

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS E SAÚDE
ANSELMO ALVES LUSTOSA**

**O IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE**

**Teresina
2011**

ANSELMO ALVES LUSTOSA

**O IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA
RELACIONADA À SAÚDE**

Dissertação apresentada à coordenação do curso de Mestrado em Ciências e Saúde da Universidade Federal do Piauí como requisito parcial para obtenção do título de mestre em ciências e saúde.

Orientador: Prof: Dr. Viriato Campelo

Área de concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde.

Linha de pesquisa: Análise de situações de saúde.

**Teresina
2011**

ANSELMO ALVES LUSTOSA

**O IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À
SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Ciências e Saúde da Universidade Federal do Piauí, para obtenção de título de Mestre em Ciências e Saúde. Área de Concentração: Política, Planejamento e Gestão em Saúde. Linha de Pesquisa: Análise de situações de saúde.

Aprovada em: ____/____/_____.

COMISSÃO JULGADORA
Dissertação para obtenção de grau de MESTRE.

Presidente e Orientador- _____
Prof^o Dr. Viriato Campelo-UFPI

1º Examinador- _____
Prof^a Dra. Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira-UFRJ

2º Examinador- _____
Prof^a Dra. Lídyá Tolstenko Nogueira-UFPI

Suplente- _____
Prof^o Dr. José Ivo Pedrosa-UFPI

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Piauí
Biblioteca Comunitária Jornalista Carlos Castello Branco
Serviço de Processamento Técnico

L972i Lustosa, Anselmo Alves

O Impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde / Anselmo Alves Lustosa. – 2011.

125 f. : il.

Dissertação (Mestrado em Ciências e Saúde) -
Universidade Federal do Piauí, 2011.

Orientação: Prof^o. Dr. Viriato Campelo

DEDICATÓRIA

À minha mãe Maria José, com ela aprendi que o amor e os estudos formam pessoas de bem.

À minha avó Raimunda, com ela aprendi que é possível ser sábio e inteligente mesmo sem ter a oportunidade da educação formal.

À minha esposa Nayla, com ela sinto o amor companheiro e verdadeiro mesmo diante das adversidades.

AGRADECIMENTOS

Ao **Criador** que é a razão da nossa existência e a força que nos guia em nossas escolhas, trazendo esperança e realização aos nossos sonhos.

Ao meu orientador, Prof. Dr. **Viriato Campelo**, por acreditar, incentivar e mostrar o caminho mais fácil à pesquisa e ao conhecimento.

À Prof^a. Dr^a. **Lídyia Tolstenko**, por acreditar e mostrar que para todo problema há uma solução cientificamente possível.

À Prof^a Dra. **Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira** por dispor todo seu conhecimento e experiência com hanseníase à melhoria sensível que impôs a este trabalho.

Ao Prof^a Dr. **José Ivo Pedrosa** por ampliar a visão de saúde pública a apontar grandes lacunas sobre o tema.

Ao professor **João Batista Teles**, pela paciência e serenidade na análise estatística.

A todos os **professores e coordenadores do Mestrado em Ciências e Saúde** pela entrega e disposição ao crescimento do curso, mas principalmente, pelos ensinamentos indispensáveis.

Aos **colegas de mestrado**, pela convivência agradável e pelos momentos produtivos.

Aos **funcionários do CCS** pelo atendimento cordial e eficiente, em especial à **Patrícia Brasil**.

À **Fundação Municipal de Saúde** pela disponibilização dos dados e autorização institucional à realização desta pesquisa.

Ao enfermeiro do PCH do município, **Francisco Formiga** pela ajuda essencial e pela disposição constante.

Aos profissionais das unidades de saúde pesquisadas, pela receptividade e colaboração, em especial à enfermeira **Da Luz** cuja ajuda não tem preço.

Às **peessoas** acometidas pela hanseníase que, gentilmente se prestaram a participar do estudo.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a realização deste estudo,

Os meus agradecimentos especiais!

"A maré da vida trouxe este monstro invisível que me persegue, noite e dia, reduzindo-me a farrapo humano. Quando o quis afastar esmagou-me as mãos, quando quis correr, ceifou-me as pernas... Cercou-me os caminhos, mas sempre encontrei uma brecha por onde passar com o que me resta e, ainda que eu seja nesse mar de sofrimento apenas uma concha no fundo, farei desta dor uma pérola para o mundo.

Não quero gritar, não amaldiçoarei quem me humilhou ou teve pena de mim. Meus amigos são a minha força. E a luz de Deus cobre-me de graça e me enriquece de amor e fé. Por isso me sinto completo, mesmo faltando-me tudo..."

Lino Villachá
(remanescente da colônia de São Julião- MS).

RESUMO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa potencialmente incapacitante que evolui com elevada carga emocional em função do preconceito que ainda persiste, comprometendo a qualidade de vida dos acometidos. As estatísticas demonstram que a endemia declinou substancialmente no mundo com a introdução da poliquimioterapia (PQT) na década de 80. O Brasil, entretanto, permanece como o segundo país no mundo em número de casos (37.610 casos em 2009, 15,3% do total global) e o primeiro em prevalência global, sendo responsável por mais de 90% dos casos nas Américas. O Piauí é o 2º estado do Nordeste com maior coeficiente de detecção em menores de 15 anos, sendo que Teresina é hiperendêmica conforme dados de 2009. O presente estudo teve como objetivo principal analisar a Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) de pessoas em tratamento da hanseníase na cidade de Teresina-PI por meio do questionário *Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36). Assim, assumiu-se a multidimensionalidade e subjetividade que envolve o tema, buscando uma visão ampliada sobre a problemática através da aplicação do SF-36, do estabelecimento de correlações entre os determinantes da piora na QVRS e do delineamento do perfil sócio-demográfico, clínico e epidemiológico dos participantes da pesquisa. Participaram do estudo 107 pacientes que se encontravam em tratamento da hanseníase em 08 unidades de saúde da região Norte de Teresina-PI. Os resultados revelaram que o perfil dos participantes do estudo é composto por indivíduos adultos com 30 anos ou mais (74,2%), do sexo masculino (62,6%), casados ou em união estável (60,7%), economicamente ativos (77,6%), que possuem baixa escolaridade (62,6% até o ensino fundamental) e baixa renda (74,8% das famílias até R\$ 1.391,00). Percentual elevado de indivíduos relatou alteração temporária ou definitiva da capacidade de estudo e trabalho formal ou informal (33,6%). As características clínicas e epidemiológicas dos participantes do estudo revelaram predomínio das formas multibacilares de hanseníase (53,3%), elevado percentual de grau II incapacidade no diagnóstico (10,3%), demanda proveniente de áreas de alta endemicidade (44,8%) e com relato de caso em pessoas próximas (38,3%), sendo diagnosticados tardiamente e por detecção passiva (85,7%). Estes resultados sugerem baixa eficácia das medidas de controle e prevenção da endemia. Observou-se que a maioria dos participantes (74,8%) utiliza a omissão da doença como mecanismo de defesa, e mesmo assim, parte significativa relata ter sofrido preconceito (27,1%), o qual foi mais observado entre os pacientes com lesões visíveis. A correlação entre as variáveis do estudo permitiu concluir que existiram 05 determinantes principais para a piora significativa da QVRS entre os participantes do estudo: diagnóstico tardio (cinco domínios do SF-36), formas multibacilares de hanseníase (quatro domínios do SF-36), ocorrência de episódios reacionais (todos os domínios do SF-36), incapacidades presentes no diagnóstico (seis domínios do SF-36) e preconceito (seis domínios do SF-36). Espera-se que os resultados e conclusões apresentados neste estudo possam contribuir para reflexões, desenvolvimento de políticas e direcionamento de medidas que garantam a efetividade no combate a esse agravo e melhoria da qualidade de vida dos acometidos e seus familiares.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase, qualidade de vida, determinantes, estigma.

ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease with potentially disabling that evolves emotionally charged due to the prejudice that still persists, affecting the quality of life of affected people. Statistics show that the endemic declined substantially in the world after the introduction of multidrug therapy (MDT) in the 80's. Brazil, however, remains the second country in the world in number of cases (37,610 cases in 2009, 15.3% overall) and first in overall prevalence, accounting for more than 90% of cases in the Americas. Piauí is the 2nd largest state in the Northeast with detection rate in people under 15 years, and Teresina is hyperendemic in accordance data as of 2009. The present study aimed at analyzing the Quality of Life Related to Health (HRQOL) of persons in treatment of leprosy in the city of Teresina-PI through the Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36). Thus, it was assumed the multidimensionality and subjectivity that surrounds the subject, seeking a broader view on the issue by applying the SF-36, establishing correlations between the determinants of worsening in HRQOL and delineation of socio-demographic profile, clinical and epidemiological research participants. Participated that work 107 patients who were in treatment of leprosy in 08 health units of northern Teresina-PI. The results revealed that the profile of study participants is composed of adults aged 30 years or more (74.2%), male (62.6%), married or in stable (60.7%), economically assets (77.6%) who have low education (62.6% elementary school) and poor (74.8% of families up to R \$ 1,391.00). High percentage of individuals reported temporary or permanent alteration of the ability to work and study formal/informal (33.6%). The clinical and epidemiological characteristics of study participants revealed a prevalence of multibacillary leprosy (53.3%), high percentage of grade II disability at diagnosis (10.3%), demand from areas of high endemicity (44.8%) and with reports of people coming into the event (38.3%), being diagnosed late and passive detection (85.7%). These results suggest low effectiveness of control measures and prevention of disease. It was observed that most participants (74.8%) used the omission of the disease as a defense mechanism, and even then, some reports have suffered significant bias (27.1%), which was more observed among patients with visible lesions. The correlation between variables of the study showed that there were 05 major determinants for the significant worsening of HRQL among study participants, late diagnosis (for five domains of the SF-36), multibacillary leprosy (in four domains of the SF -36), occurrence of reactional episodes (for all domains of the SF-36), disability present at diagnosis (for six domains of the SF-36) and bias (for six domains of the SF-36). It is hoped that the results and conclusions presented in this study may contribute to discussions, policy development and targeting of measures to ensure the effectiveness in combating this disease and to improve the quality of life of affected infants and their families.

KEY WORDS: Leprosy, quality of life, determinants, stigma.

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Número de casos novos de hanseníase detectados anualmente de 2003 a 2009 nos cinco países com maior número de casos novos notificados e o total global de casos novos.	23
Gráfico 2	Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.00 habitantes em todos os estados brasileiros para o ano de 2007.	24
Gráfico 3	Distribuição de frequência da classificação operacional dos casos de hanseníase entre os sexos, 2010.	53
Gráfico 4	Distribuição de frequência entre os sexos conforme a omissão da hanseníase, 2010.	54
Gráfico 5	Distribuição de frequência dos episódios reacionais conforme a classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.	54
Gráfico 6	Distribuição de frequência dos pacientes que apresentaram co-morbidade quando comparados a classificação operacional dos casos de hanseníase.	55
Gráfico 7	Distribuição de frequência dos pacientes que omitem a doença comparados a classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.	55
Gráfico 8	Distribuição de frequência dos pacientes que se sentiram discriminados comparados com a classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.	56
Gráfico 9	Distribuição de frequência dos pacientes que se sentiram discriminados comparados com a auto-percepção da discriminação, 2010.	57
Gráfico 10	Distribuição de frequência dos pacientes conforme o grau de incapacidade avaliado no diagnóstico quando comparados com a classificação operacional da hanseníase, 2010.	59
Gráfico 11	Grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico quando comparados com os que demoraram para receber o diagnóstico da hanseníase a partir do início dos sintomas, 2010.	59
Gráfico 12	Comparação das pontuações médias do SF-36 para a hanseníase em relação às médias de outras condições de saúde, 2010.	77

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Número de casos novos detectados durante 2009 nos 16 países que reportaram ≥ 1.000 novos casos e o número de casos novos detectados anualmente desde 2003.	20
Tabela 2	Distribuição de frequência das características sócio-demográficas dos pacientes em tratamento contra hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.	47
Tabela 3	Distribuição de frequência das características clínicas dos pacientes em tratamento contra hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.	49
Tabela 4	Distribuição de frequência das características epidemiológicas dos pacientes em tratamento contra hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.	50
Tabela 5	Distribuição de frequência das variáveis relacionadas à auto-percepção da condição de saúde dos pacientes em tratamento contra hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.	51
Tabela 6	Estatística descritiva das variáveis numéricas dos pacientes em tratamento contra hanseníase nas unidades de saúde da zona norte de Teresina-PI em 2010.	52
Tabela 7	Resultado da significância estatística entre as variáveis categóricas da pesquisa de acordo com os grupos comparados, teste aplicado e valor da significância estatística.	57
Tabela 8	Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por Classificação operacional da hanseníase.	60
Tabela 9	Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por grau II de incapacidade no diagnóstico, Teresina-PI 2010.	61
.		62
Tabela 10	Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por ocorrência de episódios reacionais, Teresina-PI 2010.	62
.		
Tabela 11	Domínios do SF-36 que apresentaram significância estatística em função da comparação dos grupos através dos escores de pontuação da QVRS, Teresina-PI 2010.	63
Tabela 12	Coefficientes de correlação de Spearman para a análise multivariada bilateral dos domínios do SF-36 para os participantes da pesquisa.	75

LISTA DE QUADROS

Quadro 01: Resumo do levantamento populacional nas 08 unidades de saúde da região norte de Teresina com maior número de pacientes em registro ativo no banco de dados do SINAN.	39
Quadro 02: Relação, classificação e descrição das variáveis de estudo da pesquisa.	43

LISTA DE ABREVIATURAS

ACS- Agente Comunitário de Saúde

CBO- Classificação Brasileira de Ocupações

CCEB- Critério de Classificação Econômico do Brasil

ESF- Estratégia Saúde da Família

FMS- Fundação Municipal de Saúde

MB- Multibacilar

MS- Ministério da Saúde

MOS- The Medical Outcomes Study

OMS- Organização Mundial de Saúde

PB- Paucibacilar

PNCH- Programa Nacional de Controle da Hanseníase

PNEH- Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase

PQT- Poliquimioterapia

QVRS- Qualidade de Vida Relacionada à Saúde

SF-36- The EuroQol Instrument e Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health
Survey

SINAN- Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SPSS- Statistical Package for the Social Sciences

SUS- Sistema Único de Saúde

TCLE- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFPI- Universidade Federal do Piauí

WHO- World Health Organization

WHOQOL-The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	14
1.1 Hanseníase: passado, presente e futuro	14
1.2 Qualidade de vida	27
1.3 O SF-36 e a hanseníase	30
2 OBJETIVOS	35
2.1 Objetivo geral	35
2.2 Objetivos específicos	35
3 JUSTIFICATIVA	36
4 METODOLOGIA	37
4.1 Delineamento do estudo	37
4.2 Local de estudo	37
4.3 Participantes do estudo	38
4.4 Critérios de inclusão e exclusão	40
4.5 Instrumentos para coleta de dados	40
4.6 Procedimentos para a coleta de dados	41
4.7 Organização e análise dos dados	42
4.8 Questões éticas	44
4.9 Projeto-piloto	44
5 RESULTADOS	46
5.1 Análise descritiva e exploratória dos dados	46
5.2 Comparação dos grupos	52
5.3 Comparação entre o impacto da hanseníase e de outras patologias na QVRS	75
6 DISCUSSÃO	77
7 CONCLUSÃO	93
REFERÊNCIAS	96
ANEXOS	105

1 INTRODUÇÃO

1.1 Hanseníase: passado, presente e futuro.

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica e granulomatosa mundialmente conhecida como lepra, que apresenta evolução lenta, manifestando-se principalmente através de sinais e sintomas dermato-neurológicos: lesões na pele e nos nervos periféricos, principalmente nos olhos, mãos e pés (BRASIL, 2002; TALHARI *et al.*, 2006).

Os relatos mais antigos sobre a hanseníase datam de 4.266 a.C. no Egito, de 2.000 a 500 a. C. nos Livros Sagrados da Índia, e de 1.100 a. C. em manuscritos na China. Estas antigas civilizações atribuíam à hanseníase um caráter de punição divina às pessoas acometidas, sendo que as deformidades e mutilações da doença eram entendidas como uma forma de pagamento por seus pecados (OSUGUE; OSUGUE, 2005).

No Brasil até 1970 a hanseníase era designada pelo termo “lepra”, que é uma palavra de origem grega que significa “escamoso”, sendo um termo utilizado desde os escritos da Bíblia para designar uma gama de dermatoses, entre elas a psoríase e o eczema (VERONESI, 1996).

Ao longo de milênios de história a terminologia lepra e leproso adquiriram uma conotação de “impureza” e “pecado” desencadeando todo um processo de construção de estigmas que manteve na representação social a idéia da hanseníase como uma doença contagiosa, mutilante e incurável provocando atitudes de rejeição e discriminação ao doente (MARTINS; CAPONI, 2010; FIGUEREDO, 2006).

Com o intuito de minimizar o estigma associado ao termo “lepra”, o Brasil adotou oficialmente a terminologia “hanseníase” em 1970, embora, o estudo de Oliveira *et al.* (2003, p.41) em pesquisa realizada com 800 pessoas concluiu que passados 30 anos:

A hanseníase é parte da modernização do senso comum, mais ainda ancorada na representação tradicional da lepra. Esse achado é compreensível sabendo-se que a estrutura central de uma RS (representação social) tem determinação histórica, não devendo ser esperadas mudanças de curto e médio prazos. Além disso, não se observou investimento em comunicação social para a divulgação ampla da nova terminologia.

Este processo de construção de estigma que ocorreu ao longo de milênios foi um fator determinante para a exclusão social dos pacientes infectados por hanseníase, deixando-os relegados à falta de acompanhamento médico, sobretudo devido ao desconhecimento do fator etiológico, ao caráter de transmissibilidade da doença e às deformidades que causa (FIGUEREDO, 2006).

A descoberta do agente etiológico em 1873, o *Mycobacterium leprae*, pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen (1841-1912), concorreu para a diminuição de algumas barreiras de preconceito, na medida em que contribuiu para desmistificar a transmissibilidade da doença (SANTOS *et al.*, 2008).

O *Mycobacterium leprae* é um parasita intracelular obrigatório que apresenta reprodução lenta e caracteristicamente possui afinidade por bainhas tendinosas e nervosas (neurotrópico), tecidos cutâneos e vísceras. Outro aspecto marcante deste bacilo é o fato de ser incultivável, o que dificulta a criação de vacinas imunizantes. A forma de disseminação do bacilo no organismo contaminado vai depender do estado imunológico do paciente, do grau de endemicidade do meio e de outros componentes genéticos que facilitam ou dificultam a relação entre bacilo e hospedeiro (OSUGUE; OSUGUE, 2005).

Desta forma, o contato com pessoas infectadas e sem tratamento não implicará necessariamente em desenvolvimento da doença na pessoa que foi infectada. Sabe-se que entre as pessoas que mantêm contato com a forma mais contagiosa da hanseníase (a forma multibacilar), cerca de 8% desenvolvem a doença, em um período de tempo que varia de dois a sete anos após a infecção (SARNO, 2010).

A via aérea superior é a porta principal de eliminação e disseminação de bacilos no meio, embora lesões dérmicas e outras secreções do indivíduo doente com as formas bacilíferas da hanseníase possam participar deste processo. Da mesma forma, o trato respiratório é considerado a mais provável via de contaminação do organismo pelo *Mycobacterium leprae*, ainda que a pele com perda de solução de continuidade também represente uma porta de acesso ao bacilo (BRASIL, 2002).

Após a contaminação, a interação entre o *Mycobacterium leprae* e o sistema imune da pessoa infectada, representado pelos macrófagos alveolares, resulta em três formas de destino para a infecção, a saber: 1- destruição dos bacilos em indivíduos bastante resistentes, processo que ocorre em 80-90% dos casos; 2- defesa imunológica para isolamento do bacilo que resultará em formas mais brandas e não contagiosas de hanseníase; 3- disseminação do bacilo para linfonodos regionais e depois para partes mais frias do corpo, com desenvolvimento de formas mais severas e contagiosas da hanseníase (COTRAN *et al.*, 2000).

O desenvolvimento da hanseníase em um indivíduo suscetível resulta em um espectro variado de formas de manifestação da doença que, entretanto, em relação ao tratamento resumem-se em dois grupos que constituem a “classificação operacional” utilizada pelo MS para determinar especificamente a duração e ao tipo de droga administrada. Segundo a Portaria N° 3.125, de 07 de Outubro de 2010 a classificação operacional do caso de hanseníase é baseada no número de lesões cutâneas, de acordo com os seguintes critérios (BRASIL, 2010):

- Paucibacilar (PB) - casos com até cinco lesões de pele;
- Multibacilar (MB) - casos com mais de cinco lesões de pele.

Esta classificação deve considerar a baciloscopia de pele (esfregaço intradérmico), sempre que disponível, que deve ser utilizada como exame complementar para a classificação dos casos como PB ou MB. De modo que a baciloscopia positiva classifica o caso como MB, independentemente do número de lesões, sendo que o resultado negativo da baciloscopia não exclui o diagnóstico de hanseníase.

As deformidades decorrentes da hanseníase surgem em função do comprometimento dos nervos periféricos através de processo inflamatório causado pela ação direta do bacilo ou por reações imunológicas do organismo à presença do bacilo, resultando em alterações sensitivas e motoras, responsáveis pelas incapacidades e deformidades físicas. As reações imunológicas são chamadas de “estados reacionais”, que podem aparecer antes, durante ou até anos após o tratamento medicamentoso (PEREIRA, 1999).

A determinação do grau de perda funcional na hanseníase é feita no momento do diagnóstico ou em caso de ocorrência de reações com base na avaliação neurológica simplificada conforme a ficha em anexo (ANEXO I) e considera a presença ou não de lesões em olhos, mãos e pés. A tabela em anexo (ANEXO II) mostra como o grau de lesão é determinado após a avaliação neurológica (BRASIL, 2010).

No teste sensibilidade (olhos, mãos e pés) o MS recomenda a utilização do conjunto de monofilamentos de Semmes-Weinstein (6 monofilamentos: 0.05g, 0.2g, 2g, 4g, 10g e 300g) nos pontos de avaliação de sensibilidade em mãos e pés e do fio dental (sem sabor) para os olhos (ANEXO I). Nas situações em que não houver a disponibilidade de estesiômetro ou monofilamento lilás, deve-se fazer o teste de sensibilidade de mãos e pés com a ponta da caneta esferográfica. Feita a avaliação, considera-se grau I de incapacidade a ausência de resposta ao monofilamento igual ou mais pesado que o de 2 g (cor violeta), ou não resposta ao toque da caneta (Ibid.).

O MS adota critérios para a classificação do grau de incapacidade de acordo com as seguintes características (BRASIL, 2010):

- Grau zero (0): Nenhum problema com os olhos, as mãos e os pés devido à hanseníase;
- Grau I: Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos e/ou diminuição ou perda da sensibilidade protetora nas mãos e /ou nos pés;
- Grau II: **Olhos:** lagoftalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6m de distância. **Mãos:** lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída. **Pés:** lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tornozelo.

Com relação ao ciclo de vida do bacilo de Hansen, o ser humano não tratado é considerado a única fonte de infecção da hanseníase, embora tenham sido identificados animais selvagens naturalmente infectados, como o tatu, o macaco mangabei e o chimpanzé que não desenvolvem as formas clínicas da doença e por isso são considerados apenas como hospedeiros (OSUGUE; OSUGUE, 2005).

A doença incide sobre pessoas independentemente da idade ou sexo, entretanto, considera-se que o principal grupo de risco é o adulto jovem pobre, que relata outro caso de hanseníase em seu lar e que, quanto mais íntimo e prolongado é o contato, maior a possibilidade de transmissão da hanseníase (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999). Contudo, ainda existem grandes lacunas de conhecimento no que se refere a aspectos cruciais da cadeia epidemiológica da transmissão da doença (VISSCHEDIJK *et al.*, 2000).

O tratamento da hanseníase compreende: quimioterapia específica, supressão dos surtos reacionais, prevenção de incapacidades físicas, reabilitação física e psicossocial. Este conjunto de medidas deve ser desenvolvido em serviços de saúde da rede pública ou particular, mediante notificação de casos à autoridade sanitária competente. As ações de controle são realizadas em níveis progressivos de complexidade, dispondo-se de centros de referência locais, regionais e nacionais para o apoio da rede básica (BRASIL, 2002)

A poliquimioterapia (PQT) é a forma de tratamento eficaz e específica para a hanseníase, sendo constituída pelo conjunto dos seguintes medicamentos: rifampicina, dapsona e clofazimina, com administração associada para evitar a resistência medicamentosa do bacilo que ocorre com frequência quando se utiliza apenas um medicamento. O Brasil

adotou o esquema-padrão, de acordo com a classificação operacional do doente em PB ou MB, conforme orientação da Organização Mundial de Saúde (OMS) (MARTELLI, 2002).

Assim, o Ministério da Saúde (MS) recomenda o seguinte esquema-padrão da PQT do para os casos PB (BRASIL, 2010):

-**Rifampicina**: uma dose mensal de 600 mg (2 cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada;

-**Dapsona**: uma dose mensal de 100 mg supervisionada e uma dose diária auto-administrada;

- Com duração do tratamento de seis doses mensais supervisionadas de rifampicina e dapsona em até nove meses de tratamento.

Para os casos MB o esquema de PQT corresponde a:

-**Rifampicina**: uma dose mensal de 600 mg (duas cápsulas de 300 mg) com administração supervisionada;

-**Clofazimina**: uma dose mensal de 300 mg (três cápsulas de 100 mg) com administração supervisionada e uma dose diária de 50mg auto-administrada;

-**Dapsona**: uma dose mensal de 100mg supervisionada e uma dose diária auto-administrada;

- Com duração do tratamento de 12 doses mensais supervisionadas de rifampicina, clofazimina e dapsona em até 18 meses de tratamento.

Além dos esquemas padrões, o MS dispõe de esquemas alternativos com: doses ajustadas para crianças; esquemas alternativos com outras drogas em casos de alergia; esquemas para pacientes com outras doenças que contra-indiquem o esquema padrão. O esquema padrão da PQT pode ser repetido e o tratamento se estendido até 36 meses para alguns casos MB que iniciam o tratamento com numerosas lesões e/ou extensas áreas de infiltração cutânea e que apresentam uma regressão mais lenta das lesões de pele,

Na indicação do esquema terapêutico deve-se levar em conta toda a história clínica do paciente, com especial atenção para alergias a medicamentos, interação entre drogas e doenças associadas. A definição do esquema depende da classificação final do caso e do levantamento do estado geral de saúde do paciente (ARAÚJO, 2003).

O longo período de incubação da doença, associados a sintomas e sinais insidiosos, permitem que a grande maioria dos pacientes com hanseníase não apresente incapacidades no início da doença. Assim, a elevação do percentual de pacientes diagnosticados com algum grau de incapacidade pode ser considerada diagnóstico tardio, representando um indicador

dos doentes que deixaram de ser detectados na fase inicial da doença ou cujo tratamento foi inadequado (SOARES *et al.*, 2000).

Por essa razão, durante o tratamento PQT/OMS e mesmo após a alta, o profissional de saúde deve ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença, visando diagnosticar precocemente e tratar adequadamente as neurites e reações. Da mesma forma, o paciente deve ser orientado a ter essa atitude de vigilância: procurando realizar o acompanhamento das práticas de auto-cuidado; buscando os centros de referência para a adaptação de calçados e tratamento de feridas; além da reabilitação cirúrgica em casos graves (BRASIL, 2008a)

Estas estratégias efetivas de controle da hanseníase só se tornaram possíveis com o advento da PQT na década de 80, pois trouxeram a possibilidade de cura e quebra da cadeia de transmissão da doença (ANDRADE, 1996). A falta de um tratamento específico e eficaz possibilitou que a endemia de hanseníase se arrastasse por muitos séculos e se espalhasse a nível global. No período anterior ao advento da PQT a estratégia de enfrentamento da doença era o isolamento compulsório e exclusão social do paciente acometido, levando a todo um processo de mazelas e desigualdades que repercutem até a atualidade (MARTELLI, 2002).

A PQT foi recomendada como tratamento padrão para a hanseníase em 1981 pelo o Grupo de Estudos sobre Quimioterapia da Hanseníase da OMS. Em função do êxito da destes estudos ocorreu na 44^a Assembléia Mundial da Saúde a aprovação da resolução WHA 44.9, quando a OMS declarou o seu compromisso com a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o fim de 2000, i.e., alcançar uma prevalência inferior a um caso em cada 10.000 habitantes (OMS, 2005).

No ano 2000 nem todos os países atingiram esta prevalência, entretanto, a estratégia promoveu o declínio considerável do registro mundial de casos ativos. Prova disso é o fato de que em 1985 existiam 122 países com taxa de prevalência maior que um caso para cada 10.000 habitantes, enquanto que em 2009 esse número caiu para quatro países (Brasil, Libéria, Nepal, Papua-Nova Guiné) onde a hanseníase ainda é um problema de saúde pública (WHO, 2010).

Segundo o relatório do fórum global de eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública que aconteceu em Gênova-Suíça (2006): desde 1985 a prevalência da hanseníase foi reduzida a nível mundial em mais de 90%; cerca de 14,5 milhões de pacientes foram curados através da PQT (WHO, 2006). Em 2009, a OMS destacou que apenas 16 países relataram mais que 1.000 casos novos de hanseníase, conforme destacado na tabela 01 que também traz a detecção anual de 2003 a 2009.

A tabela permite verificar que esses 16 países foram responsáveis por 93% ou mais dos casos novos detectados na série histórica. A boa notícia é que para esse mesmo período, os registros mundiais de hanseníase decresceram em mais de 50%. A estatística dos dados mostra que o Brasil respondeu por 15,3% dos casos novos de hanseníase detectados no mundo em 2009, enquanto a Índia, por 54,7%. No entanto, neste último, a prevalência da hanseníase é menor que um caso para cada 10.000 habitantes em função da sua numerosa população, que atualmente ultrapassa 1 bilhão e 100 milhões de habitantes (WHO, 2010).

Tabela 01: Casos novos de hanseníase detectados durante 2009 nos 16 países que reportaram ≥ 1.000 novos casos e o número de casos novos detectados anualmente desde 2003.

