



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA VIDA
CURSO BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

LUCIANA PRISCILLA DE ANDRADE LIRA

**PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX)
PORTADORES DE HANSENÍASE**

CAJAZEIRAS - PB

2011

TRONHI
916-1113-13
L+2P

**PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX)
PORTADORES DE HANSENÍASE**

LUCIANA PRISCILLA DE ANDRADE LIRA

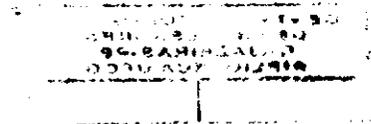
**PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX)
PORTADORES DE HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Coordenação do Curso Bacharelado em
Enfermagem da UFCG, como
requisito parcial para Obtenção do Grau Bacharel
em Enfermagem.

Orientadora: Prof^a Ms. Arieli Rodrigues
Nóbrega Videres

CAJAZEIRAS - PB

2011





Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação - (CIP)
Denize Santos Saraiva Lourenço - Bibliotecária CRB/15-1096
Cajazeiras - Paraíba

L768p Lira, Luciana Priscilla de Andrade
Perfil clínico e sócio-demográfico e qualidade de vida
de (ex) portadores de hanseníase./Luciana Priscilla de
Andrade Lira. Cajazeiras, 2011.
82f. : il.

Orientadora: Arieli Rodrigues Nóbrega Videres.
Monografia (Graduação) – CFP/UFCCG

1.Hanseníase. 2. Enfermagem. 3. Qualidade de vida e
saúde – hanseníase. I.Videres, Arieli Rodrigues Nóbrega
II.Título.

UFCCG/CFP/BS

CDU – 616-002.73

LUCIANA PRISCILLA DE ANDRADE LIRA

**PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX)
PORTADORES DE HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à
Coordenação do Curso Bacharelado em
Enfermagem da UFCG, como
requisito parcial para Obtenção do Grau Bacharel
em Enfermagem.

Aprovada em: ____/____/2011.

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Ms. Arieli Rodrigues Nóbrega Videres
UACV/UFCG
(Orientadora)

Prof^a Ms. Roberta Romero de Miranda Henriques
UACV/UFCG
(Examinadora)

Prof. Esp. Maria Mônica Paulino do Nascimento
UACV/UFCG
(Examinadora)

Prof. Dr. Antônio Fernandes Filho
UACV/UFCG
(Suplente)

Dedico esta monografia aos meus pais, Andrade e Goreth e a minha irmã Nathália, amores maiores da minha vida, exemplos e incentivadores. Agradeço a vocês pelo auxílio e dedicação incondicional em todos os momentos, é para vocês e por vocês mais esta vitória.

AGRADECIMENTOS

Ao Deus Todo-poderoso, por sempre iluminar toda a minha trajetória de vida e dar-me a oportunidade de realizar os meus sonhos;

Aos meus pais Zé Andrade e Goreth Lira pelo apoio que sempre me deram durante a minha vida, pelo amor incondicional, muito obrigada, amo vocês, essa vitória é nossa;

À minha irmã Nathália, pelo incentivo e apoio dado durante momentos de angústia e por estar ao meu lado em todos os momentos. Muito obrigada, te amo;

À Minha orientadora Arieli, por ter acreditado em minha capacidade, e pela disponibilidade em ajudar, a ela, meu reconhecimento;

À toda minha família, avó, tios e primos obrigada por contribuírem sempre na minha vida;

À tia Corrinha e Thalyne pela ajuda e incentivo que sempre me deram e pela disponibilidade em ajudar sempre, muito obrigada;

À Nanci pela disponibilidade em me ajudar e por me compreender sempre, muito obrigada;

Aos Meus colegas da universidade, obrigada por me ajudarem na minha maturidade, em proporcionar momento de alegria, muito obrigada;

Em especial a:

À turma que foi comigo estagiar em CG, por compartilhar momentos difíceis e conseguirmos juntos vencê-los, por estarem disponíveis em tirar minhas dúvidas, ajudando bastante, muito obrigada; (Rayrla, Kilvia, Kylvia, Priscila, Thairon, Marino, Wanduy, Washigton, Maryanne);

À Kadydja e à Wanderson pelo apoio que me foi dado, pelas dicas, pela disponibilidade, pela atenção, pela irmandade, por sempre me acolher, enfim, pela nossa amizade, muito obrigada;

À Kilvia Kiev pela disponibilidade em ajudar, e obrigada por você ter me apoiado nos meus dias de aflição para entrega da monografia, muito obrigada;

À Rayrla e Kylvia Luciana por sempre se prontificarem em tirar minhas dúvidas, e me darem dicas, muito obrigada;

À Vovó Nita por acreditar em mim e me acolher, obrigada por ter me proporcionado a oportunidade de chegar até aqui;

À Madrinha Filomena e Padrinho Zelito, por estar presente em vários momentos da minha vida e pelo incentivo e disponibilidade que me foi dado, muito obrigada;

Às equipes das ESF de Sousa – PB pela atenção dada durante o desenvolvimento da pesquisa e pela compreensão para comigo, muito obrigada;

À equipe do ESF X – Várzea da Cruz, pela contribuição no meu aprendizado e pela disposição em ajudar, foram essenciais, muito obrigada;

Aos professores da UFCG por terem contribuído com meu aprendizado acadêmico e pessoal, muito obrigada;

Aos membros da banca examinadora, pela disponibilidade e compreensão, muito obrigada;

À prof. Aíssa pela disponibilidade em nos ajudar sempre, nos orientando como seguir corretamente, e por apoiar sempre a minha turma, muito obrigada;

Aos meus amigos Pedrosa, Mariane, Thalita, Michaely, Fred, Mickael, Ariana, Carol, Nathália Raíssa, Gilmara, Maíra, João Victor pelo apoio, pela motivação, e por compartilhar de vários momentos da minha vida ao meu lado, agradeço a Deus por vocês, muito obrigada;

À dona Fátima pela compreensão, pelo apoio, por acreditar em mim e me ajudar, muito obrigada;

À Francisco de Assis, por me ajudar sempre, por estar sempre disponível e pela paciência, que Deus lhe dê muita luz, muito obrigada;

Aos meus entes *in memoriam*, vovó Zilda, vovô Tião, Arthur e vovô Adé, pois em vida terrena, contribuíam muito na minha vida e sempre me apoiaram, essa vitória também é de vocês, saudades.

