Orientadora). II.
Título.

CDU: 616-083:616-002.73

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE

Marcia Rodrigues Veras Batista

Dissertação aprovada em 07 de dezembro de 2016 pela banca examinadora constituída dos seguintes membros:

Banca Examinadora:

Prof^ª. Dra. Flor de Maria A. Mendonça Silva
Orientadora
Universidade Ceuma

Prof^ª. Dra. Maria Teresa Martins Viveiros
Examinadora Externa
Universidade Federal do Maranhão

Prof^ª. Dra. Rosane da Silva Dias
Examinadora Interna
Universidade Ceuma

Prof^ª. Dra. Maria Nilza Lima Medeiros
Suplente Interno
Universidade Ceuma

Prof^ª. Dra. Ana Cleide Mineu Costa
Suplente Externo
Universidade Federal do Maranhão

Aos meus Pais por toda dedicação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a DEUS, por ter me dado força, coragem e perseverança para a conclusão deste estudo;

Aos meus pais por toda dedicação e apoio em todos os momentos da minha vida;

Ao meu esposo Flavio Dias Batista pelo apoio e compreensão em todos os momentos;

Às minhas filhas Rebeca e Ana Clara pelos momentos de alegria e em memória ao meu filho Elias que nesse momento esta com nosso DEUS;

As enfermeiras do ambulatório do programa do serviço de Hanseníase, do Hospital Aquiles Lisboa, Shirley Priscila Martins Chagas e Marília Cristina Cajuhi de Souza por uma excelente colaboração no momento da pesquisa;

Às minhas eternas amigas Amanda Matos, Joana Veras, Priscilla Miranda e Karine Nunes e Magali Nitz, que muito me ajudaram nessa grande caminhada;

À minha coordenadora de Enfermagem Francisca Noronha, pela confiança e oportunidade, pois tenho muito a agradecer;

À minha orientadora Profa. Dra. Flor de Maria A. Mendonça Silva, a quem aprendi a desenvolver grande afeto e respeito. Também o meu obrigada pela paciência nessa longa caminhada.

Aos professores do Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde pelos grandes ensinamentos em especial aos professores Marcos Pacheco e Cristina Loyola;

À coordenadora do mestrado desse mestrado Rosane da Silva Dias

A todos os colegas do mestrado por uma convivência árdua, porém de amadurecimento.

“E, eis que veio um leproso, e o adorou, dizendo: Senhor, se quiseres, pode tornar-me limpo. E logo ficou purificado da lepra (Mateus, capítulo 8, versículo 2 e 3).

LISTA DE TABELAS

Tabela 1.	Distribuição de acordo com as variáveis de estudo socioeconômica, demográficas e clínicas de pacientes em tratamento no centro de referência de hanseníase, São Luís- MA, 2015.....	39
Tabela 2.	Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.....	40
Tabela 3.	Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.....	41
Tabela 4.	Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.....	42
Tabela 5.	Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.....	43
Tabela 6.	Análise não ajustada dos fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento um centro de referência em São Luís- MA, 2015.....	44
Tabela 7.	Análise ajustada dos fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento um centro de referência em São Luís- MA, 2015.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

a. C.	- antes de Cristo
Abr	- abril
Ago	- agosto
BCG	- Bacillus Calmette-Guérin
CD	- Coeficiente de detecção
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CONEP	- Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
CID	- Classificação Internacional de Doenças
COREN	- Conselho Regional de Enfermagem do Maranhão
d. C.	- depois de Cristo
Dez	- dezembro
DF	- Distrito Federal
DNDS	- Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária
DNSP	- Departamento Nacional de Saúde Pública
Dra.	- Doutora
ed.	- Editora
Esp.	- Especialista
EUA	- Estados Unidos da América
F	- feminino
Fev	- fevereiro
gov.	- Governo
IC	- Intervalo de confiança
Jan	- janeiro
Jun	- junho
M	- masculino
MA	- Maranhão
Mai	- maio
Mar	- março
n.	- número

OMS	- Organização Mundial da Saúde
Out	- outubro
p.	- página
PB	- paucibacilares
PQT	- poliquimioterapia
Prof ^a .	- Professora
QV	- Qualidade de vida
Rev.	- Revista
REV	- REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM
RP	- Razão de Prevalência
SES	- Secretaria de Estado da Saúde
set	- setembro
SINAN	- Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	- Serviço Único de Saúde
TCLE	- Termo de Compromisso Livre e Esclarecido
Vol.	- Volume
WHOQOL	- World Health Organization Quality of Life

LISTA DE SÍMBOLOS

σ : Desvio Padrão populacional.

X^2 : Qui- quadrado

N: Frequência absoluta

%: Por cento

\leq : Maior ou igual

$=$: Igual

$>$: Maior

BATISTA, Marcia Rodrigues Veras, Impacto na Qualidade de Vida de Pacientes com Hanseníase, 2016, Dissertação (Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde) - Programa de Pós-graduação em Gestão de Programas e Serviços de Saúde, Universidade Ceuma, São Luís, 89 p.

RESUMO

Introdução: A hanseníase é uma doença crônica podendo causar incapacidade física permanente comprometendo a qualidade de vida dos pacientes. **Objetivo:** Analisar o impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência em São Luís - MA. **Métodos:** Para a avaliação da qualidade de vida, foram aplicados o instrumento proposto pela Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) e um questionário estruturado com dados socioeconômico, demográfico e clínico dos pacientes construído pela autora. Utilizaram-se a análise estatística descritiva e os testes Qui-quadrado de Pearson e o parm. **Resultados:** Houve predomínio na variável sexo para os homens (58,02%); na idade, para faixa etária 20/59 anos (38,27%); os pardos (67,90%); na vos casados (48,15%); baixa escolaridade (46,91%); ocupação atual para trabalhando (53,09%); renda familiar de 1 a 3 salários mínimos (59,26%); classificação operacional foi a multibacilar (93,83%); reação hansênica presente (50,62%). Dentre os domínios do WHOQOL Bref, houve significância estatística apresentando pior qualidade em indivíduos com faixa etária entre 20-39 anos, nos domínios físico ($p=0,05$) e psicológico ($p=0,03$); sexo masculino, no domínio ambiental ($p=0,05$); casados, no domínio ambiental ($p=0,05$); baixa escolaridade, no domínio psicológico ($p=0,05$); trabalhando, domínio relações sociais ($p=0,05$); reação hansênica presente nos domínios físico ($p\leq 0,01$), psicológico ($p\leq 0,01$) e relações sociais ($p\leq 0,01$). **Conclusão:** O estudo permitiu verificar que o atendimento para os pacientes com hanseníase não deve se limitar somente no aspecto clínico, haja visto que a hanseníase tem impacto na qualidade de vida no âmbito físico, psicológico, social e ambiental

Palavras-chave: Hanseníase. Qualidade de vida. Estigma. WHOQOL-bref.

BATISTA, Marcia Rodrigues Veras. Impact on Quality of Life of Patients with leprosy 2016 Dissertation (Master Programs and Health Services Management) - Program Postgraduate Program Management and Health Services, University Ceuma, San Luis, 99p.

ABSTRACT

Introduction: Leprosy is a chronic and even curable disease. Its aggravation is associated with reactional states, neural involvement, and may cause permanent physical incapacity, compromising the quality of life of the patients. **Objective:** To analyze the impact on the quality of life of leprosy patients undergoing treatment At a reference center in São Luís - MA. **Methods:** For the evaluation of quality of life, the instrument proposed by the world health organization (whoqol-bref) and a structured questionnaire with socioeconomic, demographic and clinical data of the patients constructed by the author were applied. Data were analyzed in stata (13.0). In the descriptive statistics, the qualitative variables were presented through absolute and relative frequencies. The association between the explanatory variables and the response variables was performed using the pearson chi-square test. The results were interpreted at the significance level of 5% ($p \leq 0.05$). And the parm test for the non-binary variables. **Results:** There was a predominance of the sex variable for men (58.02%); In the age, with prevalence for age group 20/59 years (38.27%); Race / color for the pardos (67.90%); In the variable marital status there was prevalence for married (48.15%); Low schooling (46.91%); Current occupation to work (53.09%); Family income of 1 to 3 minimum wages (59.26%), operational classification was multibacillary (93.83%); Present leprosy reaction (50.62%). Among the domains of the WHOQOL Bref, there was a statistically significant difference in the physical ($p = 0.05$) and psychological ($p = 0.03$) domains; ($P = 0.05$), in the environmental domain ($p = 0.05$), low level of schooling in the psychological domain ($p = 0.05$) ($P \leq 0.01$), psychological ($p \leq 0.01$) and social relations ($p \leq 0.01$). **Conclusions:** The study made it possible to verify the need for a care for patients with leprosy that not only looks at the clinical aspect, since leprosy has an impact on quality of life in the physical, psychological, social and environmental spheres.

Keywords: Hanseniasis. Quality of life. WHOQOL-bref.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	OBJETIVOS	18
2.1	Geral	18
2.2	Específicos	18
3	HIPÓTESES	19
4	REFERENCIAL TEÓRICO	20
4.1	Breve histórico da hanseníase no mundo	20
4.2	Breve histórico da hanseníase no Brasil	21
4.3	Hanseníase: a doença	22
4.3.1	Epidemiologia	24
4.4	O Estigma e a Hanseníase	26
4.5	Qualidade de vida	27
5	PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	30
5.1	Tipo de estudo	30
5.2	Local do estudo	30
5.3	População e Amostra	30
5.4	Critérios de elegibilidade	31
5.4.1	Critérios de exclusão.....	31
5.5	Metodos de coleta de dados	31
5.5.1	Instrumentos e procedimentos para coleta de dados.....	31
5.6	Análise estatística dos dados	33
5.7	Considerações éticas	34
6	RESULTADOS	34
6.1	Artigo	34
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
	REFERÊNCIAS	58
	APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	63
	APÊNDICE B - QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E DADOS CLÍNICOS	65
	ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA	66
	ANEXO B – TERMO DE CO-PARTICIPAÇÃO	67

ANEXO C – DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE FINANCEIRA	68
ANEXO D – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA	69
ANEXO E – TERMO DE COMPROMISSO NA UTILIZAÇÃO DOS DADOS, DIVULGAÇÃO DE PUBLICAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA	70
ANEXO F – CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO	71
ANEXO G – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	72
ANEXO H – WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life) VERSÃO ABREVIADA	75
ANEXO I - NORMAS PARA SUBMISSÃO NA REVISTA LATINO- AMERICANA DE ENFERMAGEM	78

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, com alto poder incapacitante, alta infectividade e baixa patogenicidade (Chaves, 2013). É uma doença de notificação compulsória, causada pelo *mycobacterium leprae* (bacilo de hansen), seu período de incubação varia de 2 a 7 anos, sendo o agente eliminado por vias aéreas superiores (Pacheco, 2014 et. al.) tem predileção pela pele e nervos periféricos, causando muitas vezes incapacidades, refletindo na produtividade dos indivíduos, o que faz com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) invista na sua eliminação e mostre interesse também em avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com e sem enfermidades (QUAGGIO et. al., 2014).

A história da hanseníase no Brasil mostra que a prevalência da doença teve uma redução importante, ainda que a taxa de detecção não tenha diminuído efetivamente o quadro deve-se á endemia oculta (pois é insipiente a busca ativa dos doentes nas áreas endêmicas), aos diagnósticos tardios, deficiência nos programas públicos-assistenciais, precariedade dos serviços de saúde, abandono do tratamento, baixo nível de esclarecimento da população ao preconceito e estigma que recaem sobre a doença (MIRANZI et. al., 2010).

Durante a 44^a assembleia mundial de saúde promovida pela OMS, em 1991, o Brasil, assumiu o compromisso de eliminar a hanseníase como problema de saúde pública, a meta que deveria ser atingida em 2000, não foi cumprida a doença foi eliminada em 108 dos 122 países onde, em 1995 era considerada endêmica. Em 1999 reunião promovida pela OMS, o Brasil ratificou o compromisso para eliminar a hanseníase até 2005, comprometendo-se a alcançar o índice nacional de menos de um doente para cada 10 mil habitantes. Porém a meta não foi atingida, sendo estabelecido em 2006 um novo plano nacional de eliminação até o ano de 2010, onde o indicador de prevalência pontual foi substituído pelo indicador de detecção de casos novos. Em 2009 diante da perspectiva do não cumprimento da meta, o Brasil firmou com a OMS, e estabeleceu sua própria estratégia de ação para a eliminação da hanseníase até 2015 (COSTA, 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

A nova meta mundial para a redução da carga da hanseníase foi definida pela “Estratégia Global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015”, que define a redução da taxa de um caso a cada 10 mil habitantes. A meta atual definida é a Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020 que visa acelerar a ação rumo a um mundo sem hanseníase (OMS, 2016).

Segundo a Organização Mundial de Saúde em 2015 foi registrados em todo o mundo 210.758 casos novos de hanseníase no mesmo período, segundo levantamento da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2016).

No Brasil apresentou uma redução em números absolutos, se comparados ao ano anterior, em 2015 foram detectados 28.761 casos novos, o que equivale a um coeficiente geral de detecção de 14,07 casos/100 mil habitantes com o coeficiente de prevalência no país foi de 1,01 casos/10 mil habitantes. No Maranhão em 2015 foram detectados 3.540 casos novos, equivalendo a um coeficiente geral de detecção de 51,27 casos novos /100 mil habitantes e o coeficiente de prevalência 3,76 casos /10 mil habitantes apresentou coeficiente de prevalência de 5,29 ficando em terceiro lugar no Brasil perdendo para o estado do Tocantins com prevalência de 4,2 e os estados do Mato Grosso com 7,75 de coeficiente de prevalência. Em São Luís foram detectados 562 casos novos, equivalendo a um coeficiente geral de detecção de 51,58 casos para 100 mil habitantes e o coeficiente de prevalência 3,57 casos /10 mil habitantes (SINAN, 2016).

A Hanseníase por ser uma doença infecciosa crônica, os casos notificados demandam atualização das informações do acompanhamento pela unidade de saúde, por meio do preenchimento mensal do boletim de acompanhamento de hanseníase do sinan, que deve conter: data do último comparecimento; classificação operacional atual; esquema terapêutico atual; números de doses de PQT administradas; episódios reacional durante o tratamento; número de contatos registrados e examinados; e , em caso de saída, tipo, data e grau de incapacidades na alta por cura (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

Atualmente a legislação que normatiza o tratamento de hanseníase pelo ministério da saúde é a portaria nº 3.125 de 7 de outubro de 2010, que trata das diretrizes para vigilância atenção e controle da hanseníase (Ministério da Saúde, 2010). O programa nacional de controle da hanseníase do ministério da saúde desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores deste agravo (DOLENZ et. al., 2014; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011).

A Hanseníase apesar de curável, sua maior morbidade associa-se aos estados reacionais (reações hansênicas) e ao acometimento neural que podem causar incapacidades físicas e deformidades permanentes, comprometendo significativamente a qualidade de vida dos pacientes, com auto-estigmatização e vergonha (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

A hanseníase produz mudanças no corpo que podem desfigurar, mutilar e incapacitar, tanto em situações específicas da doença, como na forma clínica multibacilar, reação hansênica e incapacidade física que na maioria das vezes desencadeia transtornos de ordem multidimensional tornando possível a sua visualização, a imagem corporal é um dos componentes fundamentais na construção da identidade do indivíduo, tanto individual como socialmente, a qual depende, em grande medida, da relação do indivíduo com o seu corpo, as deformidades faciais que podem ser causadas pela doença são verdadeiros agentes estigmatizantes, carregados de discriminações e preconceitos, o que causa maior isolamento social, prejuízo laboral, associado a sentimento de angustia, culpa, raiva, vergonha, preconceito e medo, influenciando na qualidade de vida do hanseniano (DIAS, 2013; AMARAL E LANA, 2008; LASTÓRIA, 2012).

No Brasil, a produção sobre qualidade de vida (QV) é relativamente recente e tem aumentado a cada ano, não se restringindo a determinado grupo social, mas sendo realizada em grande parte com adultos acometidos por algum tipo de doença, por mostrar-se como um medidor de saúde, por ser um bom complemento para as avaliações médicas e laboratoriais dos estados de saúde, da evolução da doença e das melhorias resultantes das intervenções terapêuticas, por tudo isto, a avaliação da QV e da satisfação com o tratamento, pois o paciente com hanseníase pode ter aplicações muito amplas, que vão desde o contexto clínico, ao controle da eficácia e eficiência de estratégias terapêuticas e a investigação nas áreas de epidemiologia e saúde pública (ALMEIDA E GUTIERREZ, 2010; FERNANDES, 2012).

A medida que se tem avançado no estudo da qualidade de vida nas últimas décadas a escolha de um instrumento a ser utilizado neste estudo é fundamental, o instrumento whohol-bref da Organização Mundial de Saúde possui características psicométricas e confiabilidade interna e é um instrumento conceitualmente fundamentado por ser em sua essência transcultural e possui uma aplicabilidade mundial sendo utilizado em várias pesquisas sobre a percepção de pessoas com doenças crônicas transmissíveis e não transmissíveis (NICKERSON E NICKERSON, 2010; COSTA, 2012; LYON E GROSSI, 2013; ZANEI, 2006).

Analisar o impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes em tratamento e seus fatores associados, é relevante pensar que, os resultados encontrados na presente pesquisa possibilite colaborar para que os pacientes com hanseníase tenham uma qualidade de vida.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar o impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência em São Luís - MA.

2.2 Específicos

- Traçar o perfil socioeconômico, demográfico e clínico da amostra.
- Estimar a prevalência dos domínios de qualidade de vida
- Verificar a associação dos domínios com as variáveis socioeconômicas, demográficas e clínicas.

3 HIPÓTESES

Ho: Estudar o impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes com hanseníase poderia identificar a importância do suporte físico, psicológico, social e ambiental.

Ha: Estudar o impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes com hanseníase não poderia identificar a importância do suporte físico, psicológico, social e ambiental.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

4.1 Breve histórico da hanseníase no mundo

A hanseníase é uma das doenças mais antigas e mais referidas ao longo dos séculos, embora a descrição mais antiga da doença seja motivo de controvérsia entre pesquisadores e historiadores (SAVASSI, 2010).