PAÍS/Ano	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Bangladesh	8 712	8 242	7 882	6 280	5 357	5 249	5 239
Brasil	49 206	49 384	38 410	44 436	39 125	38 914	37 610
China	1 404	1 499	1 658	1 506	1 526	1 614	1 597
República Democrática do congo	7 165	11 781	10 369	8 257	8 820	6 114	5 062
Índia	367 143	260 063	169 709	139 252	137 685	134 184	133 717
Etiópia	5 193	4 787	4 698	4 092	4 187	4 170	4 417
Indonésia	14 641	16 549	19 695	17 682	17 723	17 441	17 260
Madagascar	5 104	3 710	2 709	1 536	1 644	1 763	1 572
Moçambique	5 907	4 266	5 371	3 637	2 510	1 313	1 191
Myanmar	3 808	3 748	3 571	3 721	3 637	3 365	3 147
Nepal	8 046	6 958	6 150	4 235	4 436a	4 708	4 394
Nigéria	4 799	5 276	5 024	3 544	4 665	4 899	4 219
Filipinas	2 397	2 254	3 130	2 517	2 514	2 373	1 795
Sri Lanka	1 925	1 995	1 924	1 993	2 024	1 979	1 875
Sudão	906	722	720	884	1 706b	1 901	2 100
Tanzânia	5 279	5 190	4 237	3 450	3 105	3 276	2 654
TOTAL (%)	491 635 (96)	386 424 (95)	285 257 (95)	247 022 (93)	240 664 (93)	233 263 (94)	227 849 (93)
TOTAL Global	514 718	407 791	299 036	265 661	258 133	249 007	244 796

Fonte: WHO-Weekly Epidemiological Record: Global leprosy situation, 2010.

Ao longo da implantação e implementação das estratégias de enfrentamento da hanseníase observou-se a melhoria dos indicadores globais de controle com necessidade de adequação às novas demandas impostas pela doença, assim como por problemas remanescentes.

A estratégia de ação desenvolvida pela OMS para o período 2000-2005 no Plano Estratégico para Eliminação Hanseníase 2000-2005 incentivava os países endêmicos a assumir o compromisso de assegurar que as atividades de controle da hanseníase estariam disponíveis e acessíveis a todo indivíduo afetado no serviço de saúde mais próximo. A implementação em grande escala do Plano apresentava dois objetivos principais: 1- melhorar o acesso ao diagnóstico por meio da integração dos serviços de controle da hanseníase nos serviços de saúde pública existentes, e 2- fornecimento de medicamentos eficazes gratuitamente (OMS, 2005).

Para o período 2006-2010, a OMS estabeleceu como prioridade a sustentabilidade do programa promovendo sua integração ao sistema geral de saúde. A estratégia continuou priorizando o controle da morbidade, ou seja, detecção oportuna de casos novos e sua cura com a quimioterapia eficaz. Esta estratégia busca reduzir o risco de deformidades e incapacidades, de modo que os portadores de hanseníase pudessem levar uma vida normal e com dignidade (OMS, 2005).

A estratégia global para 2011-2015 que busca a redução adicional da carga da hanseníase foi formulada como uma extensão natural das estratégias anteriores da OMS. Ela oferece oportunidades para aperfeiçoar as ações conjuntas e aumentar os esforços mundiais destinados a enfrentar os desafios ainda existentes para a redução da carga da doença associada à hanseníase, bem como de seus impactos danosos sobre as pessoas afetadas pela doença e sobre suas famílias (OMS, 2010).

Alguns avanços importantes nas questões da justiça social e da qualidade de vida são postas e representam passos positivos na redução do estigma e exclusão associados à doença. Esta estratégia aponta como desafio a necessidade de dar início a atividades destinadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, através da prevenção de incapacidades e de medidas de reabilitação baseadas na comunidade. (Ibid.).

As questões humanitárias e dos direitos das pessoas afetadas pela hanseníase que passam a fazer parte das políticas públicas voltadas para a enfermidade são de caráter urgente e representam a absoluta garantia de equidade e justiça social. Neste sentido em junho de 2008, o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas aprovou, por unanimidade, uma

resolução sobre a “Eliminação da Discriminação contra Pessoas Afetadas pela Hanseníase e contra seus Familiares”. Este instrumento poderá melhorar as condições das pessoas afetadas pela hanseníase e promover seus direitos a uma vida com qualidade (OMS, 2010).

No Brasil a luta pelos direitos das pessoas acometidas pela hanseníase começou a ter força com o fim da política de isolamento compulsório quando os ex-internos começaram a discutir sobre os seus direitos fundando em 1981 o Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN), juntamente com familiares e profissionais engajados, tendo como finalidade a luta pela reintegração social da pessoa atingida pela hanseníase (MARZLIAK *et al.*, 2008).

A atuação do MORHAN em parceria com a Secretaria de Direitos Humanos resultou na aprovação do projeto de Lei Nº 11.520, de 18 de setembro de 2007 que garante “pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível, às pessoas atingidas pela hanseníase e que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios em hospitais-colônia, até 31 de dezembro de 1986”. Esta mesma Lei trata da implementação de ações específicas em favor dos beneficiários da pensão especial de que trata esta Lei, voltadas à garantia de fornecimento de órteses, próteses e demais ajudas técnicas, bem como na realização de intervenções cirúrgicas e assistência à saúde por meio do Sistema Único de Saúde – SUS (BRASIL, 2007).

Com relação ao contexto mundial de melhoria dos indicadores da hanseníase, o Brasil evoluiu menos que os demais países na luta contra a hanseníase. Em 2007 o país apresentou taxa de prevalência de 2,19 casos para cada 10.000 habitantes, bem abaixo dos 19,5 de 1990, mas ainda superior a duas vezes a prevalência aceita pela OMS (BRASIL, 2008b). Em 2009, o país foi responsável por 92,9% dos casos novos de hanseníase no continente americano e é o único país no mundo que ainda apresenta coeficiente de prevalência maior que dois casos para cada 10.000 habitantes (WHO, 2010).

Conforme se observa no gráfico seguinte (gráfico 01), o Brasil segue a tendência mundial de estabilização da detecção de novos casos de hanseníase nos últimos anos. Entretanto, esta estabilização acontece em valores elevados, mesmo com os esforços do MS para controlar a doença. No período de 2003-2009, o Brasil apresentou redução de 23,5% de casos novos de hanseníase, o que representa uma evolução discreta quando comparada à Índia, que no mesmo período apresentou redução de 63,5% de novos casos, bem como em relação ao total mundial com redução de 52,4%.

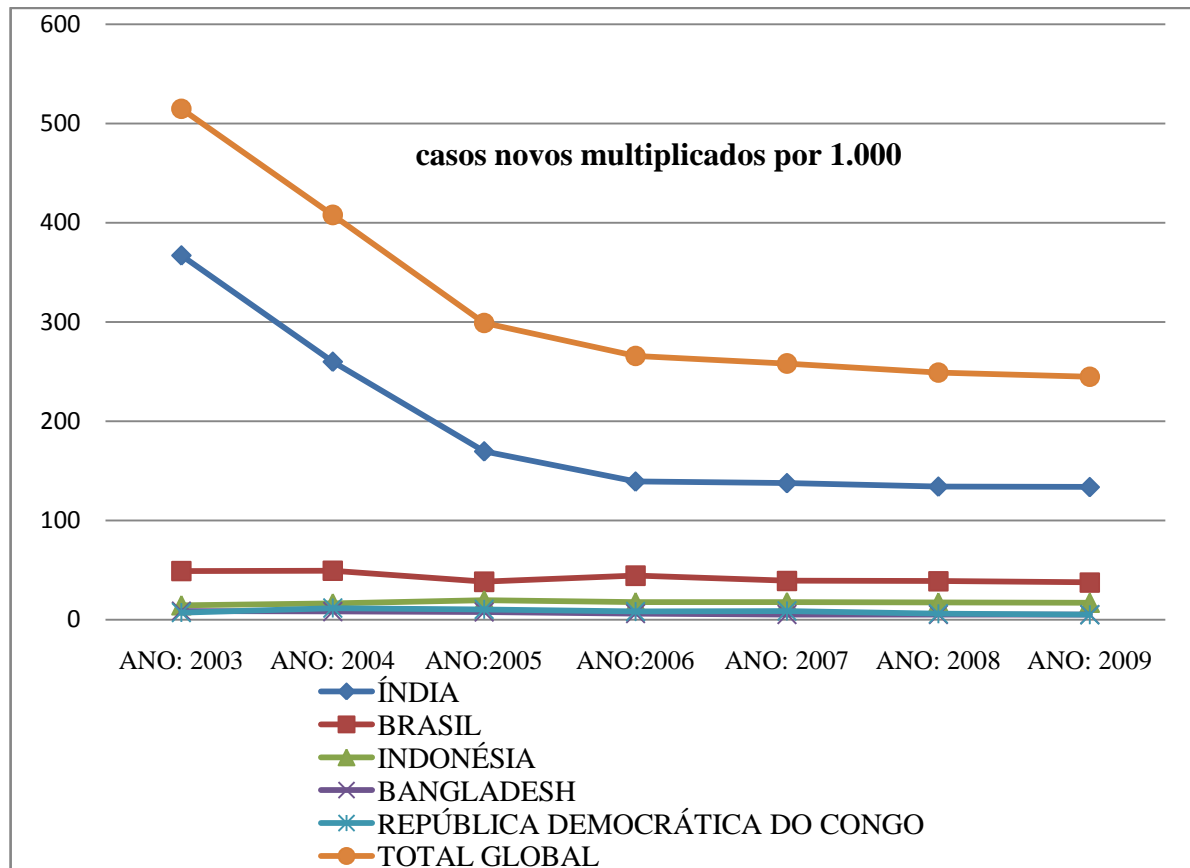


Gráfico 01: Número de casos novos de hanseníase detectados anualmente de 2003 a 2009 nos cinco países com maior número de casos novos notificados e o total global de casos novos.

Fonte: WHO-Weekly Epidemiological Record: Global leprosy situation 2010.

Em relação à morbidade associada à hanseníase, em 2004, a OMS estimava que pudessem existir de dois a três milhões de pessoas no mundo com seqüelas permanentes por hanseníase. Não ficou claro como esta estatística foi gerada, uma vez que são poucos os programas nacionais que notificam adequadamente as deficiências geradas pela hanseníase, mas é provável que os cálculos se utilizem apenas do percentual de pessoas com deficiência grau II no momento do diagnóstico (KAHAWITA *et al.*, 2008).

Se de fato a estatística é baseada na deficiência no momento do diagnóstico, então é possível concluir que valores reais sejam subestimados. Esta preocupação foi apontada em um estudo de Deepak (2005) que coletou dados provenientes da Índia, da Indonésia e de Myanmar, demonstrando que as avaliações de pessoas afetadas pela hanseníase realizadas após a conclusão PQT revelaram taxas reais de prevalência de deficiência variando entre 17% e 50%. Considerando-se que as estatísticas da OMS foram baseadas em 4% de grau II de deficiência no momento do diagnóstico, a diferença real é muito grande (WHO, 2006).

No Brasil foram diagnosticadas quase 6.000 pessoas (15,9% dos casos) com deformidades permanentes pela hanseníase em 1995, número que caiu para aproximadamente

3.000 (6% dos casos) em 2007. Para o período de 2001-2006 a média de pacientes diagnosticados com grau I de incapacidade foi de 18,0%. (BRASIL, 2008b; ERNESTO *et al.*, 2007).

No panorama geral da hanseníase, o Piauí é um dos estados brasileiros com maiores coeficientes de prevalência, ficando em 7º lugar no país e em 2º lugar no nordeste em termos de prevalência e detecção de novos casos, este com 4,7/10.000 habitantes (gráfico 02) em 2007 (BRASIL, 2008b).

O gráfico 02 também permite observar o coeficiente de detecção de novos casos de hanseníase em todos os estados brasileiros em 2007. A análise do gráfico permite perceber que as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste permanecem como bolsões de alta endemicidade para hanseníase, enquanto que nas regiões Sul e Sudeste a hanseníase já não é mais um problema de saúde pública.

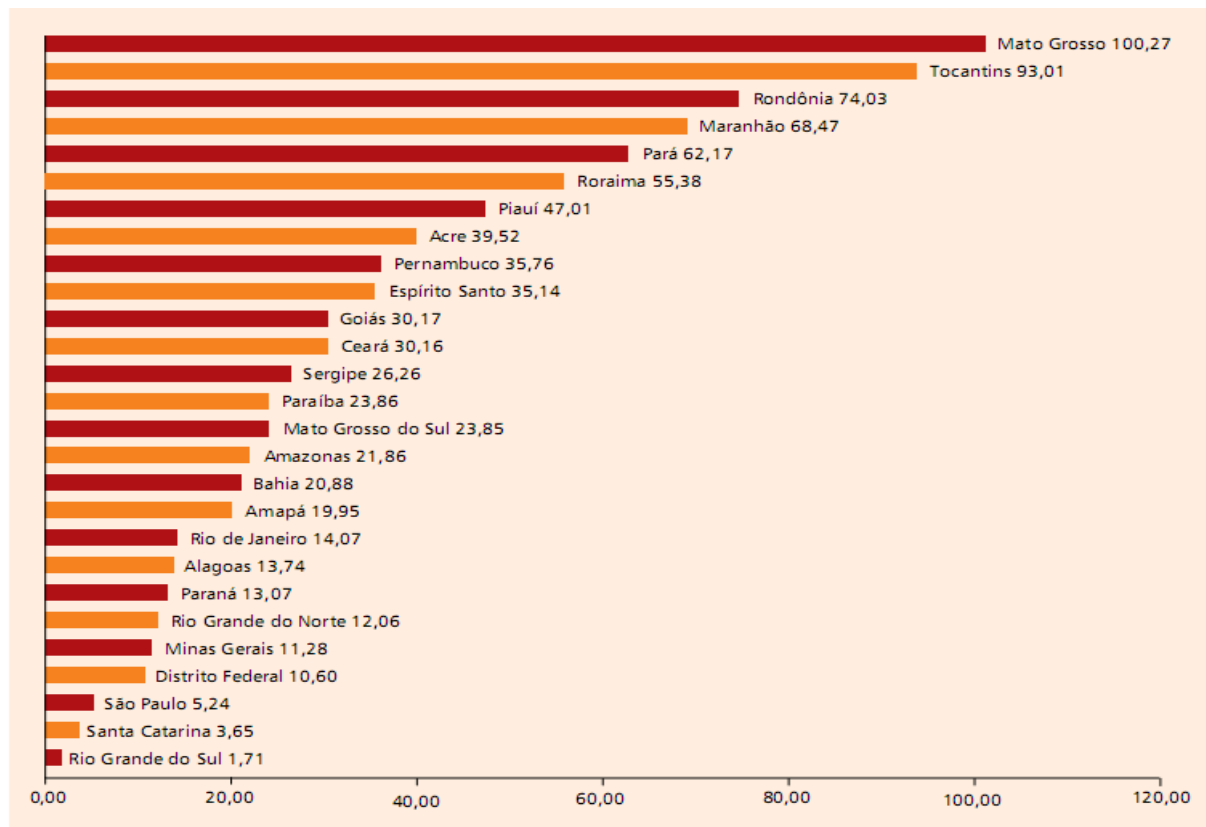


Gráfico 02: Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.00 habitantes em todos os estados brasileiros em 2007.

Fonte: SINAN/SVS-MS, 2008.

Em Teresina a hanseníase é historicamente mais prevalente, quase sempre apresentou indicadores piores que os do Estado. Considerando-se dois dos indicadores utilizados pelo MS para medir a força da endemia (coeficiente de detecção na população em geral e o

coeficiente de detecção em menores de 15 anos), Teresina classifica-se como município hiperendêmico. Para o período 2001-2008, a média de detecção foi 740,1 casos novos de hanseníase por ano, com redução pouco significativa entre o início e o final da série. Essa média implica em um coeficiente de detecção anual de 9,6 para cada 10.000 habitantes, no período considerado (PERREIRA, 2010).

De acordo com o coeficiente de detecção em menores de 15 anos, considera-se hiperendêmico o município que apresentar coeficiente $\geq 10/100.000$ habitantes. Este coeficiente foi de 39/100.000 habitantes para Teresina em 2008, indicando que risco de transmissão recente da doença é muito alto na cidade (OLIVEIRA, 2010).

O percentual de grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico é um indicador do diagnóstico tardio da hanseníase. Em 2008 registrou-se 7,2% de grau II de incapacidade entre os casos novos de hanseníase registrados em Teresina, percentual considerado médio pelo MS. Uma tabela completa com os indicadores da hanseníase é apresentada em anexo (ANEXO III).

Por tudo que foi visto, percebe-se que a hanseníase é uma doença que se distribui de forma heterogênea em diferentes territórios, exigindo estratégias diferenciadas de enfrentamento. Os estudos atuais apontam para a necessidade de medidas preventivas baseadas no mapeamento de áreas crítica e investimentos que ultrapassem as ações do setor saúde. Este modelo recebe forte resistência em nosso meio, pois ainda predomina o modelo historicamente baseado na assistência.

Neste contexto, O Brasil desenvolveu a partir de 1920 um Programa Nacional de enfrentamento a este agravo que passou por várias políticas, desde o isolamento compulsório inicialmente até a proposta atual de atendimento humanizado e assistência integral (MARZLIAK, M.L.C. *et al*,2008). Atualmente, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH/MS desenvolve um conjunto de ações que visam a orientação do serviço em todas as instâncias e diferentes complexidades, de acordo com os princípios do SUS, fortalecendo as ações de vigilância epidemiológica da hanseníase, promoção da saúde com base na educação permanente e assistência integral aos acometidos por este agravo (BRASIL, 2009).

Essa abrangência do PNCH foi estabelecida em 2002, através da integração da Rede Básica de Saúde (RBS), dos milhares de trabalhadores das Equipes de Saúde da Família (ESF) e dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS), e pelo Departamento de Atenção Básica (DAB) que se aliou a esse esforço buscando a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil (BRASIL, 2002).

Apesar de o PNCH seguir as diretrizes da OMS, a permanência de áreas endêmicas em várias regiões do Brasil implicou na implementação de ações e reorganização dos serviços com o objetivo de atingir as metas propostas.

Existe uma forte tendência a descentralização das ações e busca constante pela integração entre os serviços de hanseníase e os serviços gerais de saúde, com o objetivo de melhorar a qualidade da notificação de casos e avaliação de dados, bem como garantir o exame dos contatos domiciliares do paciente com vistas à interrupção das fontes de infecção (VISSCHEDIJK, 2003).

Do ponto de vista teórico, percebe-se que o PNCH procura desenvolver ações em todos os níveis de saúde, buscando o atendimento integral às pessoas acometidas de forma a obter: a cura; a quebra da cadeia de transmissão; evitar o estabelecimento das lesões secundárias; promover a reintegração social dos pacientes sequelados pela hanseníase.

Na prática, a eficiência das ações do PNCH é avaliada com base nos diversos indicadores da hanseníase, que são aproximações quantificadoras da doença. Os indicadores da hanseníase são utilizados para ajudar a descrever a situação da endemia em determinada região ou para acompanhar mudanças/tendências da doença em um período de tempo. Essas informações são armazenadas e atualizadas no Sistema Nacional de Agravos Notificáveis (SINAN), uma vez que a hanseníase é uma doença de notificação compulsória.

Os indicadores da hanseníase podem ser classificados em dois grandes grupos, de acordo com o tipo de avaliação a que se destinam: epidemiológicos e operacionais. Os indicadores epidemiológicos medem a magnitude ou transcendência da doença, enquanto que os indicadores operacionais medem o trabalho realizado, seja em função da qualidade ou quantidade (BRASIL, 2002). Entretanto, os sistemas de informações em saúde sobre hanseníase não possuem indicadores oficiais que avaliem o impacto da hanseníase ou das ações de saúde na qualidade de vida das pessoas acometidas.

Assim, as ações do PNCH deixam transparecer que as estratégias em curso continuam priorizando o processo histórico de programas voltados para o aspecto biomédico da enfermidade, em detrimento dos aspectos sociais. Apesar disto, é possível reconhecer que nos últimos anos algumas medidas importantes foram adotadas pelo MS como resposta às demandas que perpassam o aspecto biomédico da hanseníase, buscando-se o seu aspecto mais integral (BARBOSA *et al.*, 2008).

Entre as medidas positivas para a reintegração social das pessoas acometidas pela hanseníase cabe destacar: a abertura para o envolvimento de movimentos sociais específicos, aí incluídos os movimentos especializados em direitos humanos; a utilização da mídia de

massa como instrumento para redução do estigma e esclarecimento dos sinais e sintomas da doença; os programas de educação em saúde; os programas de reabilitação e fornecimento de órteses para melhor adaptação ao meio; a inclusão de instrumentos para identificação de dificuldades nas atividades da vida diária e na inserção social sob a perspectiva das pessoas acometidas pela hanseníase (escala de participação e escala de SALSA) (BRASI, 2008a).

O contexto global das políticas e movimentos sociais de controle e eliminação da hanseníase aponta para um momento singular de ruptura do modelo tradicional segregacionista e excludente de combate a hanseníase, e o surgimento de um novo modelo humanizado e integral. Neste modelo, busca-se mais que o aspecto biológico da doença, pois os objetivos são: a reintegração sócio-econômica da pessoa com hanseníase ou mesmo os curados, sobretudo aqueles sequelados; a redução do estigma e preconceito associados; melhoria da qualidade de vida do acometido e sua família. Neste sentido, o Brasil ainda precisa evoluir muito.

1.2 Qualidade de vida

A expressão “qualidade de vida” começou a ser empregada inicialmente nos Estados Unidos na década de 60 para avaliação de resultados da política econômica, e gradativamente foi partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos passando a fazer parte de outros ramos do conhecimento. Na área de saúde a preocupação com a qualidade de vida surgiu como um movimento reacional à progressiva desumanização na atenção em saúde, que apareceu como resultado do crescente desenvolvimento tecnológico da medicina e ciências afins (ALBUQUERQUE, 2005).

A preocupação com o conceito de "qualidade de vida" refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida.

A qualidade de vida no campo da saúde teve origem com o nascimento da medicina social nos séculos XVIII e XIX, entretanto só ganhou força após a II Guerra Mundial, quando a Organização Mundial de Saúde (OMS) redefiniu o conceito de saúde, passando a incorporar a noção de bem-estar físico, emocional e social (ALBUQUERQUE, 2005).

A OMS define qualidade de vida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. Esta definição abrange vários domínios (ou dimensões) da vida do indivíduo, a saber: físico, estado psicológico, níveis de independência,

relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião/crenças pessoais (FLECK *et al.*, 1999; SEIDL; ZANNON, 2004).

Segundo Froés (2008), atualmente existem duas tendências identificadas em relação ao construto “qualidade de vida” no campo da saúde, que são: qualidade de vida como um conceito mais genérico e Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS). O conceito mais genérico de qualidade de vida não está relacionado às disfunções ou agravos, a exemplo da conceituação adotada pela OMS em seu grupo de estudos para o desenvolvimento do instrumento WHOQOL (*World Health Organization Quality of Life Assessment*), que avalia a qualidade de vida em uma perspectiva internacional e transcultural (SEIDL; ZANNON, 2004).

O termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) tem objetivos semelhantes ao conceito genérico, mantendo o caráter multidimensional e a percepção geral da qualidade de vida, porém costuma referenciar o impacto de uma enfermidade ou agravo na qualidade de vida (FRÓES, 2008). Os instrumentos criados com o objetivo de avaliar a qualidade de vida sob esta perspectiva geralmente dão ênfase aos sintomas ou limitações ocasionados por uma enfermidade (SEIDL; ZANNON, 2004).

Deste modo, a QVRS representa o valor concedido à duração da vida modificado pela deficiência, o estado funcional, a percepção de saúde e a oportunidade social, devido a uma enfermidade, acidente, tratamento ou política determinada (FERNÁNDEZ-CONCEPCIÓN *et al.*, 2001). A QVRS refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida (SEIDL; ZANNON, 2004).

Para a avaliação da QVRS normalmente são consideradas quatro dimensões ou domínios: físico, funcional, psicológico e social. A saúde física se refere aos sintomas físicos causados pela enfermidade ou pelo seu tratamento. A dimensão funcional contempla a capacidade do indivíduo para cuidar de si, grau de atividade física e deambulação, bem como a realização de atividades familiares e laborais rotineiras. A dimensão psicológica avalia o funcionamento cognitivo e emocional, assim como o grau de satisfação com a vida, humor, felicidade e a percepção geral. Por fim, a dimensão social refere-se à interação do sujeito com o ambiente, como nos contatos sociais ou no grau de isolamento (CAROD-ARTAL, 2004). Todas as dimensões, porém, sofrem influência de um conjunto de aspectos, como: experiências pessoais; crenças; expectativas individuais; e percepção subjetiva do indivíduo (FROÉS, 2008).

A partir da década de 80, a medida da qualidade de vida se tornou importante no meio científico para a investigação e avaliação de pessoas acometidas pelas mais diversas doenças. Diversos instrumentos foram desenvolvidos com esta finalidade. Alguns destes possuem enfoques gerais, abrangendo vários grupos populacionais. São exemplos: *Sickness Impact Profile*, *Nottingham Health Profile*, *The World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (WHOQOL)*, *The EuroQol Instrument* e *Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)* (FROÉS, 2008).

Os instrumentos genéricos avaliam a qualidade de vida entre populações ou doenças, e são capazes de detectar os efeitos da doença e do tratamento em diferentes domínios, possibilitando comparações dos resultados em diferentes populações (CICONELLI, 1997; SANTOS, 2007).

Por outro lado, concomitantemente observou-se o surgimento de diversos instrumentos específicos que foram desenvolvidos com ênfase em determinada doença ou problema, enfocando os domínios relevantes da doença e sobre as características dos pacientes afetados pela mesma. Existem diversos instrumentos doença-específicos descritos na literatura, para as mais variadas doenças, como: diabetes, esclerose múltipla, asma, epilepsia, entre outras (SANTOS, 2007). Os instrumentos para medir QVRS, em sua maioria, são originalmente desenvolvidos na língua inglesa, porém nos últimos anos diversos grupos internacionais estão se empenhando para a adaptação cultural e validação de vários desses instrumentos.

Um projeto de validação internacional conhecido como IQOLA (*Internacional Quality of Life Assessment Project*) foi iniciado em 1991 por uma equipe comandada por Ware cujo objetivo era a tradução e validação do SF-36 para diferentes idiomas em 15 países (CICONELLI, 1997; SANTOS, 2007).

No Brasil alguns instrumentos passíveis de serem utilizados pela rede têm sido trabalhados para a abordagem de questões como o estigma, restrições à participação social, limitação de atividade e consciência de risco das pessoas acometidas pela hanseníase (BARBOSA *et al.*, 2008). Entre estes instrumentos cabe destacar a escala de participação e a escala de SALSA que foram recomendados pelo MS para a identificação de dificuldades nas atividades da vida diária e na inserção social das pessoas acometidas pela hanseníase (BRASIL, 2008a).

A escala SALSA significa *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco). Tem como objetivo avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades. A elaboração desta escala possibilitou o estabelecimento de uma

avaliação mais acurada do processo de reabilitação das pessoas acometidas pela hanseníase (BARBOSA *et al.*, 2008).

A Escala de Participação é resultado de um projeto internacional para desenvolvimento de um instrumento adequado para medir restrições à participação afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes para ser utilizado em países onde a hanseníase ainda é endêmica (VAN BRAKEL *ET al.*, 2006; RAFAEL, 2009).

A Escala de Participação mede a gravidade das restrições à participação de um indivíduo a uma situação de vida sendo utilizada para avaliar a necessidade (sócio-econômica) de reabilitação de uma pessoa ou de um grupo de pessoas como parte do planejamento de recursos ou programas (RAFAEL, 2009).

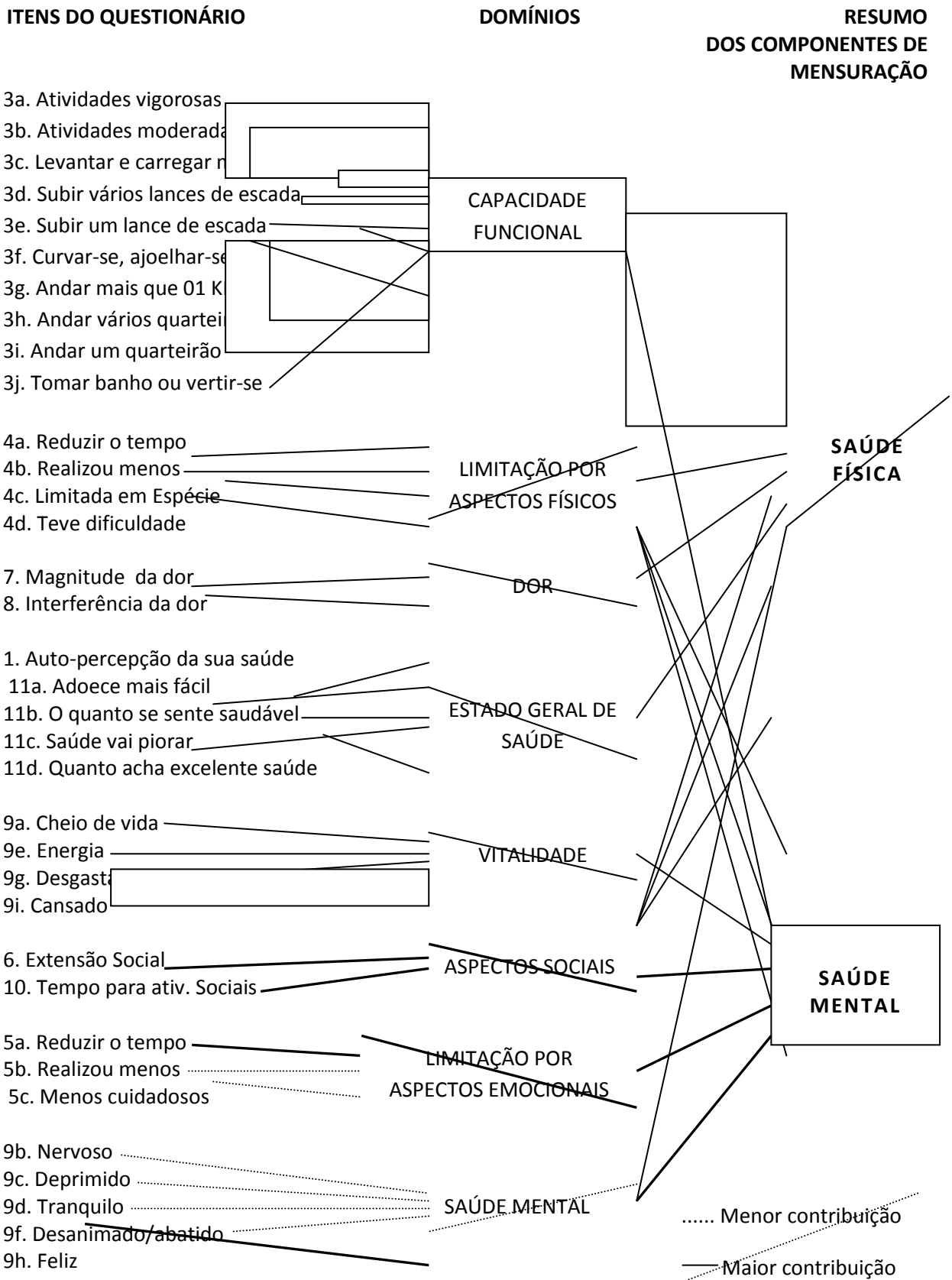
1.3 O SF-36 e a hanseníase

O instrumento de pesquisa utilizado neste trabalho foi o SF-36 que corresponde ao questionário genérico mais utilizado na literatura científica, com mais de 4.000 publicações e 2.060 citações entre 1988 e 2002, sendo aplicado em mais de 200 doenças e traduzido para 40 países (GARRAT, 2002). Está disponível em duas apresentações: uma versão padrão (para avaliações com período de resposta de quatro semanas) e outra versão para eventos agudos de saúde (para avaliações com período de resposta de uma semana) (WARE *et al.*, 1993).