"Liberdade, liberdade.

Cabeça erguida, voz e identidade."

Bacurau

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAMPUS PAVÃO

RESUMO

LIRA, Luciana Priscilla de Andrade Lira. **PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX) PORTADORES DE HANSENÍASE**. 2011. 82f. Monografia (Graduação em Enfermagem) – Centro de Formação de Professores, Unidade Acadêmica de Ciências da Vida, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras - PB, 2011.

A hanseníase é uma enfermidade de importância nacional, colocando o Brasil em segundo lugar no mundo pelos elevados coeficientes de incidência e prevalência, comprometendo homens e mulheres, acarretando sérios prejuízos de ordem biológica, psicossocial e econômica. A Qualidade de Vida (QV) pode ser um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas, por meio da avaliação do impacto físico e psicossocial que as doenças, disfunções ou incapacidades podem causar nas pessoas acometidas, permitindo conhecer melhor o paciente e sua adaptação à condição de enfermo. O estudo tem como objetivo caracterizar os aspectos clínicos e sócio-demográficos e a qualidade de vida de (ex) portadores de hanseníase diagnosticados no município de Sousa – PB entre o período de janeiro de 2009 a setembro de 2011. É um estudo do tipo exploratório e descritivo, com abordagem quantitativa, desenvolvido a nível domiciliar dos participantes residentes nos bairros São José, Guanabara, Bancários, Jardim Iracema, Frei Damião, Várzea da Cruz, Jardim Sorrilândia II, Estação e Ciganos, locados no supracitado município. A população foi formada por todos os portadores e ex-portadores de hanseníase diagnosticados, notificados e cadastrados nas unidades de saúde daquele município, perfazendo o universo de 21 usuários. Deste total, apenas 13 pessoas foram escolhidas através de uma amostragem não-probabilística intencional para fazerem parte da amostra. Os dados foram coletados no mês de novembro de 2011 através de um questionário abrangendo os dados sócio-demográficos, os dados clínico-operacionais e o Dermatology Life Quality Index (DLQI), sendo analisados através do programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 16. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, sob processo nº 20111410-044. Os principais resultados permitiram verificar um perfil sócio-demográfico predominante de adultos (38,5%), sexo feminino (53,8%), casados (38,5%), não alfabetizados (46,1%), cor parda (76,9%), do lar (46,2%), renda de um a dois salários mínimos (100%), três filhos (38,5%), residindo com a família na zona urbana e em casa própria (61,5%), praticantes da doutrina católica (76,9%), principal hábito tomar café (61,5%). Em as características clínicas, achou-se um perfil de (ex) pacientes paucibacilares, da forma dimorfa, apresentando cicatriz vacinal, uma lesão de pele e nenhum nervo acometido no exame dermatoneurológico, grau de incapacidade 0, sem baciloscopia, PQT durante seis meses, sem episódios reacionais e portadores de co-morbidades. Quanto o impacto da hanseníase na qualidade vida dos (ex) pacientes, percebeu-se que os *scores* obtidos na aplicação do DLQI variaram de 0 a 12 pontos (média de 5 pontos), e a maioria (46,1%) apresentou *score* na dimensão leve (2-5); 30,8% na dimensão moderada (6-10) e apenas 23,1% dos pacientes não apresentaram comprometimento da qualidade de vida. Foi concluído que avaliar a QV dos portadores de hanseníase mostrou-se de fundamental importância para o desenvolvimento de novas práticas assistenciais e de políticas públicas que tenham como objetivos a promoção da saúde e prevenção das doenças e que repercutam positivamente na esfera psico-sócio-cultural.

Palavras-chave: Enfermagem, hanseníase, qualidade de vida e saúde.

ABSTRACT

LIRA, Luciana Priscilla de Andrade Lira. **CLINICAL PROFILE AND SOCIO-DEMOGRAPHIC AND QUALITY OF THE LIFE OF (EX) HANSENIASIS CARRIERS**. 2011. 82p. Monography (Graduation in Nursing) - Teachers Training Center, Academic Unit of Life Sciences, Universidade Federal de Campina Grande, Cajazeiras-PB, 2011.

Hanseniasis is a disease of national importance, placing Brazil in second place in the world by the high incidence rates and prevalence, affecting men and women, causing serious biological damage, psychosocial and economical. The Quality of Life (QL) may be an indicator in the clinical trials for specific diseases, by evaluating the impact that the physical and psychosocial illnesses, dysfunction or disabilities could cause on the affected people, allowing better understanding the patient and his adaptation to the condition of diseased. The survey aims to characterize the clinical and socio-demographic aspects and quality of life of (ex) diagnosed Hanseniasis carriers in the city of Sousa - PB between the period of January 2009 to September 2011. It is a exploratory and descriptive study, with a quantitative approach, developed at the participants home residents in the neighborhoods of São José, Guanabara, Bancários, Jardim Iracema, Frei Damião, Várzea da Cruz, Jardim Sorrilândia II, Estação e Ciganos, all located in the city of Sousa- PB. The population was composed of all patients and ex - Hanseniasis carriers diagnosed, notified and registered on the that city health units, making the universe of 21 users. From this total, only 13 people were chosen by an intentional non-probabilistic sampling to become part of the sample. The data was collected in November 2011 by a questionnaire covering socio-demographic, clinical and operational data and the Dermatology Life Quality Index (DLQI) and analyzed using the program Statistical Package for Social Sciences (SPSS) version 16. The study was approved by the Ethics Committee in Research of the Hospital Universitário Alcides Carneiroat Universidade federal de Campina Grande - UFCG under process No. 20111410-044. The main results show the prevailing socio-demographic profile of adults (38.5%), female (53.8%), married (38.5%), not literate (46.1%), brown (76.9%), household (46.2%), income from one to two minimum salaries (100%), three children (38.5%), living with family in the urban area and in their own home (61.5%), practicing Catholic doctrine (76.9%), the main drinking coffee habit (61.5%). In the clinical characteristics, was found a profile (ex) paucibacillary patients, of dimorphous type, with vaccination scar, a skin lesion and no affected nerve in the dermatoneurological exam, disability grade 0, no bacilloscopy, polychemotherapy for six months without reactional episodes and carriers of comorbidities. About the impact of hanseniasis on the quality of life of (ex) patients, it was noted that the scores achieved in the application of DLQI ranged from 0 to 12 points (average of 5 points), and most (46.1%) had a score in the light size (2-5), 30.8% in moderate size (6-10) and only 23.1% of the patients showed no impairment of quality of life. It was concluded that the evaluation if the quality of life of the patients with hanseniasis proved to be of fundamental importance to the development of new care practices and public policy that have as their objective the promotion of health and disease prevention and that resonate positively in the psycho-socio-cultural sphere.