Para entender uma doença é necessário conhecer sua história e acredita-se que a hanseníase tenha origem na Ásia, embora alguns autores apontem para a África como berço da doença, sendo conhecida há mais de 3 ou 4 mil anos na Índia, China e Japão, havendo relatos há 4.300 anos a. C. no Egito, em papiros da época de Ramsés II, também era desconhecida na época de Hipócrates (467 a. C) (LYON; GROSSI, 2013).

O império Persa, pelo contato de seus soldados com a doença na Índia, acabou levando a hanseníase para a Grécia, em 480 a. C. a partir de 300 a. C., as tropas de Alexandre (o grande), trouxeram soldados contaminados de suas campanhas na Índia e os romanos disseminaram a doença por toda a Europa (LYON; GROSSI, 2013).

É sabido que por volta do ano 150 d. C., a hanseníase já era bem conhecida na Grécia, de onde disseminou lentamente para a Europa cuja transmissão se deu por soldados infectados nas cruzadas, comerciantes e colonizadores portadores provavelmente bacilíferos (PAIVA 2011; AZULAY, 1960).

Foucault (1987) sugere que a lepra praticamente sumiu do mundo ocidental, devido ao isolamento dos doentes, ao fim das cruzadas e à ruptura com os focos de contaminação do oriente. Parte do declínio dos casos de hanseníase na Europa é atribuída à melhoria das condições socioeconômicas e também a diversos eventos trágicos, como a fome e a peste, que foram ainda mais graves nos leprosários europeus onde a aglomeração de doentes somada à fragilidade clínica dos “leprosos” contribuiu para dizimá-los (MACIEL, 2007).

Ao mesmo tempo em que a hanseníase tendia ao desaparecimento na Europa, os focos endêmicos permaneciam na Ásia e África. Nas Américas, a hanseníase deve ter chegado entre os séculos XVI e XVII com os colonizadores, pois não havia evidências da existência da doença entre as tribos indígenas do novo mundo (MARTINS, 2009; OPROMOLLA, 2000).

4.2 Breve histórico da hanseníase no Brasil

No Brasil com a chegada dos primeiros europeus, ainda no período colonial é provável que a hanseníase tenha sido introduzida, posto que, assim como em outras regiões da América, não havia hanseníase entre os indígenas brasileiros (MARTINS, 2009; VIDERES, 2010).

Os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, no Rio de Janeiro, onde foi criado o primeiro leprosário, o Hospital dos Lázaros (atual Hospital Frei Antônio) (Castro e Watanabe, 2009). Outros focos também foram identificados partindo do Rio de Janeiro, Recife e da Bahia, onde ficavam as principais partes da colônia-portos de entrada para europeus e africanos. A endemia se instalou inicialmente nas províncias da Bahia, de Minas Gerais, do Pará, de Pernambuco, do Rio de Janeiro e de São Paulo, locais onde a agricultura era mais desenvolvida e, conseqüentemente, havia maior concentração de escravos (LYON; GROSSI, 2013).

As primeiras iniciativas do governo colonial só foram tomadas dois séculos depois, a pedido do imperador Dom João VI, que ordenou um plano de criação de um plano de combate à hanseníase no país (MARTINS, 2009).

A hanseníase passou a ser uma doença de notificação compulsória em 1904, por meio do regulamento sanitário da união, estabelecido por Oswaldo Cruz então diretor geral de saúde pública. Além disso, ele endossava o isolamento dos pacientes como forma de controle da doença, tendo sido adotada uma política de construção de leprosário em cada estado (LYON; GROSSI, 2013).

Em 1920, foi criado o Departamento Nacional de Saúde Pública (DNSP), sendo instituídas diversas inspetorias, dentre elas a da “lepra” conforme constava no regulamento, a principal medida profilática para o controle da transmissão da doença era o isolamento compulsório (CAVALIERE; GRYNSPAN, 2008).

O processo de desativação dos antigos hospitais colônias foi influenciado por um novo tratamento com sulfonas, em 1941, e impulsionado a partir da década de 1950, quando o Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) estimulava a administração da sulfona, sempre que possível, em ambulatório a estes pacientes (ARAUJO, 2003; LYON e GROSSI, 2013).

A partir da década de 1950, o regime de internamento nos hospitais-colônias passou a ser cada vez mais questionado, pois o isolamento não estava solucionando a questão da doença e os números de infectados não havia diminuído. Esse debate foi reforçado no 7º

congresso internacional de lepra, realizado em 1958, na cidade de Tóquio, quando ratificado que a forma de contágio não era hereditária e havia possibilidade de cura com os antibióticos sulfas. O isolamento em leprosário não deveria ser mais recomendado como fundamental no tratamento da hanseníase, pois os medicamentos químicos dariam ao paciente o bem-estar necessário, distantes dos muros dos leprosários (VIDERES, 2010).

A política de isolamento compulsório foi abolida oficialmente em 1962, mas extinta e, 1986 após a 8ª Conferência Nacional de Saúde que recomendou a transformação de alguns leprosários em hospitais gerais (LYON E GROSSI, 2013).

Porém após décadas de segregação, muitos escolheram continuar nos leprosários, simplesmente porque não tinham para onde voltar e nem como se sustentar na sociedade “sadia” com o dinheiro da aposentadoria que recebiam (MARTINS, 2009).

Em 1976, é aprovado o decreto 165, que substitui o termo “lepra” por hanseníase, que passou a ser amplamente empregados em documentos técnicos científicos e depois se tornou oficialmente proibido com a Lei Federal nº. 1010 de 1995, a utilização do termo “lepra” no início da década de 1980, a Organização Mundial de Saúde (OMS) passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), como esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença, para o controle e cura da hanseníase, o que possibilitou a redução do tempo de tratamento em relação às sulfonas (LYON E GROSSI, 2013).

Atualmente a legislação que normatiza o tratamento de hanseníase pelo Ministério da Saúde é a Portaria nº. 3.125, de 7 de outubro de 2010, que trata das diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde desenvolveu um conjunto de ações que visam orientar a prática em serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios da hanseníase, a promoção da saúde com base na educação permanente e a assistência integral aos portadores destes agravos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011; DOLENZ et. al., 2014).

4.3 Hanseníase: a doença

O microrganismo causador da hanseníase (*Mycobacterium leprae*) possui alta capacidade de infectividade, porém apresenta baixa patogenicidade (Ministério da Saúde, 2010), com período de incubação que varia de 2 a 7 anos, sendo eliminado por vias aéreas superiores (Pacheco; Aires; Seixas, 2014) e tendo predileção por pele e nervos periféricos, podendo cursar com surtos reacionários intercorrentes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

A transmissão da hanseníase ocorre através de uma pessoa infectada, sem tratamento, que pelas vias aéreas superiores eliminam o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

A classificação operacional, para fins de tratamento, reúne os doentes em dois grupos: Paucibacilar (possui até cinco lesões) apresenta forma clínica indeterminada e tuberculóide, sendo que o tratamento compreende período mínimo de seis a nove meses. Já a Multibacelar (apresenta mais de cinco lesões), corresponde as forma virchoviana e dimorfa e o tratamento correspondem o período mínimo de doze e máximo de quinze meses (SILVA, 2014).

Durante seu curso clínico ou até mesmo após a cura, a hanseníase pode apresentar estados inflamatórios agudos ou subagudos denominados reações ou estados reacionais. As reações hansênica são classificadas como **Reação Tipo 1** (ou **Reação Reversa**) e **Reação Tipo 2** (ou **Eritema Nodoso Hansênico**). A **Reação Tipo 1** típica de pacientes paucibacilares, caracteriza-se pelo aparecimento de novas lesões (manchas ou placas), infiltração, alteração da cor e edema nas lesões antigas, bem como dor ou espessamento dos nervos. Na **Reação Tipo 2** em multibacilares, a manifestação clínica mais frequente é o eritema nodoso hansênico, que se caracteriza por apresentar nódulos vermelhos e dolorosos, febre, dores articulares, dor e espessamento nos nervos, sem alteração das antigas lesões (PINHEIRO et. al., 2011; LASTÓRIA, 2012).

O diagnóstico da hanseníase pode ser realizado de forma clínica e laboratorial, através de baciloscopia, sendo que o diagnóstico clínico é realizado por meio de análise da história, pela anamnese e, condições de vida do paciente, exame dermatoneurológico, para identificar lesões ou áreas da pele com alterações de sensibilidade e/ ou comprometimento de nervos periféricos. A baciloscopia é um exame microscópico, onde através de um esfregaço de raspados de tecidos dérmicos, colhidos nos lóbulos das orelhas esquerda e direita, cotovelo esquerdo e direito, joelhos esquerdo e direito e lesões suspeitas, observa-se a presença do bacilo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009; DORLENZ et. al., 2014).

O tratamento da hanseníase é ambulatorial, a poliquimioterapia (PQT) instituída pelo Ministério da Saúde e com distribuição gratuita no Brasil na rede pública de saúde atende aos doentes paucibacilares e multibacilares. As **Reações Tipo 1** (reversa) ou do **Tipo 2** (eritema nodoso) têm como principal tratamento os corticoides e a talidomida (JUNQUEIRA; CAIXETA, 2008).

Segundo Videres (2010) a prevenção da hanseníase consiste na busca ativa, diagnóstico precoce e notificação de novos casos. No exame dermatoneurológico de todos os

contatos intradomiciliares dos casos diagnosticados (toda pessoa que reside ou que tenham residido com pacientes nos últimos cinco anos) a vacina BCG deve ser aplicada nos contatos intradomiciliares sem a presença de sinais e sintomas de hanseníase no momento da avaliação, independentemente de serem de casos paucibacilares ou multibacilares. A aplicação depende da história vacinal, que segue as seguintes recomendações: na presença de uma cicatriz prescrever uma dose, com duas cicatrizes nenhuma dose. Na ausência de cicatriz vacinal ou se a informação for duvidosa são aplicadas duas doses com intervalo de 6 meses (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

E logo após a vacinação de todos os contatos domiciliares independentemente de serem paucibacilares ou multibacilares com bacilo de Calmette-Guérin (BCG) por via intradérmica (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

4.3.1 Epidemiologia

A hanseníase apesar de ser considerada uma das doenças mais antigas da humanidade, ainda constitui um sério problema de saúde pública, especialmente no Brasil, que apresenta a segunda maior taxa de incidência em todo mundo. Por essa e diversas importantes razões, a hanseníase se enquadra entre as doenças negligenciadas, sendo responsável por grande impacto na qualidade de vida dos pacientes (LYON; GRISSO, 2013).

Segundo a Organização Mundial de Saúde em 2015 foi registrados em todo o mundo 210.758 casos novos de hanseníase no mesmo período, segundo levantamento da Organização Mundial da Saúde (OMS, 2015).

No Brasil apresentou uma redução em números absolutos, se comparados ao ano anterior, em 2015 foram detectados 28.761 casos novos, o que equivale a um coeficiente geral de detecção de 14,07 casos/100 mil habitantes com o coeficiente de prevalência no país foi de 1,01 casos/10 mil habitantes. No Maranhão em 2015 foram detectados 3.540 casos novos, equivalendo a um coeficiente geral de detecção de 51,27 casos novos /100 mil habitantes e o coeficiente de prevalência 3,76 casos /10 mil habitantes apresentou coeficiente de prevalência de 5,29 ficando em terceiro lugar no Brasil perdendo para o estado do Tocantins com prevalência de 4,2 e o estado do Mato Grosso com 7,75 de coeficiente de prevalência. Em São Luís foram detectados 562 casos novos, equivalendo a um coeficiente geral de detecção de 51,58 casos para 100 mil habitantes e o coeficiente de prevalência 3,57 casos /10 mil habitantes (SINAN, 2016).

Considerado pelo Ministério da Saúde (2015) como uma área hiperendêmica, o estado do Maranhão possui 77 municípios prioritários para a hanseníase, sendo uma das áreas com maior risco de detecção da doença no país. Dados da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão (SES/MA-2015) revelam que o Estado do Maranhão é o primeiro estado do nordeste com maior prevalência da hanseníase, e o terceiro do Brasil em números absolutos de novos casos diagnosticados por ano (SES/MA, 2015).

Para garantir o empenho de todas as esferas envolvidas no processo de redução da carga da doença para um nível consideravelmente baixo, foi assinado, durante o III Congresso das Prefeituras e Secretarias Municipais de Saúde do Maranhão, realizado, o “Termo de Compromisso da Hanseníase” entre o Ministério da Saúde e o Governo do Maranhão (SES/MA, 2015).

Em 1991 o Brasil assumiu o compromisso de eliminar a hanseníase até o ano de 2000, porém não foi cumprida. Em 1999 em uma reunião promovida pela OMS, o Brasil ratificou o compromisso para eliminar a hanseníase até 2005, comprometendo-se a alcançar o índice nacional de $<1/10.000$ (Ministério da Saúde, 2005). Porém a meta não foi alcançada, sendo estabelecido em 2006 um novo plano nacional de eliminação até o ano de 2010, onde o indicador de prevalência pontual foi substituído pelo indicador de detecção de casos novos. Em 2009 diante da perspectiva do não cumprimento da meta, o Brasil firmou com a OMS, e estabeleceu sua própria estratégia de ação para eliminação da hanseníase até 2015 (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012; COSTA, 2014).

A atual meta mundial para a redução da carga da hanseníase é definida pela “Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011 – 2015”, e define a redução da taxa de casos novos diagnosticados com grau 2 de incapacidade por 100 mil habitantes em, pelo menos, 35% até o final de 2015. Também contribuirá para o diagnóstico correto e oportuno de casos novos antes que se desenvolvam incapacidades e complicações neurais e colaborará para a redução das repercussões sociais e econômicas na vida dos sujeitos acometidos pela doença (Figueiredo et. al., 2011). Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade.

A hanseníase ainda configura-se como problema de saúde pública no Brasil, apesar da diminuição de suas taxas ao longo dos anos, sua alta prevalência ainda está associada a diversos fatores como o diagnóstico tardio, falta de conhecimento e orientações de auto cuidado sobre a doença, tendo um grande impacto psicossocial e piora significativa da qualidade de vida (LUSTOSA et. al., 2011).

4.4 O Estigma e a Hanseníase

A hanseníase é uma das mais antigas doenças da humanidade, apesar de hoje ser considerado um processo infeccioso crônico passível de cura com a doação da poliquimioterapia (PQT) apresenta algumas consequências irreversíveis. Entre elas, não somente as sequelas físicas, mas também as cicatrizes causadas pela discriminação, pelo estigma e pela exclusão social (MACIEL et. al., 2003; BAKIRZIEF, 1996; LYON; GRISSO, 2013).

Para estudar a hanseníase é necessário entender seu estigma, segundo Goffman (1988), esse termo foi criado pelos gregos para se referir aos sinais corporais com os quais se procuravam evidenciar algo de extraordinário ou mau sobre a condição moral de alguém, utadas pela marca imposta pela sociedade a um dos seus membros. O indivíduo que revelasse um comportamento diferente do grupo seria excluído, pois não se enquadraria nas características esperadas pela comunidade. Já na atualidade, a palavra estigma representa algo de mal, que deve ser evitado, uma ameaça à sociedade, isto é, uma identidade deteriorada para uma ação social (GOFFMAN, 1988).

A pessoa identificada como pertencente a uma categoria diferente é pouco aceita pelo grupo social, que não sabe lidar com o diferente sendo estigmatizante socialmente e anulada no contexto da produção científica, técnica e humana (GOFFMAN, 1963; LYON; GRISSO, 2013).

Na hanseníase, o estigma é um fenômeno real, que afeta a vida dos indivíduos nos seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos e representa o conjunto de fatores como crenças, medos, preconceitos, sentimentos de exclusão que atinge os portadores da moléstia (GOFFMAN, 1980).

As deformidades faciais são verdadeiros agentes estigmatizantes, carregados de discriminações e preconceitos o que causa maior isolamento social do hanseniano (Barbosa et. al., 2008). Esse prejuízo na qualidade de vida associou-se de forma mais importante a algumas situações específicas da doença, como forma clínica multibacilar, reação hansênica e incapacidade física. Fazem-se necessárias abordagens multidisciplinares ao paciente, ações que visem não só à eliminação, mas também à prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma social, a fim de minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

Os estigmas associados à doença como “do contágio”, do “incurável” e do “mutilante” provoca nos pacientes atitudes de rejeição e discriminação para consigo mesmos, sentimentos de vergonha e exclusão interferindo diretamente em sua QV (MARTINS, 2009).

O estigma se efetivou a partir do isolamento social que envolveu a doença, e nos dias atuais é evidenciado através do claro preconceito que acomete os indivíduos portadores da moléstia, que preferem manterem-se calados a respeito dos diagnósticos e ocultar seu corpo, na tentativa de esconder a doença para evitar a rejeição e o abandono. A exclusão, o medo, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na construção social da hanseníase, e são fatores que nos dias atuais dificultam o portador no enfrentamento da doença e no convívio com os demais, portanto é necessário resgatar sua autoestima, recuperar seus vínculos e reintegrá-los a sociedade (BAIALARDI, 2007).

4.5 Qualidade de vida

A qualidade de vida (QV) atualmente é um assunto que vem despertando o interesse de pesquisadores e profissionais de várias áreas, sendo que 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 de prevenção de doenças (PAIVA, 2011).

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 á saúde, dentre outros.

No entanto a literatura médica preconizou que a melhor forma para avaliar a qualidade de um tratamento é através de resultados obtidos quanto aos objetivos de prolongar a vida, aliviar a dor, restaurar a função e prevenir a incapacidade. Devendo levar em consideração que o impacto na qualidade de vida é considerado diferente para cada paciente, pois a concepção de QV, por estar centrada basicamente nas necessidades humanas, as quais não são únicas e se modificam, irá depender da forma como as pessoas percebem a sua própria vida, da expectativa e do plano de vida de cada indivíduo (LYON; GRISSO, 2013).