O SF-36 foi criado na década de 80 por Anita Stewart, Ron Hays e John Ware, sendo derivado de um questionário formado por 149 itens e testado em mais de 22.000 pacientes, como parte dos “estudos de avaliação em saúde” (*The Medical Outcomes Study –MOS*). Inicialmente o questionário possuía 18 itens, englobando apenas a capacidade física, limitação devido à doença, saúde mental e percepção da saúde. A adição dos aspectos sociais e dor deram origem ao SF-20, administrado em aproximadamente 11.000 participantes (WARE; SHERBOURNE, 1992).

A criação do SF-36 foi baseada numa revisão de vários instrumentos da literatura nos últimos 20 anos, sendo selecionados 8 domínios entre mais de 40 conceitos e escalas analisados pelos MOS (WARE *et al.*, 1993). Posteriormente, foi desenvolvida uma versão mais curta, o SF-12, de fácil administração (cerca de dois minutos), sugerido nos casos de mensuração em larga escala, porém o SF-36 define mais níveis de saúde e melhor representa o conteúdo de medidas de saúde do que o SF-12 (WARE *et al.*, 1996). O esquema a seguir permite uma visão geral do SF-36, mostrando itens, domínios e os dois componentes principais.

MODELO DE AVALIAÇÃO DO QUESTIONÁRIO SF-36 (User's manual for the SF-36v2 Health Survey):



Nota: Todos os domínios do questionário contribuem para a pontuação de ambas as medidas físicas e mentais.
 Fonte: Manual do usuário (Ware, 2007).

Portanto, os oito domínios do SF-36 são: capacidade funcional (dez itens), aspectos físicos (quatro itens), dor (dois itens), estado geral de saúde (cinco itens), vitalidade (quatro itens), aspectos sociais (dois itens), aspectos emocionais (três itens) e saúde mental (cinco itens). O escore final ajustado de pontuação do SF-36 pode variar de 0 a 100 para cada domínio, onde 0 (zero) representa o pior estado geral de saúde percebido, e 100(cem) o melhor estado geral de saúde percebido.

A transformação linear dos escores de 0 a 100 obtidos para os domínios do SF-36 em escores normalizados para a população americana (média de 50 e desvio padrão de dez), tem tornado muito mais fácil a interpretação dos resultados obtidos com a aplicação do questionário (WARE *et al.*, 1994).

Isto significa dizer que, cada escala passa a ser expressa através de uma mesma média de 50 e um mesmo desvio padrão de dez, portanto, toda vez que o escore da escala for menor que 50, o estado de saúde para o domínio considerado estará abaixo da média e cada ponto é um décimo do desvio padrão. Assim, se, por exemplo, o escore de saúde mental de uma pessoa apresentar uma pontuação 45, isto indica que o indivíduo avaliado está com a sua saúde mental abaixo da média, mais especificamente, meio desvio padrão (cinco pontos) abaixo da norma estabelecida (CAMPOLINA; CICONELLI, 2008).

Os resultados do SF-36 com a utilização do escore normalizado permitem também que se faça a comparação de normas específicas para a idade, gênero, raça, nível educacional, religião e morbidades crônicas, produzidas em outros estudos com a mesma base populacional. Assim, a interpretação dos resultados se torna mais fácil, uma vez que sabemos que as variações obtidas referem-se diretamente a uma população padrão, ou seja, os resultados apresentados passam a ter um significado em termos de normalidade e anormalidade (OKAMOTO, 1996).

Outro aspecto relevante do SF-36 é a inclusão de um item de avaliação das alterações de saúde ocorridas no período de um ano que não são pontuadas, mas representam uma importante avaliação comparativa das condições de saúde atual e à de um ano atrás (FROÉS, 2008). O questionário SF-36 completo e as respectivas formas de cálculo dos escores de pontuação estão anexos a este trabalho (ANEXO IV).

O SF-36 apresenta propriedades discriminativas, avaliativas e preditivas, demonstradas em diversos estudos. A propriedade discriminativa de um questionário refere-se à sua capacidade de diferenciar grupos com diferentes níveis de qualidade de vida (CAMPOLINA e CICONELLI, 2008). Com esta finalidade, Berwick (1991) e Ware (1994)

utilizaram o SF-36 como uma escala de saúde mental para o rastreamento de transtornos psiquiátricos, conseguindo discriminar diferentes grupos.

A propriedade avaliativa do SF-36 refere-se à sua capacidade de detectar mudanças na QVRS ao longo do tempo, caso elas ocorram. Esta propriedade foi demonstrada por Katz *et al.*, (1992) e por Lansky *et al.*, (1992) ao estudarem a evolução da artroplastia de joelho e quadril, e por Phillips e Lansky (1992) ao estudarem cirurgias de troca valvar.

Por fim, a propriedade preditiva do SF-36 refere-se à sua capacidade de prever resultados futuros, a partir da análise de determinados perfis de comprometimento da QVRS. O estudo de Ware *et al.*, (1994) demonstrou a adequação do SF-36 para a predição da taxa de utilização de serviços de saúde, evolução e curso clínico de depressão, enquanto Beusterien (1996) demonstrou a predição do comprometimento da QVRS em função da perda de emprego em um ano ou em cinco anos.

No Brasil, a tradução, adaptação cultural e validação do SF-36 foi realizada por Ciconelli em 1997, com reprodutibilidade intra e inter-observadores significativa em um estudo realizado com 50 pacientes com artrite reumatóide (SEIDL; ZANNON, 2004). Este é um dos inúmeros trabalhos que demonstram o crescimento dos estudos sobre QVRS no país.

O estudo da QVRS para pessoas com hanseníase ou suas seqüelas ainda é muito incipiente no Brasil, sendo possível destacar o trabalho de Maitto e Souza (2005) que encontraram uma baixa repercussão na QVRS em pacientes com formas brandas de hanseníase através da aplicação do SF-36; o trabalho de Martins *et al.*, (2008) que através da aplicação do *Dermatology Life Quality Index-DLQI* demonstrou que a hanseníase causa grande prejuízo à vida diária e às relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico; e, por fim, o trabalho de Martins (2009) que pesquisou a QVRS em pacientes com formas graves de hanseníase e encontrou correlação significativa entre algumas variáveis sócio-demográficas e clínicas com alguns domínios do SF-36.

Por tudo que foi visto, este trabalho assumirá o estudo da QVRS partindo do pressuposto de que a hanseníase é uma condição que pode influenciar a vida das pessoas acometidas, interferindo na sua condição e percepção de saúde. Da mesma forma, assume-se a multidimensionalidade e subjetividade que envolve a QVRS, pois é possível entender que a qualidade de vida é inerente ao indivíduo, e consequência de um conjunto de dimensões ou domínios em inter-relação, essencialmente o físico, o psicológico, o funcional e o social.

Essa abordagem é importante porque a incorporação da opinião dos pacientes nas tomadas de decisão tem sido um dos pontos centrais para a melhoria de qualidade dos

modelos de atenção à saúde. Também porque a incapacidade dos parâmetros clínicos tradicionais de expressar o que as pessoas sentem e pensam, tem levado a um interesse crescente da comunidade científica pelo campo da QVRS. Por fim, existe a carência de parâmetros que avaliem o impacto da hanseníase na qualidade de vida das pessoas acometidas.

Para a realização deste trabalho, partiu-se do conhecimento de que em Teresina-PI a hanseníase é um problema de saúde pública que pode cursar com comprometimento físico, social, econômico e psicológico de parcela significativa da população, embora sejam reconhecidos os esforços das autoridades em saúde para o alcance das metas nacionais e da OMS.

Diante do exposto, torna-se imprescindível questionar: Qual o impacto da hanseníase na QVRS das pessoas acometidas pela doença em Teresina? Qual a correlação entre o impacto da hanseníase na QVRS e as variáveis sócio-demográficas, clínicas e epidemiológicas relativas à doença? Quais os principais determinantes para a melhora ou piora da QVRS destes indivíduos?

Embasado nas informações acima, este trabalho teve por objeto o impacto da hanseníase na QVRS de pessoas acometidas pela doença na cidade de Teresina-PI.

Espera-se que o presente estudo possa contribuir para a melhor compreensão do impacto que a hanseníase traz à qualidade de vida das pessoas acometidas e permita entender quais os fatores associados mais relevantes. Por outro lado, acredita-se que os resultados poderão servir para fomentar futuros estudos que busquem atender melhor as demandas de saúde dessa clientela, e que possa ainda dar suporte aos familiares e cuidadores.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral:

- Analisar a qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas em tratamento da hanseníase na cidade de Teresina-PI por meio do questionário *Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health Survey* (SF-36).

2.2 Específicos:

- Traçar o perfil sócio-demográfico, clínico e epidemiológico do paciente que se encontra em tratamento da hanseníase;
- Correlacionar as variáveis sócio-demográficas e clínicas da doença com as maiores e menores pontuações de cada domínio do SF-36;
- Verificar quais variáveis estão relacionadas com a melhor ou pior pontuação de cada domínio do SF-36;
- Comparar o impacto da hanseníase ao impacto de outras doenças na qualidade de vida relacionada à saúde.

3 JUSTIFICATIVA

A hanseníase ainda é um importante problema de saúde pública no Brasil, a permanência de áreas de alto risco tem desafiado as estratégias de enfrentamento a este agravo, que cursa com alta carga de morbidade e significativo comprometimento da qualidade de vida das pessoas acometidas. O Piauí contribui significativamente para este problema, com destaque para Teresina que vem apresentando estabilização dos coeficientes de monitorização da endemia em níveis muito elevados. Assim, as dimensões e a amplitude propostas neste estudo se justificam pela necessidade de aprofundar o conhecimento a respeito da qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase, uma vez que existe um sistema de informação bem consolidado para o monitoramento das condições epidemiológicas e para a avaliação da qualidade das ações em saúde, entretanto, ainda são insuficientes as informações a respeito da qualidade de vida e da reintegração social dos afetados.

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Neste trabalho realizou-se uma pesquisa exploratória descritiva, através de estudo observacional de corte transversal, o qual procura descrever as características de uma população ou fenômeno por meio da coleta de informações em um único momento, de forma direta, a partir de fontes primárias de dados.

4.2 Local de estudo

O ponto de partida para este estudo foi o banco de dados do SINAN na Fundação Municipal de Saúde (FMS) da prefeitura de Teresina-PI, onde foi realizado um levantamento preliminar das unidades de saúde que possuíam pacientes em tratamento da hanseníase. Após este levantamento escolheu-se a zona norte de Teresina como local de estudo, por se tratar da região de maior endemicidade.

A região norte é a mais antiga de Teresina e historicamente apresenta os mais elevados coeficientes de prevalência e de detecção de novos casos de hanseníase da cidade. Esta região possui 20 bairros e uma população de 170.300 residentes, segundo dados de 2007 do IBGE.

Um estudo realizado por Oliveira (2008), que analisou o coeficiente de detecção em menores de 15 anos, demonstrou que a região norte de Teresina apresenta um núcleo de média e alta endemicidade da hanseníase, sendo responsável por 50% dos bairros considerados hiperendêmicos da cidade.

Esta distribuição heterogênea dos casos de hanseníase no município proporciona uma concentração muito desigual dos pacientes em cada unidade de saúde, dificultando estudos por meio de amostras aleatórias de pacientes.

Em função desta dificuldade, optou-se pela seleção de unidades de saúde da região norte de Teresina que concentravam a maior quantidade de pacientes em tratamento, resultando no levantamento populacional de oito unidades de saúde, a saber: Centro Maria Imaculada; Unidade de Saúde Dr. Oséas Sampaio; Unidade de Saúde Água Mineral; Unidade

de Saúde do Buenos Aires; Unidade de Saúde Primavera; Unidade de Saúde da Família Nova Brasília; Unidade de Saúde Poti Velho; Unidade de Saúde da Família Adelino Matos.

Essas oito unidades de saúde respondem pelo acompanhamento terapêutico de 74% de todos os pacientes atendidos na região norte de Teresina, reforçando a informação de distribuição heterogênea dos casos de hanseníase por unidades de saúde.

A seleção das unidades de saúde de forma direcionada considerou que existe uma orientação nacional de atenção em saúde ao portador de hanseníase conforme as diretrizes do PNCH que tende a se estabelecer de forma homogênea. Deste modo, a busca de unidades de saúde com maior número de pacientes com registro ativo pode não ter representado um viés à pesquisa, e por outro lado, a tornou mais viável em termos de coleta de dados.

Também partiu-se do pressuposto de que a auto-percepção sobre a qualidade de vida relacionada à saúde é determinada, sobretudo, por fatores intrínsecos e por condições sócio-epidemiológicas e clínicas da hanseníase, sendo a unidade de tratamento um aspecto secundário. Esta suspeita pôde ser confirmada estatisticamente ao final da pesquisa, através da comparação dos escores de qualidade de vida entre as populações das diferentes unidades de saúde analisadas.

4.3 Participantes do estudo

A determinação exata do número de participantes deste estudo só pôde ser realizada com a coleta de dados, uma vez que constantemente temos a saída e a entrada de pacientes nas unidades de saúde, que semanalmente repassam essas informações para o SINAN. Como este banco de dados possui um registro ativo de pacientes de forma dinâmica, determinaram-se as oito unidades de saúde com maior número de pacientes em registro ativo conforme a quantidade de pacientes registrada no início de maio de 2010. Após quatro meses e meio de coleta de dados foi possível estabelecer o quadro seguinte (quadro 01), que resume o levantamento populacional nas oito unidades de estudo.

Assim, participaram do estudo 107 pessoas diagnosticadas com hanseníase que se encontravam em tratamento da doença nas oito unidades de saúde com maior número de pacientes em registro ativo conforme o banco de dados do SINAN na Secretaria Municipal de Saúde (SMS).

Unidade de Saúde	SINAN Maio 2010	Perdas no sistema	Entradas	Perdas na pesquisa	Real	Participantes
Centro Maria Imaculada	104	-01 consta no SINAN, mas não consta na US; -11 abandonos de tratamento; -17 altas por cura; -22 transferências; - 02 óbitos; - 01 Atraso. • Total=54	- 32 casos novos; -01 caso ausente no sistema; - 03 casos fechados no sistema, porém ativos. • Total=36	- 03 menores de 15 anos; - 02 casos de perda cognitiva; - 01 que não sabe que faz tratamento; -11 recusas/não encontrados. • Total=17	86	69
U.S. Dr. Oseas Sampaio	22	-04 transferências; -02 altas por cura. • Total=06	- 03 casos novos. • Total=03	-05 recusas/não encontrados. • Total=05	19	14
U.S. Água Mineral	14	- 06 altas por cura. • Total=06	02- transferências. • Total=02	- 01 menor de 15 anos; - 04 recusas/não encontrados. • Total=05	10	05
U.S.F. Adelino Matos	09	- 01 alta por cura; • Total=01	- 02 transferências. • Total=02	-02 recusas/não encontrados. • Total=02	10	08
U.S. Primavera	05	-04 alta por cura. • Total=04	-01 transferência. • Total=01	- sem perdas.	02	02
C.S. Nova Brasília	04	-sem perdas	-01 transferência Cia. • Total=01	-02 recusas/não encontrados. • Total=02	05	03
U.M.S. Buenos Aires*	18	-08 altas por cura; -08 transferências • Total=16	- sem entradas.	-01 recusa/não encontrado. • Total=01	02	01
U. S. Poti Velho	05	- sem perdas	-02 transferências. • Total=02	- 02 recusas/não encontrados. • Total=02	07	05
TOTAL	181	87	47	34	141	107

Quadro 01: Resumo do levantamento populacional nas oito unidades de saúde da região norte de Teresina com maior número de pacientes em registro ativo no banco de dados do SINAN.

* Esta unidade de saúde deixou de receber pacientes com hanseníase para acompanhamento terapêutico desde maio de 2010, esta função foi repassada para a USF do Buenos Aires.

Os dados no quadro permitem perceber a dinâmica das informações do SINAN para o período de coleta de dados. A população prevista de 181 pessoas no início da coleta de dados reduziu-se a 141 pessoas. Isto aconteceu em função da saída de 87 e da entrada de 47 casos de hanseníase nas unidades de saúde do estudo. Dos 141 pacientes abordados, 34 não foram entrevistados em função da ocorrência de: 27 recusas ou os pacientes não terem sido encontrados; quatro pacientes serem menores de 15 anos; dois pacientes apresentarem déficit cognitivo; e um paciente que a família relata ser outro o tratamento, omitindo-lhe que esteja com hanseníase.

4.4 Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas na pesquisa as pessoas que se encontravam em tratamento da hanseníase nas oito unidades de saúde da região norte com maior demanda. Foram entrevistados os pacientes que iniciaram o tratamento até a data de finalização da coleta de dados. Os pacientes com outras doenças associadas foram inclusos, entretanto o peso da outra doença na QVRS também foi considerado.

Pela dificuldade na aplicação dos questionários, foram excluídos os menores de 15 anos e os pacientes com déficit cognitivo. Também foram excluídos os pacientes com diagnóstico duvidoso, os pacientes em abandono de tratamento e os pacientes com tratamento irregular.

4.5 Instrumentos para coleta de dados

As informações clínicas e epidemiológicas dos participantes do estudo foram coletadas no banco de dados do SINAN fornecidos pela FMS e através dos prontuários dos pacientes em cada unidade de saúde pesquisada. Os dados socioeconômicos e pessoais foram coletados diretamente com os participantes por meio da aplicação de um questionário semi-estruturado com perguntas fechadas e abertas (ANEXO V). Para avaliação do impacto da hanseníase na QVRS foi aplicado o questionário SF-36.

4.6 Procedimentos para a coleta de dados

A coleta de dados foi realizada após a devida autorização institucional da FMS para a aplicação dos questionários (ANEXO VI). Procedeu-se a abordagem dos pacientes conforme o agendamento dos pacientes para recebimento da dose supervisionada de PQT.

Também foram abordados os pacientes que receberam o diagnóstico nas consultas dermatológicas e que iniciavam o tratamento. Este tipo de abordagem pôde ser realizada no Centro Maria Imaculada, na Unidade de Saúde Dr. Oséas Sampaio e na Unidade de Saúde Primavera, onde o fluxo de pacientes é mais intenso.

Nas demais unidades de saúde da pesquisa, o controle da dose supervisionada de PQT é realizado pelas equipes do ESF com a entrega da medicação feita na visita domiciliar para uma boa parte dos pacientes com hanseníase. Nestas unidades de saúde a quantidade de pacientes é relativamente pequena, dificultando a coleta de dados pela abordagem na consulta de retorno para recebimento da dose supervisionada de PQT. Nestes casos, os pacientes foram entrevistados com o auxílio dos ACS que agendavam visita para a coleta de dados. Esta etapa da pesquisa foi difícil, pois mesmo com o agendamento e acompanhamento da entrevista pelo ACS da área, houve um número considerável de recusas. Observou-se que muitos dos pacientes que nos receberam na visita domiciliar se mostraram incomodados, receosos de que alguém da vizinhança soubesse da sua condição de saúde.

O período de coleta de dados foi entre 05 de maio e 18 de setembro de 2010, com as entrevistas e análise de prontuários realizados mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo sujeito da pesquisa ou seu responsável (ANEXO VII). O consentimento em participar do estudo foi condicionado à leitura prévia do TCLE e ao esclarecimento de quaisquer dúvidas com relação à pesquisa, sendo que o consentimento dos pacientes entre 15 e 18 anos dado pelo familiar responsável. Cada participante demorou em média 30 minutos para responder aos questionários.

Algumas das informações coletadas que constavam simultaneamente nas entrevistas, no banco de dados do SINAN e prontuários dos pacientes foram confrontadas, encontrando-se várias informações que não foram equivalentes. No caso das informações pessoais divergentes (nome, data de nascimento, escolaridade, bairro, etc.), consideraram-se os dados da entrevista; no caso das informações clínicas e epidemiológicas divergentes entre o prontuário do paciente e os dados do SINAN (classificação operacional, tempo de tratamento, reações, etc.), consideraram-se os dados dos prontuários dos pacientes da unidade de saúde.

Neste ponto, cabe destacar que o processamento das informações de notificação e acompanhamento dos casos de hanseníase em Teresina vem passando por um processo de descentralização; assim, as informações sobre a hanseníase estão atualmente sob responsabilidade das regionais de saúde do município. No caso das regiões norte e centro de Teresina, a responsabilidade passou a ser da Regional Centro-Norte de saúde.

Este processo de descentralização permite um acompanhamento mais preciso dos casos de hanseníase com melhoria sensível da qualidade das informações para o ano de 2010. Entretanto, a análise do banco de dados da regional Centro-Norte para os anos anteriores revela uma série de informações inadequadas.

No que se refere à notificação dos casos novos de hanseníase, o banco de dados é bem preciso, inclusive com ausência de duplicidades. Entretanto, as informações sobre o acompanhamento e fechamento dos casos são muito precárias. O exemplo mais significativo disso é o fato de constar em fechamento automático 555 dos 869 casos de hanseníase em registro ativo na região centro-norte entre janeiro de 2001 e 18 de agosto de 2010. Isto significa que se passaram dois anos a partir do início do tratamento desses 555 pacientes e não foi informado se houve cura ou não; assim, o sistema fecha o caso automaticamente, embora não se saiba a real situação do paciente.

Por fim, outra falha evidente no SINAN é a presença de 48 casos de pacientes em registro ativo notificados entre 2003 e 2007 que não foram fechados automaticamente e nem existe possibilidade de ainda estarem em tratamento. Em outras palavras estes casos não se enquadram em nenhum dos desenlaces possíveis que o MS determina que se faça como resultado do acompanhamento final de cada caso notificado de hanseníase.

4.7 Organização e análise dos dados

Os dados obtidos na pesquisa foram tratados de forma descritiva e inferencial. Na análise descritiva, foram construídas tabelas de distribuição de frequências e calculadas as proporções para as variáveis categóricas. Para as variáveis numéricas foram utilizadas a mediana e a média como medidas de tendência central, e o desvio-padrão como medida de variabilidade.

Na coleta dos dados não houve perdas de informações, portanto, as análises estatísticas não utilizaram tamanhos diferentes de amostras. A distribuição das variáveis foi apresentada na forma de gráficos e tabelas. As variáveis explicativas do estudo estão apresentadas no quadro 02, de acordo com sua classificação e descrição.

VARIÁVEL	TIPO	DESCRIÇÃO
Sexo	Categórica	1- Masculino, 2- Feminino.
Idade	Numérica	Dada em anos completos até a data da entrevista.
Cor/raça	Categórica	1- Branca, 2- Preta, 3- Amarela, 4- Parda, 5- Indígena, 6- Ignorada.
Estado Civil	Categórica	1- Solteiro, 2- Casado/união estável, 3- Divorciado/separado, 4- viúvo, 5- Outro.
Zona de Moradia	Categórica	1- Urbana, 2- Periurbana, 3- Rural, 4- Ignorado.
Escolaridade	Categórica	1- Analfabeto, 2- De 1ª à 4ª série, 3- De 5ª à 8ª série, 4- Ensino médio incompleto, 5- Ensino médio completo, 6- Superior incompleto, 7- Superior completo, 8- Ignorado.
Profissão	Categórica	De acordo com Classificação Brasileira de Ocupações (CBO, 2002)
Classe econômica	Categórica	De acordo o Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB-ABEP, 2010)
Forma clínica: classificação de Madri	Categórica	1- Indeterminada, 2- Tuberculóide, 3- Dimorfa, 4- Virchowiana, 5- Não classificada.
Classificação operacional	Categórica	1- Paucibacilar (PB), 2- Multibacilar (MB).
Grau de incapacidade no diagnóstico	Categórica	0- Grau Zero, 1- Grau um, 2- Grau 2, 3- Não avaliado.
Tempo de tratamento PQT	Numérica	Em meses
Tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico	Numérica	Tempo em meses
Presença de outra doença	Categórica	1- Sim, 2-Não
Sofreu reações	Categórica	1- Sim, 2- Não
Quantidade de reações	Numérica	A partir de uma
Caso de recidiva	Categórica	1- Sim, 2- Não
Situação laboral antes da hanseníase	Categórica	1- Trabalhava normalmente (formal ou informal), 2- Desempregado, 3-Aposentado, 4- Estudava normalmente, 5- Outra condição
Situação laboral com a hanseníase	Categórica	1- Continua igual, 2- Afastou-se temporariamente, 3- Aposentou-se, 4- Foi demitido, 5-Trabalha com dificuldade, 6-Tornou-se incapacitado
Tratamentos complementares	Categórica	1- Fisioterapia, 2- Psicologia, 3- Terapia de grupo, 4- Outra, 5- nenhuma
Aspecto mais negativo da hanseníase	Categórica	1- Aspecto Emocional, 2- Comprometimento físico, 3- Dor, 4-Preconceito, 5- Outro, 6-Nenhum
Omissão da doença	Categórica	1- Sim, 2- Não
Sofreu discriminação	Categórica	1- Sim, 2- Não
Casos de hanseníase anteriores ou atuais em pessoas com quem convive	Categórica	1- Sim, 2-Não
Modo de detecção do caso	Categórica	1- Encaminhamento, 2- Demanda espontânea, 3- Exame de coletividade, 4- Exame de contato, 5-Outro, 6-Ignorado
Grau de endemicidade do meio onde vive	Categórica	1- Baixo, 2- Médio, 3- Alto, 4- Muito alto, 5- Hiperendêmico, 6- Desconhecido
SF-36	Numérica	Varia de 0 a 100 com ponto de corte em 50

Quadro 02: Relação, classificação e descrição das variáveis de estudo da pesquisa.

Na análise estatística foi feito o teste de Kolmogorov-Smirnov (K-S) para verificar se a população de estudo apresentava uma normalidade na distribuição dos dados. Após a aplicação do teste foi rejeitada a hipótese de normalidade, implicando na escolha de testes não-paramétricos para verificar a existência de associação entre as variáveis do estudo com a piora na QVRS dos pacientes com hanseníase.

A rejeição da hipótese de normalidade deve-se ao aspecto subjetivo que envolve a auto-percepção da condição de saúde de cada indivíduo, sendo um padrão esperado para este tipo de estudo. Desta forma, utilizaram-se os testes de qui-quadrado de Pearson e o teste exato de Fisher para associação entre as variáveis qualitativas que apresentavam duas classificações para cada variável. A significância estatística entre as demais variáveis qualitativas foram realizadas através do teste de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. Para as variáveis contínuas foi utilizado o coeficiente Spearman. Também foi estimada a significância estatística de 5%.

Os dados originais foram digitados e analisados estatisticamente no programa *Statistical Package for the Social Sciences-SPSS for Windows®* versão 17.0 (Chicago-USA).

Os domínios do SF-36 foram estratificados com ponto de corte, abaixo de 50 e 50 ou acima, para expressar baixa e alta QVRS, respectivamente.

4.8 Questões éticas

O estudo foi realizado em conformidade com a Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde e com a declaração de Helsinque que tratam da pesquisa envolvendo seres humanos, sendo submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI) com o número 0212.0.045.000-09, em 14/12/2009 (ANEXO VIII) e pela comissão de ética da Fundação Municipal de Saúde. Todos os participantes da pesquisa assinaram voluntariamente o TCLE.

4.9 Projeto-piloto

A equipe de coleta de dados foi composta por dois fisioterapeutas (o mestrando mais um auxiliar) que passaram por treinamento e calibração dos instrumentos de pesquisa, tendo

sido verificadas a concordância e a uniformidade na aplicação das entrevistas através do coeficiente de KAPPA que apresentou concordância forte (90%). O projeto-piloto desta pesquisa foi realizado durante o mês de abril de 2010, com a aplicação dos instrumentos de pesquisa em 30 pacientes em tratamento da hanseníase no Centro Maria Imaculada, que corresponde ao centro de referência para a hanseníase e reabilitação de sequelados da região norte de Teresina.

5 RESULTADOS

Os resultados apresentados são referentes a 107 pessoas que se encontravam em tratamento da hanseníase entre maio e setembro de 2010, nas oito Unidades de Saúde da região norte de Teresina com maior número de pacientes em registro ativo no banco de dados SINAN.

5.1 Análise descritiva e exploratória dos dados

A idade média dos participantes do estudo foi de 46 anos (dp= 17,5 anos), com 67 pacientes do sexo masculino e 40 do sexo feminino. A idade mínima para participação no estudo foi de 15 anos e a idade máxima encontrada entre os participantes foi de 86 anos.

As características sócio-demográficas dos pacientes entrevistados são mostradas na tabela 02, de onde é possível traçar um perfil sócio-demográfico que se caracteriza por pessoas com idade igual ou maior que 30 anos (74,2%), sexo masculino (62,6%), casados ou em união estável (60,7%), que apresentam baixa escolaridade (62,6% só possuem no máximo o ensino fundamental) e predominantemente moram em zona urbana (91,6%). Segundo o Critério de Classificação Econômico do Brasil-CCEB 2008 (ANEXO IX), nesta população predominam as classes econômicas mais baixas (classes C1, C2, D e E = 74,8 %), ou seja, famílias com renda mensal de até R\$ 1.391,00.

Com relação à situação ocupacional dos participantes do estudo, observa-se uma distribuição heterogênea entre os grandes grupos ocupacionais conforme a CBO 2002 (ANEXO X), com destaque para o alto percentual de pessoas funcionalmente ativas (77,6 %) e também para o percentual significativo de estudantes (11,2%). Com relação à rotina de trabalho, estudo ou tarefas domésticas, 66,4% dos entrevistados relataram permanecer inalteradas após o surgimento da hanseníase, enquanto que 33,6% relataram uma interferência representada por: afastamento temporário (6,5%), aposentadoria (1,9%), demissão (1,9%), dificuldade em trabalhar (19,6%), até a incapacitação permanente (3,7%).