Keywords: Nursing, hanseniasis, quality of life and health.

LISTAS DE SIGLA E ABREVIATURA

- a.C. – Antes de Cristo
- ACS – Agente Comunitário de Saúde
- CNS – Conselho Nacional de Saúde
- CFZ – Clofazimina
- DDS – Dapsona
- DLQI – Dermatology Life Quality Index
- DM – *Diabetes Mellitus*
- ENH – Eritema Nodoso Hansênico
- ESF – Estratégia de Saúde da Família
- HAS – Hipertensão Arterial Sistêmica
- IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- MB – Multibacilar
- MS - Ministério da Saúde
- NI – Não Informado
- OMS - Organização Mundial de Saúde
- PB – Paucibacilar
- PNCH – Plano Nacional de Controle da Hanseníase
- PQT – Poliquimioterapia
- QV – Qualidade de Vida
- RFM – Rifampicina
- RR – Reação Reversa

SINAN - Sistema de Informação de Agravos de Notificação

SPSS – Statistical Package for the Social Scienses

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UFCG – Universidade Federal de Campina Grande

WHO - World Health Organization

LISTA DE TABELAS

Tabela 01 – Distribuição da amostra segundo variável idade	37
Tabela 02 – Distribuição da amostra segundo variável escolaridade	40
Tabela 03 – Distribuição da amostra segundo variável profissão	42
Tabela 04 – Distribuição da amostra segundo variável moradia.....	44
Tabela 05 – Distribuição da amostra segundo variável hábitos de vida.....	46
Tabela 06 – Distribuição da amostra segundo as variáveis operacionais.....	47
Tabela 07 – Distribuição da amostra segundo as variáveis clínicas-01	48
Tabela 08 – Distribuição da amostra segundo as variáveis clínicas-02	52
Tabela 09 – Distribuição da amostra segundo a classificação pelo DLQI.....	54

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 01 – Distribuição da amostra segundo a variável gênero/sexo.....	38
Gráfico 02 – Distribuição da amostra segundo a variável estado civil.....	40
Gráfico 03 – Distribuição da amostra segundo variável raça/cor.....	41
Gráfico 04 – Distribuição da amostra segundo a variável número de filhos.....	43
Gráfico 05 – Distribuição da amostra segundo variável religião.....	45
Gráfico 06 – Distribuição da amostra segundo a classificação pelo DLQI por grau de comprometimento.....	55

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	16
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	20
2.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE HANSENÍASE DO PASSADO E DO PRESENTE.....	21
2.2 HANSENÍASE E QUALIDADE DE VIDA: QUAIS AS ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO?.....	27
3 MATERIAIS E MÉTODOS.....	30
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	31
3.2 LOCAL DO ESTUDO.....	31
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	32
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	32
3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.....	32
3.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DE DADOS.....	33
3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS.....	35
3.8 ASPECTOS ÉTICOS.....	35
4 RESULTADOS E DISCUSSÕES.....	36
4.1 CONTEXTO SÓCIO-DEMOGRÁFICO.....	37
4.2 PERFIL CLÍNICO-OPERACIONAL DOS PARTICIPANTES.....	46
4.3 ESCORES DO DLQI.....	54
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	56
REFERÊNCIAS.....	58
APÊNDICE(S).....	66
APÊNDICE A – Questionário.....	67
ANEXOS.....	72

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE.....	73
ANEXO B – Termo de Compromisso do(s) Pesquisador(es).....	76
ANEXO C – Declaração Institucional.....	78
ANEXO D – Declaração do Comitê de Ética e Pesquisa – CEP.....	80

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é um relevante problema de saúde pública de notificação compulsória em todo o território nacional. Para o controle da doença, o Ministério da Saúde (MS) desenvolve um conjunto de ações que visam orientar a prática de acordo com os princípios do SUS.

Segundo Gomes; Frade; Foss (2007), a hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, com alta infectividade e baixa patogenicidade, causada pelo bacilo álcool-ácido resistente parasita intracelular obrigatório, o *Mycobacterium leprae* que acomete predominantemente os nervos periféricos e, secundariamente, pele e mucosas.

A distribuição geográfica das taxas de incidência e prevalência da doença apresenta diferenças entre municípios, estados e regiões, não apenas no território brasileiro, como também, em outros países endêmicos. De acordo com Alencar et al. (2008, p. 695) “municípios com maior desigualdade social apresentaram os maiores coeficientes de detecção e de prevalência de hanseníase, reforçando que indicadores sócio-econômicos e ambientais também se mostram importantes preditores da hanseníase”.