A qualidade de vida tornou-se um importante indicador para avaliar a condição de saúde, social e econômica do sujeito. Com o surgimento do periódico *Quality of Life Researd*, pela *International Society for Quality of Life Research*, a evolução das ações de saúde, bem como o advento do Sistema Único de Saúde (SUS), a qualidade de vida passou a ser amplamente discutida no âmbito da saúde (LEITE et. al., 2015).

No contexto da saúde coletiva e das políticas públicas, a avaliação da QV é importante ferramenta tanto para indicar a eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para pacientes de enfermidades quanto para comparar os procedimentos utilizados no controle dos problemas de saúde (MARTINS, 2009).

A OMS (1998) define a qualidade de vida como a percepção do indivíduo em seu contexto cultural, sua posição de vida e seus valores. Podem ser evidenciados seus objetivos, expectativas e padrões, incluindo vários aspectos da vida cotidiana como a saúde física, saúde psicológica, nível de independência, relações sociais e do meio ambiente. Ainda segundo a OMS (1998), a saúde física está relacionada à dor e desconforto, energia e inapetência, sono e repouso, possibilidade de mobilidade e realizar atividades diárias e dependência de tratamento ou de medicações. A saúde psicológica está pautada nos sentimentos positivos e negativos, memória e concentração, autoestima, imagem corporal e aparência, religião e espiritualidade. No que se refere às relações sociais estão inseridas as relações pessoais, o suporte pessoal e as atividades sexuais (OMS, 1998).

Qualidade de vida é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores individuais e coletivos. Tais significados refletem o momento histórico, a classe social e a cultura a que pertence os indivíduos (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

Para Dantas, Sawada e Malerda (2003), medir a QV é bastante complexo, devido à dificuldade de se encontrar definição consensual a respeito do que ela realmente significa. Em razão disso, faz-se necessário que o pesquisador defina o que está considerando como QV em seu estudo, ou estabeleça em qual definição esse conceito se operacionaliza em seu trabalho de investigação. Em função das muitas definições e conceitos sobre o tema, avaliar qualidade de vida também não é uma tarefa simples, vários instrumentos têm-se desenvolvido e testado (PAIVA, 2011).

Os diferentes tipos de instrumentos de avaliação da QV apresentam variados propósitos, enfoques e conteúdos. Para escolha de um instrumento, deve-se verificar a sua proposta de utilização, se seus componentes são claros e adequados à população em estudo. Devem apresentar como características a facilidade na aplicação e compreensão, formato simples que se enquadre no tempo da administração apropriado, além de verificar se há uma aplicação específica do instrumento ao grupo a ser avaliado (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2003).

Em relação à mensuração da QV, a escolha do instrumento deve ser baseada no propósito da pesquisa e garantir que o instrumento contenha domínios necessários para que

sejam medidos na população em estudo. Importante ainda saber se o instrumento escolhido tem sido testado em uma mesma população ou em uma similar ao de interesse; se foram divulgados os resultados estatísticos de sua propriedade de medida e se o mesmo foi traduzido e adaptado culturalmente, e como foi conduzido tal processo. Também é importante avaliar sobre sua aplicabilidade, tempo gasto para a sua aplicação, além de ser de fácil compreensão aos participantes que farão parte do estudo, garantindo assim a fidedignidade dos resultados (SOUSA; CARVALHO, 2010; VIDO; FERNANDES, 2007).

Uma análise realizada pelo grupo de qualidade de vida da OMS (1998) desenvolveu uma medida de qualidade de vida aplicável e válida para uso em diversas culturas e organizou um projeto colaborativo em 15 centros, cujo resultado foi à elaboração do World Health Organization Quality of Life -100 (WHOQOL-100). Devido à necessidade de instrumentos curtos e de rápida aplicação, foi então, desenvolvida a versão do WHOQOL-100, WHOQOL-BREF, sendo utilizado tanto para populações saudáveis como para populações acometidas por agravos e doenças crônicas (KLUTHCOVSKY; KLUTHCOVSKY, 2009; FLECK, 2000).

Segundo Mirazi et. al., (2008), as informações sobre qualidade de vida têm sido utilizadas para avaliar a eficácia de determinados tratamentos de doenças, os agravos à saúde e o impacto físico e psicossocial.

Em estudo realizado por QUAGGIO et. al., (2014) em pacientes com hanseníase a qualidade de vida foi indicada a percepção individual de qualidade de vida das pessoas que fizeram parte da amostra, nos escores da escala de 0 a 100, e pôde-se observar que a maioria ficou acima de 50, acontecendo o mesmo com as duas questões de aspectos gerais.

Dolenz et. al., (2014) avaliando a qualidade de vida de pacientes durante o tratamento de hanseníase em sua pesquisa, notou que 62,5% dos pacientes entrevistados afirmaram estarem com uma boa saúde.

Avaliar qualidade de vida, de indivíduos acometidos por certas enfermidades, é de suma importância na área da saúde, visto que, os resultados contribuirão positivamente para adotar, avaliar e aprovar tratamentos custos/benefícios do cuidado prestado (PAIVA, 2011).

5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

5.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo analítico com delineamento de corte transversal.

5.2 Local do estudo

A pesquisa foi realizada no município de São Luís que está localizado na Microrregião Aglomeração Urbana de São Luís, Mesorregião Norte Maranhense, possui área de 563,44 m². O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) de São Luís é 0,768, fato que faz o município estar situado na faixa de Desenvolvimento Humano Alto (IDHM entre 0,7 e 0,799). Dados do último Censo Demográfico realizado em 2010 revelaram que o município possuía naquele ano, 1.014.837 habitantes (IBGE, 2010).

Os dados da pesquisa foram coletados em um centro de referência de Hanseníase que tem como missão um tratamento humanizado sendo uma Instituição de Referência no tratamento da hanseníase no Maranhão. Disponibiliza uma unidade de internação com 15 leitos atendendo casos clínicos e dispõe de um setor ambulatorial, onde os usuários são assistidos e precisam comparecer a cada 28 dias.

A instituição oferece sala de curativos especiais, imunizações, salas de reabilitação (terapia ocupacional, fisioterapia) e tratamento para diversas patologias como dermatologia, neurologia, pediatria, odontologia, clínica geral, ginecologia, enfermagem e psicologia.

5.3 População e amostra

A população do estudo foi composta por 81 pacientes maiores de 18 anos atendidos no período de setembro a novembro de 2015, em um centro de referência de Hanseníase situado no município de São Luís.

O cálculo do tamanho amostral foi realizado utilizando-se o programa estatístico Stata® (versão 13, 2013). O nível de significância (α) de 5%, poder de teste de 80%, erro tolerável de 4%, mais 10% de possíveis perdas.

Amostragem por conveniência e a população razoavelmente homogênea para a característica do estudo. A unidade contatada pertence ao sistema público e os dados deste

estudo não foram representativos de toda a população do município, contudo o importante é que foram obtidos números adequados de pacientes com hanseníase em cada uma das categorias das variáveis do estudo para realizar um contraste com adequado poder estatístico.

A maior homogeneidade demográfica e socioeconômica da população avaliada representa uma vantagem para o estudo, por diminuir a probabilidade de variáveis de confundimento.

Como desfechos primários, as variáveis coletadas estarão distribuídas em dados de identificação, características e hábitos de vida dos pacientes, impacto sobre a saúde física, emocional, sobre as atividades sociais, condição financeira e os que referem aos dados demográficos. .

5.4 Critérios de elegibilidade

5.4.1 Critérios de exclusão

Pacientes portadores de hanseníase que estavam iniciando o tratamento no período da pesquisa.

5.5 Métodos de coleta de dados

5. 5.1 Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados

Para coleta de dados foi utilizado um questionário estruturado para obtenção de dados socioeconômicas, demográficas e clínicas dos pacientes em tratamento de hanseníase (APÊNDICE B). Os dados foram coletados após a anuência da Secretaria do Estado e da direção do Centro de referência de hanseníase em horários previamente acordados em salas da instituição para tal pesquisa. Foram coletados dados referentes a variáveis de estudo que estão organizadas de acordo com os objetivos da pesquisa:

- a) Variáveis socioeconômicas e demográficas:
 - **Sexo** (masculino e feminino);
 - **Idade** (20-39 anos; 40-59anos; 60-85anos);
 - **Raça/cor** (branca, parda, negra);
 - **Estado civil** (solteiro, casado, separado e união estável);

- **Escolaridade** (0-4 anos de estudo; 5-8 anos de estudo;> de 9 anos de estudos);
- **Ocupação atual** (trabalhando; desempregado após a doença; aposentado)
- **Outros:** (estudantes, lavrador e mulheres do lar).
- **Renda familiar** (sem renda; menos de 1 salário mínimo; de 1 à 3 salários mínimos)

b) As variáveis clínicas:

- **Classificação operacional** (paucibacilar e multibacilar)
- **Reação hansênica** (presente e ausente)

O outro questionário aplicado foi o WHOQOL-bref (ANEXO H), instrumento proposto Organização Mundial de Saúde e validado pelo Dr. Marcelo Fleck da Universidade do Rio Grande do Sul do Departamento de Psiquiatria, que tem como finalidade avaliar a qualidade de vida.

O domínio físico – dor, desconforto, energia, fadiga, sono, repouso, atividades da vida cotidiana, dependência de medicação ou de tratamentos, mobilidade, capacidade de trabalho; **domínio psicológico** – sentimentos positivos, pensamento, aprendizagem, memória, concentração, autoestima, imagem corporal, aparência, sentimentos negativos, espiritualidade, religião, crenças pessoais; **domínio relações sociais** – relações pessoais, suporte/apoio social, atividade sexual; **domínio meio ambiente** – segurança física, proteção, ambiente no lar, recursos financeiros, cuidados de saúde e sociais/disponibilidade e qualidade, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, participação em oportunidades de recreação e lazer, ambiente físico (quanto à poluição, ruído, trânsito, clima) e transporte (GOMES et. al. 2014).

O módulo WHOQOL-BREF é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral) sendo que nesse estudo trabalhamos apenas com os domínios objetivando nosso estudo, por isso as questões 1 e 2 não entraram. As respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida). Excluindo essas duas questões (1 e 2), o instrumento tem 24 facetas as quais compõem 4 domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, as facetas, as perguntas um e dois e a classificação necessita melhorar (quando for 1 até 2,9); regular (3 até 3,9); boa (4 até 4,9) e muito boa (5) (FLECK et. al., 2000).

5.6 Análise estatística dos dados

Os dados foram digitados e analisados no software STATA 13.0 (*Stata Corp., College Station, Texas, EUA*). As variáveis qualitativas foram apresentadas por meio de frequências absolutas e percentuais.

A estatística descritiva incluiu cálculo de frequências absolutas e relativas(percentuais) e a associação entre as variáveis explanatórias e resposta foi realizada através do teste Qui-quadrado.

Na análise univariada os fatores associados testados entre a variável explanatória (pacientes com hanseníase) e a variável resposta (nível da qualidade de vida em pacientes com hanseníase) estão na tabela 6, com suas respectivas Razões de Prevalências (RP), intervalos de confiança de 95% (IC 95%), significância estatística ($p \leq 0,05$) e o número de expostos na amostra.

A análise multivariada foi realizada por meio do modelo de regressão de Poisson com ajuste robusto da variância por sua característica de análise de dados, considerando o total de pacientes com hanseníase e sua associação com os níveis da qualidade de vida, isto para os eventos que apresentaram na análise univariada a prevalência com $p \leq 0,20$ e no modelo multivariado final permaneceram somente as variáveis que tiveram $p \leq 0,10$.

Os resultados do modelo final (co-variáveis individuais e contextuais) foram interpretados ao nível de significância estatística de $p \leq 0,05$ e permaneceram no modelo final sendo realizado o teste parm para as variáveis não binária.

5.7 Considerações éticas

Este projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Ceuma e aprovado sob o número 1.055.539 (24/04/2015) (ANEXO G). Depois de informados sobre os objetivos desta pesquisa, os voluntários convidados a participar do estudo foram devidamente esclarecidos sobre: a) os procedimentos e importância do projeto; b) o direito de se recusarem a participar; c) a privacidade dos dados utilizados na pesquisa; d) a possibilidade de contatar o pesquisador responsável em caso de dúvida; e) a necessidade de assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE A), conforme preconizado pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

6 RESULTADOS

6.1 Artigo

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTE COM HANSENÍASE

Artigo escrito de acordo com as normas para publicação estabelecidas pela Revista latino-americana de Enfermagem (RLAE).

IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTE COM HANSENÍASE EM HOSPITAL DE ESTADO MAIS INCIDENTE DO NORDESTE BRASILEIRO

Marcia Rodrigues Veras Batista¹; Rosane da Silva Dias²; Flor de Maria Araujo Mendonça Silva³.

RESUMO

Objetivo: Analisar o impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência em São Luís, Maranhão. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo, prospectivo dos dados de 81 pacientes com hanseníase com idade entre 20 à 85 anos para avaliação da qualidade de vida o instrumento proposto pela Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-bref) e um questionário estruturado com dados socioeconômico, demográfico e clínico. **Resultados:** Houve predomínio da faixa etária 20 à 59 anos (38,27%), do sexo masculino (58,02%); os pardos (67,90%) prevalência para os casados (48,15%); baixa escolaridade (46,91%); para trabalhando (53,09%); renda familiar de 1 a 3 salários mínimos (59,26%); multibacilar (93,83%); reação hansênica presente (50,62%). Dentre os domínios do WHOQOL Bref, houve significância estatística pior qualidade de vida para faixa etária 20 à 39 anos para os domínios físico ($p=0,05$) e psicológico ($p=0,03$); sexo masculino no domínio ambiental ($p=0,05$); trabalhando para domínio relações sociais ($p=0,05$); reação hansênica presente nos domínios físico ($p\leq 0,01$), psicológico ($p\leq 0,01$) e relações sociais ($p\leq 0,01$). Conclui-se que o tratamento aos pacientes com hanseníase não deve limita-se somente no aspecto clínico, haja visto que a hanseníase tem impacto na qualidade de vida no âmbito físico, psicológico, social e ambiental.

Descritores: Hanseníase. Qualidade de vida. Whoqol-bref

Descriptors: Leprosy. Quality of life. Whoqol-bref

Descriptores: Lepra. Calidad de vida. Whoqol-bref

¹Enfermeira, aluna do programa de pós graduação *stricto senso*, mestrado em gestão de programas e serviços de saúde da Universidade Ceuma (UNICEUMA), São Luís, Ma, Brasil.

²Fisioterapeuta, Professora Doutora do programa de pós graduação *stricto senso*, Mestrado em gestão de programas e serviços de saúde da Universidade Ceuma. (UNICEUMA), São Luís, Ma, Brasil.

³Psicóloga, Professora Doutora do programa de pós graduação *stricto senso*, Mestrado em gestão de programas e serviços de saúde da Universidade Ceuma. (UNICEUMA), São Luís, Ma, Brasil.

Introdução

A hanseníase é uma doença crônica, com alto poder incapacitante, alta infectividade e baixa patogenicidade⁽¹⁾. É uma doença de notificação compulsória, causada pelo *Mycobacterium leprae* (Bacilo de Hansen), com período de incubação que varia de 2 a 7 anos, sendo eliminado por vias aéreas superiores⁽²⁾ e tendo predileção por pele e nervos periféricos, podendo cursar com surtos reacionários intercorrentes⁽³⁾.

A hanseníase no Brasil continua sendo um problema de saúde pública. Possui nível endêmico, sendo o segundo país do mundo com maior taxa de prevalência. Considerado pelo Ministério da Saúde como uma área hiperendêmica, o estado do Maranhão possui 77 municípios prioritários para a hanseníase, sendo uma das áreas com maior risco de detecção da doença no país. Assim, o Maranhão é o terceiro estado com maior coeficiente de detecção de novos casos de hanseníase no país e o primeiro da região Nordeste em números de casos notificados em 2012⁽⁴⁾.

A hanseníase, apesar de curável, tem sua morbidade associada aos estados reacionais e ao acometimento neural podendo causar incapacidade físicas permanentes e deformidades que comprometem significativamente a qualidade de vida dos pacientes, com auto-estigmatização e desvantagem social⁽⁵⁾. A situação endêmica, associada as baixas condições socioeconômicas e ambientais, a gravidade da doença, o surgimento de intercorrências clínicas ou complicações paralelas e a quantidade de medicações exigidas para aliviar os sintomas, agravados pela elevada incidência de incapacidades, podem interferir na qualidade de vida de portadores de hanseníase⁽⁶⁾.

Os surtos reacionários agudos e subagudos que interrompem o curso crônico da doença são também responsáveis pela piora da qualidade de vida, pois além dos sintomas clínicos apresentados, incapacitam temporariamente os doentes para o trabalho, assim como para sua vida social⁽⁷⁾.

Avaliar qualidade de vida, de indivíduos acometidos por certas enfermidades, é de suma importância na área da saúde, visto que, os resultados contribuirão positivamente para adotar, avaliar e aprovar tratamentos custos/benefícios do cuidado prestado⁽⁸⁾.

De posse que o Maranhão é o primeiro estado do nordeste brasileiro em número de casos de hanseníase, que a triagem da qualidade de vida destes pacientes parece trazer promissor atendimento de saúde na hanseníase, buscou-se analisar a percepção da qualidade de vida de pacientes com hanseníase em um centro de referência.

Método

Estudo transversal analítico realizado com 81 pacientes maiores de 18 anos, ambos os sexos, portadores de hanseníase, atendidos em um centro de referência de hanseníase no município de São Luís –MA, no período de setembro a novembro de 2015.

Para coleta de dados foi utilizado um questionário estruturado para obtenção de dados sócio econômicos, demográficos e clínicos dos pacientes (idade, sexo, raça/cor, estado civil, escolaridade, ocupação atual, renda familiar, classificação operacional e reação hanseníase), e o instrumento proposto Organização Mundial de Saúde para avaliar a qualidade de vida WHOQOL-bref.

O questionário Organization Quality of Life (WHOQOL-bref)-versão em português é constituído de 26 perguntas (sendo a pergunta número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral), distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais, e ambientais, as respostas seguem uma escala de Likert (de 1 a 5, quanto maior a pontuação melhor a qualidade de vida)⁽⁹⁾.