Tabela 02- Distribuição de frequência das características sócio-demográficas dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.

		n	%
Faixa etária (anos)	15 ---- 20	10	9,3
	20 ---- 30	17	15,9
	30 ---- 50	35	32,7
	50 ---- 60	23	21,5
	60 ou mais	22	20,6
Sexo	Masculino	67	62,6
	Feminino	40	37,4
Cor/raça	Branca	11	10,3
	Preta	21	19,6
	Amarela	6	5,6
	Parda	68	63,6
	Indígena	1	,9
Estado civil	Solteiro	30	28,0
	Casado/união estável	65	60,7
	Divorciado/separado	10	9,3
	Viúvo	1	,9
	Outro	1	,9
Escolaridade	Analfabeto	12	11,2
	De 1 ^a a 4 ^a série	32	29,9
	De 5 ^a a 8 ^a série	23	21,5
	Ensino médio incompleto	11	10,3
	Ensino médio completo	22	20,6
	Ensino superior incompleto	3	2,8
	Ensino superior completo	4	3,7
Zona de moradia	Urbana	98	91,6
	Periurbana	4	3,7
	Rural	5	4,7
Classe econômica CCEB-ABEP	A2	2	1,9
	B1	4	3,7
	B2	21	19,6
	C1	12	11,2
	C2	20	18,7
	D	32	29,9
	E	16	15,0

Continuação.

Tabela 02- Distribuição de frequência das características sócio-demográficas dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.

		n	%
Classificação Brasileira de Ocupações 2002	Estudante	12	11,2
	Do lar	9	8,4
	Autônomo	14	13,1
	Aposentado	11	10,3
	Profissionais das ciências e das artes	5	4,7
	Técnicos de nível médio	3	2,8
	Trab. dos serviços, vendedores do comércio	23	21,5
	Trab. agropecuários, florestais, da caça e pesca	12	11,2
	Trab. da produção de bens e serviços industriais	17	15,9
	Trab. de manutenção e reparação	1	,9
Situação laboral antes da hanseníase	Trabalhava normalmente (formal ou informal)	83	77,6
	Desempregado	1	,9
	Aposentado	10	9,3
	Estudante	12	11,2
	Outra condição	1	,9
Situação laboral com hanseníase	Continua igual	71	66,4
	Afastou-se	7	6,5
	Aposentou-se	2	1,9
	Foi demitido	2	1,9
	Trabalha com dificuldade	21	19,6
	Tornou-se incapacitado	4	3,7
Total		107	100,0

As características clínicas dos participantes do estudo são apresentadas na tabela 03, onde se observa uma leve prevalência dos casos MB, com predominância das formas tardias da hanseníase (tuberculóide, dimorfa e virchowiana= 69,2%) em relação à forma inicial (indeterminada).

Com relação ao grau de incapacidade no diagnóstico, observou-se que 29% dos participantes do estudo já apresentavam algum grau de incapacidade no diagnóstico. Cabe salientar que apesar de constar nos resultados, o grau I de incapacidade não será considerado para análise estatística e discussão em função da subjetividade que envolve sua determinação, de modo que a prioridade na utilização do grau II de incapacidade ocorre por este ser um indicador de precocidade diagnóstica da hanseníase.

Quanto aos casos de recidiva observou-se uma prevalência de 9,3% e ocorrência de reações adversas em 33,6% dos pacientes entrevistados. Foi observada a presença de outra doença 34,6% dos participantes (sobretudo doenças crônico-degenerativas) e que apenas 25,2% faziam algum tipo de terapia complementar ao tratamento medicamentoso da hanseníase.

Com relação às características clínicas dos participantes é possível resumir que: houve uma leve predominância dos casos MB, com elevado grau II de incapacidade no diagnóstico (10,3%), com altas taxas de episódios reacionais, porém com baixa procura por tratamentos complementares.

Tabela 03- Distribuição de frequência das características clínicas dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.

		n	%
Classificação operacional	Paucibacilar	50	46,7
	Multibacilar	57	53,3
Forma clínica da hanseníase	Indeterminada	24	22,4
	Tuberculóide	20	18,7
	Dimorfa	32	29,9
	Virchowiana	22	20,6
	Não classificada	09	8,4
Grau de incapacidade	Zero	71	66,4
	Um	20	18,7
	Dois	11	10,3
	Não avaliado	05	4,7
Caso é de recidiva	Sim	10	9,3
	Não	97	90,7
Ocorrência de reações	Sim	36	33,6
	Não	71	66,4
Outras doenças presentes	Sim	37	34,6
	Não	70	65,4
Tratamento complementar	Fisioterapia	07	6,5
	Psicologia	01	0,9
	Terapia de grupo	18	16,8
	Outros	01	0,9
	Nenhum	80	74,8
Total		107	100,0

Fonte: Entrevista com os pacientes, análise de prontuários e de dados do SINAN, 2010.

A tabela 04 apresenta as características epidemiológicas dos participantes do estudo, sendo imprescindível destacar que 44,8% dos pacientes são provenientes de áreas hiperendêmicas, de muito alta ou de alta endemicidade, considerando-se o coeficiente de prevalência em menores de 15 anos (ANEXO III). Outro aspecto relevante é que 38,3% dos entrevistados têm ou tiveram pelo menos um caso de hanseníase em pessoas com quem convivem. Observou-se também que quase 70% dos pacientes demoram um ano ou mais para diagnosticar a hanseníase desde que perceberam os sintomas iniciais, com o agravante de que 10,3% destes pacientes demoraram mais de quatro anos. Por fim, constatou-se que o principal meio de detecção de um caso de hanseníase é a demanda espontânea, que representa a forma de detecção de 60,7% de todos os casos da pesquisa, que somado ao percentual de encaminhamento resulta em 85,7% de detecção passiva.

Tabela 04- Distribuição de frequência das características epidemiológicas dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.

		n	%
Grau de endemicidade do meio onde vive	Baixo	21	19,6
	Médio	27	25,2
	Alto	20	18,7
	Muito alto	7	6,5
	Hiperendêmico	21	19,6
	Desconhecido	11	10,3
Casos familiares	Sim	41	38,3
	Não	66	61,7
Tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico	< 05 meses	12	11,2
	05I--- 12 meses	22	20,6
	12I--- 24 meses	29	27,1
	24I--- 48 meses	33	30,8
	> 48 meses	11	10,3
Modo de detecção	Encaminhamento	27	25,2
	Demanda espontânea	65	60,7
	Exame de coletividade	3	2,8
	Exame de contato	5	4,7
	Ignorado	7	6,5
Total		107	100,0

Fonte: Entrevista com os pacientes, análise de prontuários e de dados do SINAN, 2010.

A análise das características epidemiológicas dos participantes do estudo permite dizer que a maioria dos pacientes em tratamento da hanseníase vive em áreas com elevado número de pessoas infectadas e que convivem ou conviveram com alguém infectado. Apesar disso, a detecção do caso de hanseníase demora mais de um ano a partir do início dos sintomas e depende da procura espontânea do paciente pelo serviço de saúde.

A análise descritiva dos dados da pesquisa finaliza-se com as tabelas 05 e 06, que tratam da auto-percepção da condição de saúde de cada paciente, conforme o questionamento sobre aspectos relacionados ao estigma da hanseníase e à QVRS observado na aplicação do SF-36.

Quanto ao estigma da hanseníase, cabe salientar que 70,1% dos entrevistados apontam o preconceito como o aspecto mais negativo em relação ao enfrentamento da doença, sendo que 74,8% dos pacientes a omitem. Entre os entrevistados, 27,1% relatam ter sofrido algum tipo de discriminação. Com relação ao estado de saúde comparado há um ano, para mais de 80% dos entrevistados a saúde continua igual ou melhorou.

Tabela 05- Distribuição de frequência das variáveis relacionadas à auto-percepção da condição de saúde dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da região norte de Teresina-PI, 2010.

		n	%
Aspecto mais negativo da hanseníase	Emocional	6	5,6
	Físico	12	11,2
	Dor	3	2,8
	Preconceito	75	70,1
	Outro	1	,9
	Nenhum	10	9,3
Omite a doença	Sim	80	74,8
	Não	27	25,2
Sofreu discriminação	Sim	29	27,1
	Não	78	72,9
Condição de saúde em relação há um ano (SF-36)	Muito melhor	14	13,1
	Um pouco melhor	20	18,7
	Quase a mesma	52	48,6
	Um pouco pior	16	15,0
	Muito pior	5	4,7
Total		107	100,0

Do ponto de vista geral, as médias dos escores dos domínios do SF-36 apresentam pontuações elevadas e compatíveis com um baixo comprometimento da QVRS pela hanseníase. De fato, a análise estatística mais aprofundada que se faz adiante da relação entre as pontuações do SF-36 e dos determinantes da melhor e pior QVRS, revelam que existem apenas alguns aspectos relacionados à hanseníase que implicaram em baixa na qualidade de vida para valores aquém da média para a população brasileira.

Tabela 06- Estatística descritiva das variáveis numéricas dos pacientes em tratamento da hanseníase nas unidades de saúde da zona norte de Teresina-PI em 2010.

Variáveis numéricas	Média	Mediana	Des. Padrão	Mín.	Máx.
Tempo de tratamento (meses)	5,4	4,0	5,4	0,0	23,0
Tempo entre sintomas e diagnóstico (meses)	21,6	18,0	16,8	2,0	96,0
SF-36: Capacidade Funcional	85,0	95,0	21,5	5,0	100,0
SF-36: Limitação por Aspectos Físicos	71,3	100,0	39,1	0,0	100,0
SF-36: Dor	81,0	84,0	22,7	20,0	100,0
SF-36: Estado Geral de Saúde	62,9	67,0	17,8	15,0	95,0
SF-36: Vitalidade	80,5	85,0	17,3	30,0	100,0
SF-36: Aspectos Sociais	85,0	100,0	21,5	12,5	100,0
SF-36: Limitação por Aspectos Emocionais	82,1	100,0	33,4	0,0	100,0
SF-36: Saúde Mental	82,1	88,0	17,7	28,0	100,0

5.2 Comparação dos grupos

5.2.1 Variáveis categóricas

A comparação entre os grupos é uma parte importante da análise estatística que permite verificar a independência entre variáveis categóricas. Desta forma foi verificada a

significância estatística entre os seguintes grupos comparados dois a dois: Sexo, classificação operacional da hanseníase, presença de outra doença, episódios reacionais, recidiva da hanseníase, omissão da doença, se paciente já se sentiu discriminado e se há ou houve casos de hanseníase em pessoas próximas. A significância estatística foi feita pelo teste do χ^2 de Pearson ou teste exato de Fisher.

Desta forma, foi possível observar que na comparação entre sexo e classificação operacional da hanseníase, conforme o gráfico 03, existe uma relação de dependência entre estas duas variáveis, com significância estatística demonstrada no teste do χ^2 de Pearson ($p=0,0001$). Assim, é possível afirmar que o sexo masculino apresenta com muito mais frequência as formas MB de hanseníase em relação ao sexo feminino. Quando se calculou as razões de chance (*Odds Ratio*) entre as duas populações, foi possível determinar que o sexo masculino apresenta um risco 4,8 vezes maior de desenvolver as formas MB de hanseníase que o sexo feminino.

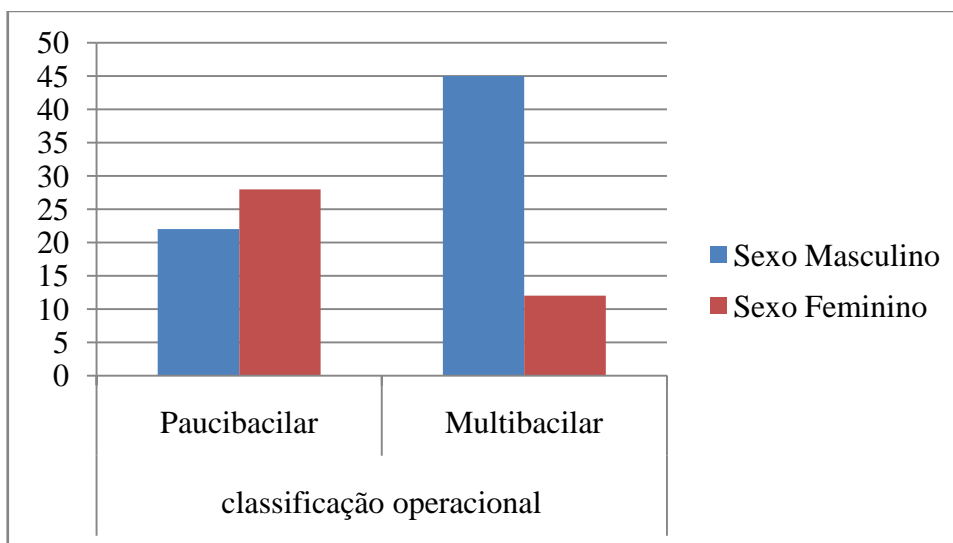


Gráfico 03: Distribuição de frequência conforme classificação operacional dos casos de hanseníase entre os sexos, 2010.

Na comparação entre os sexos e o fato de a pessoa em tratamento da hanseníase omitir a sua doença, observou-se significância estatística por meio do teste χ^2 de Pearson ($p=0,019$) conforme apresentado no gráfico 04. Desta forma é possível afirmar que as mulheres omitem mais a doença, proporcionalmente 3,4 vezes mais que os homens quando se calculam as razões de chance (*Odds Ratio*).

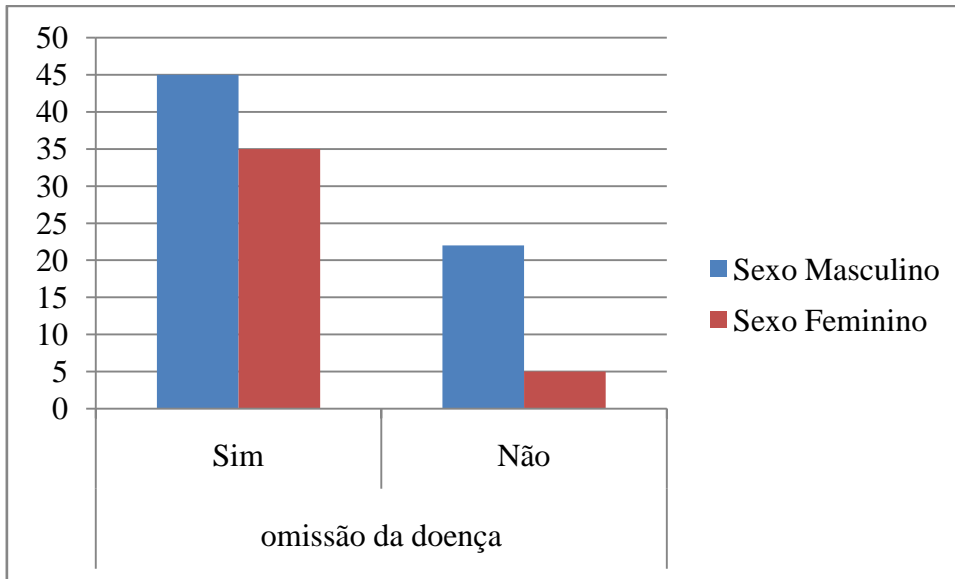


Gráfico 04: Distribuição de frequência entre os sexos conforme a omissão da hanseníase, 2010.

A comparação entre classificação operacional da hanseníase e a presença de episódios reacionais demonstrou significância estatística por meio do teste do χ^2 de Pearson ($p=0,017$), conforme apresentado no gráfico 05. Isto significa que nas formas MB da hanseníase verifica-se a ocorrência de episódios reacionais com mais frequência. As razões de chance (*Odds Ratio*) calculadas demonstram que os pacientes com formas MB de hanseníase apresentam 2,8 vezes mais chances de apresentarem episódios reacionais.

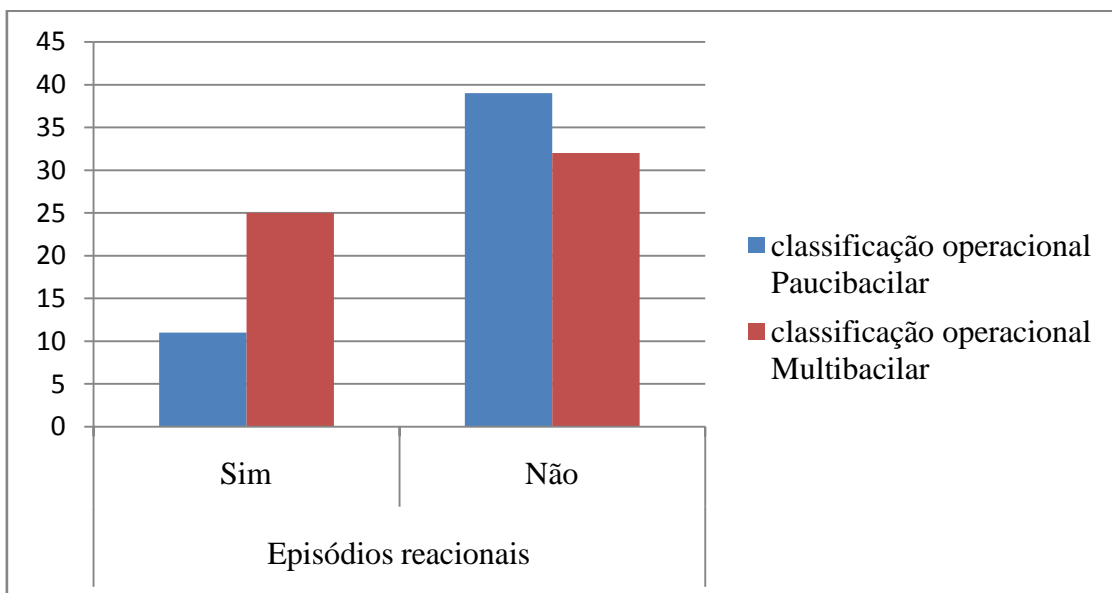


Gráfico 05: Distribuição de frequência dos episódios reacionais conforme a classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.

Outra comparação de grupos que se mostrou significativa por meio do teste χ^2 de Pearson foi entre classificação operacional da hanseníase e presença de outra doença (gráfico 06). A análise estatística permite inferir que existe uma relação de dependência entre a presença de outra doença e o desenvolvimento das formas MB de hanseníase, com razões de chance (*Odds Ratio*) 2,5 vezes maior em relação às formas PB.

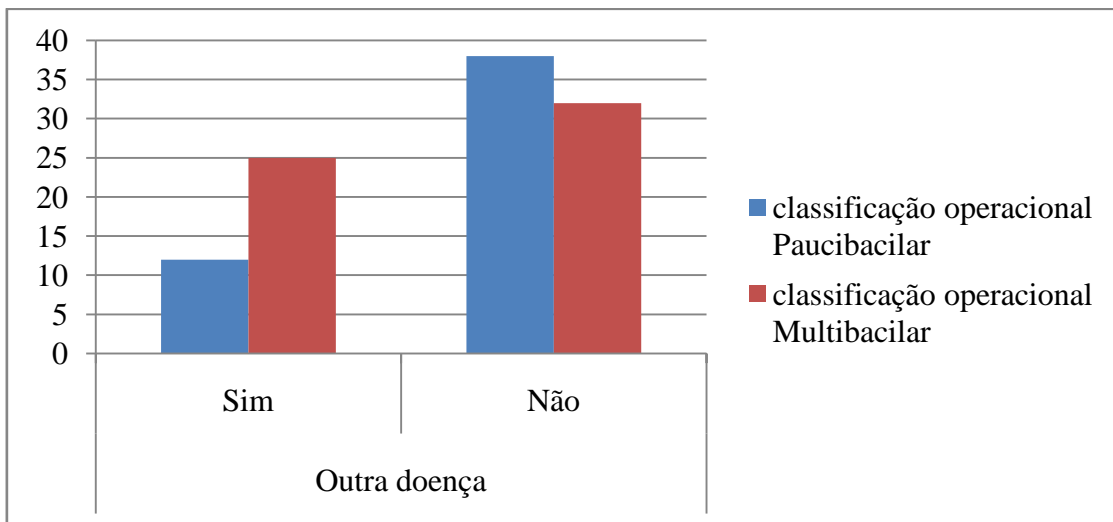


Gráfico 06: Distribuição de frequência dos pacientes que apresentaram outra doença quando comparados a classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.

A classificação operacional da hanseníase quando comparada ao fato de o paciente omitir a doença também é significativa para o população estudada (χ^2 de Pearson com $p=0,003$), conforme o gráfico 07. Isto implica dizer que os pacientes com as formas PB omitem a doença em maior proporção quando comparadas aos pacientes MB (*Odds Ratio*= 4,3 vezes).

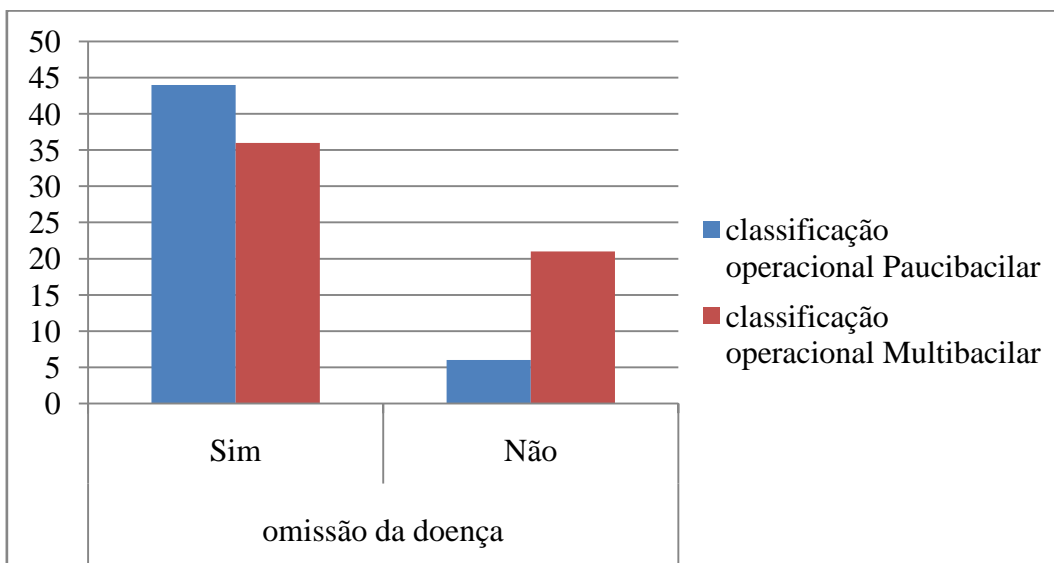


Gráfico 07: Distribuição de frequência dos pacientes que omitem a doença comparada à classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.

A comparação da classificação operacional da hanseníase também foi significativa em relação ao fato de o paciente ter se sentido discriminado em algum momento (gráfico 08). A análise estatística por meio do teste χ^2 de Pearson ($p=0,001$) permitiu afirmar que os pacientes com formas MB da hanseníase são discriminados numa proporção 5,0 vezes maior em relação aos casos PB (*Odds ratio*).

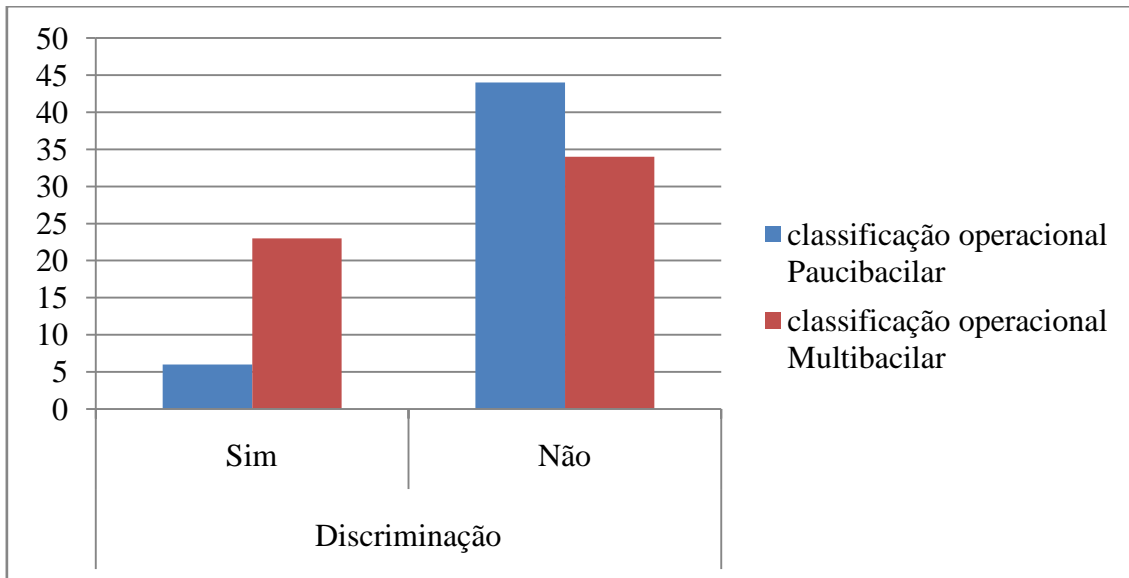


Gráfico 08: Distribuição de frequência dos pacientes que se sentiram discriminados comparada à classificação operacional dos casos de hanseníase, 2010.

Outra comparação significativa foi observada entre o surgimento de episódios reacionais e a questão de o paciente sentir-se discriminado, conforme apresentado no gráfico 09. Desta forma foi possível inferir que os pacientes que sofrem episódios reacionais apresentam razões de chance (*Odds Ratio*) 4,4 vezes maiores de se sentirem discriminados em relação aos pacientes que não apresentam reações (teste χ^2 de Pearson $p=0,001$). Cabe destacar que o grau II de incapacidade no diagnóstico também apresentou significância para o fato de o paciente sentir-se discriminado em algum momento (teste χ^2 de Pearson $p=0,001$), sendo que aqueles pacientes diagnosticados com grau II de incapacidade apresentam razões de chance (*Odds Ratio*) 26,1 vezes maiores de se sentirem discriminados em relação aos pacientes que não apresentam incapacidades no diagnóstico.

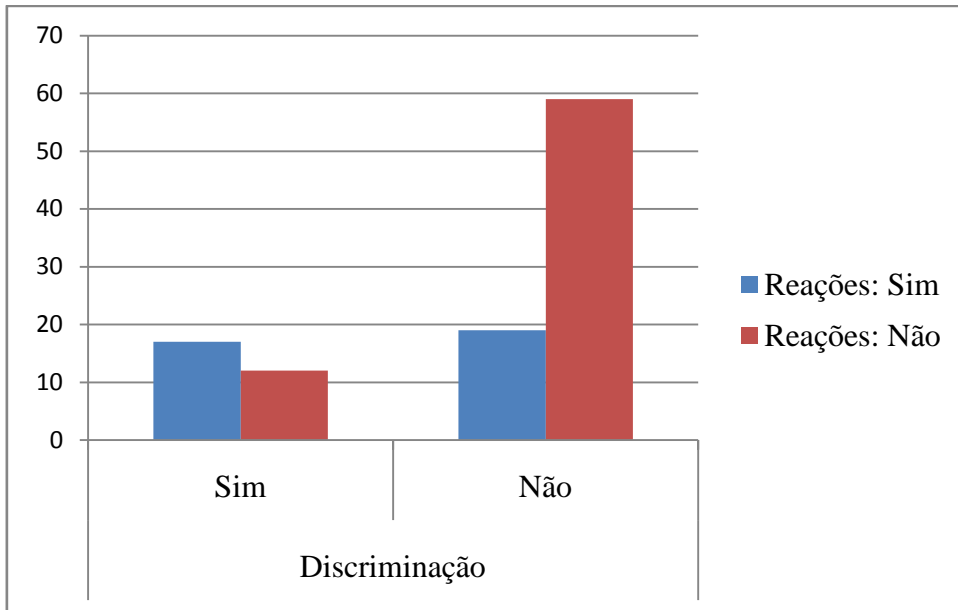


Gráfico 09: Distribuição de frequência dos pacientes que se sentiram discriminados comparada com a auto-percepção da discriminação, 2010.

Para as demais comparações entre os grupos não foi encontrada significância estatística entre as variáveis analisadas, conforme demonstrado na tabela 07, que apresenta o resultado entre cada um dos grupos do estudo, assim como o valor da significância estatística e o tipo de teste aplicado. Nas comparações em que a frequência de uma das variáveis foi menor que cinco, verificou-se a significância através do teste exato de Fisher, uma vez que o teste do χ^2 de Pearson requer todas as variáveis com frequência ≥ 05 .

Tabela 07- Resultado da significância estatística entre as variáveis categóricas da pesquisa de acordo com os grupos comparados, teste aplicado e valor da significância estatística.

Grupos comparados	Teste estatístico	Valor de p
Sexo e presença de outra doença	χ^2 de Pearson	0,44
Sexo e episódios reacionais	χ^2 de Pearson	0,53
Sexo e recidiva da hanseníase	Exato de Fisher	0,55
Sexo e sofrimento de discriminação	χ^2 de Pearson	0,94
Sexo e casos de hanseníase próximos	χ^2 de Pearson	0,17
Classific. operacional e recidiva da hanseníase	χ^2 de Pearson	0,07
Classific. operacional e casos de hanseníase próximos	χ^2 de Pearson	0,46

Continuação.

Tabela 07- Resultado da significância estatística entre as variáveis categóricas da pesquisa de acordo com os grupos comparados, teste aplicado e valor da significância estatística.

Outras doenças e reações	χ^2 de Pearson	0,85
Outra doença e recidiva	Exato de Fisher	0,23
Outra doença e omissão da doença	χ^2 de Pearson	0,08
Outra doença e sofrimento de discriminação	χ^2 de Pearson	0,36
Outra doença e casos de hanseníase próximos	χ^2 de Pearson	0,62
Episódios reacionais e recidiva da hanseníase	Exato de Fisher	0,55
Episódios reacionais e omissão da doença	χ^2 de Pearson	0,61
Episódios reacionais e casos de hanseníase próximos	Exato de Fisher	0,24
Recidiva da hanseníase e omissão da doença	Exato de Fisher	0,51
Recidiva da hanseníase e sofrimento de discriminação	Exato de Fisher	0,27
Recidiva e casos próximos de hanseníase	Exato de Fisher	0,13
Omissão da doença e sofrimento de discriminação	χ^2 de Pearson	0,4
Omissão da doença e casos de hanseníase próximos	χ^2 de Pearson	0,09
Sufrimento de discriminação e casos de hanseníase próximos	χ^2 de Pearson	0,96

A comparação das variáveis categóricas com tabelas maiores que as de 02x02 (também chamadas de tabelas de contingência) não pôde ser realizada para todos os grupos com mais de duas variáveis independentes ou para todos os participantes do estudo. Isto ocorreu em função do não preenchimento dos requisitos estatísticos mínimos para obtenção de significância estatística, porém, algumas variáveis foram dicotomizadas para facilitar a análise estatística.