O Brasil é considerado um país de alta endemicidade devido a taxa de prevalência superior a 1:10.000 habitantes, ocupando o primeiro lugar no mundo em números de casos novos detectados e segundo lugar em números absolutos, ocorrendo de forma desigual no território brasileiro (HINRICHSEN et al., 2002)

No estado da Paraíba, no ano de 2004, foram registrados 963 casos, enquanto que em 2005, apenas 523 casos foram notificados, havendo possivelmente uma elevação na frequência de casos tratados e uma redução nos casos de registro sem informação da classificação do paciente (BRASIL, 2005b). De acordo com o Sistema de Informação de Agravos de Notificação, no ano de 2010 em todo esse estado foram confirmados e notificados 736 casos de hanseníase, um número relativamente alarmante e preocupante.

De acordo com Nunes; Oliveira; Vieira (2008) a hanseníase atinge pessoas de todas as idades, principalmente aquelas na faixa etária economicamente ativa, tendo grande importância para a saúde pública, devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante, pois, quando diagnosticada e tratada tardiamente, pode causar incapacidades físicas nos olhos, mãos e pés, ocasionando graves conseqüências para os portadores e seus familiares, não apenas pelas lesões e incapacidades, mas também pelas repercussões psicossociais ocasionadas pelos preconceitos, medos e rejeições por parte da sociedade.

Ao longo da história, a hanseníase despertou o interesse de diversos estudiosos e profissionais pela incansável luta de seu controle e eliminação no cenário mundial da saúde pública, considerando seu alto poder incapacitante. Entretanto, apesar dos significativos

avanços no que concerne seu diagnóstico, controle e tratamento, ainda hoje apresenta uma carga incomensurável de estigma, acarretando conseqüências negativas e, muitas vezes, irreparáveis na vida do doente, da família e também da sociedade.

A vida de um portador de hanseníase torna-se prejudicada quando associada a algumas situações específicas da doença, como incapacidade física, clínica multibacilar e reação hansênica, tornando necessária medidas multidisciplinares ao paciente, visando não só apenas a eliminação, como também minimizar o impacto da doença sobre a qualidade de vida do mesmo (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

Para Savassi, Bogutchi; Oliveira (2009) qualidade de vida (QV) é um conceito subjetivo, amplo, complexo, multidimensional, que abrange saúde física, mental, nível de dependência, relações pessoais-sociais, crenças e a características do meio ambiente. A Organização Mundial de Saúde – OMS (1993, p. 21), através do *WHOQOL Group*¹, propõe como conceito para qualidade de vida “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”.

O termo QV foi mencionado pela primeira vez em 1920 por Pigou, mas só foi consolidado quando utilizado pela primeira vez pelo ex-presidente estadunidense Lyndon Johnson, em 1964, ao criar uma Comissão específica sobre o tema nos Estados Unidos da América (KLUTHCOVSKY; TAKAYANAGUI, 2007; QUAGGIO 2005).

No que diz respeito à Qualidade de Vida e Hanseníase, em ampla revisão da literatura em bases de dados nacionais (Biblioteca Virtual de Saúde/Bireme e SciELO) e internacionais (Medline/Pubmed), Savassi (2010) aponta que apenas quatro artigos e uma dissertação específicos sobre o tema foram recuperados, demonstrando uma escassez de estudos atualmente publicados.

Nesse âmbito, reconhece-se a importância de compreender como vivem as pessoas atingidas pela hanseníase e quais as repercussões advindas do diagnóstico em seus hábitos de vida e no seu bem-estar, com vistas a favorecer reflexões para a família, a sociedade, e, sobretudo aos profissionais de saúde, a fim de que estes percebam o doente não como algo a ser temido ou como um ser meramente portador de necessidades médicas, mas sim, como um ser dotado de necessidades bio-psico-socio-espirituais, cujos sentimentos, valores e direitos humanos devem ser respeitados.

Considerando-se, portanto, a repercussão psico-sócio-emocional da hanseníase na vida dos pacientes, traçaram-se os questionamentos norteadores do estudo: como se caracterizam

os (ex) portadores de hanseníase? Qual a qualidade de vida desses sujeitos? As variáveis clínicas e/ou sócio-demográficas podem interferir na qualidade de vida desses indivíduos?

Destarte, justifica-se a necessidade de realização desse estudo com vistas a conhecer a qualidade de vida dos portadores e ex-portadores de hanseníase no município de Sousa, além de buscar caracterizá-los traçando o perfil clínico e sócio-demográfico, contribuindo para que o enfermeiro e demais profissionais da Estratégia Saúde da Família possam elaborar propostas que contribuam para uma melhor aceitação da doença e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida.

A relevância da temática está pautada na importância de se definir um perfil clínico e sócio-demográfico dos portadores e ex-portadores da hanseníase no município e Sousa-PB em um período de tempo que vai de janeiro do ano de 2009 a setembro do ano de 2011, para que seja avaliada a qualidade de vida dessas pessoas, tornando mais vulnerável uma ação de combate à patologia na comunidade, ou mesmo, melhorar a qualidade de vida tornando esses sujeitos mais capazes de aceitar e proporcionando mais rapidamente a cura da doença sem sequelas.

O interesse pelo tema surgiu durante o estágio curricular supervisionado desenvolvido pela pesquisadora participante na rede básica de saúde, no qual percebeu-se que os pacientes acometidos pela hanseníase relatavam queixas referentes à sua qualidade de vida e que dependendo da sua condição sócio-demográfica e se eram portadores ou ex-portadores da doença, existia uma distinção de opinião sobre a qualidade de vida.

Dessa forma, o presente estudo objetivou primordialmente caracterizar os aspectos clínicos e sócio-demográficos e a qualidade de vida de portadores e ex-portadores de hanseníase diagnosticados no município de Sousa – PB entre o período de janeiro do ano de 2009 a setembro do ano de 2011.