As análises estatísticas foram realizadas no programa STATA, na versão 13.0. Inicialmente foram construídas tabelas com frequências absolutas e relativas. Foi realizada através do teste Qui-quadrado de Pearson. Foi realizada a análise univariada, com estimativa das razões de prevalências ou de chances, não ajustadas, e intervalo de confiança de 95%, para fatores associados a qualidade de vida de pacientes com hanseníase. Utilizou-se a regressão de Poisson, com ajuste robusto da variância, para os eventos que apresentaram uma prevalência igual ou superior a 10,0%.

Os resultados foram interpretados ao nível de significância de 5% ($p \leq 0,05$) visto que a estimativa das razões de prevalência para eventos de alta frequência pode levar a falsos positivos e o nas variáveis do modelo multivariado, foi realizado modelo de regressão de Poisson para estimar a Razão de Prevalência (RP) e nas variáveis não binárias foi realizado o Teste Parm para as variáveis não binárias.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade CEUMA (Parecer nº 1.055.539 (28/04/15) e segue o preconizado pela Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Resultados

A prevalência dos níveis de qualidade de vida em pacientes com hanseníase foi medida através do questionário WHOQOL-BREF como mostra a tabela 1.

Os resultados obtidos e descritos na tabela 1 a variável sexo apresenta desvio padrão (0,49), IC compreendendo entre (0,30-0,52);

O sexo masculino apresenta o maior percentual 47 (58,02%).

A variável idade apresenta desvio padrão (σ) (0,77), IC compreendendo entre (0,68-1,02); as idades que compreendem entre 20 e 39 anos e 40 e 59 anos apresentam o maior percentual 31 (38,27%).

A variável raça/cor apresenta a desvio padrão (σ) (0,56), IC compreendendo entre (0,92-1,17); a cor parda apresenta o maior percentual 55 (67,90%).

A variável estado civil com desvio padrão (σ) (0,76), IC compreendendo entre (0,59-0,93); os casados apresenta o maior percentual 39 (48,15%).

A variável escolaridade apresenta desvio padrão (σ) (0,62), IC compreendendo entre (1,24-1,52); a escolaridade compreendendo de 5-8 anos de estudo apresenta o maior percentual 38 (46,91%).

A variável ocupação atual apresenta desvio padrão (σ) (1,22), IC compreendendo entre (0,74-1,28); a ocupação atual trabalhando apresenta o maior percentual 43 (53,09%).

A renda familiar apresenta a desvio padrão (σ) (0,88), IC compreendendo entre (1,13-1,55); a renda familiar de 1 a 3 salários apresenta o maior percentual 48 (59,26%).

A variável classificação operacional apresenta desvio padrão (σ) (0,24), IC compreendendo entre (0,88-0,99); a classificação operacional multibacilar apresenta o maior percentual 76 (93,83%).

A variável com reação hansênica com desvio padrão (0,50), IC compreendendo entre (0,39-0,61); com reação hansênica presente apresentou maior percentual 41(50,62%).

Tabela 1. Distribuição de acordo com as variáveis de estudo socioeconômica, demográficas e clínicas de pacientes com hanseníase em tratamento no centro de referência de hanseníase, São Luís- MA, 2015.

Variáveis	N (81)	%	DP	IC
Sexo			0,49	0,30 -0,52
Masculino	47	58,02	-	-
Feminino	34	41,98	-	-
Idade (anos)			0,77	0,68-1,02
20-39	31	38,27	-	-
40-59	31	38,27	-	-
60-85	19	23,46	-	-
Raça/Cor			0,56	0,92-1,17
Branca	11	13,58	-	-
Parda	55	67,90	-	-
Negra	15	18,52	-	-
Estado Civil			0,76	0,59-0,93
Solteiro	32	39,51	-	-
Casado	39	48,15	-	-
Separado	7	8,64	-	-
União Estável	3	3,70	-	-
Escolaridade (anos de estudo)			0,62	1,24-1,52
0-4	6	7,41	-	-
5-8	38	46,91	-	-
> 9	37	45,68	-	-
Ocupação Atual			1,22	0,74-1,28
Trabalhando	43	53,09	-	-
Desempregado após doença	11	13,58	-	-
Aposentado	10	12,35	-	-
Outros	17	20,99	-	-
Renda Familiar			0,88	1,13-1,55
Sem Renda	23	28,40	-	-
Menos de 1 salário	10	12,35	-	-
De 1 a 3 salários	48	59,26	-	-
Classificação Operacional			0,24	0,88-0,99
Paucibacilar	5	6,17	-	-
Multibacilar	76	93,83	-	-
Reação hansênica			0,50	0,39-0,61
Presente	41	50,62	-	-
Ausente	40	49,38	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

Os achados na tabela 2 no domínio físico houve significância estatística na variável idade ($p=0,05$) havendo prevalência na idade em anos de 29 a 39 anos 18 (58,06%) regular. Na análise a variável reação hansênica durante o tratamento obteve o ($p\leq 0,01$), havendo prevalência com reação hansênica presente 28 (68,29%).

Tabela 2. Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.

Variáveis	WHOQOL-Bref Domínio Físico				p-valor
	Necessita melhorar %	Regular %	Boa %	Muito Boa %	
Sexo					0,19
Masculino	27 (57,45)	20 (42,55)	-	-	-
Feminino	16 (47,06)	16 (47,06)	2 (5,88)	-	-
Idade (anos)					0,05
20-39	13 (41,94)	18 (58,06)	-	-	-
40-59	16 (51,61)	13 (41,94)	2 (6,45)	-	-
60-85	14 (73,68)	5 (26,32)	-	-	-
Raça/Cor					0,32
Branca	4 (36,36)	7 (63,64)	-	-	-
Parda	33 (60,00)	21 (38,18)	1 (1,82)	-	-
Negra	6 (40,00)	8 (53,33)	1 (6,67)	-	-
Estado Civil					0,34
Solteiro	12 (37,50)	19 (59,38)	1 (3,12)	-	-
Casado	25 (64,10)	13 (33,33)	1 (2,56)	-	-
Separado	5 (71,43)	2 (28,57)	-	-	-
União Estável	1 (33,33)	2 (66,67)	-	-	-
Escolaridade (anos de estudo)					0,15
0-4	4 (66,67)	2 (33,33)	-	-	-
5-8	25 (65,79)	12 (31,58)	1 (2,63)	-	-
> 9	14 (37,84)	22 (59,46)	1 (2,70)	-	-
Ocupação Atual					0,32
Trabalhando	22 (51,16)	19 (44,19)	-	-	-
Desempregado após doença	8 (72,73)	3 (27,27)	-	-	-
Aposentado	7 (70,00)	3 (30,00)	-	-	-
Benefício	6 (35,29)	11 (64,71)	-	-	-
Renda Familiar					0,58
Sem Renda	11 (47,83)	12 (52,17)	-	-	-
Menos de 1 salário	7 (70,00)	3 (30,00)	-	-	-
De 1 a 3 salários	25 (53,33)	21 (43,75)	2 (4,17)	-	-
Classificação Operacional					0,90
Paucibacilar	3 (60,00)	2 (40,00)	-	-	-
Multibacilar	40 (52,63)	34 (44,74)	2 (2,63)	-	-
Reação hansênica					≤0,01
Presente	28 (68,29)	13 (31,71)	-	-	-
Ausente	15 (37,50)	23 (57,50)	2 (5,00)	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015

Os achados na tabela 3 no domínio psicológico houve significância estatística na variável idade ($p=0,03$) havendo prevalência na faixa etária de 29 a 39 anos 16 (51,61%) regular, a variável escolaridade ($p=0,05$) com maior prevalência para 5-8 anos 26 (68,42%); na reação hansênica apresentou significância estatística ($p=0,02$) com maior prevalência para reação hansênica presente 28 (68,29%).

Tabela 3. Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.

Variáveis	WHOQOL – Bref				p-valor
	Domínio Psicológico				
	Necessita melhorar %	Regular %	Boa %	Muito boa %	
Sexo					0,72
Masculino	27 (57,45)	18 (38,30)	2 (4,26)	-	-
Feminino	17 (50,00)	16 (47,06)	2 (2,94)	-	-
Idade (anos)					0,03
20-39	15 (48,39)	16 (51,61)	-	-	-
40-59	14 (45,16)	14 (45,16)	3 (9,68)	-	-
60-85	15 (78,95)	4 (21,05)	-	-	-
Raça/Cor					0,75
Branca	5 (45,45)	6 (54,55)	-	-	-
Parda	32 (58,18)	21 (38,18)	2 (3,64)	-	-
Negra	7 (46,67)	7 (46,67)	1 (6,67)	-	-
Estado Civil					0,19
Solteiro	17 (53,12)	14 (43,75)	1 (3,12)	-	-
Casado	21 (53,85)	17 (43,59)	1 (2,65)	-	-
Separado	5 (71,43)	2 (28,57)	-	-	-
União Estável	1 (33,33)	1 (33,33)	1 (33,33)	-	-
Escolaridade (anos de estudo)					0,05
0-4	4 (66,67)	2 (33,33)	-	-	-
5-8	26 (68,42)	12 (31,58)	-	-	-
> 9	14 (37,84)	20 (54,05)	3 (8,11)	-	-
Ocupação Atual					0,42
Trabalhando	20 (46,51)	21 (48,84)	2 (4,65)	-	-
Desempregado após doença	8 (72,73)	3 (27,27)	-	-	-
Aposentado	8 (80,00)	2 (20,00)	-	-	-
Outros	8 (47,06)	8 (47,06)	1 (5,88)	-	-
Renda Familiar					0,80
Sem Renda	13 (56,52)	9 (39,13)	1 (4,35)	-	-
Menos de 1 salário	7 (70,00)	3 (30,00)	-	-	-
De 1 a 3 salários	24 (50,00)	22 (45,83)	2 (4,17)	-	-
Classificação Operacional					0,66
Paucibacilar	2 (40,00)	3 (60,00)	-	-	-
Multibacilar	42 (55,26)	31 (40,79)	3 (3,95)	-	-
Reação hansênica					0,02
Presente	28 (68,29)	11 (26,83)	2 (4,88)	-	-
Ausente	16 (40,00)	23 (57,50)	1 (2,50)	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

Os achados na tabela 4 no domínio relações sociais houve significância estatística na variável ocupação atual ($p= 0,05$) com maior prevalência trabalhando 24 (55,81%); na reação hansênica apresentou significância estatística ($p\leq 0,01$) com maior prevalência para reação hansênica presente 24 (58,54%).

Tabela 4. Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.

Variáveis	WHOQOL – Bref				p-valor
	Domínio Relações Sociais				
	Necessita melhorar %	Regular %	Boa %	Muito boa %	
sexo					0,91
Masculino	10 (21,28)	27 (57,45)	10 (21,28)	-	-
Feminino	6 (17,65)	20 (58,82)	8 (23,53)	-	-
Idade (anos)					0,75
20-34	7 (22,58)	17 (54,84)	7 (22,58)	-	-
35-59	4 (12,90)	19 (61,29)	8 (25,81)	-	-
60-85	5 (26,32)	11 (57,89)	3 (15,79)	-	-
Raça/Cor					0,92
Branca	3 (27,27)	6 (54,55)	2 (18,18)	-	-
Parda	11 (20,00)	32 (58,18)	12 (21,82)	-	-
Negra	2 (13,33)	9 (60,00)	4 (26,67)	-	-
Estado Civil					0,54
Solteiro	6 (18,75)	17 (53,12)	9 (28,12)	-	-
Casado	6 (15,38)	26 (66,67)	7 (17,95)	-	-
Separado	3 (42,86)	3 (42,86)	1 (14,29)	-	-
União Estável	1 (33,33)	1 (33,33)	1 (33,33)	-	-
Escolaridade (anos de estudo)					0,11
0 a 4 anos	2 (33,33)	3 (50,00)	1 (16,67)	-	-
5 a 8 anos	8 (21,05)	26 (68,42)	4 (10,53)	-	-
> 9	6 (16,22)	18 (48,65)	13 (35,14)	-	-
Ocupação Atual					0,05
Trabalhando	6 (13,95)	24 (55,81)	13 (30,23)	-	-
Desempregado após doença	4 (36,36)	7 (63,64)	-	-	-
Aposentado	1 (10,00)	9 (90,00)	-	-	-
Outros	5 (29,41)	7 (41,18)	5 (29,41)	-	-
Renda Familiar					0,12
Sem Renda	7 (30,43)	11 (47,83)	5 (21,74)	-	-
Menos de 1 salário	4 (40,00)	5 (50,00)	1 (10,00)	-	-
De 1 a 3 salários	5 (10,42)	31 (64,58)	12 (25,00)	-	-
Classificação Operacional					0,40
Paucibacilar	-	3 (60,00)	2 (40,00)	-	-
Multibacilar	16 (21,05)	44 (57,89)	16 (21,05)	-	-
Reação hansênica					≤0,01
Presente	14 (34,15)	24 (58,54)	3 (7,32)	-	-
Ausente	2 (5,00)	23 (57,50)	15 (37,50)	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

Na tabela 5 no domínio ambiental ($p=0,05$) com maior prevalência para o sexo masculino 31(65,96%) do mesmo modo a variável estado civil ($p=0,05$) com maior prevalência para os casados 20 (51,28%).

Tabela 5. Distribuição das variáveis de estudo de acordo com os fatores associados ao impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em um centro de referência de tratamento de São Luís- MA, 2015.

Variáveis	WHOQOL Bref				p-valor
	Domínio Ambiental				
	Necessita melhorar %	Regular %	Boa %	Muito Boa %	
sexo					0,05
Masculino	31 (65,96)	14 (29,79)	2 (4,26)	-	-
Feminino	14 (41,18)	18 (52,94)	2 (5,88)	-	-
Idade (anos)					0,62
20-34	17 (54,84)	12 (38,71)	2 (6,45)	-	-
35-59	15 (48,39)	14 (45,16)	2 (6,45)	-	-
60-85	13 (68,42)	6 (31,58)	-	-	-
Raça/Cor					0,36
Branca	5 (45,45)	5 (45,45)	1 (9,09)	-	-
Parda	33 (60,00)	21 (38,18)	1 (1,82)	-	-
Negra	7 (46,67)	6 (40,00)	2 (13,33)	-	-
Estado Civil					0,05
Solteiro	19 (59,38)	11 (34,38)	2 (6,25)	-	-
Casado	20 (51,28)	19 (48,72)	-	-	-
Separado	5 (71,43)	1 (14,29)	1 (14,29)	-	-
União Estável	1 (33,33)	1 (33,33)	1 (33,33)	-	-
Escolaridade (anos de estudo)					0,31
0 a 4 anos	4 (66,67)	2 (33,33)	-	-	-
5 a 8 anos	25 (65,79)	12 (31,58)	1 (2,63)	-	-
> 9 anos	16 (43,24)	18 (48,65)	3 (8,11)	-	-
Ocupação Atual					0,53
Trabalhando	23 (53,49)	17 (39,53)	3 (6,98)	-	-
Desempregado após doença	7 (63,64)	4 (36,36)	-	-	-
Aposentado	8 (80,00)	2 (20,00)	-	-	-
Outros	7 (41,18)	9 (52,94)	1 (5,88)	-	-
Renda Familiar					0,83
Sem Renda	12 (52,17)	10 (43,48)	1 (4,35)	-	-
Menos de 1 salário	7 (70,00)	3 (30,00)	-	-	-
De 1 a 3 salários	26 (54,17)	19 (39,58)	3 (6,25)	-	-
Classificação Operacional					0,58
Paucibacilar	2 (40,00)	3 (60,00)	-	-	-
Multibacilar	43 (56,58)	29 (38,16)	4 (5,26)	-	-
Reação hansênica					0,15
Presente	27 (65,85)	12 (29,27)	2 (4,88)	-	-
Ausente	18 (45,00)	20 (50,00)	2 (5,00)	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

A análise não ajustada referente aos domínios que foram para o modelo final apresentaram ($p \leq 10$). Em relação ao Domínio Físico foram as sexo com ($p = 0,10$), escolaridade ($p = 0,07$) e a reação hansênica ($p \leq 0,01$). No Domínio Psicológico a variável idade ($p = 0,06$), escolaridade ($p \leq 0,01$), e reação hansênica ($p = 0,05$). No Domínio das Relações Sociais escolaridade ($p = 0,10$), ocupação atual ($p = 0,04$), e reação hansênica ($p \leq 0,01$). No Domínio Ambiental somente a variável sexo ($p = 0,05$).

Tabela 6. Análise não ajustada dos fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento em centro de referência em São Luís-MA, 2015.

VARIÁVEIS	ANÁLISE NÃO AJUSTADA											
	RP	Domínio físico			Domínio psicológico			Domínio relações sociais			Domínio ambiental	
		IC	P	RP	IC	P	RP	IC	P	RP	IC	P
Sexo			0,10									0,05
Masculino	1	1	-	-	-	-	-	-	-	1	1	-
Feminino	1,38	0,85-2,23	0,18	-	-	-	-	-	-	1,68	0,99-2,85	0,05
Idade (anos)			0,15			0,06						
20-39	1	1	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
40-59	0,94	0,57-1,55	0,82	1,25	0,76-2,05	0,37	-	-	-	-	-	-
60-85	0,45	0,20-1,02	0,05	0,40	0,15-1,04	0,06	-	-	-	-	-	-
Raça /cor												
Branca	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Parda	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Negra	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Estado civil						0,38						0,51
Solteiro	-	-	-	1	1	-	-	-	-	1	1	-
Casado	-	-	-	0,97	0,57-1,65	0,92	-	-	-	1,03	0,59-1,81	0,89
Separado	-	-	-	0,57	0,16-1,97	0,37	-	-	-	0,91	0,23-3,51	0,89
União Estável	-	-	-	2	0,72-5,48	0,17	-	-	-	2,13	0,75-6,00	0,15
Escolaridade			0,07			0,01			0,10			
0 a 4 anos	1	1	-	1	1	-	1	1	-	-	-	-
5 a 8 anos	1,10	0,32-3,77	0,87	0,94	0,27-3,24	0,93	1,07	0,53-2,14	0,84	-	-	-
> 9 anos	1,94	0,60-6,26	0,23	2,10	0,65-6,81	0,21	1,42	0,71-2,84	0,31	-	-	-
Ocupação Atual												0,04
Trabalhando	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-
Desempregado após doença	-	-	-	-	-	-	0,54	0,33-0,88	0,01	-	-	-
Aposentado	-	-	-	-	-	-	0,77	0,59-1,01	0,06	-	-	-
Outros	-	-	-	-	-	-	0,86	0,57-1,28	0,46	-	-	-
Renda familiar												
Sem Renda	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Menos de 1 salário	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
De 1 à 3 salários	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Classificação operacional												
Paucibacilar	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Multibacilar	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Reação hansênica			$\leq 0,01$			0,05				$\leq 0,01$		
Presente	1	1	-	1	1	-	1	1	-	-	-	-
Ausente	0,46	0,27-0,79	$\leq 0,01$	0,58	0,33-1,01	0,05	0,55	0,41-0,73	$\leq 0,01$	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

O presente estudo é transversal, portanto pode apresentar limitações que afetaram a interpretação dos resultados, como por exemplo, a temporalidade dos eventos. A análise hierarquizada utilizada mostrou o papel de vários fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase, desde as variáveis distais, como fatores socioeconômicos, passando por fatores demográficos e clínicos.