Desta forma foi possível realizar a comparação entre a classificação operacional da hanseníase e a presença do grau II de incapacidade na avaliação diagnóstica. Como resultado (gráfico 10), observou-se que o grau II de incapacidade só ocorreu nas formas MB de hanseníase (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$).

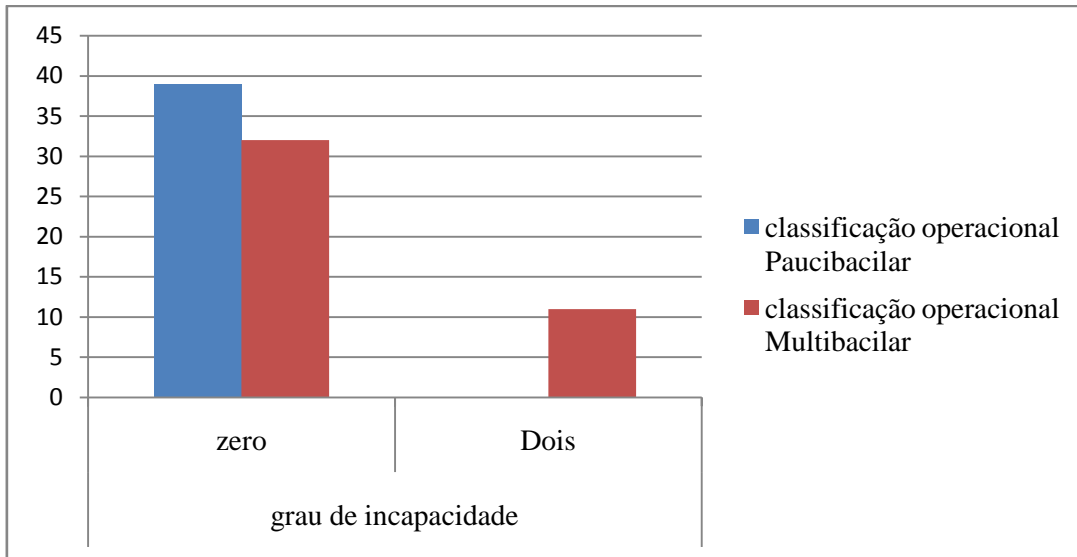


Gráfico 10: Distribuição de frequência dos pacientes conforme o grau de incapacidade avaliado no diagnóstico quando comparada com a classificação operacional da hanseníase, 2010.

A comparação entre o grau II de incapacidade e o tempo entre o surgimento dos sintomas e o diagnóstico, conforme referido pelos pacientes, demonstrou haver significância estatística (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$) na comparação dos grupos, sendo possível afirmar que, quanto maior o tempo entre o surgimento dos sintomas iniciais da hanseníase e a realização do diagnóstico da doença, maior a chance de os pacientes apresentarem grau II de incapacidade (gráfico 11), sendo possível observar que todos os participantes do estudo que apresentaram grau II de incapacidade no diagnóstico, demoraram dois anos ou mais para descobrir a doença a partir da observação dos sintomas iniciais.

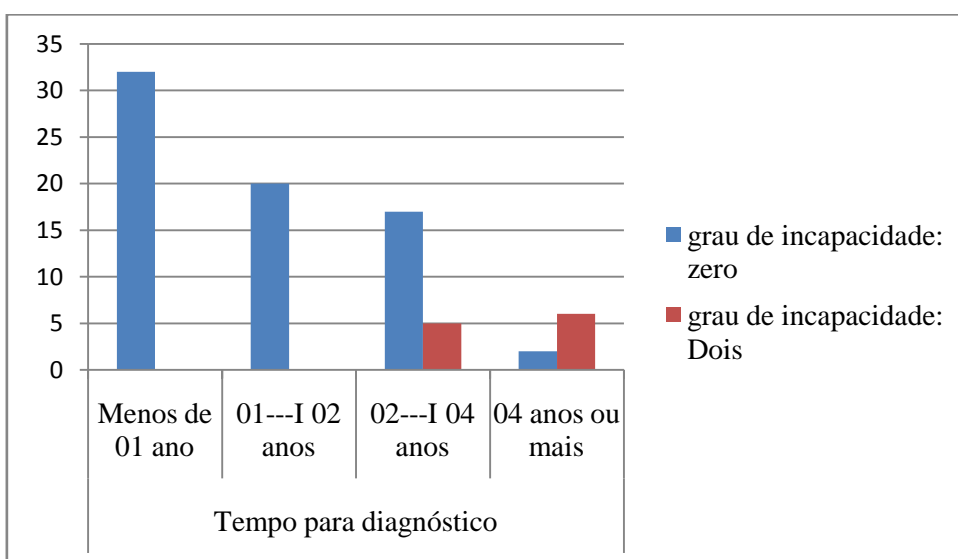


Gráfico 11: Grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico de acordo com o tempo de demora para receber o diagnóstico da hanseníase a partir do início dos sintomas, 2010.

5.2.2 Comparação dos grupos através dos escores do SF-36

A comparação dos grupos a partir dos escores de QVRS, conforme o questionário SF-36 foi realizada para verificação de significância estatística entre as diferentes variáveis estudadas. Os testes estatísticos utilizados foram o de Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, considerando-se a significância estatística para $p < 0,05$.

Na comparação dos escores de pontuação do SF-36 a partir da classificação operacional da hanseníase (tabela 08) foi possível observar que os domínios de dor e estado geral de saúde apresentaram significância estatística. Desta forma, pode-se afirmar que nas formas MB de hanseníase a dor se manifesta de maneira mais forte, enquanto ocorre uma diminuição na pontuação do estado geral de saúde percebido pelo paciente.

Na comparação entre os sexos, observou-se que a pontuação dos escores do SF-36 para a dor foi significativamente pior ($p=0,03$) para o sexo feminino, mesmo tendo sido constatada a prevalência das formas PB entre as mulheres. Isto permite afirmar que a auto-percepção de dor no sexo masculino é mais bem pontuada em relação ao sexo feminino, mesmo com a predominância das formas mais graves da hanseníase entre homens.

Tabela 08: Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por classificação operacional da hanseníase.

Classificação Operacional		Média	Mediana	Desvio padrão	Valor de p
Paucibacilar	Capacidade funcional	90,61	100,00	13,41	0,062
	Limitação por aspectos físicos	79,59	100,00	33,34	0,051
	Dor*	86,20	100,00	20,42	0,020*
	Estado geral de saúde*	69,43	72,00	13,74	0,001*
	Vitalidade	83,71	85,00	14,36	0,183
	Aspectos sociais	87,35	87,50	16,57	0,773
	Limit. por aspectos emocionais	88,10	100,00	28,11	0,093
	Saúde mental	85,39	88,00	14,11	0,207
Multibacilar	Capacidade funcional	80,34	90,00	25,72	
	Limitação por aspectos físicos	64,22	100,00	42,43	
	Dor*	76,69	84,00	23,79	
	Estado geral de saúde*	57,38	62,00	19,09	
	Vitalidade	77,83	85,00	19,22	
	Aspectos sociais	82,97	100,00	24,86	
	Limit. por aspectos emocionais	77,01	100,00	36,85	
	Saúde mental	79,38	88,00	19,95	

* Teste de Mann-Whitney

A comparação dos grupos de acordo com o grau II de incapacidade avaliado na data do diagnóstico foi um dos determinantes mais fortes na piora dos escores de QVRS, conforme demonstrado na tabela 09. Observou-se que a capacidade funcional diminui com a ocorrência do grau II de incapacidade do paciente, implicando em maior limitação por aspectos físicos.

Da mesma forma, é possível afirmar que o grau II de incapacidade está relacionado com piora da dor, da vitalidade e do estado geral de saúde da pessoa acometida. Quanto aos aspectos sociais e saúde mental, não houve diferença entre as pontuações dos grupos, implicando dizer que estes aspectos não são afetados pelo grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico.

Tabela 09: Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por grau II de incapacidade no diagnóstico, Teresina-PI 2010..

Grau de Incapacidade		Média	Mediana	Desvio padrão	Valor de p
Zero	Capacidade funcional*	90,00	100,00	15,61	0,001*
	Limitação por aspectos físicos*	79,23	100,00	34,84	0,018*
	Dor*	84,63	100,00	19,92	0,002*
	Estado geral de saúde*	66,55	67,00	14,27	0,015*
	Vitalidade*	84,17	90,00	14,16	0,019*
	Aspectos sociais	88,27	100,00	18,96	0,083
	Limit. por aspectos emocionais*	88,03	100,00	27,95	0,009*
	Saúde mental	84,28	88,00	15,44	0,666
Grau II	Capacidade funcional*	61,36	75,00	34,72	
	Limitação por aspectos físicos*	45,45	25,00	45,85	
	Dor*	57,64	70,00	31,25	
	Estado geral de saúde*	50,36	47,00	23,61	
	Vitalidade*	66,82	80,00	24,62	
	Aspectos sociais	73,86	87,50	29,29	
	Limit. por aspectos emocionais*	57,58	66,67	44,95	
	Saúde mental	79,64	92,00	18,02	

* Teste de Mann-whitney.

Outro aspecto bastante significativo na comparação de grupos se deu na diferença de pontuação na QVRS entre pacientes que sofreram com episódios reacionais (Tabela 10). A análise estatística permite afirmar que a ocorrência de episódios reacionais implica na piora de pontuação para todos os domínios do SF-36, demonstrando que este é um dos determinantes mais importantes na piora da qualidade de vida do paciente com hanseníase.

Tabela 10: Média, mediana, desvio padrão e significância estatística dos escores de qualidade de vida nos domínios do SF-36 comparados por ocorrência de episódios reacionais, Teresina-PI 2010.

Episódios Reacionais		Média	Mediana	Desvio padrão	Valor de p
Sim	Capacidade funcional*	73,89	87,50	29,47	0,013*
	Limitação por aspectos físicos*	50,69	50,00	45,70	0,001*
	Dor*	69,00	70,00	24,89	0,001*
	Estado geral de saúde*	55,78	62,00	22,32	0,034*
	Vitalidade*	70,89	77,50	21,34	0,001*
	Aspectos sociais*	76,04	81,25	26,62	0,005*
	Limit. por aspectos emocionais*	64,58	87,50	42,56	0,001*
	Saúde mental*	71,78	72,00	21,63	0,001*
Não	Capacidade funcional*	90,70	100,00	13,07	
	Limitação por aspectos físicos*	81,69	100,00	30,75	
	Dor*	87,15	100,00	18,94	
	Estado geral de saúde*	66,51	67,00	13,89	
	Vitalidade*	85,41	90,00	12,48	
	Aspectos sociais*	89,51	100,00	16,81	
	Limit. por aspectos emocionais*	90,96	100,00	23,48	
	Saúde mental*	87,38	92,00	12,53	

* Teste de Mann-Whitney.

A comparação entre os escores de QVRS para os demais grupos foi importante para alguns domínios do SF-36, que apresentavam diferenças significativas de fato. Entretanto uma avaliação mais criteriosa para outros resultados permitiu inferir que a significância estava relacionada a outros aspectos que indiretamente se interligavam.

A tabela 11 apresenta de forma sucinta os domínios do SF-36 que se mostraram estatisticamente significantes nas diferenças entre os grupos. Em seguida faz-se uma análise

crítica para a diferenciação entre os grupos realmente diferentes e aqueles que aparentemente são diferentes, dada a influência de outros determinantes.

Tabela 11: Domínios do SF-36 que apresentaram significância estatística em função da comparação dos grupos através dos escores de pontuação da QVRS, Teresina-PI 2010.

Grupos comparados (escores do SF-36)	Domínios com significância estatística	Teste estatístico aplicado	Valor de p
Faixa etária	Capacidade funcional		0,003
	Dor	Kruskal-Wallis	0,001
	Vitalidade		0,017
Escolaridade	Capacidade funcional		0,006
	Vitalidade		0,033
	Aspectos sociais	Kruskal-Wallis	0,037
	Limit. por aspec. emocionais		0,019
	Saúde mental		0,041
Outra doença	Estado geral de saúde		0,027
	Aspectos sociais	Mann-Whitney	0,040
Tratamentos complementares	Capacidade funcional		0,012
	Limit. por aspec. físicos		0,008
	Estado geral de saúde	Kruskal-Wallis	0,010
	Vitalidade		0,038
	Limit. por aspec. emocionais		0,010
	Saúde mental		0,045
Se paciente já se sentiu discriminado	Dor		0,001
	Estado geral de saúde		0,001
	Vitalidade	Mann-Whitney	0,008
	Aspectos sociais		0,023
	Limit. por aspec. emocionais		0,014
	Saúde mental		0,030

Na comparação dos grupos por faixa etária, observou-se significância estatística em três domínios do SF-36: capacidade funcional, dor e vitalidade. A análise das pontuações dos escores entre as faixas etárias permite afirmar que houve uma queda nas pontuações desses domínios à medida que a faixa etária aumentou. No entanto, não significa dizer que isto

ocorre em função da hanseníase; provavelmente esses achados ocorrem em função da própria perda da capacidade funcional e vitalidade que se observa no processo natural de envelhecimento. A dor também tende a ser mais presente em faixas etárias mais altas.

Quanto ao grau de escolaridade observa-se claramente um viés em função dos escores de pontuação observados. A análise pura dos dados revela haver uma queda de pontuação dos cinco domínios em destaque na tabela (capacidade funcional, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental) em função da diminuição do grau de escolaridade dos participantes do estudo. Na verdade, a baixa escolaridade está relacionada com a piora nos escores de QVRS em função de outros determinantes: demora em procurar serviço médico, condições sócio-econômicas desfavoráveis ao diagnóstico oportuno, etc.

Com relação à presença de outra doença, observou-se que houve uma queda significativa nas pontuações da QVRS para o domínio estado geral de saúde e aspectos sociais, permitindo afirmar que, a carga de outra doença além da hanseníase, pode representar de fato uma piora na percepção do seu estado de saúde, com diminuição da disposição para atividades sociais.

Em relação aos tratamentos complementares, as diferenças de pontuações da QVRS mostraram-se significativas para os seguintes domínios: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, estado geral de saúde, vitalidade, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Na análise estatística minuciosa dos resultados, observa-se que os pacientes que faziam fisioterapia apresentavam pontuações bem menores com relação à capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, estado geral de saúde e vitalidade (ou seja, o componente da saúde física do SF-36); entretanto não significa que este tipo de tratamento esteja relacionado com a piora da QVRS destes pacientes. Na verdade, só os pacientes mais graves são encaminhados ou procuram a fisioterapia espontaneamente, justificando-se as baixas pontuações observadas.

Ainda com relação aos tratamentos complementares, a limitação por aspectos emocionais e a saúde mental (partes do componente da saúde mental do SF-36) apresentaram baixa pontuação para os pacientes que faziam tratamento psicológico, sendo justificado pelo encaminhamento dos pacientes que a equipe de avaliação médica identificou como grupo de risco para distúrbios psicológicos.

Por fim, a comparação de grupos revelou haver diferença significativa para as pontuações da QVRS entre os pacientes que em algum momento já se sentiram discriminados por terem hanseníase. Os domínios dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais,

limitação por aspectos emocionais e saúde mental apresentaram pontuações inferiores em relação aos pacientes que não sofreram discriminação.

É importante observar que a discriminação compromete justamente aqueles domínios que não estão relacionados com as habilidades motoras ou perda funcional, embora tenha sido observado que a discriminação ocorra mais frequentemente com aqueles pacientes que apresentam incapacidades ou episódios reacionais (lesões visíveis). Para os demais grupos não se observou significância estatística na comparação dos escores de QVRS.

5.2.3 Comparação dos grupos através dos escores do SF-36 dicotomizados

Considerando-se que o SF-36 apresenta um ponto de corte em 50, foi realizada a dicotomização das pontuações dos participantes do estudo (acima da média e abaixo da média) visando uma determinação mais precisa das variáveis implicadas com a melhor e a pior QVRS.

Na análise estatística utilizou-se o teste χ^2 de Pearson ou Exato de Fisher para determinação da significância estatística, sendo que os domínios do SF-36 foram trabalhados de forma individualizada, permitindo inferir quais variáveis estão implicadas com a melhor ou pior pontuação de cada domínio. A medida do grau de associação (dependência) entre as variáveis foi realizada por meio do coeficiente de correlação de Spearman, por representar uma alternativa não-paramétrica para o coeficiente de correlação de Pearson, uma vez que toda a estatística deste trabalho teve que ser realizada com testes não-paramétricos.

Capacidade Funcional

A análise da capacidade funcional através da comparação dos grupos dicotomizados em “abaixo da média” e “acima da média” revelou haver quatro variáveis determinantes para este domínio: classificação operacional da hanseníase; ocorrência de episódios reacionais; grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico; tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico da hanseníase.

Com relação à classificação operacional da hanseníase, observou-se que entre os 11 participantes que se apresentaram abaixo da média (nos escores do SF-36), dez tinham a forma MB. A análise estatística mostrou-se significativa (teste Exato de Fisher, $p=0,008$), sendo que as razões de chance (*Odds Ratio*) calculadas permitem afirmar que os pacientes MB possuem até 10,4 vezes mais chances de apresentarem pontuações abaixo da média para o domínio capacidade funcional em relação aos pacientes PB. O grau de dependência entre as duas variáveis foi observada através do coeficiente de Spearman com $p=0,008$.

A ocorrência de episódios reacionais foi observada em nove dos 11 pacientes com pontuações abaixo da média para o domínio capacidade funcional, sendo verificada significância estatística através do teste exato de Fisher ($p=0,001$). As razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas foram de que um paciente que apresenta episódios reacionais tem até 11,5 vezes mais chances de apresentar pontuações abaixo da média em relação aos pacientes que não apresentam reações. A dependência entre as variáveis também foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,001$).

Com relação ao grau II de incapacidade no diagnóstico, observou-se que quatro pacientes, com pontuação abaixo da média para a capacidade funcional, apresentaram grau II de incapacidade. Neste caso, o teste exato de Fisher foi significativo ($p=0,003$) e as razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas foram de que os pacientes com grau II de incapacidade no diagnóstico apresentam 6,1 vezes mais chances de apresentarem pontuação abaixo da média em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade. O coeficiente de Spearman mostrou uma relação significativa de dependência entre as variáveis, $p=0,001$.

Por fim, o tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico se mostrou significativo para a determinação da pontuação abaixo da média para o domínio capacidade funcional (teste Exato de Fisher, $p=0,003$). Para facilitar a análise estatística, o tempo entre sintomas e diagnóstico foi dicotomizado em: pacientes que demoraram até dois anos para receberem o diagnóstico e os que demoraram mais que 25 meses. Assim, para os pacientes que demoraram mais que dois anos para diagnosticar a hanseníase, a chance (*Odds Ratio*) se torna cinco vezes maior para a piora na capacidade funcional, aquém da média em relação aos que demoraram até dois anos. A relação de dependência entre as variáveis também foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,010$).

Limitação por aspectos físicos

A comparação dos grupos em relação a este domínio dicotomizado apresentou três variáveis determinantes para piora de pontuação abaixo da média: ocorrência de episódios reacionais; grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico; tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico da hanseníase.

Com relação à ocorrência de episódios reacionais foi observada significância para a limitação por aspectos físicos através do teste do χ^2 de Pearson ($p=0,001$). Verificou-se também que os pacientes com episódios reacionais apresentam razões de chance (*Odds Ratio*) 4,7 vezes maiores de apresentarem pontuações abaixo da média para o domínio considerado em relação aos pacientes que não sofreram reações. A dependência entre as variáveis também foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,001$).

O grau II de incapacidade teve importância significativa para a limitação por aspectos físicos abaixo da média (Teste do χ^2 de Pearson, $p=0,005$). Desta forma, pode-se afirmar que, os pacientes com grau II de incapacidade possuem razões de chance (*Odds Ratio*) 4,5 vezes maiores de apresentarem pontuação abaixo da média para a limitação por aspectos físicos em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade. O coeficiente de Spearman mostrou uma correlação significativa entre as variáveis, $p=0,004$.

O tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico se mostrou significativo para o domínio em questão (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,041$). A estatística mostra que, para os pacientes que demoram mais que dois anos para diagnosticar a hanseníase, há 2,4 vezes mais chance (*Odds Ratio*) para uma piora na limitação por aspectos físicos em relação ao grupo que demora dois anos ou menos. A relação de dependência entre as variáveis foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,042$).

Dor

Este domínio apresentou correlação significativa na comparação dos grupos dicotomizados para as variáveis seguintes: o paciente sentiu-se discriminado pelo menos uma vez; ocorrência de episódios reacionais; grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico; tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico da hanseníase.

A análise estatística demonstrou haver significância estatística (teste exato de Fisher, $p=0,001$) entre o sofrimento de discriminação e a piora no domínio da dor aquém da média. Foi possível inferir que para os pacientes que se sentiram discriminados, ocorrem razões de chance (*Odds Ratio*) 14,5 vezes maiores para piora da auto-percepção de dor em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados. O grau de dependência entre as duas variáveis observado no coeficiente de Spearman foi significativo, com $p=0,001$.

Na ocorrência de episódios reacionais, observou-se uma dependência significativa em relação às pontuações abaixo da média para o domínio da dor (Teste de Spearman, $p=0,010$). A significância estatística foi verificada através do teste exato de Fisher ($p=0,016$) para os grupos dicotomizados, sendo que as razões de chance (*Odds Ratio*) foram estimadas em 5,4 vezes para que os pacientes que apresentaram episódios reacionais tivessem pontuações abaixo da média para o domínio dor em relação aos pacientes que não apresentaram reações.

A comparação dos grupos conforme o grau de incapacidade para o domínio dicotomizado da dor apresentou significância na aplicação do teste exato de Fisher com $p=0,002$. Assim, os pacientes com II de incapacidade no diagnóstico possuem razões de chance (*Odds Ratio*) 6,7 vezes maiores de apresentarem pontuação abaixo da média para o domínio dor em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade. O coeficiente de Spearman mostrou uma correlação significativa entre as variáveis, $p=0,001$.

Com relação ao tempo transcorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico da hanseníase, pôde-se constatar significância para a determinação da piora na pontuação da dor (teste exato de Fisher, $p=0,007$). Para os pacientes que demoraram mais que dois anos para diagnosticar a hanseníase, há razões de chance (*Odds Ratio*) 6,7 vezes maiores para uma piora na dor em relação ao grupo que recebeu diagnóstico em até dois anos a partir dos sintomas iniciais da hanseníase. A relação de dependência entre as variáveis foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,003$).

Estado Geral de Saúde

A comparação dos grupos através da dicotomização do estado geral de saúde apresentou significância estatística para as variáveis seguintes: classificação operacional; O paciente ter se sentido discriminado pelo menos uma vez; ocorrência de episódios reacionais;

grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico; tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico da hanseníase.

A relação de dependência entre a classificação operacional e o estado geral de saúde pôde ser comprovada através do coeficiente de Spearman ($p=0,001$) e a significância estatística entre os grupos foi verificada pelo teste do χ^2 de Pearson ($p=0,001$). As razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas para os participantes do estudo permitem afirmar que os pacientes com as formas MB de hanseníase apresentam 5,7 vezes mais chances de apresentarem pontuações abaixo da média para o domínio considerado em relação aos pacientes PB.

A análise estatística demonstrou haver significância estatística (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$) entre o sofrimento de discriminação e a piora no estado geral de saúde referido pelo paciente. Desta forma, foi possível inferir que, para os pacientes discriminados, ocorrem razões de chance (*Odds Ratio*) 5,5 vezes maiores para piora do estado geral de saúde, aquém da média em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados. A relação de dependência entre as duas variáveis foi observada no coeficiente de Spearman com $p=0,001$.

A ocorrência de episódios reacionais mostrou-se significativa em relação ao estado geral de saúde por meio do teste do χ^2 de Pearson ($p=0,002$). Verificou-se também que os pacientes que apresentaram episódios reacionais possuem razões de chance (*Odds Ratio*) 4,4 vezes maiores de apresentarem pontuações abaixo da média para o domínio considerado em relação aos pacientes que não apresentaram reações. Também foi constatada a dependência entre as variáveis (coeficiente de Spearman, $p=0,002$).

O grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico da hanseníase apresentou relação de dependência com o estado geral de saúde (coeficiente de Spearman, $p=0,001$), sendo que a significância estatística entre os grupos dicotomizados foi verificada pelo teste do χ^2 de Pearson ($p=0,001$). As razões de chance (*Odds Ratio*) calculadas permitem afirmar que os pacientes que apresentaram grau II de incapacidade possuem 7,8 vezes mais chances de apresentarem pontuação abaixo da média para este domínio em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade.

Por fim, o tempo transcorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico da hanseníase mostrou-se significativa para a determinação da piora na pontuação do estado geral de saúde abaixo da média (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,008$). Foi possível inferir que para os pacientes que demoram mais de dois anos para diagnosticar a hanseníase, há razões de chance (*Odds Ratio*) 3,5 vezes maiores para uma piora no estado geral de saúde em relação ao grupo que teve diagnóstico em até dois anos a partir dos sintomas iniciais da doença. A verificação

da relação de dependência entre as variáveis foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,008$).

Vitalidade

A vitalidade apresentou significância na comparação dos grupos para as seguintes variáveis: se o paciente sentiu-se discriminado pelo menos uma vez; ocorrência de episódios reacionais; e grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico.

A comparação entre os grupos demonstrou haver significância estatística (teste exato de Fisher, $p=0,001$) entre o fato de o paciente sentir-se discriminado e a piora na vitalidade auto-percebida. Inferiu-se que para os pacientes que se sentiram discriminados, ocorrem razões de chance (*Odds Ratio*) 9,5 vezes maiores para piora da auto-percepção da vitalidade, abaixo da média em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados. A dependência entre as duas variáveis observada no coeficiente de Spearman foi significativa, com $p=0,001$.

O sofrimento de episódios reacionais apresentou relação de dependência significativa em relação às pontuações abaixo da média para o domínio vitalidade (coeficiente de Spearman, $p=0,001$). A significância estatística foi verificada através do teste exato de Fisher ($p=0,001$) para os grupos dicotomizados, sendo que as razões de chance (*Odds Ratio*) foram estimadas em 11,5 vezes para que os pacientes que apresentaram episódios reacionais tivessem pontuações abaixo da média para o domínio vitalidade em relação aos pacientes que não apresentaram reações.

O grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico apresentou-se significativamente determinante para a piora da vitalidade auto-percebida pelo paciente (teste exato de Fisher com $p=0,001$). Desta forma, pode-se afirmar que os pacientes que apresentaram grau II de incapacidade possuem razões de chance (*Odds Ratio*) 7,7 vezes maiores de apresentarem pontuação abaixo da média para o domínio vitalidade em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade. O coeficiente de Spearman mostrou uma correlação significativa entre as variáveis, $p=0,001$.

Aspectos Sociais

A análise deste domínio apresentou como determinantes as seguintes variáveis: classificação operacional da hanseníase; se o paciente se sentiu discriminado pelo menos uma vez; ocorrência de episódios reacionais; e tempo entre os sintomas iniciais e o diagnóstico da hanseníase.

A relação de dependência entre a classificação operacional e o domínio aspectos sociais pôde ser comprovada através do coeficiente de Spearman ($p=0,046$) e a significância estatística entre os grupos foi verificada pelo teste do χ^2 de Pearson ($p=0,045$). As razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas para os participantes do estudo permitem afirmar que os pacientes com as formas MB de hanseníase apresentam 4,5 vezes mais chances de apresentarem pontuações abaixo da média para o domínio considerado, em relação aos pacientes PB.

Para os pacientes que se sentiram discriminados pelo menos uma vez, observou-se significância estatística (teste exato de Fisher, $p=0,001$) para a piora dos aspectos sociais abaixo da média. Para os pacientes que se sentiram discriminados, ocorrem razões de chance (*Odds Ratio*) 9,5 vezes maiores para piora de atividades relacionadas a aspectos sociais em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados. O grau de dependência entre as duas variáveis foi observada no coeficiente de Spearman com $p=0,001$.

A ocorrência de episódios reacionais apresentou dependência significativa em relação ao domínio dos aspectos sociais (coeficiente de Spearman, $p=0,003$). A significância estatística para os grupos dicotomizados foi verificada através do teste exato de Fisher ($p=0,006$), sendo que as razões de chance (*Odds Ratio*) foram estimadas em 6,5 vezes para que os pacientes que apresentaram episódios reacionais tivessem pontuações abaixo da média em relação aos pacientes que não apresentam reações.

Com relação ao tempo transcorrido entre o início dos sintomas e o diagnóstico da hanseníase, pode-se constatar significância para a determinação da piora na pontuação dos aspectos sociais aquém da média (teste Exato de Fisher, $p=0,016$). O cálculo das razões de chance (*Odds Ratio*) permite afirmar que os pacientes que demoram mais de dois anos para diagnosticar a hanseníase possuem 5,0 vezes mais chances de piora nos aspectos sociais aquém da média, em relação ao grupo que teve diagnóstico em até dois anos a partir dos sintomas iniciais da hanseníase. A relação de dependência entre as variáveis foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,010$).

Limitação por Aspectos Emocionais

A comparação dos grupos dicotomizados a partir da pontuação do domínio limitação por aspectos emocionais apresentou correlação significativa para as variáveis seguintes: classificação operacional da hanseníase; se o paciente se sentiu discriminado pelo menos uma vez; ocorrência de episódios reacionais; e grau II de incapacidade avaliado no diagnóstico.

A relação de dependência entre classificação operacional e limitação por aspectos emocionais foi comprovada através do coeficiente de Spearman ($p=0,032$). A comparação entre as formas MB e PB de hanseníase foi significativa (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,037$). Na estimação das razões de chance (*Odds Ratio*) observou-se que os pacientes com formas MB de hanseníase apresentam até 3,4 vezes mais possibilidade de pontuações abaixo da média para a limitação por aspectos emocionais em relação aos pacientes PB.

A limitação por aspectos emocionais abaixo da média em pacientes que relataram ter sofrido discriminação foi significativa em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$). Também foi possível inferir que para os pacientes que se sentiram discriminados, ocorrem razões de chance (*Odds Ratio*) 10,3 vezes maiores para a limitação por aspectos emocionais em relação aos pacientes que não se sentiram discriminados. A dependência entre as duas variáveis foi observada no coeficiente de Spearman ($p=0,001$).

A ocorrência de episódios reacionais mostrou ser um determinante importante na limitação por aspectos emocionais aquém da média (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$). As razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas permitem afirmar que os pacientes que apresentaram episódios reacionais possuem 6,6 vezes mais probabilidade de terem pontuações abaixo da média para a limitação por aspectos emocionais em relação aos pacientes que não apresentam reações. A relação de dependência entre as variáveis foi significativa (coeficiente de Spearman, $p=0,001$).