UNIVERSIDADE FEDERAL
DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES
BIBLIOTECA SETORIAL
CAJAZEIRAS - PARAÍBA

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1 HANSENÍASE: CONSIDERAÇÕES HISTÓRICAS E ATUAIS

As primeiras referências confirmadas que descreviam a hanseníase são datadas do século 7 a.C., e foram encontradas na Índia e no Egito. A partir de citações bíblicas, pode-se perceber que na época de Jesus já existiam casos de hanseníase, mais comumente conhecida como lepra. Na Babilônia, esse termo significava uma doença escamosa, assim como para os assírios, que em seu dicionário a palavra que a traduzia era *epqu* (EIDT, 2004; CUNHA, 2002).

As afecções citadas pela Bíblia (1976) são associadas ao pecado e a doença, sendo a dor e as perdas físicas comparadas à maldição ou castigo, e a cura, entendida como um sinal de graça divina alcançada através do arrependimento. Aos sacerdotes, restava a missão de tratar e diagnosticar a doença, já que se relacionava com fraquezas decorrentes de pecados que deveriam ser combatidos através de purificações, sacrifícios e rituais (QUAGGIO, 2005; CHOURAQUI, 1978).

Citadas por Hipócrates, suas características mostravam tratar-se de uma doença na pele com lesões escamosas, podendo destacar entre as quais, os eczemas crônicos e a psoríase, sem haver menção a manifestações neurológicas (FEITOSA, 2008). Conforme afirma Koelbing (1972) apud Cunha (2002) a hanseníase era confundida com algumas doenças de pele que existiam, como por exemplo, a elefantíase, as dermatoses e a sífilis.

Durante a Idade Média, com o cristianismo, vieram mudanças com a forma de tratar e pensar sobre as doenças. Os doentes deixavam de ser pecadores passando a ser pessoas necessitadas de cuidados especiais, na qual a igreja tinha a obrigação de tratá-los. No entanto, a doença teve seu ponto crítico no século XIII, e continuou sendo um problema durante vários séculos, tendo seu declínio na Itália no século XVI, e na Inglaterra, Alemanha e França no século XVIII (CUNHA, 2002).

A Noruega se destacava na pesquisa, como um núcleo importante sobre a lepra. Em 1872 foi descoberto o *Mycobacterium leprae* também chamado bacilo de Hansen, em homenagem ao seu descobridor, o médico norueguês Gerhard H. Armauer Hansen (MONTEIRO, 1995).

De acordo com o Serviço Nacional de Lepra (1960) a América Latina que se enquadrava no Novo Mundo tornou-se demasiadamente uma nova região endêmica, durante o período da colonização, devido às conquistas portuguesas e espanholas além da importação de escravos africanos.

Sobre o surgimento da lepra no Brasil, diz-se que foi introduzida pelos colonizadores na época do descobrimento, uma vez que, em 1696 o então Governador Artur de Sá e Menezes já prestava assistência aos leprosos, e em 1697 baseados em documentos, confirmam a presença da lepra nesta época (NININ, 1991).

Os primeiros casos de hanseníase no Brasil foram registrados no ano de 1600, no Rio de Janeiro, depois na Bahia e Pará, introduzidos pelos colonizadores e escravos vindos da África. As autoridades queriam justificar a alta endemicidade na região Norte do Brasil devido sua localização pelo seu clima tropical, mas sabe-se que em climas frios também ocorrem endemias, não se estabelecendo relação direta do clima com a doença, e sim com a situação socioeconômica da população (BRASIL, 1989).

No século XVIII, devido o crescimento da epidemia, foram adotadas medidas por parte das autoridades coloniais e entidades filantrópicas dando início as sociedades Protetoras dos Lázaros, tendo destaque a Santa Casa de Misericórdia que tinha como objetivo inicial proteger a população sadia, ou seja, aqueles que não tinham o diagnóstico de hanseníase. Esses asilos ocupavam áreas extensas, caracterizadas como instituições totais, cidades fechadas que tinha escola, policiamento interno, prefeito, igrejas entre outras (MARZLIAK et al., 2008).

Ainda, tinham os que defendiam que todos os doentes deveriam ser banidos da sociedade devendo estar isolados a partir do diagnóstico de hanseníase, sem importar qual forma clínica, situação econômica ou estágio da doença (MONTEIRO, 1987).

Na década de 1920 foram programadas as primeiras ações com o objetivo de controlar o avanço da hanseníase, já que sua contagiosidade acontecia principalmente entre os familiares do doente. Ações como a criação de um serviço especializado para a hanseníase e demais doenças venéreas determinava o isolamento dos doentes de hanseníase no país, tornando-se mais importante do que o próprio tratamento, já que não se tinha medicações específicas para a cura (CUNHA, 2005).

Segundo afirma Marzliak et al. (2008), todas as pessoas que tinham diagnóstico de hanseníase teriam de ser levadas imediatamente para um dos asilos e só poderiam ausentar-se através de alta concedida pelo médico oficial, que detinha a decisão acerca da vida de cada um.

De acordo com Velloso; Andrade (2002), desde a década de 1950 a norma de isolar compulsoriamente os doentes de hanseníase para tratamento e terapêutica em hospitais-colônias era realizada a nível ambulatorial.

Nas últimas décadas, o Brasil tem passado por expressivo processo de modificações no seu perfil de morbimortalidade. As doenças crônico-degenerativas passaram a assumir as primeiras posições como principais causas de morte, em detrimento das doenças infecto-parasitárias, chamando atenção para a hanseníase que constitui ainda um relevante problema de saúde pública (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Assim como a história de outras doenças, a da lepra também é dramática, pois revelam histórias de pecado, mutilação, sofrimento, isolamento, rejeição, preconceito, do horror da sintomatologia, além do pavor da culpa individual e coletiva (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002).

Hoje, sabe-se que a hanseníase é uma doença crônica, infecciosa, que tem como agente etiológico o *Mycobacterium leprae* que afeta nervos, principalmente os periféricos e a pele, e, se diagnosticada e tratada previamente, é curável (ANDRADE, 1996). O bacilo tem baixa patogenicidade e alta infectividade, apenas de 5 a 10 % dos infectados ficam doente (AZULAY; AZULAY, 1997).