Nas variáveis do modelo multivariado, foi realizado modelo de regressão de Poisson para estimar a Razão de Prevalência (RP) e nas variáveis não binárias foi realizado o Teste Parm.

A análise ajustada referente ao Domínio Físico a variável escolaridade obteve o ($p=0,05$), sendo que a escolaridade de 5 a 8 anos de estudo obteve os resultados com o ($RP=1,33$; $IC=0,48-3,63$), a escolaridade maior de 9 anos ($RP=2,20$; $IC=0,86-5,63$); a variável reação hansênica obteve o ($p\leq 0,01$), e com reação hansênica durante o tratamento ($RP=0,48$; $IC= 0,29-0,80$).

A análise ajustada referente ao Domínio Psicológico a variável idade com ($p=0,03$) e as idades de 40 a 59 anos ($RP=1,57$; $IC=0,92-2,65$); as idades de 60 a 85 anos obtiveram ($RP=0,55$; $IC= 0,21-1,46$); a variável escolaridade obteve o ($p=0,03$) a escolaridade de 5 a 8 anos de estudo obteve os resultados ($RP=0,69$; $IC=0,24-1,98$), a escolaridade maior de 9 anos ($RP=1,52$; $IC=0,55-4,18$).

A análise ajustada referente ao Domínio das Relações Sociais as variáveis: na variável reação hansênica obteve o ($p\leq 0,01$), e com reação hansênica ausente durante o tratamento ($RP=0,58$; $IC= 0,43-0,79$).

No Domínio Ambiental a análise ajustada que permaneceram no modelo final foram as referentes às variáveis: sexo ($p= 0,03$), o sexo feminino obteve ($RP=1,72$; $IC= 1,03-2,85$).

Tabela 7. Análise ajustada dos fatores associados ao impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase em tratamento um centro de referência em São Luís-MA, 2015.

VARIÁVEIS	ANÁLISE AJUSTADA											
	Domínio físico $p \leq 0,01$			Domínio psicológico $p \leq 0,01$			Domínio relações sociais $p \leq 0,01$			Domínio ambiental $P \leq 0,01$		
	RP	IC	P	RP	IC	P	RP	IC	P	RP	IC	P
Sexo			0,11			0,53						0,03
Masculino	1	1	-	1	1	-	-	-	-	1	1	-
Feminino	1,42	0,92-2,21	-	1,15	0,73-1,82	-	-	-	-	1,72	1,03-2,85	-
Idade (anos)						0,03						
20-39	-	-	-	1	1	-	-	-	-	-	-	-
40-59	-	-	-	1,57	0,92-2,65	-	-	-	-	-	-	-
60-85	-	-	-	0,55	0,21-1,46	-	-	-	-	-	-	-
Raça/Cor												
Branca	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Parda	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Negra	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Estado Civil												
Solteiro	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Casado	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Separado	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
União Estável	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Escolaridade			0,05			0,03			0,25			0,06
0 a 4 anos	1	1	-	1	1	-	1	1	-	1	1	-
5 a 8 anos	1,33	0,48-3,63	-	0,69	0,24-1,98	-	1,23	0,54-2,76	-	1,15	0,38-3,44	-
> 9 anos	2,20	0,86-5,63	-	1,52	0,55-4,18	-	1,52	0,64-3,59	-	2,04	0,72-5,80	-
Ocupação Atual									0,50			
Trabalhando	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-
Desempregado após doença	-	-	-	-	-	-	0,72	0,46-1,14	-	-	-	-
Aposentado	-	-	-	-	-	-	1,02	0,67-1,54	-	-	-	-
Outros	-	-	-	-	-	-	0,94	0,65-1,35	-	-	-	-
Renda Familiar												
Sem Renda	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Menos de 1 salário	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
De 1 a 3 salários	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Classificação operacional									0,97			
Paucibacilar	-	-	-	-	-	-	1	1	-	-	-	-
Multibacilar	-	-	-	-	-	-	0,99	0,74-1,33	-	-	-	-
Reação hansênica			$\leq 0,01$			0,08			$\leq 0,01$			
Presente	1	1	-	1	1	-	1	1	-	-	-	-
Ausente	0,48	0,29-0,80	-	0,63	0,38-1,05	-	0,58	0,43-0,79	-	-	-	-

Fonte: Dados da pesquisa setembro a novembro de 2015.

DISCUSSÃO

Variáveis sócio econômicas e demográficas

Nesta pesquisa foram estudados 81 pacientes e, dentre as variáveis estudadas o sexo de maior prevalência foi o masculino com (58,02%); em um estudo transversal na cidade de Fortaleza (CE)⁽¹⁰⁾ encontrou resultados semelhantes em 100 pacientes ao analisar a qualidade de vida de pacientes com hanseníase encontrando maior prevalência (54%) em pacientes do sexo masculino⁽¹¹⁾ em seu estudo com 107 pacientes sobre os determinantes da piora na qualidade de vida das pessoas com hanseníase na zona norte de Teresina (PI) encontrou maior prevalência (71%) para o sexo masculino.

O estudo transversal realizado por^(12;13;) em uma amostra 36 pacientes de ambos os sexos na cidade do Rio de Janeiro (RJ) a maior prevalência para o sexo masculino pode estar relacionada à ausência de rotina dos homens em procurarem os serviços de saúde, devido o receio de perder o papel de provedor da família⁽¹⁴⁾. O Ministério da Saúde analisa que grande parte da falta de adesão às medidas de atenção à saúde pelos homens, decorre de questões culturais, tais como a visão da doença como uma fragilidade que não condiz com a cultura patriarcal. Por outro lado, o homem julga-se invulnerável culminando em menor autocuidado e maior exposição a fatores de risco onde a procura por serviços de saúde simboliza sinais de fraqueza, medo, ansiedade e insegurança. Portanto, a similaridade regional em que os estudos foram realizados, reafirma a prevalência estimada para sexo o masculino⁽¹⁵⁾.

Nos estudos⁽¹⁶⁾, ao analisar a qualidade de vida de pacientes com hanseníase crônica encontrou uma prevalência para o sexo feminino (63%) sendo que essa predominância no sexo feminino pode estar associada alguns fatores como os programas específicos voltados a saúde da mulher, maior presença feminina nos serviços de saúde, cuidado com a estética e um maior aumento na participação do sexo feminino no mercado de trabalho^(17;18).

A variável idade no presente estudo as mais prevalentes compreendem entre 20-39 (38,37%) e 40-59 (38,27%) esses resultados foram semelhantes aos encontrados por⁽¹⁹⁾ ao analisar os fatores relacionados à ocorrência de incapacidades físicas entre os casos notificados de hanseníase nos municípios da microrregião de Diamantina (MG) em amostra constituída por 71 participantes.

Os dados encontrados⁽⁸⁾, em um estudo transversal que analisou a qualidade de vida de 90 pacientes em três serviços de referências em hanseníase na cidade de Baurú (SP) com

pacientes em tratamento compreendendo as idades entre 40 a 59 anos, obteve a prevalência de (77%). O pesquisador explica que a prevalência de hanseníase em idades economicamente produtivas, amplia a probabilidade de contatos com a população favorecendo a disseminação da hanseníase.

Em relação à maior prevalência na idade, os resultados encontrados⁽²⁰⁾ na cidade de Imperatriz (MA) sobre a Adesão ao Tratamento da Hanseníase por Pacientes Acompanhados em Unidades Básicas de Saúde de Imperatriz (MA) encontrou a idade de maior prevalência da hanseníase (30%) a partir de 60 anos, dados divergentes dos achados acima elencados.

A variável raça e cor nesta pesquisa apresentou maior prevalência para cor parda (67,90%), resultados semelhantes foram encontrados⁽¹⁹⁾ em São Luís (MA) ao estudar 34 pacientes hanseníase com dor neuropática e qualidade de vida, sendo que, a maioria dos pacientes se declarou pardos (58,82%).

Em um estudo realizado com dados secundários de notificação de casos com hanseníase em município de Uberaba (MG), região sudeste, ⁽²¹⁾encontrou maior prevalência na raça parda (33,4%). Segundo o autor esses achados reproduz o processo histórico de colonização, miscigenação, movimentos migratórios, dinâmica de ocupação territorial e organização espacial. ⁽²²⁾Evidenciando que a maioria dos casos notificados foram na raça branca, com (79,6%), enquanto que negros e pardos alcançaram (3,7%).

Nesta pesquisa a variável estado civil apresentou maior prevalência para os casados (48,15%), esses achados se assemelham aos encontrados⁽¹⁶⁾, sobre qualidade de vida de 30 pacientes com hanseníase crônica, moradores de colônias no Estado da Paraíba e do Rio Grande do Norte, demonstrando maior prevalência para os casados (47%). Na pesquisa⁽²³⁾ sobre qualidade de vida em Uberaba (MG) encontrou maior prevalência para a variável casados (48,3%).

Resultados diferentes foram encontrados⁽²⁴⁾ em sua pesquisa com 26 pacientes para avaliar a qualidade de vida e o grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase em Marituba (PA) encontrou maior prevalência para os solteiros (31,6%). Resultados similares foram encontrados⁽¹⁹⁾ em seu estudo, com maior prevalência de (47,06%) para os solteiros.

A variável escolaridade nesta pesquisa apresentou maior prevalência para 5 a 8 anos em escolaridade (46,91%), onde o predomínio de pacientes com hanseníase com baixa escolaridade é similar ao resultado encontrados nos estudos⁽²¹⁾ que explicita a questão da escolaridade como muito importante para se realizar a educação em saúde dessa população,

revelando que 34% dos avaliados haviam estudado no máximo até a sexta série no ensino fundamental.

A questão da baixa escolaridade também foi discutida⁽²³⁾ em uma pesquisa com 29 pacientes com hanseníase em Uberaba (MG) onde a maioria (89,6%) cursou apenas até oito anos de estudo. O predomínio de pessoas com baixa escolaridade entre os portadores de hanseníase é similar aos resultados de estudos como os de ⁽²⁵⁾ que numa coleta de base documental com 652 paciente em Montes Claros (MG) em pacientes que tiveram até 8 anos de estudo, encontraram os mesmos resultados que os da presente pesquisa.

Os estudos referidos à variável escolaridade se reportam a resultados voltados para indicadores indiretos de condições sociais, refletindo aspectos relevantes para o controle da doença, dando ênfase ao grau de conhecimento, o acesso aos serviços de saúde, à compreensão das orientações quanto ao tratamento e medidas de prevenção que se vinculam à capacidade de autocuidado e ao número de anos estudados. Assim, a relação entre anos de estudos e o acometimento pela hanseníase implica na disseminação da doença, pois compromete a classe menos favorecida 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⁽²¹⁾.

Nesta pesquisa a variável ocupação atual a maior parte dos pacientes eram trabalhadores ativos (53,09%), sendo que, estes resultados se assemelham aos estudos⁽¹⁷⁾ ao estudar 102 casos de hanseníase no ambulatório de dermatologia do hospital universitário do Ceara, destes 78 (76,4%) eram ativos no mercado de trabalho. Na cidade de Campos dos Goytacazes (RJ)⁽²⁶⁾ também teve como prevalência os ativos no mercado de trabalho na variável outros que engloba varias profissões (36,7%).

Resultados diferentes foram encontrados⁽²⁷⁾ no seu estudo em Minas Gerais, onde a maior parte de seus pacientes não estavam inseridos no mercado de trabalho (53,5%) mesmo que recebesse algum tipo de renda (aposentadoria, benefício). Os mesmos resultados foram encontrados⁽⁸⁾, no estudo realizado com 90 pacientes em um ambulatório de dermatologia no estado de São Paulo, obtendo (54,9%) ou seja, a maioria dos pacientes eram inativos. Em análise sobre a variável ocupação atual os resultados encontrados não configuram associação para correlacionar à doença com ocupação atual.

A variável renda familiar neste estudo obteve prevalência de 1 a 3 salários mínimos 59,26%. No estudo “Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase”⁽¹⁰⁾ onde participaram 100 pacientes, dos quais 54 eram do sexo

masculino e 46 do sexo feminino, com faixa etária entre 18 a 65 anos encontrou resultados similares em 91 pacientes que possuíam renda entre 1 a 3 salários mínimos, e somente 1 com renda acima de 10 salários mínimos. Na perspectiva enunciada, pode-se analisar que a pouca escolaridade e a baixa renda são fatores de risco para o desenvolvimento da hanseníase, havendo comprometimento da qualidade de vida, sobretudo no que tange às relações sociais e aceitação da doença.

No estudo sobre prevalência⁽²³⁾ em seu estudo obteve maior prevalência para até 3 salários mínimos (79,4%). Por sua vez, esses dados se justificam porque a baixa renda associa-se à baixa escolaridade e ao pouco acesso às informações sobre autocuidado e a prevenção de doenças. As condições socioeconômicas precárias podem favorecer a disseminação da doença com aglomeração de pessoas na mesma residência, baixo nível de instrução e outros fatores^(25;28).

Em Imperatriz (MA)⁽²⁰⁾ teve maior prevalência entre 1 a 2 salários mínimos (73,3%), isso é indicativo que a renda mensal dos participantes do estudo, condiz com o tipo de ocupação e o nível de escolaridade desses pacientes. O estudo demonstrou que os pacientes que haviam faltado ou abandonado o tratamento da hanseníase possuem pouca escolaridade, refletindo em grandes números de desemprego e trabalhadores autônomos, tendo assim renda mensal baixa, que são fatores associados à falta e abandono da Poliquimioterapia (PQT).

No presente estudo na variável classificação operacional a maior prevalência ocorreu nos pacientes da classe multibacilar (93,83%), resultados similares nos estudos⁽²⁷⁾ em Belo Horizonte que encontrou uma prevalência (72,9%). A pesquisa⁽²²⁾ realizada em município de Uberaba (MG) apresentou uma prevalência significativa para os pacientes multibacilar (87%). Resultados semelhantes foram encontrados⁽²⁷⁾ em seu estudo na cidade de Imperatriz (MA) observando o predomínio da classificação multibacilar (86,7%).

Em um estudo para avaliar a qualidade de vida de pacientes com hanseníase⁽²⁹⁾ apresentou predominância na classificação multibacilar (66,7%);⁽³⁰⁾ em um estudo que avaliou 183 prontuários de pacientes com hanseníase atendidos em um centro de saúde de São Luís (MA) identificou que (78%) dos pacientes eram multibacilar; . Resultados com uma prevalência um pouco menor (53,3%) foram encontrados^(8;30;11), em sua pesquisa realizada com 107 pacientes em tratamento para hanseníase em oito unidades de saúde na zona norte de Teresina (PI).

Esses dados sugerem que os diagnósticos estão sendo realizados tardiamente, isto se constitui agravante para atingir a meta estabelecida pelo Governo Federal através do

Ministério da Saúde⁽¹⁵⁾ de eliminação da doença. Esses dados refletem a possibilidade dos profissionais de saúde, ainda se encontrarem despreparados em diagnosticar ou mesmo suspeitar da presença de sinais e sintomas de hanseníase. Os achados⁽³¹⁾ foram diferentes em seu estudo em município de CACOAL/RO no período de 2009 a 2013 onde a minoria dos pacientes dos pacientes eram da classificação paucipacilar (15,3%).

Nesta pesquisa as reações hansênicas da variável episódios reacionais, apresentaram (50,62%) dos pacientes estudados, isso reafirma os resultados encontrados⁽¹⁷⁾ em seu estudo onde a reação hansênica esteve presente em 49 (48,1%) pacientes em tratamento. Resultados similares foram encontrados⁽⁶⁾ que obteve prevalência de 41 (84%) de reações hansênicas presentes⁽³²⁾ que estudou 359 pacientes dos quais desses (47,3%) apresentaram algum tipo de estado reacional.

Resultados diferentes foram encontrados no estudo transversal, retrospectivo com 434 casos de pacientes notificados com hanseníase no município de Cuiabá (MT) apresentando maior prevalência para a variável ausência de reação hansênica nos casos estudados (92,9%)⁽³³⁾.

O domínio físico envolve os questionamentos relacionados à incapacidade pela dor, energia para o dia-a-dia, padrão de sono, atividades do dia-a-dia, capacidade para o trabalho e necessidade de tratamento médico para levar a vida diária, o domínio psicológico é caracterizado pelas questões que retratam o sentido da vida, modo de aproveitar a vida, concentração, aceitação da aparência física, satisfação consigo mesmo e frequência de sentimentos negativos, o domínio de relações sociais retrata as relações pessoais com os amigos, familiares e a vida sexual, o domínio do meio ambiente retrata a segurança, ambiente físico saudável, renda, disponibilidade de informações, lazer, condições de moradia, meio de transporte e acesso aos serviços de saúde⁽³⁴⁾.

Nesse estudo, a variável sexo masculino apresentou significância estatística ($p=0,05$) para o domínio ambiental, valor indicativo que o sexo masculino apresentou maior insatisfação (impacto) na qualidade de vida. Resultados semelhantes foram encontrados⁽²⁴⁾, ao avaliar a qualidade de vida dos pacientes portadores de hanseníase, o sexo masculino apresentou significância estatística ($p=0,04$).