Na comparação dos grupos conforme o grau de incapacidade observou-se que o grau II de incapacidade é significativamente importantes na limitação por aspectos emocionais abaixo dos valores médios (teste Exato de Fisher, $p=0,008$). Desta forma, pode-se afirmar que, os pacientes com grau II de incapacidade possuem razões de chance (*Odds Ratio*) 4,8 vezes maiores de apresentarem pontuação abaixo da média para esse domínio em relação aos pacientes com grau zero de incapacidade avaliada no diagnóstico. O coeficiente de Spearman mostrou uma relação de dependência significativa entre as variáveis, $p=0,001$.

Saúde Mental

A saúde mental foi o domínio do SF-36 que menos apresentou significância na comparação dos grupos conforme as variáveis do estudo. A observação dos resultados permite afirmar que a saúde mental dos participantes do estudo apresentou pontuações bem elevadas, sendo que apenas sete participantes apresentaram pontuação abaixo da média. Desta forma, houve apenas uma variável que se mostrou significativa para este domínio: a ocorrência de episódios reacionais.

A ocorrência de episódios reacionais apresentou relação de dependência com a saúde mental através do coeficiente de Spearman ($p=0,029$). A aplicação do teste exato de Fisher ($p=0,042$) demonstrou que a ocorrência de episódios reacionais é um determinante importante na queda da pontuação da saúde mental abaixo da média. As razões de chance (*Odds Ratio*) estimadas permitem afirmar que os pacientes que apresentaram episódios reacionais possuem 5,6 vezes mais probabilidade de obterem pontuações abaixo da média para a saúde mental do que os pacientes que não apresentaram reações.

5.2.4 Análise multivariada

A tradução cultural e validação do SF-36 para a população brasileira foi realizada através da aplicação do questionário em pacientes com artrite reumatóide, que representam uma população bem distinta da população dos pacientes com hanseníase. Partindo deste pressuposto e lembrando que o manual do usuário do SF-36 apresenta um esquema que mostra uma relação de dependência entre todos os domínios do questionário, sentiu-se a necessidade de avaliar a relação de dependência entre estes domínios a partir das pontuações dos participantes desta pesquisa.

Desta forma procedeu-se a análise multivariada com a aplicação do coeficiente de correlação de Spearman de forma bilateral para os domínios do SF-36, conforme apresentado na tabela 12. Os resultados obtidos a partir da comparação dos grupos revelaram haver significância estatística entre todos os domínios do questionário (valor de $p=0,001$).

Tabela 12: Coeficientes de correlação de Spearman para a análise multivariada bilateral dos domínios do SF-36 para os participantes da pesquisa.

	Capac. Funcional	Limit. por aspec. físicos	Dor	Estado Geral de Saúde	Vitalid.	Aspectos sociais	Limit. por aspec. emocionais	Saúde mental
Capacidade funcional*	+1,00	+0,67	+0,47	+0,36	+0,63	+0,62	+0,59	+0,47
Limitação por aspectos físicos*	+0,67	+1,00	+0,52	+0,56	+0,58	+0,53	+0,68	+0,53
Dor*	+0,47	+0,52	+1,00	+0,51	+0,61	+0,46	+0,55	+0,58
Estado geral de saúde*	+0,36	+0,57	+0,51	+1,00	+0,48	+0,42	+0,54	+0,50
Vitalidade*	+0,63	+0,58	+0,61	+0,48	+1,00	+0,69	+0,70	+0,76
Aspectos sociais*	+0,62	+0,53	+0,46	+0,42	+0,69	+1,00	+0,66	+0,57
Limit. por aspec. emocionais*	+0,60	+0,68	+0,55	+0,54	+0,70	+0,66	+1,00	+0,62
Saúde mental*	+0,47	+0,53	+0,58	+0,50	+0,76	+0,57	+0,62	+1,00

*Em todos os domínios o valor de $p=0,001$.

O coeficiente de correlação de Spearman é representado pela letra grega “ ρ ” (lê-se: Rho) cuja função é avaliar o grau de correlação entre os domínios conforme os seguintes parâmetros:

- $\rho = +1,0$, neste caso a correlação entre as variáveis é dita “perfeita positiva”;
- $+0,7 \leq \rho < +1,0$ a correlação é “forte positiva”;
- $+0,3 \leq \rho < +0,7$ a correlação é “moderada positiva”;
- $0 < \rho < +0,3$ diz-se correlação “fraca positiva”;
- $\rho = 0$ a correlação é “nula”.

Quando os valores do coeficiente de correlação de Spearman apresentam-se negativos, diz-se que a relação entre as variáveis são inversamente dependentes, e, assim, a elevação nos

valores de uma variável implica na diminuição dos valores da outra. No caso de correlação positiva, os valores são diretamente dependentes.

Desta forma, a análise multivariada mostra que de fato existe uma relação de dependência entre todos os domínios do SF-36 para o grupo estudado e que a dependência entre estes domínios é positiva, com grau de correlação variando de moderado a forte, uma vez que o valor de $\rho = 1,00$ só foi observado para o cruzamento dos domínios iguais. Este resultado é particularmente importante porque é um indício de que a aplicabilidade do SF-36 para pessoas com hanseníase pode ser realizada da mesma forma que é feito para outras doenças, com o benefício das propriedades discriminativas, avaliativas e preditivas do questionário.

5.3 Comparação entre o impacto da hanseníase e de outras doenças na QVRS.

Apesar de existirem limitações para este tipo de análise, foi realizada a comparação das médias de pontuação para os oito domínios de SF-36 com outras seis condições que interferem na QVRS, conforme estudos realizados na população brasileira, evidentemente com a aplicação do SF-36. Os resultados estão apresentados no gráfico 13.

Em função de a hanseníase ser uma doença que frequentemente está associada a lesões dermatológicas, optou-se pela comparação com a pesquisa realizada por Ludwig *et al.*, (2009), em Porto Alegre-RS, com 205 pessoas apresentando dermatoses variadas (acne, manchas, ceratoses, psoríase, dermatites, doenças fúngicas, queda de cabelo, vitiligo). Na análise foi possível observar que, em comparação com a hanseníase, as dermatoses só apresentaram pontuações mais elevadas no domínio vitalidade. Para todos os demais domínios, as médias de pontuação para a hanseníase foram melhores, embora não seja possível determinar se a diferença é significativamente importante.

Para a comparação das pontuações da hanseníase com a artrite reumatóide utilizou-se os resultados da pesquisa de Ciconelli (1997), no estudo para tradução e validação do SF-36 para a população brasileira. Neste estudo foram entrevistados 50 pacientes com diagnóstico de artrite reumatóide. Na comparação das pontuações, observaram-se médias mais elevadas para dois domínios em relação aos pacientes com hanseníase: estado geral de saúde e aspectos sociais.

As outras quatro condições de saúde apresentaram pontuações médias menores para todos os domínios do SF-36 em relação à hanseníase. Segue a caracterização destas condições conforme a equipe de pesquisa, local e número de participantes:

- Cefaléia crônica: pesquisa realizada por Galego *et al.*, (2007) com 100 pacientes que se encontravam em um centro especializado em São José dos Campos-SP para tratamento de cefaléia crônica em fase de estresse;
- Fibromialgia: estudo conduzido por Assumpção *et al.*, (2010) com 75 indivíduos diagnosticados com fibromialgia (FM) e tratados no departamento de fisioterapia da FMUSP;
- Osteoporose: trata-se de uma pesquisa realizada por Lemos *et al.*, (2006) com 40 indivíduos diagnosticados com osteoporose e que faziam acompanhamento clínico no departamento de reumatologia da UNIFESP-SP.
- Paraplegia: este foi o estudo que apresentou as piores pontuações médias na aplicação do SF-36, o que se justifica pela gravidade das limitações impostas pela paraplegia. Foi conduzido por Vall *et al.*, (2006) que avaliaram a QVRS de 32 pacientes com lesão medular completa de origem traumática que viviam na cidade de Fortaleza-CE.

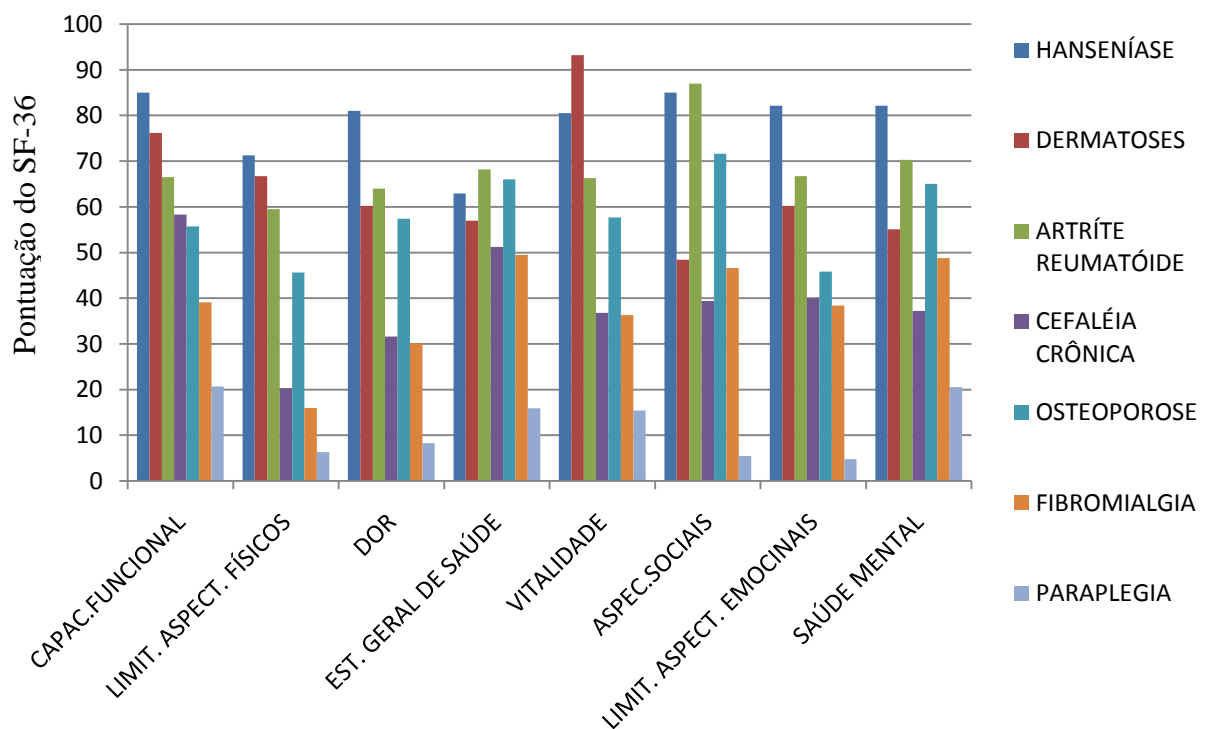


Gráfico 12: Comparação das pontuações médias do SF-36 para a hanseníase em relação às médias de outras condições de saúde. **Fonte:** Dados da pesquisa e pesquisa bibliográfica.

6 DISCUSSÃO

A proposta principal desta pesquisa foi analisar a QVRS de pessoas em tratamento da hanseníase na cidade de Teresina-PI. Para a obtenção deste objetivo, o estudo focou quatro pontos específicos e complementares:

- 1- Traçar o perfil sócio-demográfico, epidemiológico e clínico dos participantes do estudo:** entende-se que a QVRS possui multideterminantes e também que a superação do modelo biologicista do processo saúde-doença implica na visão ampliada de saúde, considerando o indivíduo no seu contexto e com suas interações sociais;
- 2- Avaliar a QVRS das pessoas com hanseníase através do questionário *Medical Outcomes 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)*:** todo processo de avaliação requer instrumentos e parâmetros, e, assim, a escolha do SF-36 se deu em função do reconhecimento, credibilidade e adaptação cultural, embora a sua aplicação para os pacientes com hanseníase tenha sido relatada em poucos estudos;
- 3- Correlacionar as variáveis sócio-demográficas e clínicas da doença com as maiores e menores pontuações do SF-36:** porque se entende que a maior contribuição deste estudo seria a possibilidade de demonstrar quais são os principais determinantes para a piora ou melhora na QVRS dos pacientes com hanseníase;
- 4- Comparar o impacto da hanseníase ao impacto de outras doenças na QVRS:** Sabe-se que a comparação de grupos de pessoas a partir da perspectiva da qualidade de vida em diferentes estudos apresenta limitações importantes, como: amostras de tamanhos diferentes; populações diferentes (sexo, idade, localização geográfica, condições sócio-econômicas); grupos de pesquisa diferentes, etc. Apesar disto, este tipo de comparação pode ser produtiva, uma vez que traz o aspecto da “relatividade” que somado às pontuações absolutas para hanseníase podem ampliar a visão sobre o real impacto da doença sobre a qualidade de vida.

Toda a discussão que ora se inicia baseia-se nos resultados obtidos a partir das informações referentes aos 107 participantes voluntários da pesquisa. As implicações

decorrentes deste trabalho são representativas destas pessoas, pois são reconhecidos os riscos e limitações para a generalização dos resultados para outros grupos. Entretanto, acredita-se que este estudo possa trazer contribuições importantes na busca da melhoria à assistência ao paciente com hanseníase e seus familiares.

Perfil sócio-demográfico e clínico dos participantes do estudo

As informações a respeito dos participantes da pesquisa permitiram traçar um perfil sócio-demográfico que, resumidamente, caracteriza-se por indivíduos adultos com 30 anos ou mais, do sexo masculino, casados ou em união estável, economicamente ativos e com baixa escolaridade e renda.

Este perfil encontrou correspondência com vários outros estudos realizados em outras regiões do Brasil. Martins (2009) estudou a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase em Dourados-MS e encontrou prevalência do sexo masculino (63,3%) em pacientes ambulatoriais. Duarte, Simonete e Ayres (2007) em estudo realizado em Botucatu-SP verificaram predominância estatisticamente significativa dos pacientes com união estável (78%), com idade entre 30 e 49 anos (51%), com escolaridade correspondente ao ensino fundamental incompleto (68%), e média de renda familiar per capita de 1,1 salários.

Aquino *et al.*, (2003) realizaram uma pesquisa com 207 pessoas infectadas por hanseníase em Buriticupu-MA, uma cidade considerada hiperendêmica e de baixo Índice de Desenvolvimento Humano-IDH. Neste estudo os pesquisadores observaram o predomínio de pessoas casadas (45,9%), do sexo masculino (60,9%), com escolaridade de 1º grau (56%), lavradores (40,1%), com renda familiar inferior a um salário mínimo (76,3%) e na faixa etária de 14 a 44 anos (63,3%).

As condições sócio-econômicas foram apontadas em todos estes estudos como fatores determinantes para o contágio e proliferação da hanseníase, sendo um fator adicional aos determinantes biológicos de cada indivíduo. A lógica apontada nestes estudos sugere que a baixa escolaridade está diretamente relacionada à baixa renda familiar, o que implica em precárias condições de moradia, higiene e alimentação, que por sua vez favorecem a condições ambientais adequadas ao contágio e proliferação do bacilo de Hansen em indivíduos geneticamente vulneráveis.

Por fim, baixa escolaridade e renda implicam em dificuldade de acesso à saúde, levando à permanência de uma grande quantidade de indivíduos com formas contagiosas de hanseníase e que levam muito tempo para serem diagnosticados. Este processo cíclico se reflete nos elevados níveis de incapacidade observados na atualidade e na alta prevalência em menores de 15 anos, que são indicadores de diagnóstico tardio e da força da endemia, respectivamente (AQUINO *et al.*, 2003; BRASIL, 2008a).

Com relação à prevalência do sexo masculino entre os participantes do estudo, deve-se fazer algumas considerações importantes. Esta prevalência é referente aos pacientes que estão em tratamento e não pode ser confundida com os coeficientes de detecção para o município. Com relação à detecção, existe uma leve prevalência entre as mulheres na cidade de Teresina-PI: no período de 2001 a 2009 foram registrados 6.189 casos de hanseníase, sendo que 3.216 eram mulheres (51,96%) e 2.973 eram homens (48,04%) (SINAN-FMS, 2010).

Desta forma, a prevalência do sexo masculino entre os participantes desta pesquisa tem a seguinte explicação: 1º- o tratamento para as formas MB leva, em média, o dobro do tempo em relação ao tratamento para casos PB; 2º- observou-se que as formas MB prevalecem significativamente no sexo masculino. Assim, a maior quantidade de pacientes do sexo masculino encontrada nas unidades de saúde se deve ao tratamento mais prolongado e não à diferença de detecção de hanseníase entre os sexos.

Com relação à situação ocupacional dos participantes do estudo, observou-se o alto percentual de pessoas funcionalmente ativas (77,6 %) e estudantes (11,2%). Outro aspecto importante é que 33,6% dos participantes relataram alteração temporária ou permanente na sua rotina após o surgimento da hanseníase. A pesquisa realizada por Duarte, Simonete e Ayres (2007) encontrou um padrão semelhante, com 84% dos pacientes estudados em fase economicamente produtiva da vida (15-59 anos). Goulart *et al.*, (2002) encontrou 71% de pacientes entre 15-54 anos em uma pesquisa com 184 pacientes em um centro de referência de Uberlândia-MG.

Aquino *et al.*, (2003) encontrou 14 % de estudantes em tratamento da hanseníase em sua pesquisa e relata ser esta uma situação preocupante, porque a elevada prevalência da enfermidade em pessoas jovens revela que a região tem índices altos de bacilo circulante no meio.

As informações encontradas na literatura apontam a hanseníase como uma doença com alto potencial incapacitante, o que interfere drasticamente no trabalho e na vida social do paciente, acarretando perdas econômicas e traumas psicológicos (AQUINO *et al.*, 2003;

DUARTE; SIMONETI; AYRES, 2007). Este aspecto pode ser ainda mais impactante quando acomete o provedor familiar: subempregado e sem seguro social, conforme o perfil observado neste estudo.

As características clínicas dos participantes do estudo revelam leve prevalência dos casos MB (53,3%) e formas tardias (tuberculóide, dimorfa e virchowiana= 69,2%). Quanto ao grau de incapacidade avaliada no diagnóstico, prevaleceu o grau zero (66,4%) enquanto 10,3% grau II. Quanto à prevalência das formas MB, deve-se considerar que neste caso o tratamento é mais longo, implicando na presença maior destes pacientes nas unidades de saúde. Se for considerada apenas a detecção, observa-se que para o período 2001-2009 prevaleceram as formas PB no diagnóstico com 62,3% dos casos em Teresina-PI (SINAN, 2010).

O percentual elevado das formas polarizadas (tuberculóide, dimorfa e virchowiana) de hanseníase aliado ao elevado percentual de grau II de incapacidade física no diagnóstico são indicativos de diagnóstico tardio da hanseníase. A pesquisa realizada por Pereira (2010) analisou a evolução dos percentuais de grau II de incapacidade em Teresina-PI para o período 2001-2008, encontrando percentuais de 5,55% em 2001, com elevação para 7,23% em 2008. Esses percentuais podem indicar piora na precocidade do diagnóstico, mas também pode significar uma melhoria na avaliação física feita no momento do diagnóstico.

O grau II de incapacidade (avaliado no diagnóstico) maior que 10% é classificado como “alto” pelo MS, sendo esta a avaliação feita para o percentual observado em nosso estudo. O elevado grau II de incapacidade observado entre os participantes desta pesquisa pode estar relacionado com o fato de a pesquisa ter sido realizada em áreas de alto risco para endemia, bem como pela inclusão do centro de referência da região norte do município.

Ainda com relação às características clínicas dos participantes do estudo, observou-se um percentual elevado de pacientes com outra doença, fato que pode estar associado à piora da qualidade de vida. Quanto aos casos de recidiva e reações adversas, observou-se que a incidência é variada para os estudos encontrados, sendo condições importantes e associadas à piora na qualidade de vida.

A ocorrência de episódios reacionais é mais comum nas formas MB de hanseníase porque existe relação direta entre a quantidade de bacilos e a resposta imune do hospedeiro, entretanto, as reações podem ocorrer em todas as formas clínicas, com exceção do grupo indeterminado. A ocorrência de reações geralmente segue fatores desencadeantes, tais como infecções intercorrentes, vacinação, gravidez, puerpério, uso de medicamentos iodados,

estresse físico e emocional, devendo ser prontamente diagnosticadas e tratadas. (OPROMOLLA, 2000; KAHAWITA, 2008).

Como as reações estão associadas às formas avançadas de hanseníase, pode-se afirmar que os percentuais de reações encontrados no estudo são elevados, indicando mais uma vez, diagnóstico tardio (GOULART *et al.*, 2002).

Com relação aos casos de recidiva, um estudo realizado por Corrêa, Ivo e Honer (2002) com 282 pacientes em um centro de referência de Campo Grande-MS considerou elevado o percentual de 9,6% de casos de recidiva. Este percentual é equivalente ao encontrado neste estudo. Cabe salientar que a maior causa de recidiva é o tratamento poliquimioterápico inadequado ou incorreto, de modo que níveis elevados de recidiva podem indicar falha nas estratégias de acompanhamento dos pacientes ou falhas no processo de diagnóstico (GOULART *et al.*, 2002).

Por fim, observou-se que mesmo com elevados percentuais de incapacidade avaliados no diagnóstico e com a significativa carga de morbidade associada à hanseníase, existia um baixo percentual de pacientes (25,2%) que faziam algum tipo de terapia complementar ao tratamento medicamentoso da hanseníase. Este aspecto pode estar relacionado com os achados de Pereira (2010) que estudou o acesso dos pacientes com hanseníase ao serviço de fisioterapia na cidade de Teresina-PI, apontando como dificuldades: concentração de encaminhamento de pacientes a um centro filantrópico (55%); encaminhamento de pacientes “sem destino”, nos quais os profissionais diziam não saber para onde esses pacientes se dirigiam; entre os entrevistados somente 7,25% foram encaminhados à fisioterapia, e dentre estes, 40% encontraram dificuldades porque a clínica era distante ou porque desistiram deste serviço.

O alto índice de pessoas economicamente ativas entre os participantes do estudo pode estar relacionado com a diminuição na procura por tratamentos complementares, uma vez que esses pacientes preferem manter uma rotina normal de trabalho na tentativa de omitir a existência da doença no meio social em que vivem.

A análise das características epidemiológicas dos participantes do estudo apresentou resultados muito interessantes, considerando-se os aspectos relacionados ao ciclo de transmissão da doença. No estudo de Oliveira (2008) foi realizada a distribuição espacial dos casos de hanseníase na região urbana de Teresina-PI, sendo os bairros classificados conforme a prevalência da doença em menores de 15 anos. De acordo com essa classificação, constatou-se que quase metade dos participantes deste estudo é proveniente de áreas de alto ou médio risco para a hanseníase. Alia-se a este fato, o elevado percentual de participantes com casos na

família (38,3%) e a demora de um ano ou mais para o diagnóstico da doença (70% dos pacientes).

Este perfil epidemiológico consta na literatura como intimamente associado ao risco aumentado de contrair a enfermidade. Sabe-se que a doença incide sobre pessoas independentemente da idade ou sexo, entretanto, considera-se que o principal grupo de risco é o adulto jovem pobre, que relata outro caso de hanseníase em seu lar e que, quanto mais íntimo e prolongado é o contato, maior a possibilidade de transmissão da hanseníase (VAN BEERS; HATTA; KLATSER, 1999; LOMBARDI, 1990). Talhari e Neves (1997) ordenam em modo decrescente os riscos de contrair a doença: contatos familiares de doentes de formas MB; contatos extradomiciliares de doentes MB; e contatos de doentes portadores das formas PB.

Desta forma, a demora no diagnóstico de pacientes em áreas endêmicas influi na manutenção da cadeia de transmissão. Por outro lado, o diagnóstico tardio implica em mais morbidade relacionada à doença e indica ineficiência das estratégias de controle deste agravo.

O modo de detecção do caso de hanseníase é um indicador operacional relacionado à forma como o serviço de saúde se organiza para prestar a assistência ao paciente com hanseníase, sendo que o modo de detecção pode ser passivo ou ativo. A detecção passiva abrange os encaminhamentos e a demanda espontânea, enquanto a busca ativa compreende o exame dos contatos do paciente e o de coletividades (escolas, presídios, quartéis etc.).

Os percentuais encontrados neste estudo são condizentes com a pesquisa de Lana *et al.*, (2008) que estudou 1.461 casos de hanseníase no Vale do Jequitinhonha-MG, encontrando 62,6% dos casos diagnosticados por demanda espontânea; 27,9% por encaminhamentos; 7,8% (n=50) por exames de contato e 1,7% (n=11) por exame de coletividade. A detecção passiva abrangeu 90,5% desses casos, semelhante ao presente estudo (85,9%). Isto implica dizer que, mesmo existindo o mapeamento das áreas de risco, a detecção de novos casos de hanseníase para a população de estudo dependeu imensamente da demanda espontânea do paciente pelo serviço de saúde.

O último aspecto referente ao perfil dos participantes deste estudo trata da auto-percepção da condição de saúde. No que diz respeito a este quesito, encontraram-se poucas referências, porém, algumas considerações importantes são colocadas conforme as impressões dos pesquisadores.

Com relação à auto-percepção de preconceito e estigma, considerou-se o conceito desenvolvido por Goffman (1988) que encontra nesta manifestação sociocultural três tipos fundamentais: as abominações do corpo, os defeitos de caráter e a proveniência social. No

caso da hanseníase, o estigma se refere ao descrédito, à desqualificação e à marginalização social em função de deformidades físicas do paciente (QUEIROZ; CARRASCO, 1995).

Enquanto manifestação sócio-cultural, o estigma repercute em cada indivíduo em padrões comportamentais socialmente similares. Desta forma, os pacientes com hanseníase na Índia tendem a serem indivíduos conformados com o papel social a eles atribuído, enquanto que nos Estados Unidos a resposta dos indivíduos ao estigma tende a ser agressiva e reativa a este estereótipo. No Brasil, sugere-se que há uma forte tendência para o “encobrimento” da doença com o apoio do núcleo familiar e, até mesmo, dos serviços de saúde (OLIVEIRA, 2008).

Os achados da pesquisa apontaram para este padrão, uma vez que a maioria dos participantes apontou o preconceito como o aspecto mais negativo da hanseníase; 74,8% omitem a doença; e 27,1% se sentiram discriminados pelo menos uma vez. A impressão obtida é que mesmo não sofrendo preconceito, os pacientes temem este aspecto relacionado à hanseníase e se esforçam para não serem expostos.

A análise do perfil do participante do estudo somado ao conhecimento adquirido nas visitas às gerências e regionais de saúde passou a impressão de que o modelo de atenção à saúde às pessoas com hanseníase em Teresina ainda prioriza a assistência, intervindo de forma ineficiente nos determinantes da endemia e da estigmatização do acometido e sua família, conforme preconiza a OMS.

A QVRS dos participantes da pesquisa

As pontuações de QVRS dos participantes do estudo serão discutidas em conjunto com a comparação das pontuações para outras doenças, pois entende-se que desta forma a abordagem será mais abrangente e significativa.

Os escores médios de pontuação dos domínios do SF-36 para os participantes do estudo apresentam pontuações elevadas e compatíveis com um baixo comprometimento da QVRS pela hanseníase (tabela 06). Foram encontrados resultados semelhantes para alguns domínios na comparação com outros estudos que aplicaram o SF-36 para pacientes com hanseníase. A comparação das médias com outros estudos pode ser vista por completo no anexo XI.

No estudo de Maitto e Souza (2005), o questionário SF-36 foi aplicado em 20 pacientes com hanseníase que estavam sendo acompanhados na Faculdade de Medicina da USP, em Ribeirão Preto-SP. Estes pesquisadores concluíram que a hanseníase provoca baixa repercussão na QVRS, e, a análise das médias permite dizer que, no geral, a QVRS dos participantes da pesquisa foi melhor em comparação a este estudo. Acredita-se que as boas médias do estudo de Maitto e Souza estão associadas ao fato de a pesquisa ter sido realizada com pacientes que apresentavam apenas graus zero e I de incapacidade no diagnóstico, por outro lado número pequeno de participantes pode ter sido um viés.

Numa pesquisa realizada por Martins (2009) em Dourados-MS o SF-36 foi aplicado em 30 pacientes, sendo que a maioria possuía a forma virchowiana (76,4%) de hanseníase e algum grau de incapacidade física (60,0%), concluindo-se que nas formas graves de hanseníase há um comprometimento significativo da QVRS. Em relação à presente pesquisa, observa-se que o estudo de Martins apresentou médias de pontuações do SF-36 menores para todos os domínios, sendo que três deles ficaram abaixo da média. Esse estudo reforça os resultados desta pesquisa que também encontrou correlação significativa entre formas graves de hanseníase com a piora da QVRS.

Também é importante destacar o estudo de Orsini (2008) que aplicou o SF-36 em 85 pessoas remanescentes de um leprosário na cidade de Betim-MG, todos tratados e curados da hanseníase em projeto piloto para a implantação da PQT a partir de 1987. Apesar de os pacientes não possuírem mais hanseníase, o estudo serve como forma de avaliar a repercussão das lesões permanentes na QVRS naqueles pacientes curados. As pontuações médias dos escores do SF-36 para os participantes deste estudo apresentaram-se inferiores para sete domínios em relação à esta pesquisa. A análise do perfil clínico dos participantes do estudo de Orsini revela uma alta prevalência das formas MB (89,5%) de hanseníase; elevado percentual de grau I (38,6%) e II (27,7%) de incapacidade mesmo depois da cura; e percentual elevado de episódios reacionais durante (40,8%) e após (26%) o tratamento com PQT. Enfim, é o perfil esperado para os pacientes que viviam no ambiente de alta endemicidade do leprosário.

Os resultados da pesquisa de Orsini são particularmente importantes porque demonstram que o comprometimento físico e mental da hanseníase continua para aqueles pacientes com formas graves da doença, ainda que curados, prejudicando substancialmente a QVRS.

Em um estudo realizado por Barbosa *et al.* (2008) utilizou-se as escalas SALSA e participação em 69 indivíduos maiores de 15 anos no Município de Sobral-CE, concluindo-se que neste município muitos casos de hanseníase apresentam grandes necessidade nos campos

físico, social, econômico e psicológico. Este estudo também apontou que estas duas escalas são instrumentos importantes para a ampliação da capacidade de avaliação, buscando-se a incorporação da abordagem das limitações de atividades e/ou de restrições à participação como um possível caminho para o alcance de intervenções eficientes de reabilitação que direcionem para uma abordagem integral, ultrapassando os limites da abordagem das questões físicas associadas à doença.