O agente etiológico, *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, taxonomicamente, pertence à ordem Actinomycetales e família Mycobacteriaceae, é um parasita intracelular obrigatório, predominantemente em macrófagos; é gram-positivo e fortemente álcool-ácido resistente se submetidos à coloração de Ziehl-Neelsen. Em secreção do nariz, pode sobreviver até sete dias a temperatura de 20.6 °C e umidade de 43.7%, mas, se houver o aumento destes é diminuída a viabilidade, métodos tradicionais de esterilização são eficientes para matar o bacilo. A localização das lesões hansênicas no corpo dos pacientes sugere que o bacilo prefira temperaturas menores que 37° C (MACIEIRA, 2000).

Segundo o Ministério da Saúde (2002), um caso é considerado de hanseníase quando a pessoa apresenta uma ou mais lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade e/ou nervos acometidos por espessamento neural e/ou baciloscopia positiva.

A distribuição espacial da hanseníase pode ser por premissa natural ou social. Nesta, destacam-se as condições desfavoráveis de vida, movimentos migratórios, desnutrição entre outras. Naquele, encontram-se o relevo, o tipo de vegetação, o clima e determinados ecossistemas (BATISTA et al., 2011).

Segundo a Sociedade Brasileira de Dermatologia (2005) a hanseníase atinge a população na faixa entre 13 e 50 anos, ou seja, a população economicamente ativa, mesmo sendo observada a predominância no sexo masculino, nota-se que acomete ambos os sexos.

Por apresentar elevada carga bacilar na derme e nas mucosas, o doente multibacilar torna-se a principal fonte de infecção, podendo então eliminar bacilos no meio exterior,

principalmente pelas vias respiratórias. Pode ocorrer também a possibilidade de transmissão por via cutânea se existir lesões ulceradas ou traumáticas. Fatores ambientais podem influenciar na transmissão, só existindo praticamente nos países tropicais, cuja pobreza se torna um fator de risco (FOSS, 1999).

O bacilo, uma vez desenvolvida a doença, se aloja nos nervos periféricos, desencadeando manchas e nódulos no rosto, principalmente, ulcerações na planta dos pés e nas mãos, insensibilidade das extremidades, perda de pêlo, entre outros sintomas (CUNHA, 2002).

É importante ressaltar que, quando tiver somente lesões neurológicas sem lesões cutâneas específicas associadas, o diagnóstico de hanseníase somente deverá ser feito se tiver absoluta segurança do mesmo, para evitar o estigma (OPROMOLLA, 2000).

O diagnóstico da hanseníase, ainda segundo Opromolla (2000) tem divergência quanto a sua classificação. Na hanseníase indeterminada o diagnóstico é exclusivamente clínico, suas lesões podem confundir-se com várias dermatoses, e o exame de laboratório, histopatologia e baciloscopia ajudam pouco. Na forma clínica tuberculóide as lesões cutâneas apresentam distúrbios de sensibilidade bastante acentuados, a bacilosocpia muitas vezes é negativa e a biópsia se caracteriza por granulomas tuberculóides, sendo o diagnóstico feito pelas manifestações. Nos casos dímorfos, quando houver sinais de comprometimento neurológico, como espessamento de nervos e nervos lesados, pode sugerir o diagnóstico de hanseníase. Já a forma virchowiana oferece dificuldade por neles os distúrbios de sensibilidade nas lesões são frequentemente bastante discretos.

A hanseníase tem tratamento gratuito nas unidades do Sistema Único de Saúde (SUS), levando a cura principalmente se diagnosticada precocemente. O MS indica como tratamento padronizado a poliquimioterapia - PQT que mata o bacilo tornando-o inviável, prevenindo as deformidades e incapacidades causadas por ela. É constituída por um conjunto de medicamentos: dapsona, rifampicina e clofazimína, para evitar a resistência medicamentosa sendo administrado através de esquema-padrão selecionado para paucibacilares (PB) ou multibacilares (MB) (BRASIL, 2007).

O fornecimento dos esquemas poliquimioterápicos, é gratuito no país, e tem como princípio a associação de drogas. Vêm sendo utilizados desde 1986, como tratamento oficial no Brasil, sendo considerado bem tolerado e altamente eficaz pela maioria de doentes (BRASIL, 2000).

O Ministério da Saúde dita que a PQT deve ser administrada a partir do esquema-padrão de acordo com a classificação operacional do doente. Conforme a Portaria 1073/GM de 26 de setembro de 2000 se preconiza o esquema-padrão da seguinte forma:

- Esquema Paucibacilar (PB) padrão: associação de Rifampicina (RFM) e dapsona (DDS), no adulto. São seis doses mensais supervisionadas de 600 mg de rifampicina e doses diárias auto-administradas de 100 mg de dapsona;
- Esquema Multibacilar (MB) padrão: associação de Rifampicina (RFM), Dapsona (DDS) e Clofazimina (CFZ), utilizada para adultos. A Rifampicina são 12 doses mensais supervisionadas de 600 mg, para a Clofazimina são 300 mg uma vez por mês, supervisionada e 50 mg diários autoadministrada e para Dapsona são doses diárias de 100 mg auto-administradas (BRASIL, 2000).

Existem os tratamentos alternativos que estão disponíveis nos centros de referência para pacientes com impossibilidade de usar os esquemas padronizados. No caso de pacientes pediátricos e idosos que tenham baixo peso são mantidos os mesmos esquemas-padrões, adaptando-se as doses ao peso corporal (ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2002; BRASIL, 2001).

A PQT previne a evolução da doença e incapacidades físicas além de possíveis deformidades, e assim que iniciado o tratamento, a transmissão é interrompida, pois os medicamentos destroem o bacilo, que se torna inviável para infectar novos indivíduos (BRASIL, 2001).