Na variável idade no presente estudo apresentou significância estatística no domínio psicológico ($p=0,03$). A variável idade nesse estudo diverge significativamente de estudos como o ⁽²³⁾ que em pacientes com mais de 60 anos, apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios das relações sociais ($p=0,02$) e ambiental ($p=0,03$). O estudo⁽²⁴⁾ demonstrou que

em nenhum dos domínios a variável idade apresentou significância estatística, ou seja, no domínio físico ($p=0,07$); domínio psicológico ($p=0,28$); domínio relação social ($p=0,07$) e para o domínio ambiental ($p=0,21$).

Os resultados obtidos na variável estado civil apresentou significância estatística ($p=0,05$) no domínio ambiental, sendo que os resultados deste estudo diverge dos encontrados⁽²³⁾ que em sua pesquisa sobre qualidade de vida com 29 pacientes em um município de Uberaba (MG) encontrou resultados favoráveis à melhor qualidade de vida para o físico ($p=0,04$).

Na variável escolaridade neste estudo apresenta significância estatística no domínio psicológico ($p=0,05$). Estudos semelhantes foram encontrados⁽²⁵⁾ onde houve prevalência na baixa escolaridade nos domínio psicológico ($p=0,00$); estudos diferentes foram encontrados⁽³⁴⁾ com maior prevalência no domínio social ($p=0,01$) em pesquisa com pacientes com hanseníase em Dourados-Mato Grosso do Sul.

A presença de significância estatística nesse estudo, se evidencia na variável ocupação atual no domínio relações sociais com ($p=0,05$). O estudo⁽⁸⁾ encontrou significância semelhante com maior prevalência nos domínios físico ($p=0,01$); psicológico ($p=0,01$) e relações sociais ($p=0,05$).

A variável renda familiar não houve significância estatística para nenhum dos domínios estudados, a saber: domínio físico ($p=0,58$); domínio psicológico ($p=0,80$); domínio relações sociais ($p=0,12$) domínio ambiental ($p=0,83$) sendo que, esses resultados se assemelham aos encontrados⁽⁸⁾ ao avaliar a qualidade de pacientes tratados e em tratamento para hanseníase através do questionário WHOQOL –BREF, não constatando significância estatística, obtendo os valores para o domínio físico ($p=0,16$); domínio psicológico ($p=0,56$); domínio relações sociais ($p=0,17$); domínio ambiental ($p=0,20$).

Nesse estudo a relação entre os domínios e a classificação operacional não apresentou significância estatística nos domínios: físico ($p=0,90$), psicológico ($p=0,66$), relações sociais ($p=0,40$) e ambiental ($p=0,58$). Os resultados desse estudos são semelhantes aos encontrados por⁽¹⁷⁾, que não encontrou significância estatística na variável classificação operacional nos domínios, físico ($p=0,20$), no psicológico ($p=0,54$) e domínio ambiental ($0,73$), sendo que, para o domínio social ($p=0,02$) apresentou significância estatística. De outro modo, o estudo⁽⁸⁾ nos domínio físico ($p=0,04$) apresentou significância estatística.

A última variável deste estudo é a reação hansênica durante o tratamento, que apresentou significância estatística ($p=0,03$), com maior prevalência para interferências das

reações hansênicas na qualidade de vida no domínio físico ($p=0,03$), psicológico ($p=0,02$) e relações sociais ($p=0,01$). Resultados semelhante foram encontrados⁽⁸⁾, ao avaliar qualidade de vida de pacientes com hanseníase que encontrou significância estatística relacionado às reações hansênicas nos domínios, físico ($p=0,01$) e psicológico ($p=0,01$).

CONCLUSÃO

A aplicação do instrumento WHOQOL-bref evidenciou o impacto na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase sob uma visão ampla, analisando o comprometimento físico, psicológico, relações sociais e ambientais e como eles se relacionam.

Assim, considera-se que os achados poderão nortear estratégias de políticas públicas voltadas para a prevenção, controle e reinserção destas pessoas à comunidade, visando melhorias na qualidade de vida desses pacientes.

REFERENCIAS

1. CHAVES, A. E. et. al. Hanseníase em idosos no Brasil no ano de 2012. Congresso Internacional de Envelhecimento Humano. Campina Grande-PB, 2013.
2. PACHECO, M. A. B.; AIRES, M. L. L.; SEIXAS, E. S. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana. Rev. Bras. Med. Fam. Comunidade. Rio de Janeiro. Vol. 9, n. 30, jan-mar, 2014.
3. MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. Disponível em: http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/portaria_n3125_hanseníase_2010.
4. MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília, 2013a. 100 p.
5. MARTINS, B. D. L.; TORRES, F. N; OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do dermatology life quality index com diversas variáveis relacionadas á doença. An Bras Dermatol. Rio de Janeiro, v. 83, n.1, 2008.

6. COSTA, M. D. et. al. Avaliação da qualidade de vida de paciente em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. *An. Bras. Dermatol.* Vol.87, n. 1, 2012.
7. BOTTENE, I. M. C. Qualidade de vida em pacientes com hanseníase paucibacilar. Dissertação. Faculdade de Medicina de São Paulo. São Paulo, 2011.
8. PAIVA, B. S. R. Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para hanseníase; uso do dermatology Life Quality Index e do Index e do Whoqol-bref. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011.
9. FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciência Saúde Coletiva.* Vol. 5, n. 1, 2000.
10. SOUSA, N. P. de et. al. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansenologia Internationalis (Online)*, v. 36, n. 1, p. 11-16, 2011.
11. LUSTOSA, A. A. et. al. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011.
12. REIS, F. J. J.; GOMES, M. K.; CUNHA, A. J. L. A. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. **Fisioter. Psiqui.** São Paulo. Vol. 20, n. 2, 2013
13. MOSCHIONI C.; ANTUNES, C. M. F.; GROSSI, M. A. F.; LAMBERTUCCI JR., R. I. S. K. Factors for physical disability at diagnosis of 19, 283 new cases of leprosy. *Rev Soc. Bras. Med Trop.* 2010;43(1):19-22.
14. COUTO, M. T.; PINHEIRO, T. F.; VALENÇA, O.; MACHIN, R.; SILVA, G. S. N.; GOMES, R. et. al. O homem na atenção primária à saúde: dis- cutindo (in)visibilidade a partir da perspectiva de gênero. *Interface Comun Saúde Educ.* abr./jun. 2010; 14(33): 257-27.)
15. MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Secretaria de Vigilância em Saúde. Hanseníase: casos confirmados notificados no SINAN-NET, Brasília, 2014.
16. LEITE, I. F. et. al. The quality of life of patients with chronic leprosy. *Journal of Nursing UFPE on line*, v. 9, n. 6, p. 8165-8171, 2015.
17. SENA, A. L. Participação social e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. Dissertação (mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina. Departamento de Saúde Comunitária; Mestrado em saúde Pública, Fortaleza, 2015.

18. QUEIROZ, M. I. Perfil sociodemográfico e padrões de atendimento da hanseníase em Hospital Universitário de Fortaleza-Ceará, 2007 a 2011. Dissertação (Mestrado)-Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.
19. DIAS, R. S. Avaliação da S (+) - cetamina no tratamento dor neuropáticas e qualidade de vida em portadores de hanseníase. Tese (Doutorado)-Universidade do Estado do Rio de Janeiro, 2013.
20. SOUSA, A. A de; OLIVEIRA, F. J. F. de; COSTA, A. C. P. de J.; SANTOS NETO, M.; et. al., Adesão ao tratamento da hanseníase por pacientes acompanhados em unidades básicas de saúde de Imperatriz – MA. Sobral, 2013.
21. MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em município brasileiro, no período de 2000 a 2006. Revista da sociedade brasileira de medicina tropical, Uberaba V.43, N.1,P62-67, jan./fev.2010
22. MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. et. al. Resultados diferentes foram encontrados no extremo sul do Estado de Santa Catarina, Melão, 2011.
23. SIMÕES, Siliana; SYBELLE S.; CASTRO, Lucia M. Scatena; CASTRO, Rafael O; et. al. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. Revista de medicina (Ribeirão Preto. Online); 49 (1):60-7. 2016.
24. LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. S. Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase residentes na unidade especial abrigo João Paulo II. Graduação em Fisioterapia (Monografia) Universidade da Amazônia, Belém, PA, 99 fls 2010.
25. RIBEIRO JUNIOR, A. F.; VIEIRA, M. A.; CALDEIRA, A. P.; Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no norte de Minas Gerais. Rev. Bras. Clin. Med. São Paulo, jul –ago. 2012.
26. BATISTA, E. S.; CAMPOS, R. X.; QUEIROZ, R. da C. G.; SIQUEIRA, S. L.; et. al. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. Rev. Bras. Clin. Med. São Paulo, mar-abr, 2011.
27. RIBEIRO, G. C. Fatores relacionados à prevalência de incapacidades físicas em Hanseníase na microrregião de Diamantina, Minas Gerais. Tese de Doutorado. Universidade Federal de Minas Gerais. Escola de Enfermagem. 2012.
28. SANTOS, D. L.; GERHARDT, T. E. Desigualdade sociais e saúde no Brasil: produção científica no contexto do sistema único de saúde. Rev. gauch. Enferm. 29:129-36. 2008.

29. LOPES NETO, D.; ARAUJO, R. O. de; MENEGHINI, M. E. F.; TSUZUKI, L. M. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: uso do Medical Outcomes Study 36. *Rev. Bras. Pesq. Saúde*. Vitória, jan-mar, 2015.
30. LIMA, H. M. N.; SAUAIA, N.; COSTA, V. R. L.; COELHO NETO, G. T.; FIGUEREDO, P. M. S. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em centro de saúde em São Luis, MA. *Rev. Bras. Clin. Med.* 2010; 8(4):323-7.
31. SILVA, Elisangela Oliveira da.; JESUS, Amanda Rafaely.; VIANA, Teresinha Cícera Teodoro; ROMANHOLO, Helizandra Simoneti Bianchini. Perfil Epidemiológico e clínico dos pacientes diagnosticados com hanseníase através de exame de contatos no município de Cacoal/ RO, artigo. *Saúde coletiva*. No período de 2009 à 2013.
32. ANTONIO, J. Roberto.; SOUBBIA, R. M. C.; PASCHOAL, V. Del Arco; OLIVEIRA, G. B. De; ROSSI, N. C. P.; et. al. Avaliação epidemiológica dos estados reacionais e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase na cidade de São Jose do Rio Preto. *arq cienc.* jan-mar; 18(1):9-14. Saúde 2011.
33. CARLONI, M. E. O. G. Aspectos sociodemográficos e epidemiológicos dos casos de hanseníase em uma área endêmica: conhecimentos e experiências de cirurgiões-dentistas. Dissertação apresentada ao programa de pós-graduação em odontologia preventiva e social da faculdade de odontologia de Araçatuba, universidade estadual paulista “Julio de Mesquita Filho”-UNESP. Araçatuba-SP. 2015.
34. MARTINS, M. A. Qualidade de vida em portadores de hanseníase. Dissertação (mestrado). Universidade Católica Dom Bosco, Campo grande. Mestrado em Psicologia, 2009.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados desse estudo oferecem relevantes dados que poderão, no caso, subsidiar políticas de saúde pública no município de São Luís, posto que, possibilita os gestores identificarem aspectos relevantes para o enfrentamento do problema da hanseníase, considerando características individuais, questões socioeconômicas, demográficas, clínicas e seus fatores associados, os quais são amplamente discutidos neste trabalho.

- Avaliar nesse estudo, o impacto na qualidade de vida de paciente com hanseníase nos reporta à necessidade de aprofundamento nas causas e particularidades relacionadas aos domínios específicos do WHOQOL para entender como essas variáveis interagem, buscando sempre o melhor modelo explicativo para cada variável.
- Nesse estudo foi realizada análise hierarquizada que ofereceu boa orientação para a análise multivariada que permitiu conhecer a magnitude da relação e associação entre as variáveis estudadas e os domínios. O modelo explicativo utilizado procurou entender como e porque tal magnitude se apresenta nestes domínios colaborando tanto na criação do modelo final, como interpretando os resultados à luz dos aspectos sócio econômicos, sociais e clínicos.
- É importante considerar que ao tratar-se de um estudo de prevalência, foi utilizado a Razão de Prevalência (RP) através da regressão de Poisson e o Teste Parm para as variáveis não binárias.
- Algumas dificuldades durante a coleta de dados foram sentidas na Instituição, devido à falta de interesse de alguns pacientes e cuidadores em responderem os questionários.
- A baixa escolaridade na maioria dos pacientes dificultou o entendimento das questões perguntadas, possibilitando o aparecimento de contradição em algumas respostas.
- O estudo apontou a necessidade de formação de uma rede de atenção integral e multiprofissional ao paciente com hanseníase a fim de proporcionar um atendimento adequado para melhoria da qualidade de vida no processo da doença.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L. Qualidade de Vida: Discussões Contemporâneas. Qualidade de Vida - **Evolução dos Conceitos e Práticas no Século XXI. 1ed.** Campinas: Ipes, 2010.
- AMARAL, E. P.; LANA, F. C. F. Análise espacial da hanseníase na Microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 61, n. esp, p. 701-707, 2008.
- ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop.**, v. 36, 2003.
- AZULAY, R. D. **Manual de leprologia.** Rio de Janeiro: Ministério da saúde: serviço nacional de lepra, 1960.
- BAIALARDI, K. S. O Estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*, v. 32, n. 1, p. 27-36, 2007.
- BAKIRZIEF, Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. Rio de Janeiro: **Cadernos de Saúde Pública.** Vol. 12, n. 4, 1996.
- BARBOSA, J. C. et. al. Olhares sobre as ações do programa de controle da hanseníase: a perspectiva dos profissionais de saúde no Brasil. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, 2008.
- CASTRO, S. M. S. de; WATANABE, H. A. W. Isolamento compulsório de portadores de hanseníase: memória de idosos. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro. Vol. 16, n. 2, abr-jun., 2009.
- CAVALIERE, I. A. L.; GRZYNSZPA, N. D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimento e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. **Cadernos de Saúde Coletiva.** Rio de Janeiro. Vol. 16, n. 2, 2008.
- CRUZ SILVA, M. E. G. et. al. Epidemiological aspects of leprosy in Juazeiro-BA, from 2002 to 2012. **Anais Brasileiros de Dermatologia.** Rio de Janeiro v. 90, n. 6, p. 799-805, 2015.
- CHAVES, A. E. et. al. Hanseníase em idosos no Brasil no ano de 2012. **Congresso Internacional de Envelhecimento Humano.** Campina Grande-PB, 2013.
- COSTA, G. C. Aspectos clínico-epidemiológicos e imunológicos da hanseníase em área hiperendêmica do estado do Maranhão. **Tese de Doutorado.** Bahia, 2014.
- COSTA, M. D. et. al. Avaliação da qualidade de vida de paciente em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. **An. Bras. Dermatol.** Vol.87, n. 1, 2012.
- DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisa sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeiro Preto, v.11, n.4, 2003.

DIAS, R. S. Avaliação da S (+) - cetamina no tratamento dor neuropáticas e qualidade de vida em portadores de hanseníase. **Tese (Doutorado)-Universidade do Estado do Rio de Janeiro**, 2013.

DOLENZ, M. F. A. et. al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento de hanseníase. **Rev. Odontologia (ATO)**. São Paulo. Vol.14, n. 4, abril, 2014.

FERNANDES, A. P. Qualidade de Vida e Satisfação com o Tratamento da Dor Neuropática nos Doentes na Beira Interior. 2012. **Dissertação (Mestrado em Medicina)-Universidade da Beira Interior**, 2012.

FIGUEIREDO et. al. Aspectos epidemiológicos dos contatos de hanseníase no município de São Luís-MA. *Hansen Int.* Vol. 36, n. 1, 2011.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência Saúde Coletiva**. Vol. 5, n. 1, 2000.

FLECK M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L. et. al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. Ver **Saúde Pública**. 2000; 34(2):178-83.

FOUCAULT, M. História da loucura na idade clássica. 2. ed. São Paulo: **Perspectiva**, 1987.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ªed. Rio de Janeiro, **Ed.Zahar**, 1988.

GOFFMAN, E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 3ªed. Rio de Janeiro, **Ed. Zahar**, 1980.

GOFFMAN, E. Estigma: notes on the management of a spoiled identity. **New York: Simon and Schuster**, 1963.

GOMES, J. R. de A. A.; HAMANN, E. M.; GUTIERREZ, M. M. U. Aplicação do WHOQOL - Bref em segmento da comunidade como subsídio para ações de promoção da saúde. **Rev. Bras. Epidemiol.** Abr-jun. 2014

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTÁTISTICA (IBGE). Censo Demográfico. 2013. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/>>. Acesso em: 10 de out.. 2010.

JUNQUEIRA, A. V.; CAIXETA, L. F. Hanseníase: revisão para o neurologista. **Revista Brasileira Neurologia**. Goiás, Vol. 44, n. 3, 2008.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Revista Psiquiatra**. Rio Grande do Sul, vol. 31, n. 3, 2009.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. **Rev. Diag. Trat.**, v. 17, n. 4, p. 6, 2012.

LEITE, et. al. A qualidade de vida de pacientes com hanseníase crônica. **Revista de Enfermagem**. Vol. 9, n. 6, 2015.

LYON, Sandra.; GROSSI, Maria Aparecida de Faria. Hanseníase Rio de Janeiro: **Medbook**, 2013.520 p.

LUSTOSA, A. A. et. al. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 44, n. 5, p. 621-626, 2011.

MACIEL et. al. Memória e história da hanseníase no Brasil através de depoentes (1960-2000). **História, ciência e saúde, Manguinhos**, Rio de Janeiro, 2003.

MACIEL, L. R. Em proveito dos sãos, perde o lázaro a sua liberdade: uma história das políticas públicas de combate á lepra no Brasil (1941-1962). **Dissertação Rio de Janeiro**. UFF, 2007.