O estudo do impacto da hanseníase na qualidade de vida só reforça a necessidade de implementação de estratégias mais efetivas de diagnóstico precoce e quebra da cadeia de transmissão da doença, uma vez que a forma inicial da hanseníase apresentaram reduzido impacto negativo na QVRS. Por outro lado, o diagnóstico tardio implica no estabelecimento de formas graves e incapacitantes de hanseníase que estão diretamente relacionadas à baixa QVRS mesmo no paciente curado.

A comparação com outros estudos revelou que a hanseníase é menos severa em relação a outras seis condições que interferem na QVRS (dermatoses, artrite reumatóide, cefaléia crônica, fibromilagia, osteoporose e paraplegia), evidentemente considerando-se apenas os participantes de cada estudo.

Este tipo de comparação é comum na literatura e traz grandes limitações, podendo trazer uma falsa impressão sobre a carga real que a morbidade provoca sobre a QVRS. Neste sentido somos levados a pensar que a hanseníase é uma doença com baixa repercussão na qualidade de vida, no entanto, é necessário observar que a maioria dos participantes da pesquisa apresenta formas brandas de hanseníase, e por isso as médias de pontuações do SF-36 são elevadas.

A análise das pontuações para as formas mais graves de hanseníase revelam o verdadeiro impacto da enfermidade na QVRS. Outro ponto a ser considerado é que mesmo sendo proporcionalmente inferiores, os percentuais de pacientes com formas mais graves de hanseníase entre os participantes da pesquisa são elevados do ponto de vista absoluto, pois estão acima dos parâmetros considerados adequados pelo MS.

Portanto, as pontuações observadas para o todo não podem ser tomadas como base; pelo contrário, devem-se priorizar as ações de atenção e melhoria da qualidade de vida para os pacientes com formas graves de hanseníase e agir nos determinantes sociais e epidemiológicos da doença, reforçando a idéia de que todas as complicações oriundas da hanseníase são evitáveis caso haja o diagnóstico oportuno.

Correlação das variáveis sócio-demográficas e clínicas da doença com SF-36

A comparação dos grupos a partir das diversas variáveis desta pesquisa resultou em uma complexa variedade de correlações, verificadas através de diversos recursos estatísticos, que ao final confluíram para poucos determinantes da piora da QVRS entre os participantes da pesquisa. Estes determinantes são: tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico da doença; classificação operacional; ocorrência de episódios reacionais; grau de incapacidade no diagnóstico; e discriminação.

Diagnóstico tardio

A demora para a detecção do caso é um dos determinantes mais importantes para a piora da QVRS do paciente com hanseníase, e as repercussões negativas podem ser estendidas aos pacientes curados. Como se sabe, a hanseníase é uma doença crônica e progressiva, de modo que a demora no diagnóstico está associada ao desenvolvimento de formas graves e incapacitantes da doença.

A evolução da hanseníase depende do estado imunológico do paciente, do grau de endemicidade do meio e de outros componentes genéticos que facilitam ou dificultam a relação entre bacilo e hospedeiro (OSUGUE; OSUGUE, 2005). Segundo Aquino *et al.*, (2003) para aqueles indivíduos suscetíveis, a demora no diagnóstico permite a evolução da forma inicial mais benigna (indeterminada) para as formas polares e mais incapacitantes (tuberculóide, dimorfa e virchowiana).

A relação entre o diagnóstico tardio e o surgimento de incapacidades foi significativa neste estudo (gráfico 11), sendo possível observar que o grau de incapacidade aumenta em função da demora para a detecção do caso. Vale destacar que, para os participantes do estudo, o grau II de incapacidade só foi observado nos indivíduos que demoraram dois anos ou mais para receberem o diagnóstico de hanseníase.

Esses achados são correspondentes aos encontrados na pesquisa de Ferreira (1998) que procurou validar o grau de incapacidade como indicador de diagnóstico tardio da hanseníase. Ferreira estudou 3.291 casos de hanseníase no Rio Grande do Sul, encontrando razões de chance (*Odds Ratio*) para a presença de incapacidades 2,3 vezes maiores para o diagnóstico

entre um e dois anos de atraso; 4,4 vezes maiores para o atraso de dois até quatro anos no diagnóstico; e 13,7 vezes maiores para a demora maior que quatro anos no diagnóstico da hanseníase, sendo todos comparados ao grau de incapacidade avaliado no diagnóstico feito até cinco meses em relação ao início dos sintomas.

Segundo Kumar *et al.*, (2004), as deformidades são raras em pacientes diagnosticados com menos de um ano após o primeiro sintoma. As deformidades aumentam de 3,9% quando o diagnóstico é dado entre um e três anos após os primeiros sintomas, passando a 25% quando o diagnóstico é tardio (acima de 8 anos de evolução).

Em um estudo realizado por Alves *et al.*, (2010) com 167 pacientes na cidade de São Paulo, verificou-se que o tempo de evolução da hanseníase antes do diagnóstico apresentou relação direta com o grau de incapacidade encontrado, sendo que os pacientes que apresentaram alto grau de incapacidade (grau II) apesar do pouco tempo de evolução da doença antes do diagnóstico, apresentaram formas MB da doença.

Para Soares (2000) através do percentual de casos diagnosticados já com alguma incapacidade física decorrente da hanseníase, é possível avaliar tanto o componente operacional quanto o epidemiológico, visto que o diagnóstico tardio favorece a manutenção de fontes de infecção.

Em relação à QVRS encontraram-se correlações significativas entre a piora dos escores médios do SF-36 e a demora no diagnóstico para cinco domínios: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, estado geral de saúde, aspectos sociais e dor. Não por coincidência estes mesmos domínios estão significativamente correlacionados às incapacidades e episódios reacionais (tabela 09 e 10).

Desta forma, considera-se que o tempo é determinante para o surgimento de incapacidades, e estas também são determinadas pela ocorrência de episódios reacionais. Assim, a relação entre diagnóstico tardio e piora na QVRS é uma medida indireta das lesões provocadas pela evolução prolongada do bacilo no hospedeiro suscetível, levando ao surgimento de reações e incapacidades.

Classificação operacional

De uma forma prática pode-se dizer que as formas MB (dimorfa e virchowiana) estão relacionadas à menor resistência do hospedeiro ao bacilo e por isso necessitam de um

esquema terapêutico mais longo, sendo que as repercussões deste tipo de infecção são mais graves caso haja demora no diagnóstico. Nos casos PB observa-se maior resistência do hospedeiro ao bacilo, implicando em menos lesões e menos tempo de tratamento (COTRAN *et al.*, 2000).

Os resultados desta pesquisa apontam exatamente para este tipo de correlação, uma vez que, na comparação de grupos, observou-se que as formas MB de hanseníase (dímorfa e virchowiana) se apresentaram como determinantes importantes para condições associadas, e para piora dos escores de QVRS.

Assim, observou-se que as formas MB são mais frequentes no sexo masculino (*Odds Ratio* = 4,8 vezes) do que no sexo feminino (gráfico 03). A análise dos resultados permitiu deduzir que a prevalência das formas MB no sexo masculino está associada à maior demora para a busca de tratamento médico observada entre os homens, fato que permitiria a evolução de formas PB da doença. Verificou-se que existe uma diferença significativa (teste de Mann-Whitney, $p=0,048$) para o tempo de demora na detecção do caso de hanseníase entre os sexos, sendo que as mulheres demoram em média 12,6 meses para receberem o diagnóstico, enquanto os homens demoram 26,9 meses em média.

As formas MB de hanseníase estão significativamente associadas às lesões secundárias da doença (gráficos 10 e 11), embora tenha sido verificado esse tipo de lesão em todas as formas de hanseníase entre os participantes do estudo.

Ferreira (1998) também analisou a relação entre lesões secundárias e formas de hanseníase, verificando risco estimado significativamente mais alto para os indivíduos do sexo masculino e para os casos MB.

Também foi encontrada correlação significante entre as formas MB de hanseníase e a presença de outra doença (gráfico 06), entretanto não houve argumentos suficientes em outros estudos para afirmar se as formas MB se desenvolvem mais facilmente em pacientes com outra doença ou se a outra doença se instala mais facilmente no paciente com as formas MB de hanseníase.

Acredita-se que este processo pode acontecer nos dois sentidos, uma vez que tanto a hanseníase quanto outras doenças podem se desenvolver em um indivíduo imunologicamente fragilizado, ou uma vez que a enfermidade esteja instalada, pode implicar em baixa das defesas do indivíduo acometido.

A pesquisa de Magalhães *et al.*, (2010) estudou 105 pacientes com hanseníase em Vitória-ES e verificou que a presença de helmintos intestinais em pacientes PB reduz a imunidade das células T tipo-1 e aumenta o risco do desenvolvimento das formas MB de

hanseníase. Isto reforça a idéia de que doenças que interfiram com a imunidade dos pacientes podem favorecer o desenvolvimento das formas MB de hanseníase.

As formas MB de hanseníase mostraram-se significativamente determinantes na ocorrência de episódios reacionais (gráfico 05) com razões de chance 2,8 vezes maiores em relação aos participantes PB.

Essa relação se explica justamente pelo fato de as reações serem manifestações do sistema imunológico do doente frente ao antígeno do bacilo, acarretando processos inflamatórios agudos secundários à liberação de antígenos e reações de hipersensibilidade. Assim, a elevada carga de bacilos dos pacientes MB resulta em maior quantidade de episódios reacionais (MENDONÇA *et al.*, 2004).

Vale ressaltar que as reações mais importantes são as tipos 1 (um) e 2 (dois). A reação tipo 1 ou reversa caracteriza-se por um processo agudo nos locais onde existe a presença de antígenos bacterianos, seja na pele ou no nervo periférico. A reação tipo 2, cuja manifestação clínica mais freqüente é o eritema nodoso hansênico, manifesta-se com lesões dolorosas de pele, podendo estar associadas a lesões de nervos, olhos, articulações, principalmente as distais, linfonodos e outras estruturas, sendo que é uma complicação imunológica típica dos pacientes MB (ORSINI, 2008). Esta correlação entre formas MB e reação tipo 2 reforça os achados da pesquisa.

As formas MB também foram determinantes para que o paciente se sentisse discriminado (gráfico 08), pois nestes pacientes as lesões e deformidades são mais visíveis. Queiroz e Carrasco (1995) também defendem que os doentes que apresentam sinais mais pronunciados da doença, como manchas em partes visíveis do corpo ou deformidades físicas, encontram-se numa situação de estigma ainda mais pronunciado. As incapacidades e deformidades são responsáveis pelo estigma e preconceito que recaem sobre seus portadores (BARSIL, 2002).

Verificou-se também que os pacientes com formas PB omitem mais a doença em relação aos casos MB (gráfico 07), fato que reflete um padrão cultural de enfrentamento da doença e ao mesmo tempo expõe um mecanismo de defesa dos indivíduos acometidos. Assim, a presença de lesões discretas em pacientes PB favorece a omissão da doença, sendo este um mecanismo de defesa contra o preconceito e a discriminação. Cabe destacar que a prevalência de casos PB no sexo feminino justifica a correlação significativa entre o sexo feminino e omissão da hanseníase (gráfico 04).

Com relação à QVRS observou-se que as formas MB foram determinantes (tabela 08) para a piora das pontuações em quatro domínios do SF-36: capacidade funcional, dor, estado

geral de saúde e aspectos sociais. A pesquisa de Martins *et al.*, (2008) também encontrou associação significativa entre piora na qualidade de vida e formas MB de hanseníase, sem especificar no entanto, os componentes da qualidade de vida. A escassez de referências específicas para o SF-36 em pessoas com hanseníase dificultou uma discussão mais aprofundada destes aspectos.

A impressão que se obtém a partir dos resultados é a de que a relação das formas MB com a ocorrência de reações e lesões secundárias pode estar diretamente relacionada com a piora do componente físico do SF-36 (capacidade funcional, dor, estado geral de saúde), enquanto que, o preconceito e o estigma associados às lesões mais visíveis das formas MB podem implicar em piora nos aspectos sociais.

Ocorrência de episódios reacionais e Grau de incapacidade no diagnóstico

Estas duas variáveis são abordadas em conjunto porque estão intimamente relacionadas, estabelecendo-se em cada indivíduo por meio de uma combinação complexa de fatores ambientais e biológicos, aliados à demora no diagnóstico. Na análise das relações de determinação entre estas variáveis somos induzidos a imaginar que a ocorrência de episódios reacionais é determinante para o estabelecimento de lesões secundárias, entretanto, a prática mostra que estas podem ocorrer em pessoas que não sofreram reações.

Os resultados demonstraram que as lesões secundárias e os episódios reacionais são significativamente determinantes para que o paciente tenha se sentido discriminado em algum momento (gráfico 09), sendo que os aspectos históricos e culturais para este tipo de relação já foram discutidos.

Para os participantes da pesquisa estas duas condições, mostraram-se fortemente determinantes para a piora da QVRS, com destaque para os episódios reacionais que determinaram queda significativa de pontuação para todos os domínios do SF-36 (Tabelas 09 e 10).

Diante destes achados cita-se mais uma vez o estudo de Martins *et al.*, (2008) que relatou maior prejuízo na qualidade de vida para os pacientes que apresentaram reação hanseníase e/ou incapacidade física.

Em sentido parecido, embora com resultados opostos, Maitto e Sousa (2005) relatam baixa repercussão na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase e atribui estes resultados ao reduzido grau de incapacidade entre os participantes do estudo.

Por tudo que foi visto, consideram-se duas causas plausíveis para a baixa QVRS dos pacientes com reações e incapacidades: 1- as lesões limitam de fato o componente físico da QVRS e comprometem diretamente este aspecto; 2- a associação histórico-cultural entre as lesões da hanseníase e o estigma impactam diretamente sobre o componente da saúde mental.

Por fim, observou-se que o domínio da saúde mental apresentou relação de dependência significativa com a ocorrência de reações. Os achados sugerem que os episódios reacionais são determinantes na piora das pontuações do SF-36 para a saúde mental. Em sentido oposto, Opromolla (2000) relata que as reações podem ser desencadeadas por distúrbios psicológicos, sugerindo que a saúde mental é que seria determinante para o surgimento de reações. Neste caso pode-se sugerir que o processo ocorra nos dois sentidos.

O paciente relata ter sofrido discriminação

Esta variável apresentou-se significativamente determinante para a piora dos escores de pontuação para os seguintes domínios: dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Cabe destacar que os dois componentes do SF-36 mais fortemente relacionados com habilidades motoras (capacidade funcional e limitação por aspectos físicos) não foram significativamente afetados pelo fator discriminação.

Estes achados sugerem que a discriminação compromete significativamente os aspectos mais relacionados à saúde mental, inclusive com alteração do limiar de dor.

Sob esta perspectiva Figueiró *et al.*, (2005) defendem que a dor é, ao mesmo tempo, uma experiência sensorial e emocional e, além disso, um fenômeno completamente subjetivo. Este autor relata que as emoções são delineadoras das relações entre sensação dolorosa, medo e comportamento. Desta forma, tanto a percepção quanto a expressão da dor podem ser mediadas e moduladas pelos significados únicos atribuídos por cada paciente à sua condição e influenciados por seu sexo, gênero, crenças, religião e cultura.

A associação entre o preconceito e a limitação da qualidade de vida do paciente com hanseníase é tratada de modo superficial nos estudos encontrados, a maioria dos autores refere

impressões ou relatos de pacientes, sobretudo dos ex-internos dos hospitais colônias. Acredita-se que mecanismos semelhantes aos implicados na subjetividade da dor podem estar relacionados com a piora que a discriminação provoca em outros domínios do SF-36.

Cabe salientar o trabalho de Martins e Caponi (2010) que relaciona os aspectos históricos e a falta de informação sobre os mecanismos da doença como aspectos perpetuantes do estigma associado à doença. Estes autores também associam o preconceito à presença de seqüelas, que já foram demonstradas como limitantes em diversas dimensões da vida do indivíduo acometido.

7 CONCLUSÃO

A proposta deste estudo de analisar a QVRS de pessoas em tratamento da hanseníase na cidade de Teresina partiu do pressuposto de que a hanseníase é uma condição determinada por múltiplos fatores e que pode influenciar a vida das pessoas acometidas, interferindo na sua condição e percepção de saúde. Assim, assumiu-se a multidimensionalidade e subjetividade que envolve o tema, buscando uma visão ampliada sobre a problemática através: da aplicação de um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida; do delineamento do perfil sócio-demográfico, clínico e epidemiológico dos participantes da pesquisa; do estabelecimento de correlações entre os determinantes da QVRS; e da comparação do impacto da hanseníase ao impacto de outras doenças na QVRS. Ao final do estudo, obtiveram-se subsídios para as conclusões que seguem.

O estudo revelou que o perfil sócio-demográfico dos participantes é semelhante ao encontrado em outras áreas hiperendêmicas: caracteristicamente composto por indivíduos adultos com 30 anos ou mais (74,2%); do sexo masculino (62,6%); casados ou em união estável (60,7%); economicamente ativos (77,6 %); e que possuem baixa escolaridade (62,6% até o ensino fundamental) e baixa renda (74,8 % das famílias com até R\$ 1.391,00). Cabe destacar o percentual elevado de indivíduos que relatou alteração temporária ou definitiva da capacidade de estudo e trabalho formal/informal (33,6%) em função da hanseníase.

As características clínicas e epidemiológicas dos participantes do estudo revelaram: predomínio das formas MB de hanseníase (53,3%); elevado percentual de grau II incapacidade no diagnóstico (10,3%), demanda proveniente de áreas de alta endemicidade (44,8%) e com relato de caso em pessoas próximas (38,3%), sendo diagnosticados tardiamente e por detecção passiva (85,7%). Estes resultados sugerem baixa eficácia das medidas de controle e prevenção da endemia, típicas de um modelo assistencialista.

Quanto à auto-percepção do estigma e da QVRS, observou-se que a maioria dos participantes utiliza a omissão da doença como mecanismo de defesa (78,4%), mas, mesmo assim, parte significativa dos participantes relata ter sofrido preconceito (27,1%), que caracteristicamente foi mais observado entre os pacientes com lesões visíveis.

A correlação entre as variáveis do estudo revelou cinco determinantes principais para a piora significativa da QVRS para os participantes do estudo: diagnóstico tardio, estabelecimento de formas MB de hanseníase, ocorrência de episódios reacionais, grau II de incapacidade presentes no diagnóstico e o preconceito.

O diagnóstico tardio mostrou-se como o fator determinante na evolução da doença para formas avançadas (teste do χ^2 de Pearson com $p=0,017$ para as formas MB de hanseníase) e incapacitantes de hanseníase (teste do χ^2 de Pearson com $p=0,001$ para o grau II de incapacidade). Esta relação de determinação ficou evidente com a predominância de formas MB em participantes do sexo masculino que demoraram em média o dobro do tempo para serem diagnosticados (teste de Mann-Whitney, $p=0,048$). Deve-se considerar também que o diagnóstico tardio implica na manutenção da cadeia de transmissão da doença, denunciando estratégias ineficazes de controle e prevenção deste agravo.

As formas MB de hanseníase são determinantes na piora da QVRS por estarem intimamente relacionadas ao desenvolvimento de incapacidades (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,001$) e ocorrência de episódios reacionais (teste do χ^2 de Pearson, $p=0,017$). Estes, por sua vez, comprometem o componente físico da QVRS na medida em que afetam funções motoras, e, como se manifestam por lesões visíveis, desencadeiam todo um processo histórico-cultural que resulta no preconceito, comprometendo significativamente o componente da saúde mental do SF-36.

Verificou-se também que, em média, a pontuação de QVRS foi elevada para os participantes do estudo em função da pontuação dos participantes com formas leves de hanseníase. Entretanto, as formas graves implicam em piora bastante significativa da QVRS. Em função disto, a comparação da hanseníase com outras doenças se mostra relativamente favorável, embora se saiba que esta não é a realidade para as formas graves de hanseníase.

Neste momento cabe destacar que a análise multivariada feita para os domínios de SF-36 sugeriu que este instrumento é adequado à avaliação da qualidade de vida do paciente com hanseníase, pois apresentou correlação significativa em todos os domínios para o grupo estudado. Também é preciso mencionar que o SINAN enquanto fonte de informação para planejamento e estruturação das ações em saúde, apresentou melhoria com relação à qualidade de notificação, pois não se observou presença de duplicidades. Entretanto, o SINAN precisa melhorar a qualidade das informações relativas ao acompanhamento e fechamento dos casos de hanseníase que apresentaram falhas graves na realização deste estudo.

Ao final da pesquisa verificou-se que a hanseníase continua acometendo as classes sociais menos favorecidas em áreas historicamente endêmicas provocando percentuais elevados de lesões secundárias que repercutem negativamente na capacidade de trabalho e na qualidade de vida das pessoas acometidas, perpetuando o estigma e preconceito milenar associado à doença.

Por fim, o contexto mundial de enfrentamento da hanseníase aponta para o alcance das metas de eliminação da doença enquanto problema de saúde pública e o estabelecimento de objetivos voltados para a reintegração social do paciente e superação do estigma. Neste contexto, o Brasil apresenta grandes deficiências, pois precisa implantar/implementar estratégias que possam acelerar a melhoria dos resultados em todos os sentidos.

O estudo do impacto da hanseníase na qualidade de vida reforça a necessidade de implementação de estratégias mais efetivas de diagnóstico precoce e quebra da cadeia de transmissão da doença, uma vez que as formas iniciais de hanseníase apresentaram reduzido impacto negativo na QVRS. Por outro lado, o diagnóstico tardio implica no estabelecimento de formas graves e incapacitantes de hanseníase que estão diretamente relacionadas à baixa QVRS mesmo no paciente curado.

Espera-se que os resultados e conclusões apresentados neste estudo possam contribuir nas reflexões, no desenvolvimento de políticas e no direcionamento de medidas que garantam a efetividade no combate a esse agravo e na melhoria da qualidade de vida dos acometidos e seus familiares.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, S. M. R. L. **Envelhecimento ativo: desafio dos serviços de saúde para a melhoria da qualidade de vida dos idosos.** 2005. 233f. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

ALVES, C. J. M. *et al.*, Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em serviço de dermatologia do estado de São Paulo. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 43, n. 4, Aug. 2010 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000400025&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 08 nov. 2010.

ARAUJO, M.G. Hanseníase no Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 36, n. 3, June 2003 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2010.

ANDRADE, V. L. G. **Evolução da hanseníase no Brasil e Perspectivas para sua eliminação como um Problema de saúde pública.** Tese (Doutorado em saúde pública)- Escola de Saúde Pública Sergio Arouca-ENSP, Rio de Janeiro, 1996. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/ANDRADE_VERA/PDF/ANDRADE_VERA.pdf>. Acesso em: 15 abr. 2010.

AQUINO, D. M. C. *et al.*, Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 36, n. 1, Jan. 2003 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822003000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2010.

ASSUMPCAO, A. *et al.*, Quality of life and discriminating power of two questionnaires in fibromyalgia patients: fibromyalgia Impact Questionnaire and Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey. **Rev. bras. fisioter.**, São Carlos, v. 14, n. 4, Aug. 2010 . Disp. em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-3555201000040003&lng=en&nrm=iso>. Acess. em 07 Out. 2010.

BARBOSA, J. C. *et al.* Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 61, n. spe, Nov. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012&lng=en&nrm=iso>. Acesso em : 12 Jan. 2011

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Controle da Hanseníase.** Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1466> . Acesso em: 30 nov. 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Hanseníase: Prevenção, tratamento e reabilitação**, Caderno de prevenção e reabilitação em hanseníase; nº 1.2008a. Disponível em: <[HTTP://www.saude.gov.br/bvs](http://www.saude.gov.br/bvs). Acesso em: 08 jan. 2011.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil, 2008b**. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf>. Acesso em: 02 de jul. 2010.

BRASIL, Ministério da Saúde, Secretaria de Políticas de Saúde, Departamento de Atenção Básica. **Guia para o Controle da Hanseníase, 2002**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniose.pdf. Acesso em: 17 de mai. 2010.

BRASIL, Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. **Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007**. Brasília-DF, 2007.

BRASIL, Ministério da Saúde, **Portaria Nº 594**, de 29 de outubro de 2010 nº 211 – 04/11/10 – p.78. Secretaria de Atenção à Saúde, Brasília-DF, 2010.

BERWICK D.M.; MURPHY J.M.; GOLDMAN P.A. *et al.*, **Performance of a five-item mental health screening test**. Medical Care 1991;29:169-176. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1994148>. Acesso em : 18 mai. 2010.

BEUSTERIEN K.M.; STEINWALD B.; WARE J.E. **Usefulness of the SF-36 Health Survey in measuring health outcomes in the depressed elderly**. J Geriatr Psychiatry Neurol 1996. Disponível em: <http://works.bepress.com/john_ware/65/>. Acesso em 26 jul. 2010.

CAROD-ARTAL, F. J. Escalas específicas para la evaluación de la calidad de vida en el ictus. **Rev Neurol**, n. 39, v. 11, p. 1052-1062, 2004. Disponível em: <http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion/calidad_ictus.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2010.

CAMPOLINA, A. G., CICONELLI, R. M. **O SF - 36 e o desenvolvimento de novas medidas de avaliação de qualidade de vida**. Acta de Reumatologia Portuguesa. XV Congresso de la Liga Panamericana de Asociaciones de Reumatologia 2008.

CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de qualidade de vida “Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36)”**. 1997. 143f. Tese (Doutorado em Medicina) – Universidade Federal de São Paulo, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 1997.

COTRAN R.S., KUMAR V., ROBBINS S. L. **Patologia Estrutural e Funcional**, 6ª Edição. Ed. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 2000.

CORRÊA, C. M. J; IVO, M. L.; HONER, M. R. Incapacidades em sujeitos com hanseníase em um centro de referência do centro-oeste brasileiro entre 2000-2002. **Hansen. int**;31(2):21-28, 2006. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=487087&indexSearch=ID>>. Acesso em: 18 ago. 2010.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. **Consulta de enfermagem ao portador de hanseníase: análise de um instrumento e caracterização da assistência prestada**. In: I Simpósio Internacional de Políticas e Práticas em Saúde Coletiva na Perspectiva da Enfermagem, 2007, São Paulo. Anais. São Paulo, 2007.

ERNESTO I. M *et al.*, **Avaliação das duplicidades dos casos de hanseníase diagnosticados e notificados no sistema nacional de informação de agravos de notificação, brasil, 2001- 2006**. Disponível: <<http://whww.amro.who.int/Portuguese/AD/DPC/CD/painel-sist-inf.pdf>>. Acesso em: 18 ago. 2009.

FERNÁNDEZ-CONCEPCIÓN, O. *et al.*, La calidad de vida del paciente con accidente cerebrovascular: unavisión desde sus posibles factores determinantes. **Ver. Neurol.** v. 32, n. 8, p. 725-731. 2001.

FERREIRA J.Hansen. Validade do grau de incapacidades como indicador de diagnóstico tardio da hanseníase. **Hansen. int**;(n.esp):79-84, 1998. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=222036&indexSearch=ID>>. Acesso em: 23 jun. 2010.

FIGUEREDO, I. A. **O plano de eliminação da hanseníase no Brasil em questão: o entrecruzamento de diferentes olhares na análise da política pública**, 2006. Tese (Doutorado em Políticas Públicas)- Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2006.

FIGUEIRÓ J. A.B.; ANGELOTTI G.; PIMENTA C.A. M. **Dor e saúde mental**. São Paulo: Atheneu; 2005.

FLECK, M. P. A. *et al.*, Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999.

FRÓES, K. S. S. O. **Qualidade de vida relacionada à saúde de adultos com seqüelas de acidente vascular cerebral**. 2008. 103f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade de Fortaleza, Fortaleza – CE, 2008.

GARRAT, A.M.; SCHMIDT, L.; MACKINTOSH, A.; FITZPATRICK, R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. **British Medical Journal** 2002;324:1417-1421.

GALEGO *et al.*, **Chronic headache**: stress and quality of life. *Arq. Neuropsiquiatr.* 2007.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1988.

GOULART, I. M. B. *et al.*, Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 35, n. 5, Oct. 2002 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822002000500005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 Nov. 2010.

HELENE L. M. F.; SALUM M. J. L. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. **Cad. Saúde Pública** 2002; 18(1):101-13.

KAHAWITA, I. P.; WALKER, S. L.; LOCKWOOD, D. N. J. Leprosy type 1 reactions and erythema nodosum leprosum. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, Feb. 2008 . Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2010.

KATZ, J.N.; LARSON, M.G.; PHILIPS, C.B. *et al.*, Comparative measurement sensitivity of shorted longer health status instruments. **Medical Care** 1992. ;30(10):917-25.

KUMAR, A.; GIRDHAR, A.; GIRDHAR, B.K. Nerve thickening in leprosy patients and risk of paralytic deformities: a field based study in Agra, India. **Lepr Rev.** 2004;75:135- 42.

LANA, F.C. *et al.*, Physical disabilities resulting from hansen's disease in Vale do Jequitinhonha/State of Minas Gerais, Brazil. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 6, Dec. 2008 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692008000600009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 11 out. 2010.

LANSKY, D.; BUTLER, J.B.V.; WALLER, F. T. Using health status measures in the hospital setting: from acute care to 'outcomes management'. **Med Care.** 1992; 30.

LEMONS, M. C. D. *et al.*, Qualidade de Vida em Pacientes com Osteoporose: Correlação entre OPAQ e SF-36. **Rev. Bras. Reumatol.** v. 46, n.5, p. 323-328, set/out, 2006.

LOMBARDI C (organizador). **Hanseníase: epidemiologia e controle**. São Paulo (SP): Imprensa Oficial do Estado / Arquivo do Estado; 1990.

LUDWIG, M. W. B. *et al.*, Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 84, n. 2, Apr. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962009000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2010.

MAGALHÃES E. F. L. *et al.*, Presence of intestinal helminthes decreases T helper type 1 Responses in tuberculóide leprosy patients and may increase the risk for multibacillary leprosy. *Clinical and Experimental Immunology*. **The Journal of Translational Immunology**. 2010, 161: 142–150.

MAITTO F. B., SOUZA C.S. **Hanseníase e a repercussão na qualidade de vida**. 2005. Iniciação_científica. Universidade de São Paulo, 2005.

MARTELLI, M.C.T. *et al.*, Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiol.** São Paulo. V. 5, n. 3. 2002.

MARTINS, P. V.; CAPONI, S. Hanseníase, exclusão e preconceito: histórias de vida de mulheres em Santa Catarina. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700011&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 set. 2010.

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**, 2009. 98f. Dissertação (mestrado em psicologia)- Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, 2010.

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 à doença. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, Feb. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 nov. 2010.