As reações podem acontecer espontaneamente antes, durante ou depois do tratamento, ou estarem associadas a situações clínicas e uso de drogas, na maioria, antibióticos, progesterona e vitamina A, mesmo sendo ainda desconhecidos, os fatores precipitantes e mecanismos fisiopatológicos que desencadeiam os tipos de reações (SCOLLARD et al., 2006; SAMPAIO et al., 2000).

Segundo Costa (2009) existem dois tipos de reações hansênicas que desencadeiam dois tipos diferentes de respostas imunológicas, são elas: Reação tipo 1 ou Reação Reversa (RR) caracterizada clinicamente por sinais de inflamação aguda, como dor, eritema, infiltração e edema de lesões pré-existentes, às vezes acompanhadas de novas lesões. Na maioria dos casos não há comprometimento sistêmico, apenas neurites isoladas ou acompanhadas de lesões cutâneas. Pode levar a sequelas irreversíveis, no caso grave em que se tornam ulcerações profundas e necrose acentuada. Se o acometimento do nervo atingir as fibras sensitivas e motoras dos troncos nervosos periféricos podem vir a gerar lesões definitivas e incapacidades físicas, ocasionado quadro clínico como mão em garra, pé caído e paralisia facial, acompanhados de espessamento neural e perda de sensibilidade das áreas

afetadas, são as sequelas da reação aguda que necessitam de tratamento adequado o mais rápido possível. Raramente, os episódios desse tipo de reação persistem mais que poucos meses.

A Reação tipo 2 ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH) tem tendência a ocorrer durante a PQT, quando ainda as lesões cutâneas estão em involução, podendo existir casos que a manifestam antes do diagnóstico da hanseníase, ou ainda podem aparecer após o tratamento específico (COSTA, 2009).

O tratamento farmacológico, para pacientes que apresentam neurite, placas reacionais extensas sobre trajeto nervoso ou com risco de ulceração, devem ser administrada prednisona, 1 a 2mg/kg/dia até a regressão do quadro, quando então se inicia a redução progressiva do corticóide. Sendo a dose de manutenção feita por período mínimo de dois meses (ARAÚJO, 2003).

Para as manifestações clínicas da reação do tipo 2 são usadas drogas como a talidomida, analgésicos e antiinflamatórios não hormonais, prednisona, clofazimina e pentoxifilina (ARAÚJO, 2003; BRASIL, 2002; 2000; FOSS, 1999).

Desejando ampliar e intensificar as estratégias de controle da doença, o MS através da Portaria Ministerial nº 1073/GM de 26 de setembro de 2000 orienta sobre a implantação do PNCH – Plano Nacional de Controle da Hanseníase, na atenção básica de saúde, mais especificamente na ESF com vistas na redução da morbidade da doença para menos de 1/10.000 habitantes, objetivando detectar precocemente casos novos, evitar a transmissão da doença em menores de 15 anos de idade e reduzir os danos causados pela doença, as incapacidades físicas e psicossociais (BRASIL, 2000; 2006).

Entre os princípios e diretrizes do PNCH encontra-se: fortalecer a inserção da política sobre hanseníase nos pactos firmados entre gestores municipais, estaduais e federal, e nos instrumentos de macro planejamento das políticas públicas de abrangência nacional; realizar atividades de prevenção, promoção, diagnóstico, tratamento, reabilitação e proteção à saúde, envolvendo toda a complexidade de atenção à saúde; promover a ampliação da cobertura das ações com descentralização e prioridade a sua inclusão na atenção básica e na ESF; preservar a autonomia e integridade física e moral das pessoas portadoras de hanseníase, além de humanizar o atendimento; fortalecer as parcerias com a sociedade civil visando a mobilização e controle social das políticas de saúde relacionadas à hanseníase; atender os interesses individuais e coletivos da população (BRASIL, 2009).

Apresenta ainda cinco componentes relevantes para sua efetiva implementação: vigilância epidemiológica através do monitoramento do Sistema Nacional de Agravos e

Notificação (SINAN) e análise das informações sobre a endemia; gestão com ênfase no planejamento, monitoramento, avaliação e descentralização das ações de controle para a atenção básica; atenção integral por meio do diagnóstico, tratamento e vigilância de contatos, prevenção de incapacidades e reabilitação e resgate social; comunicação e educação utilizando-se a comunicação, a política de educação permanente e a mobilização social; pesquisa através do fortalecimento dos centros de referência e da implementação e financiamento de pesquisas (BRASIL, 2009).

Almejando a efetivação desse programa, fica evidente a necessidade de um esforço organizado de toda a rede básica de saúde, principalmente dos profissionais de saúde, no sentido de atuar sobre esse problema. Nesse âmbito, vale ressaltar a relevância das ações desenvolvidas pelo enfermeiro- principal articulador das ações na ESF- na equipe de saúde, as quais vão desde a prevenção da doença até a prevenção de incapacidades causadas pela doença

2.2 HANSENÍASE E QUALIDADE DE VIDA: QUAIS AS ATRIBUIÇÕES DO ENFERMEIRO?

O termo Qualidade de Vida (QV) foi mencionado pela primeira vez em 1960 pelo ex-presidente dos Estados Unidos Lyndon Johnson, quando criou uma Comissão sobre o assunto, na qual os objetivos do desenvolvimento só poderiam ser medidos pela qualidade de vida que iriam proporcionar as pessoas (QUAGGIO, 2005).

O WHOQOL Group define qualidade de vida como a percepção do indivíduo sobre 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 (WHO, 1998).

Para Rocha (2000), possivelmente a qualidade de vida é percebida pelo conjunto daqueles que a vivem e daqueles que a observam, desde que os aspectos humanos e do espaço urbano se mesquem em um conceito ligado ao desenvolvimento humano e sustentável. É representada com dificuldades para que se analise o conceito de qualidade de vida no contexto de uma cidade e de seus cidadãos.