MARTINS, M. A. Qualidade de vida em portadores de hanseníase. Dissertação (mestrado). Universidade Católica Dom Bosco, Campo grande. **Mestrado em Psicologia**, 2009.

MARTINS, B. D. L; TORRES, F. N; OLIVEIRA, M. L. W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do dermatology life quality index com diversas variáveis relacionadas á doença. **An Bras Dermatol**. Rio de Janeiro, v. 83, n.1, 2008.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e saúde coletiva**. Rio de Janeiro, Vol. 5, n. 1, 2000.

MIRANZI, S. S. C. et. al. Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. *Texto e Contexto Enfermagem*. Vol. 17, n. 4. Florianópolis, 2008.

MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 43, n. 1, p. 62-67, jan./fev. 2010

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Secretaria de Vigilância em Saúde. Hanseníase. In: **Guia de vigilância epidemiológica**, 6 ed., p. 364, Brasília, 2005.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Portaria conjunta nº 125, de 26 de março de 2009. **Secretaria de Vigilância em Saúde**, 2009. Disponível em :<http://bvsmis.saude.gov.br/bvsmis/saudelegis/gm/>

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). PORTARIA Nº 3.125, de 7 de outubro de 2010. disponível em:http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/portaria_n_3125_hanseníase_2010.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BRASIL). Portaria MS nº 2.488, de 21 de outubro de 2011. Dispõe sobre a Política Nacional de Atenção Básica. Brasília: **Ministério da Saúde**; 2011. Ministério da Saúde (Brasil). Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015. Brasília, 2012.

NUNES, J. M.; OLIVEIRA E. N; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciê. Saúde Colet.** 16(1)1311-18. 2011.

NICKERSON, D. S.; NICKERSON, D. E. A review of therapeutic nerve Decompression for neuropathy in Hansen's disease with research suggestions. **J Reconstr Microsurg.** Vol. 26, n. 4, 2010.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (whoqol), 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem lepra Edição original em inglês: Global Leprosy Strategy: Accelerating towards a leprosy-free world. ISBN 978-92-9022-509-6. 2016.

OPROMOLLA, D.V. et. al. Noções da hansenologia. Bauru: **Instituto Lauro de Souza Lima**, 2000.

PACHECO, M. A. B.; AIRES, M. L. L.; SEIXAS, E. S. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana. **Rev. Bras. Med. Fam.** Comunidade. Rio de Janeiro. Vol. 9, n. 30, jan-mar, 2014.

PAIVA, B. S. R. Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para hanseníase; uso do dermatology Life Quality Index e do Index e do Whoqol-bref. **Tese (doutorado)**-Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2011.

PINHEIRO, R. O. et. al. Mycobacterium leprae-host-cell interactions and genetic determinants in leprosy: an overview. *Future Microbiol*, v. 6, n. 2, p. 217-30, Feb 2011.

PORTO, A. C. S. et. al. Evaluation of the social, clinical and laboratorial profile of patients diagnosed with leprosy in a reference center in São Paulo. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v. 90, n. 2, p. 169-77, 2015. Programa das nações unidas para o desenvolvimento. Ranking IDHM municípios 2010. 2012. Disponível em: <<http://www.pnud.org.br/atlas/ranking/Ranking-IDHM-Municipios-2010.aspx>>. Acesso em: 20 fev. 2015

QUAGGIO, C. M. P. Virmond M. Guimarães HC-QCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. *Hansen Int.* 2014; 39(2): p.36-46

SAVASSI, L. C. M. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. **Dissertação Pós Graduação.** Belo Horizonte, 2010.

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO MARANHÃO (SES/MA) Hospital Aquiles Lisboa realiza busca ativa em hanseníase. São Luís, MA 30 ago, 2015

SILVA, R. C. C. Da estigma e preconceito: realidade de portadores de hanseníase em unidades prisionais. **Revista de pesquisa cuidado e fundamental online**. Vol. 6, n. 2, 2014.

SOUZA, V. B. de S.; SILVA, M. R. F.; SILVA, L. M. S. da; TORRES, R. A. M.; et. al. Perfil Epidemiológico dos casos de hanseníase de um centro de saúde da família. **Universidade Estadual do Ceará – UECE**. Fortaleza – CE. 2012

VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Qualidade de vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida. **Brasillian Journal of Nursing, Niterói**, v. 6, n. 2, 2007. Disponível: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/rt/printFriendly/j.1676-4285.2007.870/197>.

VIDERES, A. R. N. Trajetória de ex-portadores de hanseníase com histórico asilar. Dissertação (mestrado) Universidade Federal do Rio Grande do Norte. **Centro de Ciência da Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem**. Natal, 2010.

ZANEI, S. S. V. Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida. WHOQOL-bref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares. [Tese de Doutorado]. São Paulo: **Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo**, 2006.

APÊNDICE A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE CEUMA

Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

Secretaria Geral da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário (a), em uma pesquisa. Após ser esclarecido (a) sobre algumas informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e outra é do pesquisador responsável.

Em caso de recusa você não será penalizado (a) de forma alguma. Em caso de dúvida você pode procurar: Comitê de Ética em pesquisa da UNICEUMA:

Rua Josué Montello, Nº01, Renascença II, São Luís-MA

Telefone: (98) 3214 4189

INFORMAÇÕES SOBRE A PESQUISA:

Título do Estudo: Impacto na Qualidade de vida em Pacientes com Hanseníase

Você está sendo convidado (a) a participar de um estudo de pesquisa que objetiva a avaliar o impacto na qualidade de vida de pacientes com hanseníase. O estudo será feito da seguinte maneira: após esclarecimento sobre a pesquisa e seus objetivos, você responderá um questionário auto-aplicado perguntas objetivas. Os benefícios que você deverá esperar com a sua participação serão: a identificação dos fatores que afetam a qualidade de vida, e a produção de informações de como se encontra a qualidade de vida dos portadores de hanseníase, levantar discussões e contribuir para a elaboração de políticas voltadas para o processo de melhoria da sua qualidade de vida.

Será garantido o sigilo quanto a sua identificação e das informações obtidas pela sua participação, exceto aos responsáveis pelo estudo, e a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto. Você não será identificado (a) em nenhuma publicação e sempre que desejar, serão fornecidos

esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do projeto e, também, poderá retirar seu consentimento, sem que para isto sofra qualquer penalidade. Você também será indenizado por qualquer despesa que venha a ter com sua participação nesse estudo e, também, por todos os danos que venha a sofrer pela mesma razão, sendo que, para essas despesas estão garantidos os recursos.

O presente estudo oferece riscos, uma vez que o instrumento de coleta de dados utilizado é uma entrevista com aplicação de um questionário sobre Qualidade de Vida do Ministério da Saúde, porém, se apresentar alguns riscos, estes serão considerados mínimos e se referem a eventuais constrangimentos, aflições durante o processo de entrevista o que torna direito do participante em sair da pesquisa no momento que quiser. Na ocorrência de algumas dessas situações os pesquisadores garantem aos participantes o encaminhamento ao serviço de apoio social existente na instituição e o acompanhamento de um profissional especializado. Os benefícios da pesquisa correspondem ao apoio e orientação sobre o conhecimento e a relação da qualidade de vida dos adultos que participarão da pesquisa (II.4, Res. 466/12).

O pesquisador responsável, ao perceber qualquer risco ou dano significativos ao sujeito da pesquisa, previstos, ou não, no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, comunicará o fato, imediatamente, ao Sistema CEP/CONEP, e avaliará, em caráter emergencial, a necessidade de adequar ou suspender o estudo. É assegurada a assistência durante toda pesquisa, bem como é garantido o livre acesso a todas as informações e esclarecimentos adicionais sobre o estudo, enfim, tudo o que você queira saber antes, durante e depois da sua participação. A apresentação deste termo e a obtenção do consentimento serão realizadas pela Pesquisadora Marcia Rodrigues Veras e você poderá obter contato para quaisquer informações necessárias pelos telefones abaixo.

Pesquisador (a) responsável
Profª Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça
E-mail: flormaria@gmail.com
Contato: (98) 98868 0025

Pesquisador (a)
Profª. Esp. Marcia Rodrigues Veras Batista
COREN-MA 153.801
E-mail: mrveras1@hotmail.com
Contato: (98) 99101 1977

São Luís, ___/___/___

Assinatura do participante

APÊNDICE B- QUESTIONÁRIO SÓCIO-DEMOGRÁFICO E DADOS CLÍNICOS

I	IDENTIFICAÇÃO(Nº)		
II	SEXO		
0	M		
1	F		
III	IDADE		
0	20-34	1	35-59
		2	60-85
IV	RAÇA/ COR		
0	BRANCO	1	PARDO
		2	NEGRA
V	ESTADO CIVIL		
0	SOLTEIRO		
1	CASADO		
2	SEPARADO		
3	UNIÃO ESTÁVEL		
VI	ESCOLARIDADE (ANOS DE ESTUDO)		
0	0 A 4 ANOS		
1	5 A 8 ANOS		
2	> 9 ANOS		
VII	OCUPAÇÃO ATUAL		
0	TRABALHANDO		
1	DESEMPREGADO APÓS DOENÇA		
2	APOSENTADO		
3	OUTROS		
VIII	RENDA FAMILIAR		
0	SEM RENDA		
1	MENOS DE 1 SALÁRIO		
2	DE 1 A 3 SALÁRIOS		
XI	FORMA CLÍNICA		
0	PAUCIBACILAR	1	MULTIBACILAR
X	REAÇÃO HANSÊNICA		
0	PRESENTE		
1	AUSENTE		

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO DA PESQUISA



**GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DE ESTÁGIO E PESQUISA**

Casa do Trabalhador – Bairro: Calhau/São Luís – Ma
Contatos: (98) 3236-9394, estagioses@yahoo.com.br

Ofício nº 338/2015/CEP/SES

Ao Comitê de Ética

São Luís, 30 de março de 2015

Prezado Presidente,

O(A) pesquisador(a) responsável **FLOR DE MARIA MENDONÇA SILVA** do curso de(a) **PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM GESTÃO DE PROGRAMAS E SERVIÇOS DE SAÚDE** do(a) **Universidade Ceuma** através da equipe executora formada por: **MARCIA RODRIGUES VERAS**, deu entrada nessa Coordenação solicitando autorização para realizar o estudo intitulado **"IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE"** no(a) **Hospital Aquiles Lisboa** (a) através do Processo SES nº 55220/2015, tendo como financiamento: Recursos Próprios do Pesquisador.

Desta forma, a **AUTORIZAÇÃO PARA O INÍCIO DA PESQUISA** nessa unidade de saúde ficará na dependência da **COMPROVAÇÃO DO PARECER CONSUBSTANCIADO COM APROVAÇÃO** emitido por esse CEP contendo respectivamente o número do CAAE, o número do parecer e data da aprovação.

TERMO DE COMPROMISSO

Declaramos para os devidos fins que a coleta de dados da pesquisa intitulada acima, somente será realizada no(a) Hospital Aquiles Lisboa após a **APROVAÇÃO** do Comitê de Ética em Pesquisa no qual será julgado e liberação da Coordenação de Estágio e Pesquisa da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão.

Código na base de dados de gerenciamento das pesquisas da Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão: 341

São Luís, 31 de março de 2015

Marcia Rodrigues Veras 771732603-53
Nome completo e CPF

Atenciosamente,

genilda alves dos santos

Coordenação de Estágio e Pesquisa da SES

ANEXO B – TERMO DE CO-PARTICIPAÇÃO



Universidade do CEUMA - UNICEUMA
REITORIA
Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão

OFÍCIO Nº 08/PROP/2015

São Luís, 19 de março de 2015.

Prezado Diretor,

Solicitamos de V.Sa. autorização para que a discente Márcia Rodrigues Veras, CPD Nº 1478734, aluna do curso de Mestrado em Gestão de Programas e Serviços de Saúde desta IES, realize uma pesquisa de campo para realização do projeto de pesquisa intitulado **IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE**, sob orientação de Flor de Maria Araújo Mendonça Silva, no período de maio à julho de 2015.

Informo que a aluna se compromete em não identificar os nomes dos pacientes no artigo científico e em outras publicações oriundas do projeto.

Desta forma, coloco-me à disposição de V. Sa. para maiores esclarecimentos e agradeço desde já a atenção dispensada.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Valério Monteiro Neto
Pró-Reitor de Pós-Graduação,
Pesquisa e Extensão

Ao Senhor
Dr. Antônio Augusto Guterres
Diretor Geral
Hospital Aquiles Lisboa
Nesta

CAMPUS RENASCENÇA
Rua Josué Montello, nº 1, Renascença II -
CEP 65.075-120 – São Luís /MA
Fone (98) 3214-4277.

CAMPUS COHAMA
Av. Jerônimo de Albuquerque, nº 500,
Cohama
CEP 65.060-645 – São Luís / MA

CAMPUS ANIL
Av. Edson Brandão, s/n, Anil
CEP 65.045-380 – São Luís/MA
Fone (98) 3243-3115/3116.

CAMPUS BACABAL
Rua Dias Carneiro, nº 1748
CEP 65.700-000 – Bacabal / MA
Fone (99) 3621-8402/2509.

CAMPUS IMPERATRIZ
Rua Barão do Rio Branco, quadra
12, nº 100, Maranhão Novo –
Imperatriz/MA.

ANEXO C – DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE FINANCEIRA

Declaramos para os devidos fins que a responsabilidade financeira para a execução do projeto de pesquisa: **“Impacto na Qualidade de Vida em Pacientes com Hanseníase”** é de inteira responsabilidade da pesquisadora Marcia Rodrigues Veras e da orientadora Prof^a. Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva garantindo não haver utilização de recursos da Instituição.

São Luís, 18 de Março de 2015.

Pesquisadora
Marcia Rodrigues Veras

Orientadora
Prof^a Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva

ANEXO D – DECLARAÇÃO DE ANUÊNCIA

Declaramos para devidos os fins que assumimos o compromisso na realização do projeto de pesquisa: “**Impacto na Qualidade de Vida em Pacientes com Hanseníase**” com a garantia de iniciar a coleta de dados somente após aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

São Luís, 18 de Março de 2015

Pesquisadora
Marcia Rodrigues Veras

Orientadora
Prof^a Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva

ANEXO E – TEMO DE COMPROMISSO NA UTILIZAÇÃO DOS DADOS, DIVULGAÇÃO DE PUBLICAÇÃO DOS RESULTADOS DA PESQUISA.

Os “pesquisadores do projeto de pesquisa: “Impacto na Qualidade de Vida em Pacientes com Hanseníase” se comprometem a utilizar os dados coletados na pesquisa somente para fins científicos, garantindo em divulgar os resultados encontrados sejam eles favoráveis ou não, resguardando os interesses dos pacientes envolvidos, quanto ao sigilo e a confidencialidade.

São Luís, 18 de Março de 2015.

Pesquisadora
Marcia Rodrigues Veras

Orientadora
Prof^a Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva

ANEXO F - CARTA DE ENCAMINHAMENTO DO PROJETO



UNIVERSIDADE CEUMA
Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão
Secretaria Geral da Pró-Reitoria de Pós-Graduação, Pesquisa e Extensão.

SÃO LUÍS 18/03/2015

Ilmo. Sr. EDUARDO DURANS FIQUEIREDO

Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade do CEUMA Solicito a apreciação do projeto de pesquisa intitulado **“IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE”** por este comitê e confirmo que:

1. Estou ciente de que todo o diálogo formal entre o CEP e o pesquisador se dará por via eletrônica (e-mail e webpage) e que, caso deseje, solicitarei e retirarei por minha própria conta os pareceres e o certificado junto à secretaria do CEP-UNICEUMA,
2. O conteúdo dos arquivos digitais entregues ao CEP é idêntico ao do protocolo impresso.
3. Estou ciente de que os relatores e a coordenação do CEP-UNICEUMA e eventualmente a CONEP terão acesso ao protocolo em suas versões impressa ou digital durante o processo de avaliação e que utilizarão este acesso exclusivamente com a finalidade de avaliar o protocolo.

Atenciosamente,

Prof^a. Dra. Flor de Maria Araújo Mendonça Silva
Responsável pelo Projeto - CPF:1462425771-20

ANEXO G – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO
MARANHÃO - UNICEUMA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: IMPACTO NA QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE

Pesquisador: Marcia Rodrigues Veras

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 44307015.5.0000.5084

Instituição Proponente: Centro Universitário do Maranhão - UNICEUMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.055.539

Data da Relatoria: 28/04/2015

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença crônica de notificação compulsória, incapacitante, com alta infectividade e baixa patogenicidade com incubação que varia de 2 a 7 anos. Ocorre em pacientes com algum grau de imunidade celular, como os tuberculoides e dimorfos. Possui morbidade associada aos estados reacionais, acometimento neural, deformidades físicas e faciais, causando incapacidade física permanente e prejuízo laboral. A autoestigmatização, desvantagem social e preconceitos, geram sentimentos de angústia, culpa, raiva, vergonha, medo, levando prejuízos significativos para a vida diária e para as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico que comprometem a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar qualidade de vida em pacientes com hanseníase.

Objetivo Secundário:

1. Caracterizar o grupo estudado, segundo as variáveis, socioeconômicas, demográficas e clínicas;

Endereço: DOS CASTANHEIROS

Bairro: JARDIM RENASCENÇA

CEP: 65.075-120

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)3214-4265

Fax: (98)3214-4212

E-mail: cep@ceuma.br



Continuação do Parecer: 1.055.539

2. Estimar a prevalência dos domínios de qualidade de vida da amostra em estudo.
3. Investigar fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase em tratamento.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Alguns riscos, estes serão considerados mínimos e se referem a eventuais constrangimentos, aflições durante o processo de entrevista o que torna direito do participante em sair da pesquisa no momento que quiser. Na ocorrência de algumas dessas situações os pesquisadores garantem aos participantes o encaminhamento ao serviço de apoio social existente na instituição e o acompanhamento de um profissional especializado. (II.4, Res.466/12)

Benefícios:

Os benefícios da pesquisa correspondem ao apoio e orientação sobre o conhecimento e a relação da qualidade de vida dos adultos que participarão da pesquisa (II.4, Res. 466/12).