MARZLIAK, M.L.C. *et al.*, Breve histórico sobre os rumos do controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansen Int**. 2008. Disponível em: [http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/936/93733\(2\)](http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/936/93733(2)). Acesso em: 12 jan. 2011.

MENDONÇA, V. A. *et al.*, Imunologia da hanseníase. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 83, n. 4, Aug. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962008000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 set. 2010.

OKAMOTO, L.J.; NOONAN, M.; DEBOISBLANC, B. P. *et al.*, **Fluticasone prorionate improves quality of life in patients with asthma requiring oral corticosteroids**. *Ann Allergy Asthma Immunol*, 1996.

OLIVEIRA, C.A.R. **Perfil epidemiológico da hanseníase em menores de 15 anos no município de Teresina**, 2008. 63f. Dissertação (mestrado em saúde pública)- Escola de Saúde Pública Sergio Arouca-ENSP, Rio de Janeiro, 2008.

OLIVEIRA, M. L. W.-del-R. ; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T. e CUNHA, M. D.; ARRUDA, A.: A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia lepra no Brasil'. **História, Ciências, Saúde- Manguinhos**, vol. 10 (suplemento 1): 41-8, 2003.

OMS, **Estratégia Global para Aliviar a Carga da Hanseníase e Manter as Atividades de Controle da Hanseníase (2006-2010)**. 2005. Disponível em: <http://www.who.int/lep/Reports/GlobalStrategy-PDF-verison.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2011.

OMS, **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano : 2011-2015**. / Organização Mundial da Saúde. Brasília : Organização Pan-Americana da Saúde, 2010..

OPROMOLLA D.V.A. **Noções de Hansenologia**. 2 ed. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

ORSINI, M. B. P. **Estudo da função dos nervos periféricos de pacientes com hanseníase, acompanhados por um período médio de 18 anos após o início da poliquimioterapia**, 124f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde: Infectologia e Medicina Tropical)- Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais). Belo Horizonte, 2008.

OSUGUE, S. M.; OSUGUE, J. Y.; **Hanseníase**. In: TAVARES, W.; MARINHO, L. A. C.; **Rotinas de diagnóstico e tratamento das doenças infecciosas e parasitárias**. 1ª Ed. São Paulo: atheneu, 2005.

PEREIRA, E. V. E. **Avaliação dos resultados das ações do programa de controle da hanseníase desenvolvidas no município de Teresina, 2010**. 72f. Dissertação (mestrado em ciências e saúde)- Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2010.

PEREIRA, G. F. M. **Características da hanseníase no Brasil: situações e tendências no período de 1985 a 1996**. Tese (Mestrado em Epidemiologia) - Escola Paulista de Medicina. Universidade de São Paulo. São Paulo, 1999.

PHILLIPS, R. C.; LANSKY, D. J. **Outcomes management in heart valve replacement surgery: early experience**. J Heart Valve Dis. 1992.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. P. People with leprosy in Campinas, Brasil: Na Antropological Perspective. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 11 (3): 479-490, Jul/Sep, 1995.

RAFAEL A. C. **Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: Estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo Ministério da Saúde correlacionando-os com as escalas SALSA e Participação Social**. 2009. 93f. Dissertação (Mestrado em ciências médicas) – Universidade de Brasília, Brasília-DF, 2009.

SANTOS, A. S. **Validação da escala de avaliação da qualidade de vida na doença cerebrovascular isquêmica para a língua portuguesa**. 2007. 109f. Tese (Doutorado em Ciências) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

SANTOS, L. A. *et al.*, Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Rev. bras. estud. popul.**, São Paulo, v. 25, n.1, June 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-30982008000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 out. 2010.

SARNO, E. N. A hanseníase no laboratório. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, 2010 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-59702003000400013&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 20 ago. 2010.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, 2004.

SOARES, L. S. *et al.*, The impact of multidrug therapy on the epidemiological pattern of leprosy in Juiz de Fora, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2000; p.16:343-50.

TALHARI, S.; NEVES, R.G. **Dermatologia Tropical: Hanseníase**. 3 ed. Manaus, 1997.

TALHARI, S. *et al.*, **Hanseníase**, 4ª edição ,Manaus 2006.

VALL, J.; BRAGA, V. A. B.; ALMEIDA, P. C. Estudo da qualidade de vida em pessoa com lesão medular traumática. **Arq. Neuropsiquiatr.** 2006.

VAN BEERS, S. M.; HATTA, M.; KLATSER, P. R. Patient contact is the major determinant in incident leprosy: implications for future control. **Int. Jorn. Lepr.** 1999; 67:119-28.

VAN BRAKEL, W. *ET al.*, The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. **Disabil Rehabil**, 28(4):193:203, 2006.

VERONESI, R. **Tratado de infectologia**. São Paulo: Atheneu; 1996.

VISSCHEDIJK, J. *et al.*, Leprosy control strategies and integration of health services: an international perspective. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n. 6, p. 1567-1581, 2003.

VISSCHEDIJK J. *et al.*, Mycobacterium leprae – Millennium resistant! Leprosy control on the threshold of a new era. **Trop Med Int Health**, 2000. Disponível em: <<http://www.mdcconsult.com/das/citation/body/228095521-2/jorg=journal&source=MI&sp=11448661&sid=0/N/11448661/1.html?issn=>>>. Acesso em: 08 ago. 2010.

WARE, J.E.; SHERBOURNE, C. D. The MOS 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36): I. conceptual framework and item selection. **Med. Care**, v. 30, p. 473-83, 1992. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1593914>>. Acesso em: 30 set. 2010.

WARE J.E. **CEO of QualityMetric Health Outcomes Solutions releases the User's Manual for the SF-36v2™ Health Survey –2ª Ed.** Lincoln- RI, 2007. Disponível em: <<http://www.qualitymetric.com/Portals/0/Uploads/Documents/Public/SF-36v2%20Health%20Survey%20Measurement%20Model.pdf>> . Acesso em: 20 Jul 2010.

WARE *et al.*, **SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide**. Boston: New England Medical Center, Health Institute; 1993.

WARE J.E.; KOSINSKI M. KELLE S.K. **SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: a user's manual**. Boston (MA): The Health Institute, New England Medical Center;1994.

WARE, J.E.; KOSINSKI M.; KELLER S. D. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. **Med Care**, v. 34, 1996. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8628042>>. Acesso em: 18 jul. 2010.

WHO. The Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy: 2011-2015 and the Updated Operational Guidelines, 2009.

WHO. Weekly Epidemiological Record: Global leprosy situation, 2010. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/resources/wer/en/index.html>>. Acesso em: 26 out. 2010.

WHO. Report of the global forum on elimination of leprosy as a public health problem. Geneva, Switzerland, 2006. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/2006/WHO_CDS_NTD_2006.4_eng.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2010.

ANEXOS

ANEXO I: FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA.

Ministério da Saúde
Secretaria de Vigilância em Saúde
Departamento de Vigilância Epidemiológica
Programa Nacional de Controle da Hanseníase

FORMULÁRIO PARA AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA





Nome _____ DataNasc. ____/____/____
 Ocupação: _____ Sexo: M F
 Município: _____ Unidade Federada: _____
 Classificação Operacional: PB MB Data Início PQT: ____/____/____ Data Alta PQT: ____/____/____

FACE	1ª / / /		2ª / / /		3ª / / /	
Nariz	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ressecamento (S/N)						
Ferida (S/N)						
Perfuração de septo (S/N)						
Olhos	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Fecha olhos s/ força (mm)						
Fecha olhos c/ força (mm)						
Triquiase(S/N) / Ectrópio(S/N)						
Dimin. sensib. córnea (S/N)						
Opacidade córnea (S/N)						
Catarata (S/N)						
Acuidade Visual						

Legenda: N = não S = Sim







Membros Superiores	1ª / / /		2ª / / /		3ª / / /	
Palpação de nervos	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ulnar						
Mediano						
Radial						

Legenda: N = normal E = espessado D = dor



Avaliação da Força	1ª / / /		2ª / / /		3ª / / /	
	D	E	D	E	D	E
Abrir dedo mínimo 						
Abdução do 5º dedo (nervo ulnar) 						
Elevar o polegar Abdução do polegar (nervo mediano) 						
Elevar o punho Extensão de punho (nervo radial) 						

Legenda: F=Forte D=Diminuída P=Paralisado ou 5=Forte, 4=Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

Inspeção e Avaliação Sensitiva



1ª / / /		2ª / / /		3ª / / /	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda: Caneta/filamento lilás(2g): Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores

Garra móvel: M Garra rígida: R Reabsorção:  Ferida: 







MEMBROS INFERIORES	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal						
Palpação de nervos	D	E	D	E	D	E
Fibular						
Tibial posterior						


Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
	D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux Extensão de hálux (nervo fibular) 						
Elevar o pé Dorsiflexão de pé (nervo fibular) 						

Legenda: F=Forte D=Diminuída P=Paralisado ou 5=Forte, 4=Resistência Parcial, 3=Movimento completo, 2=Movimento Parcial, 1=Contração, 0=Paralisado

Inspecção e Avaliação Sensitiva

1ª / /		2ª / /		3ª / /	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda: Caneta/filamento lilás(2g): Sente ✓ Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores
 Garra móvel: M Garra rígida: R Reabsorção: // Ferida: 

ANEXO II: FORMULÁRIO DE AVALIAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE.

HANSENÍASE

Formulário para avaliação do grau de incapacidade

GRAUS	OLHO			MAO			PÉ				
	Sinais e/ou Sintomas	D	E	Sinais e/ou Sintomas	D	E	Sinais e/ou Sintomas	D	E		
0	Nenhum problema com os olhos devido à Hanseníase			Nenhum problema com as mãos devido à Hanseníase			Nenhum problema com os pés devido à Hanseníase				
1	Diminuição ou perda da sensibilidade			Diminuição ou perda da sensibilidade			Diminuição ou perda da sensibilidade				
2	Lagofalmo e/ou ectrópio			Lesões tróficas/ traumáticas			Lesões tróficas e/ou traumáticas				
	Triquiase			Garras			Garra dos artelhos				
	Opacidade corneana central			Reabsorção			Reabsorção/contratura do tornozelo				
	Acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6 metros			Mão caída			Pé caído				
Maior grau		(a)	(b)	Maior grau		(c)	(d)	Maior grau		(e)	(f)

Maior Grau atribuído: 0 1 2 NA

Soma total (a+b+c+d+e+f)

Data: ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

ANEXO III: INDICADORES ATUAIS DA HANSENÍASE NO BRASIL.

Indicadores da força de morbidade, magnitude e perfil epidemiológico			
INDICADOR	CONSTRUÇÃO	UTILIDADE	PARÂMETROS
Coefficiente de detecção anual de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes	Numerador: Casos novos residentes em determinado local e diagnosticados no ano da avaliação Denominador: População total residente no mesmo local e período. Fator de multiplicação: 100.000	Medir força de morbidade, magnitude e tendência da endemia.	Hiperendêmico: > 40,00/100.000 hab. Muito Alto: 20,00 a 39,99/100.000 hab. Alto: 10,00 a 19,99 /100.000 hab. Médio: 2,00 a 9,99 /100.000 hab. Baixo: < 2,00/100.000 hab.
Coefficiente de detecção anual de casos novos de hanseníase na população de 0 a 14 anos por 100.000 habitantes	Numerador: Casos novos em menores de 15 anos de idade residentes em determinado local e diagnosticados no ano da avaliação Denominador: População de 0 a 14 anos no mesmo local e período. Fator de multiplicação: 100.000	Medir força da transmissão recente da endemia e sua tendência.	Hiperendêmico: > 10,00/100.000 hab. Muito Alto: 5,00 a 9,99 /100.000 hab. Alto: 2,50 a 4,99 /100.000 hab. Médio: 0,50 a 2,49 /100.000 hab. Baixo: < 0,50/100.000 hab.
Proporção de casos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, entre os casos novos detectados e avaliados no ano(1)	Numerador: Casos novos com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, residentes em determinado local e detectados no ano da avaliação Denominador: Casos novos com grau de incapacidade física avaliado, residentes no mesmo local e período Fator de multiplicação: 100	Avaliar a efetividade das atividades da detecção oportuna e/ou precoce de casos	Alto: > 10% Médio: 5 a 9,9% Baixo: < 5%
Coefficiente anual de prevalência de hanseníase por 10.000 habitantes	Numerador: Casos residentes em determinado local e em tratamento em 31/12 do ano de avaliação Denominador: População total residente no mesmo local no ano de avaliação Fator de multiplicação: 10.000	Medir a magnitude da endemia	Hiperendêmico: > 20,0/10.000 hab. Muito Alto: 10,0 a 19,9 /10.000 hab. Alto: 5,0 a 9,9 /10.000 hab. Médio: 1,0 a 4,9 /10 000 hab. Baixo: < 1,0 /10.000 hab.
Proporção de casos de hanseníase curados com grau 2 de incapacidade física dentre os casos avaliados no momento da alta por cura no ano(1)	Numerador: Casos com grau 2 de incapacidade física na alta por cura, residentes em determinado local e curados no ano da avaliação Denominador: casos com grau de incapacidade física avaliados na alta por cura, no mesmo local e período. Fator de multiplicação: 100	Avaliar a transcendência da doença e subsidiar a programação de ações de prevenção e tratamento de incapacidades pós-alta por cura	Alto: > 10% Médio: 5 a 9,9% Baixo: < 5%

Indicadores da qualidade das ações e serviços (operacionais)			
INDICADOR	CONSTRUÇÃO	UTILIDADE	PARÂMETROS
Proporção de casos novos de hanseníase com o grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico	Numerador: Casos novos de hanseníase com o grau de incapacidade física avaliado no diagnóstico, residentes em determinado local e detectados no ano da avaliação Denominador: Casos novos de hanseníase residentes no mesmo local e diagnosticados no ano da avaliação Fator de multiplicação: 100	Medir a qualidade do atendimento nos Serviços de Saúde e monitorar os resultados das ações da Programação de Ações de Vigilância em Saúde (PAVS).	Bom > 90% Regular 75 a 89,9 % Precário < 75%
Proporção de cura de hanseníase entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes (2) (3)	Numerador: Casos novos residentes em determinado local, diagnosticados nos anos das coortes e curados até 31.12 do ano de avaliação Denominador: Total de casos novos residentes no mesmo local e diagnosticados nos anos das coortes Fator de multiplicação: 100	Avaliar a qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a completude do tratamento. Monitorar o Pacto pela Vida	Bom > 90% Regular 89 a 75% Precário < 75%
Proporção de casos curados no ano com grau de incapacidade física avaliado	Numerador: Casos curados no ano com o grau de incapacidade física avaliado por ocasião da cura residentes em determinado local Fator de multiplicação: 100	Medir a qualidade do atendimento nos Serviços de Saúde e monitorar o resultado das ações da PAVS.	Bom > 90% Regular 75 a 89,9% Precário < 75%
Proporção de examinados entre os contatos intradomiciliares registrados dos casos novos de hanseníase no ano	Numerador: Contatos intradomiciliares examinados referentes aos casos novos residentes em determinado local e diagnosticados no ano de avaliação Denominador: Total de contatos intradomiciliares registrados referentes aos casos novos residentes no mesmo local e diagnosticados no ano de avaliação Fator de multiplicação: 100	Avaliar a capacidade dos serviços em realizar a vigilância de contatos. intradomiciliares de casos novos de hanseníase para detecção de novos casos. Monitorar o resultado das ações da PAVS	Bom: > 75% Regular: 50 a 74,9% Precário: < 50%
Proporção de casos de hanseníase em abandono de tratamento entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes (2)	Numerador: Casos residentes em determinado local, informados como abandono entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes Denominador: Total de casos novos residentes no mesmo local e diagnosticados nos anos das coortes Fator de multiplicação: 100	Avaliar a qualidade da atenção e do acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a completude do tratamento	Bom: < 10% Regular: 10 a 24,9% Precário: > 25%

Fonte: Guia para o Controle da Hanseníase, Ministério da Saúde, 2002.

**ANEXO IV: QUESTIONÁRIO MEDICAL OUTCOMES 36-ITEM SHORT-FORM
HEALTH SURVEY (SF-36).**

Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida -SF-36:

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um Pouco Melhor	Quase a Mesma	Um Pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta muito	Sim, dificulta um pouco	Não, não dificulta de modo algum
a) Atividades Rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de 1 quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 04 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2

c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 04 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 04 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De forma nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 04 semanas?

Nenhuma	Muito leve	Leve	Moderada	Grave	Muito grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 04 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De maneira alguma	Um pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 04 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma	1	2	3	4	5	6

pessoa muito nervosa?						
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 04 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7:</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	

09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6) Se a resposta for 2, o valor será (5) Se a resposta for 3, o valor será (4) Se a resposta for 4, o valor será (3) Se a resposta for 5, o valor será (2) Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor.
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5) Se a resposta for 2, o valor será (4) Se a resposta for 3, o valor será (3) Se a resposta for 4, o valor será (2) Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

Nesta fase você irá transformar o valor das questões anteriores em notas de 8 domínios que variam de 0 (zero) a 100 (cem), onde 0 = pior e 100 = melhor para cada domínio. É chamado de raw scale porque o valor final não apresenta nenhuma unidade de medida.

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais
- Aspectos emocionais
- Saúde mental

Para isso você deverá aplicar a seguinte fórmula para o cálculo de cada domínio:

$$\text{Domínio: } \frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{Limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$$

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados na tabela a seguir:

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
Capacidade funcional	03	10	20
Limitação por aspectos físicos	04	4	4
Dor	07 + 08	2	10
Estado geral de saúde	01 + 11	5	20
Vitalidade	09 (somente os itens a + e + g + i)	4	20
Aspectos sociais	06 + 10	2	8
Limitação por aspectos emocionais	05	3	3
Saúde mental	09 (somente os itens b + c + d + f + h)	5	25

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

Domínio: $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Capacidade funcional: } \frac{21 - 10}{20} \times 100 = 55$$

O valor para o domínio capacidade funcional é 55, em uma escala que varia de 0 a 100, onde o zero é o pior estado e cem é o melhor.

- Dor: (ver tabela)
 - Verificar a pontuação obtida nas questões 07 e 08; por exemplo: 5,4 e 4, portanto somando-se as duas, teremos: 9,4

- Aplicar fórmula:

Domínio: $\frac{\text{Valor obtido nas questões correspondentes} - \text{limite inferior} \times 100}{\text{Variação (Score Range)}}$

$$\text{Dor: } \frac{9,4 - 2}{10} \times 100 = 74$$

O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor.

Assim, você deverá fazer o cálculo para os outros domínios, obtendo oito notas no final, que serão mantidas separadamente, não se podendo somá-las e fazer uma média.

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

ANEXO V: QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR ESPECÍFICO PARA COLETA DE DADOS.

QUESTIONÁRIO Nº: _____

VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DA HANSENÍASE:

FICHA DE NOTIFICAÇÃO SINAN Nº: _____ PRONTUÁRIO Nº: _____

DATA DE NASCIMENTO: ____/____/____

DATA DO DIAGNÓSTICO: ____/____/____

DATA DO INÍCIO DO TRATAMENTO: ____/____/____

SEXO 1. Masculino 2. Feminino 3. Ignorado

RAÇA/COR: 1. Branca 2. Preta 3. Amarela 4. Parda 5. Indígena 6. Ignorado

ESTADO CIVIL: 1. Solteiro 2. Casado/ União estável 3. Divorciado/separado
 4. Viúvo 5. Outro

ZONA DE MORADIA: 1. Urbana 2. Periurbana 3. Rural 4. Ignorado

BAIRRO DE MORADIA: _____

ESCOLARIDADE: 1. Analfabeto 2. Da 1ª à 4ª série 3. Da 5ª à 8ª série
 4. Ensino médio incompleto 5. Ensino médio completo 6. Educação superior incompleta
 7. Educação superior completa 8. Ignorado

FORMA CLÍNICA DA HANSENÍASE: 1. Indeterminada 2. tuberculóide 3. dimorfa
 4. Virchowiana 5. Não classificada

CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL: 1. Paubacilar 2. Multibacilar

GRAU DE INCAPACIDADE (no diagnóstico): 0. zero 1. I 2. II 3. Não avaliado

PROFISSÃO: _____

SITUAÇÃO OCUPACIONAL ANTES DA HANSENÍASE: 1. Trabalhava normalmente (formal ou informal) 2. Desempregado 3. Aposentado 4. Estudante 5. Outra condição

SITUAÇÃO OCUPACIONAL COM HANSENÍASE: 1. Continua igual 2. Afastou-se
 3. Aposentou-se 4. Foi demitido 5. Trabalha com dificuldade 6. Impossibilitado

TRATAMENTOS COMPLEMENTARES: 1. Fisioterapia 2. Psicologia 3. Terapia de grupo
 4. Outros 5. nenhum

PRESENÇA DE OUTRA DOENÇA: 1. Não 2. Sim (especificar): _____

QUAL DESSES ASPECTOS É O MAIS COMPROMETEDOR NA HANSENÍASE:

1. Aspecto psicológico/emocional, 2. Comprometimento físico, 3. Dor
 4. Preconceito 5. Outro 6. Nenhum

JÁ SOFREU DISCRIMINAÇÃO: 1. Não 2. Sim, como? _____

Se sente seguro para contar às pessoas que você tem hanseníase? 1. Sim 2. Não
Por quê? _____

TEMPO ENTRE O INÍCIO DOS SINTOMAS E O DIAGNÓSTICO (em meses) _____

CASOS NA FAMÍLIA (pessoas com quem convive): () Não, () Sim, _____

RECIDIVA: 1.Não, 2.Sim.

REAÇÕES: 1.Não, 2.Sim.

MODO DE DETECÇÃO DO CASO: 1.Encaminhamento 2.Demanda espontânea
 3.Exame de coletividade 4. Exame de contato 5.Outro modo 6.Ignorado

OBSERVAÇÕES: _____

ANEXO VI: AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL DA FUNDAÇÃO MUNICIPAL DE SAÚDE PARA A REALIZAÇÃO DA PESQUISA.



Estado do Piauí
Prefeitura de Teresina
Fundação Municipal de Saúde - FMS
Coordenação de Ações Assistenciais - CAA

MEMO/CAA/Nº 024/2010

Teresina, 19 de janeiro de 2010

Da: Coordenação de Ações Assistenciais.
Para: Gerência de Epidemiologia

Apresentamos **Anselmo Alves Lustosa** que realizará a pesquisa "**O impacto da hanseníases na qualidade de vida relacionada à saúde**", nesta Gerência.

Na conclusão do trabalho, deverá ser encaminhada uma cópia do relatório final à Presidência da FMS.

Atenciosamente

Amariles de Souza Borba

COORDENADORA DE AÇÕES ASSISTENCIAIS

ANEXO VII: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COORDENAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS E SAÚDE
MESTRADO EM CIÊNCIAS E SAÚDE**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do projeto: “O IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE”

**Pesquisador responsável: Prof. Dr. Viriato Campelo
Instituição/Departamento: Centro de Ciências e Saúde
Telefone para contato (inclusive a cobrar): (86) 9404-5254/ (86) 3233-3609
Pesquisadores participantes: Anselmo Alves Lustosa**

Telefones para contato: (86) 9928-9089/ (86) 3233-4285

Você está sendo convidado (a) para participar, como voluntário, em uma pesquisa. Você precisa decidir se quer participar ou não. Por favor, não se apresse em tomar a decisão. Leia cuidadosamente o que se segue e pergunte ao responsável pelo estudo qualquer dúvida que você tiver. Após ser **esclarecido(a)** sobre as 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 a outra é do pesquisador responsável. Em caso de recusa você não será penalizado(a) de forma alguma.

◆ Esta é uma pesquisa que tem por objeto o impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde de pessoas que se encontram em tratamento da doença, e tem o objetivo de analisar o quanto a qualidade de vida é afetada pela hanseníase e qual o perfil sócio-demográfico e clínico das pessoas com maior e menor qualidade de vida. Para atingir os objetivos propostos será aplicado um questionário que mede a qualidade de vida do entrevistado, bem como será procedida a coleta de informações sócio-demográficas, clínicas e epidemiológicas no prontuário do paciente na unidade de saúde onde ele faz acompanhamento da doença.

◆ A coleta de dados não traz qualquer riscos à sua saúde, nem implica em dor ou despesas. Você pode se dispor a se entrevistado agora ou pode marcar uma data posterior para a aplicação deste questionário.

◆ Este trabalho não implica em nenhum benefício direto ou imediato, entretanto, pode futuramente influenciar no desenvolvimento de ações voltadas a melhoria das condições sociais e terapêuticas do paciente com hanseníase.

◆ Em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas.

◆ Se você concordar em participar do estudo, seu nome e identidade serão mantidos em sigilo. A menos que requerido por lei ou por sua solicitação, somente a equipe do estudo, terão acesso a suas informações para verificar as informações do estudo.

◆ Você será entrevistado uma única vez e pode retirar o **consentimento** de participar do estudo a qualquer tempo.

Consentimento da participação da pessoa como sujeito

Eu, _____, RG/CPF/n.º: _____, abaixo assinado, concordo em participar do estudo, como sujeito. Fui suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo **“O IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE”**. Eu discuti com o Dr. Anselmo Alves Lustosa, sobre a minha decisão em participar neste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu acompanhamento neste Serviço.

Local e data _____

Nome e Assinatura do sujeito ou responsável: _____



Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito de pesquisa ou representante legal para a participação neste estudo.

Teresina, ___ de _____ de _____

Assinatura do pesquisador responsável

Observações complementares

ANEXO VIII: CARTA DE APROVAÇÃO DA PESQUISA PELO CEP-UFPI.

 <p>MINISTÉRIO DA SAÚDE Conselho Nacional de Saúde Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP)</p>	<p>UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUI Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação Comitê de Ética em Pesquisa - CEP- UFPI REGISTRO CONEP: 045</p> 
----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

CARTA DE APROVAÇÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI, reconhecido pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – (CONEP/MS) analisou o protocolo de pesquisa:

Título: O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde
CAAE (Certificado de Apresentação para Apreciação Ética): 0212.0.045.000-09
Pesquisador Responsável: Prof^o. Dr. Viriato Campelo

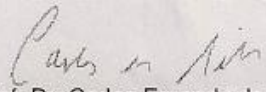
Este projeto foi APROVADO em seus aspectos éticos e metodológicos de acordo com as Diretrizes estabelecidas na Resolução 196/96 e complementares do Conselho Nacional de Saúde. Toda e qualquer alteração do Projeto, assim como os eventos adversos graves, deverão ser comunicados imediatamente a este Comitê. O pesquisador deve apresentar ao CEP:

Novembro/2010 Relatório final

Os membros do CEP-UFPI não participaram do processo de avaliação dos projetos onde constam como pesquisadores.

DATA DA APROVAÇÃO: 14/12/2009

Teresina, 25 de Janeiro de 2010.


 Prof. Dr. Carlos Ernando da Silva
 Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI
 COORDENADOR

Comitê de Ética em Pesquisa - UFPI - Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Centro de Convivência L09 e 10
 Bairro Ininga - 64.049-550 - Teresina - PI Tel: 0 xx 86 3215-5734 – email: cep.ufpi@ufpi.br – web: www.ufpi.br/cep

ANEXO IX: CRITÉRIO DE CLASSIFICAÇÃO ECONÔMICA BRASIL A PARTIR DE 2008.

O Critério de Classificação Econômica Brasil (CCEB-ABEP), enfatiza sua função de estimar o poder de compra das pessoas e famílias urbanas, abandonando a pretensão de classificar a população em termos de “classes sociais”. A divisão de mercado definida abaixo é exclusivamente de classes econômicas.

SISTEMA DE PONTOS

Posse de itens:

	Quantidade de Itens				
	0	1	2	3	4 ou +
Televisão em cores	0	1	2	3	4
Rádio	0	1	2	3	4
Banheiro	0	4	5	6	7
Automóvel	0	4	7	9	9
Empregada mensalista	0	3	4	4	4
Máquina de lavar	0	2	2	2	2
Videocassete e/ou DVD	0	2	2	2	2
Geladeira	0	4	4	4	4
Freezer (aparelho independente ou parte da geladeira duplex)	0	2	2	2	2

Grau de Instrução do chefe de família:

Analfabeto / Primário incompleto	Analfabeto / Até 3ª. Série Fundamental	0
Primário completo / Ginásial incompleto	Até a 4ª Série. Fundamental	1
Ginásial completo / Colegial incompleto	Fundamental completo	2
Colegial completo / Superior incompleto	Médio completo	4
Superior completo	Superior completo	8

CORTES DO CRITÉRIO BRASIL:

Classe	PONTOS	TOTAL BRASIL (%)
A1	42 - 46	(%)
A2	35 - 41	0,9%
B1	29 - 34	4,1%
B2	23 - 28	8,9%
C1	18 - 22	15,7%
C2	14 - 17	20,7%
D	8 - 13	21,8%
E	0 - 7	25,4%

RENDA FAMILIAR POR CLASSES:

Classe	Pontos	Renda média familiar (R\$)
A1	42 a 46	14.366
A2	35 a 41	8.099
B1	29 a 34	4.558
B2	23 a 28	2.327
C1	18 a 22	1.391
C2	14 a 17	933
D	8 a 13	618
E	0 a 7	403

**ANEXO X: CLASSIFICAÇÃO BRASILEIRA DE OCUPAÇÕES CBO-2002.
GRANDES GRUPOS OCUPACIONAIS.**

CBO 2002 - Grandes Grupos / Títulos		Nível de Competência
0	Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	Não definido
1	Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes	Não definido
2	Profissionais das ciências e das artes	4
3	Técnicos de nível médio	3
4	Trabalhadores de serviços administrativos	2
5	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	2
6	Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca	2
7	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	2
8	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	2
9	Trabalhadores de manutenção e reparação	2

Fonte: www.mtecbo.gov.br.

ANEXO XI: COMPARAÇÃO DAS MÉDIAS DE PONTUAÇÃO DO SF-36 PARA PACIENTES COM HANSENÍASE EM DIFERENTES ESTUDOS.

Domínios		Estudos		
		Orsini, 2009	Maitto e Sousa 2005	Martins
SF-36: Capacidade Funcional	85,0*	80,4	80,9	52,0
SF-36: Limitação por Aspectos Físicos	71,3*	75,0	78,4	40,0
SF-36: Dor	81,0*	55,7	81,4	46,3
SF-36: Estado Geral de Saúde	62,9*	61,0	81,5	61,8
SF-36: Vitalidade	80,5*	52,5	75,2	54,0
SF-36: Aspectos Sociais	85,0*	47,1	90,0	63,3
SF-36: Limitação por Aspectos Emocionais	82,1*	77,1	86,0	46,7
SF-36: Saúde Mental	82,1*	58,1	72,9	54,8

Fonte: Entrevista com os pacientes e pesquisa bibliográfica, 2010. * Participantes da pesquisa.