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa apresenta relevância científica e certamente contribuirá para esclarecer aspectos importantes a respeito do tema. A equipe executora apresenta a capacitação necessária para realizar a pesquisa.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os documentos obrigatórios foram apresentados e encontram-se corretamente preenchidos.

Recomendações:

Nenhuma

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Projeto aprovado

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: DOS CASTANHEIROS
Bairro: JARDIM RENASCENÇA CEP: 65.075-120
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)3214-4265 Fax: (98)3214-4212 E-mail: cep@ceuma.br



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO
MARANHÃO - UNICEUMA



Continuação do Parecer: 1.055.539

SAO LUIS, 08 de Maio de 2015

Assinado por:
Eduardo Durans Figuerêdo
(Coordenador)

Endereço: DOS CASTANHEIROS
Bairro: JARDIM RENASCENCA CEP: 65.075-120
UF: MA Município: SAO LUIS
Telefone: (98)3214-4265 Fax: (98)3214-4212 E-mail: cep@ceuma.br

ANEXO H - WHOQOL-bref (World Health Organization Quality of Life)

VERSÃO ABREVIADA

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras 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 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, pensando nas últimas duas 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 e 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	satisfeito	muito satisfeito
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	extremamente
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 atividade 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 você 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 a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência 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 I – NORMAS DA REVISTA LATINO-AMERICANA DE ENFERMAGEM

INSTRUÇÕES AOS AUTORES

1. Política Editorial

2. Informações Gerais

- **Autoria**
- **Guias para apresentação do texto**
- **Preparo do artigo**
- **Referências**

1. Política editorial

A Revista Latino-Americana de Enfermagem (RLAE) tem como missão contribuir para o avanço do conhecimento científico e da prática profissional da Enfermagem e de outras áreas da saúde por meio da publicação de artigos de elevado mérito científico. Publica artigos inéditos nos idiomas inglês, português e espanhol, nas categorias Artigo Original, de Revisão Sistemática e Cartas ao Editor. Adota o sistema de publicação em fluxo contínuo (*rolling pass*). Números especiais são publicados a critério do Conselho de Editores. O processo de avaliação adotado é o de revisão por pares (*peer review*) preservado o anonimato dos autores e revisores.

A revista adota a normalização dos “Requisitos Uniformes para manuscritos apresentados a periódicos biomédicos” (Estilo Vancouver) (<http://www.icmje.org/recommendations>).

A RLAE segue o código de conduta ética em publicação recomendado pelo *Committee on Publication Ethics* (COPE) (<http://publicationethics.org>) e as condutas de Boas Práticas de Editoração – *Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors* (<http://publicationethics.org/resources/code-conduct>).

Todos os artigos devem ser encaminhados a revista com a cópia de aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em casos de pesquisas com seres humanos (exceto dados de domínio público). Os estudos tipo ensaio clínico deve ter o número do Registro de Aprovação de Ensaio Clínicos (<http://www.ensaiosclinicos.gov.br>) o qual deve ser enviado a revista. Em casos de pesquisas envolvendo animais, a aprovação da Comissão de Ética no Uso de Animais deve ser encaminhada. Os artigos devem ser submetidos pelo sistema eletrônico ScholarOne (<https://mc04.manuscriptcentral.com/rlae-scielo>) em português ou inglês ou espanhol e destinados exclusivamente para a RLAE. Não é permitida a apresentação simultânea a qualquer outro veículo de publicação. A RLAE considera como infração ética a publicação duplicada ou fragmentada de uma mesma pesquisa. Ferramentas para localização de similaridade de textos são utilizadas pela revista para detecção de plágio.

2. Instruções Gerais

• **Autoria**

O conceito de autoria adotado pela RLAE está baseado na contribuição substancial de cada uma das pessoas listadas como autores, no que se refere, sobretudo, à concepção e planejamento do projeto de pesquisa, obtenção ou análise e interpretação dos dados, redação e revisão crítica. A quantidade de autores é limitada a seis e, excepcionalmente, para estudos multicêntricos será examinada a possibilidade de inclusão de mais autores, considerando as justificativas apresentadas pelos mesmos. Não se justifica a inclusão de nomes de autores cuja contribuição não se enquadre nos critérios mencionados, podendo, nesse caso, figurar na seção Agradecimentos.

A contribuição de cada um dos autores deve ser explicitada em declaração, assinada individualmente pelos autores, para esta finalidade e enviada para RLAE na submissão do manuscrito. Todos os autores devem informar o seu número de registro ORCID (<http://orcid.org>).

Os conceitos emitidos nos artigos são de responsabilidade exclusiva do(s) autor(es), não refletindo obrigatoriamente a opinião dos Editores e do Conselho Editorial.

Dados de identificação do autor responsável (cadastro)

Nome e sobrenome. O autor deve seguir o formato pelo qual o seu nome já é indexado nas bases de dados e incluir o número de registro no ORCID.

Correspondência. Deve constar o nome e endereço completo do autor responsável para troca de correspondência.

Instituição. Podem ser incluídas até três hierarquias institucionais de afiliação (por exemplo: departamento, faculdade, universidade).

Direitos autorais

Os autores devem ceder os direitos autorais patrimoniais do artigo a Revista Latino-Americana de Enfermagem por meio da Declaração de responsabilidade e transferência de direitos autorais assinada por todos os autores (Download).

Para a utilização do artigo em acesso aberto, a RLAE adota a Licença *Creative Commons* – Licença CC BY (<http://creativecommons.org/licenses>). Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original ao autor e conferindo os devidos créditos de publicação à RLAE. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.

Categorias de artigos aceitos para publicação

Artigos originais. São contribuições destinadas a divulgar resultados de pesquisa original e inédita, que possam ser replicados e/ou generalizados. São também considerados artigos originais as formulações discursivas de efeito teorizante e as pesquisas de metodologia qualitativa, de modo geral.

Artigos de revisão. Estudos avaliativos críticos, abrangentes e sistematizados, resultados de pesquisa original e recente. Visam estimular a discussão e introduzir o debate sobre aspectos relevantes e inovadores. Apresentam o método de revisão, o processo minucioso de busca e os critérios utilizados para a seleção e classificação dos estudos primários incluídos. Devem ser sustentados por padrões de excelência científica e responder à pergunta de relevância para a enfermagem e/ou outras áreas da saúde. Dentre os métodos utilizados estão: metanálise, revisão sistemática e revisão integrativa.

Cartas ao Editor. Incluem cartas que visam discutir artigos recentemente publicados pela revista ou relatar pesquisas originais e achados científicos significativos.

Processo de julgamento

Os artigos submetidos e encaminhados de acordo com as normas de publicação são enviados à pré-análise feita pelo Editor Científico Chefe que decidirá pela aprovação ou recusa do artigo caso ele não contemple o escopo do periódico, seja novo, verdadeiro e contribua para o avanço do conhecimento científico. Uma vez aprovado na pré-análise o manuscrito é enviado ao Editor Associado para seleção de consultores. Após a avaliação dos consultores, o Editor Associado realiza uma recomendação para o Editor Científico Chefe o qual com base nas avaliações feitas pelos consultores e pelo Editor Associado decidirá pela aprovação, reformulação ou recusa do artigo.

Custos de publicação

Os custos de publicação para o autor são compostos pelo pagamento da taxa de submissão e dos custos de tradução do artigo para a publicação em três idiomas.

Taxa de submissão

A taxa de submissão é solicitada no ato da submissão do artigo e não será devolvida aos autores dos artigos recusados, seja na pré-análise ou na avaliação dos consultores, bem como aos autores dos artigos cujas correções foram solicitadas pela revista e não atendidas pelos autores. Valor da taxa de submissão: R\$300,00 (trezentos reais) por artigo.

Forma de pagamento: depósito ou transferência bancária

Banco do Brasil

Favorecido: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP. Revista Latino-Americana de Enfermagem.

CNPJ: 63.025.530/0027-43

Agência: 1964-X. Conta Corrente: 8486-7

Traduções

As traduções são solicitadas aos autores após a aprovação do artigo. Nesse momento, o texto original deve ser traduzido para mais dois idiomas, diferentes daquele de origem da submissão. O custo das duas traduções é de responsabilidades dos autores. Para garantir a qualidade das traduções, as mesmas somente serão aceitas acompanhadas do certificado de tradução de umas das empresas credenciadas pela RLAE.

- **Guias para apresentação do texto**

Os textos dos artigos devem seguir os guias da Rede Equator conforme tipo de estudo realizado: Para todos os tipos de estudos usar o guia Revised Standards for Quality Improvement Reporting Excellence (SQUIRE 2.0 – checklist).

Para ensaio clínico randomizado usar o seguir CONSORT (checklist e fluxograma).

Para revisões sistemáticas e metanálises seguir o guia PRISMA (checklist e fluxograma).

Para estudos observacionais em epidemiologia seguir o guia STROBE (checklist).

Para estudos qualitativos seguir o guia COREQ (checklist).

Melhorar a qualidade e a transparência da pesquisa em investigação em saúde (<http://www.equator-network.org/resource-centre/authors-of-research-reports/authors-of-research-reports/#auwrit>).

Pode ser usado para todos os tipos de pesquisas em saúde.

- **Preparo do artigo**

Estrutura

- . Título somente no idioma do artigo
- . Resumo somente no idioma do artigo
- . Descritores em português
- . Descritores em inglês
- . Descritores em espanhol
- . Introdução
- . Método
- . Resultados
- . Discussão
- . Conclusão
- . Referências

Os Agradecimentos deverão constar apenas na Title Page.

Embora se respeite a criatividade e estilo dos autores a revista sugere o uso das seções convencionais Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusão.

Quantidade de palavras

- . Artigos Originais e de Revisão: 5000 palavras.
 - . Cartas ao Editor: 500 palavras
- (na contagem de palavras não incluir: tabelas, figuras e referências)

Formatação

- . Arquivo no formato Word, papel tamanho A4 (21 cm x 29,7 cm ou 8,3" x 11,7")
- . Margens superiores, inferiores e laterais de 2,5 cm (1")
- . Fonte Times New Roman 12 (em todo o texto, inclusive nas tabelas), com o arquivo digitado em formato .doc ou .docx, ou .rtf
- . Espaçamento duplo entre linhas desde o título até as referências, com exceção das tabelas que devem ter espaçamento simples
- . Para destaques utilizar itálico. Não são permitidas no texto: palavras em negrito, sublinhado, caixa alta, marcadores do MS Word

Título

- . Conciso e informativo com até 15 palavras.
- Somente no idioma em que o artigo dor submetido
- . Utilizar negrito
 - . Itens não permitidos: caixa alta, siglas, abreviações e localização geográfica da pesquisa.

Resumo

O resumo deve ser estruturado em: Objetivos, Método, Resultados e Conclusão. Redigido em parágrafo único, em até 200 palavras.

O *Objetivo* deve ser claro, conciso e descrito no tempo verbal infinitivo. O *Método* deve conter o tipo de estudo, amostra, variável(is), instrumento(s) e o tipo de análise. Os *Resultados* devem ser concisos, informativos e apresentar principais resultados descritos e quantificados, inclusive as características dos participantes e análise final dos dados. As *Conclusões* devem responder estritamente aos objetivos, expressar as considerações sobre as implicações

teóricas ou práticas dos resultados e conter três elementos: o resultado principal, os resultados adicionais relevantes e a contribuição do estudo para o avanço do conhecimento científico.

Os *Ensaio clínico* devem apresentar o número do registro de ensaio clínico ao final do resumo.

Itens não permitidos: siglas, exceto as reconhecidas internacionalmente, citações de autores, local do estudo e ano da coleta de dados.

Descritores

. Descritores em português, inglês e espanhol. Selecionados da lista do *Medical Subject Headings* (MeSH)

. Devem ser incluídos 6 descritores separados entre si por ponto e vírgula. A primeira letra de cada palavra do descritor em caixa alta, exceto artigos e preposições

Nome das Seções Introdução, Método, Resultados, Discussão e Conclusão

. Negrito

. Caixa alta somente na primeira letra

. Itens não permitidos: subseções,

Introdução

Deve ser breve, definir claramente o problema estudado, destacando sua importância e as lacunas do conhecimento. Incluir referências atualizadas e de abrangência nacional e internacional.

Descrever o(s) objetivo(s) no final desta seção.

Método

Descrever o tipo de estudo, o local, o período, a população, os critérios de inclusão e exclusão, amostra, as variáveis do estudo, o(s) instrumento(s), a forma da coleta de dados, a organização dos dados para análises e aspectos éticos.

Resultados

Limitados a descrever os resultados encontrados sem incluir interpretações ou comparações. O texto contempla e não repete o que está descrito em tabelas e figuras.

Discussão

Enfatizar os aspectos novos e importantes do estudo. Comparar e contrastar os resultados com os de outros estudos atuais e apresentar possíveis mecanismos ou explicações para os resultados obtidos. Apresentar as limitações do estudo e os avanços ao conhecimento científico.

Conclusão

Responder os objetivos do estudo, restringindo-se aos dados encontrados. Não citar referências.

Tabelas

Até 5 itens entre tabelas e figuras, contendo título informativo, claro e completo, localizado acima da tabela, indicando o que se pretende representar na tabela. Conter: participantes do estudo, variáveis, local e período da coleta de dados.

Formatação

- . Elaboradas com a ferramenta de tabelas do MS Word
- . Dados separados por linhas e colunas de forma que cada dado esteja em uma célula
- . Traços internos somente abaixo e acima do cabeçalho e na parte inferior tabela

Menção no texto

- . Obrigatória. Ex: conforme a Tabela 1

Cabeçalho

- . Negrito
- . Sem células vazias

Inserção no texto

- . Logo após a primeira menção no texto e não no final do artigo ou em arquivos separados

Fonte da tabela

Descrever a fonte da informação quando se tratar de dados secundários

Notas de rodapé da tabela

- . Restritas ao mínimo necessário
- . Indicadas pelos símbolos sequenciais *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡, apresentando-os tanto no interior da tabela quanto na nota de rodapé da mesma, e não somente em um dos dois lugares.

Siglas

- . Restritas ao mínimo necessário
- . Descritas por extenso em nota de rodapé da tabela utilizando os símbolos sequenciais *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡

Valores monetários

Apresentados em dólares ou em salários mínimos no país da pesquisa e na época da coleta de dados. Apresentar data e cotação em nota de rodapé .

Formatação não permitida

. Quebras de linhas utilizando a tecla Enter, Recuos utilizando a tecla Tab, Espaços para separar os dados; Caixa alta; Sublinhado; Marcadores do MS Word; Cores nas células; Tabelas com mais de uma página

. Tabelas de apenas uma ou duas linhas devem ser convertidas em texto

Figuras

São figuras:

Quadros, gráficos, desenhos, esquemas, fluxogramas e fotos.

Título

. Localizado abaixo da figura

Resolução

. Em alta resolução (mínimo de 900 dpi)

Figuras: Quadros

. Contém dados textuais e não numéricos, são fechados nas laterais e contém linhas internas

. Quando construídos com a ferramenta de tabelas do MS Word poderão ter o tamanho máximo de uma página, e não somente 16x10cm como as demais figuras.

. Autorização da fonte quando extraídos de outros trabalhos, indicando-a em nota de rodapé da figura

Figuras: Gráficos

. Plenamente legíveis e nítidos

. Tamanho máximo de 16x10cm

. Em tons de cinza e não em cores

. Vários gráficos em uma só figura só serão aceitos se a apresentação conjunta for indispensável à interpretação da figura

Figuras: Desenhos, esquemas, fluxogramas

. Construídos com ferramentas adequadas, de preferência com a intervenção de um profissional de artes gráficas

. Lógicos e de fácil compreensão

. Plenamente legíveis e nítidos

. Tamanho máximo de 16x10cm

. Autorização da fonte quando extraídos de outros trabalhos, indicando-a em nota de rodapé da figura

Figuras: Fotos

. Plenamente legíveis e nítidas

. Tamanho máximo de 16x10cm

. Em preto e branco e não em cores

. Fotos contendo pessoas devem ser tratadas para que as mesmas não sejam identificadas

Citações no texto**Formatação**

. Números arábicos, sobrescritos e entre parênteses. Ex: (12)

. Ordenadas consecutivamente, sem pular referência

. Citações de referências sequenciais: separadas por traço e não por vírgula, sem espaço entre elas.

Ex: (1-2), (4-5), (5-9)

. Citações de referências intercaladas: separadas por vírgula, sem espaço entre elas. Ex: (8,14), (10,12,15)

Local de inserção

. quando inseridas ao final do parágrafo ou frase devem estar antes do ponto final e quando inseridas ao lado de uma vírgula devem estar antes da mesma

Citações "ipsis literes"

. entre aspas, sem itálico, tamanho 12, na seqüência do texto

Itens não permitidos

- . espaço entre a citação numérica e a palavra que a antecede
- . indicação da página consultada
- . nomes de autores, exceto os que constituem referencial teórico

Falas de participantes

- . Itálico, fonte Times New Roman tamanho 10, sem aspas, na sequência do texto
- . Identificação da fala: obrigatória, codificada, apresentada ao final de cada fala entre parênteses e sem itálico

Notas de Rodapé

- . No texto: indicadas por asterisco, iniciadas a cada página, restritas ao mínimo necessário
- . Nas tabelas e figuras: indicadas pelos símbolos sequenciais *, †, ‡, §, ||, ¶, **, ††, ‡‡ apresentando-os tanto no interior da tabela quanto na nota de rodapé, e não somente em um dos dois lugares
- . Nas figuras que são imagens deverão estar em formato de texto e não no interior da imagem

• Referências

- . Estilo Vancouver (https://www.nlm.nih.gov/bsd/uniform_requirements.html)
- . Sem limite máximo desde que todas adequadas ao texto e com link de acesso para averiguação de pertinência ao texto. . Referências com mais de 6 autores: seis primeiros seguidos de et al.
- . Citar as referências em inglês
- . Inserir DOI ou link de acesso em todas as referências
- . Referências desatualizadas ou de difícil acesso à comunidade científica internacional (literatura cinzenta) não serão aceitas

Exemplo de como citar consultar site da RLAE
(<http://www.scielo.br/revistas/rlae/iinstruc.htm#003>)