A questão qualidade de vida passou a ser entendida como qualidade de vida subjetiva ou percebida pelas pessoas, por volta da década de 1960, em grande parte influenciada pela OMS, que declarava que saúde engloba a percepção individual de um completo bem-estar físico, mental e social, buscando por diversos aspectos do desenvolvimento social (ZHAN, 1992).

Quaggio (2005), revisando o conceito de QV, demonstra que ele foi desenvolvido para avaliar enfermidades e intervenções em saúde e se consolidou na década de 90, quando foram inclusos a subjetividade e a multidimensionalidade, relacionando-as diretamente ao conceito de “condição de vida” a partir do momento em que passa a ser foco de políticas públicas e movimentos sociais.

O conceito de QV apresenta várias vertentes, que compreendem desde um conceito popular, amplamente utilizado na atualidade – em relação a sentimentos e emoções, relações pessoais, eventos profissionais, propagandas da mídia, política, sistemas de saúde, atividades de apoio social, dentre outros -, até a perspectiva científica, com vários significados na literatura médica (PEREIRA et al., 2006).

De acordo com Fitzpatrick (1992) existem diversas medidas de qualidade de vida, como a triagem e o monitoramento de problemas psicossociais no cuidado individual, auditoria médica, estudos populacionais sobre percepção de estados de saúde, medidas de resultados em serviços de saúde, ensaios clínicos e análises econômicas que enfocam o custo monetário necessário para garantir uma melhor qualidade de vida.

A qualidade de vida se enquadra na capacidade de sintetizar a cultura de todos os elementos que determinada sociedade considera como seu padrão de bem-estar e conforto, sendo, portanto uma construção social com a marca da relatividade cultural (FITZPATRICK, 1992).

Os domínios são, em termos práticos, um conjunto de questões agrupadas nos instrumentos de avaliação e que mencionam uma área determinada do comportamento ou condição humana, como o domínio econômico, psicológico, espiritual, social, físico entre outros (CAMPOLINA; CICONELLI, 2006).

A capacidade funcional adquire grande relevância no conceito multidimensional de qualidade de vida, devendo, portanto, ser medido juntamente com o estado de saúde especialmente em idosos.

De acordo com Kaplan (1995) apud Martins (2009) a qualidade de vida, no contexto das políticas públicas e da saúde coletiva, é uma importante ferramenta para indicar a eficiência, eficácia e impacto de determinados tratamentos para pacientes de enfermidades diversas além de comparar os procedimentos no controle de problemas de saúde.

Nas últimas décadas, Martins; Torres; Oliveira (2008) demonstram que vem crescendo o interesse médico nesse campo, com desenvolvimento de diversos questionários de avaliação da qualidade de vida relacionados à saúde visando a medidas objetivas do problema e suas conseqüências, a fim de uniformizar essas diferentes visões, permitindo comparações inter e

intrapessoais, e melhor abordagem terapêutica dos pacientes. Estes se dividem em “Instrumentos Genéricos” (The medical outcomes study 36-item short form health survey: SF-36, EuroQoi 5-D: EQ-5D), “Áreas específicos” (*Dermatology Life Quality Index: DLQI*, *Dermatology Quality of Life Scales: DqoLS*), e “Doenças específicos” (*Psoriasis Disability Index: PDI*, *Activities of Daily Vision Scale: ADVS*).

De acordo com Martins; Torres; Oliveira (2008) a hanseníase causa grande impacto na vida diária e nas relações interpessoais, provocando sofrimento que pode vir a ultrapassar a dor e o mal-estar vinculado ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico, além de algumas situações específicas da doença estar associadas a prejuízos na qualidade de vida.

Atualmente, os programas de controle da hanseníase na rede básica de saúde vêm facilitando o acesso à prevenção de incapacidades, ao tratamento e a diminuição do estigma e da exclusão social, tornando a melhor estratégia para a eliminação da doença o diagnóstico precoce, melhorando, portanto a qualidade no atendimento ao portador da hanseníase (DIAS; PEDRAZZANI, 2008).

Figueiredo (2007) enfatizam que ações educativas de prevenção, diminuição do estigma e melhora da qualidade de vida do portador de hanseníase são de fundamental importância para o controle da doença. Destarte, o enfermeiro deve ter uma atitude de vigilância em relação ao potencial incapacitante da doença, visando diagnosticar precocemente e tratar adequadamente as neurites e reações, a fim de prevenir incapacidades e evitar que as mesmas evoluam para deformidades irreversíveis.

Para Goulart; Penna; Cunha (2002) o profissional de saúde, sobretudo o enfermeiro, deve possuir um olhar epidemiológico para operacionalizar as ações de prevenção e controle da hanseníase, que inclui desde a busca ativa para detecção de casos, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado até a busca dos faltosos.

A enfermagem, de modo peculiar, vem brilhando no caminho da interdisciplinaridade, pois aborda o sujeito na sua totalidade promovendo a participação de todos os integrantes do processo. No tratamento de um caso da hanseníase, o atendimento deve ser integral, atentando para a avaliação dermatoneurológica, a entrega dos poliquimioterápicos, o acompanhamento do paciente e dos contatos intradomiciliares, com vistas a identificar e tratar as possíveis intercorrências e complicações da doença e a percussão e tratamento das incapacidades físicas (GUERRA et al., 2002).

3 MATERIAIS E MÉTODOS

Para Marconi; Lakatos (2010), o método é o conjunto de atividades racionais e sistematizadas que permite alcançar o objetivo com segurança e economia, detectando erros e auxiliando para que seja traçado o caminho dos conhecimentos válidos e verdadeiros.

3.1 TIPO DE ESTUDO

A presente pesquisa adquire características de um estudo exploratório e descritivo, com abordagem quantitativa.

De acordo com Prestes (2008) a pesquisa exploratória possui o objetivo de proporcionar melhores informações sobre o assunto que será investigado, facilitando a demarcação do tema pesquisado, formulando hipóteses ou descobrindo possibilidades de enfoque do assunto; é uma fase preliminar, ou seja, antes do planejamento formal do trabalho.

Optou-se pelo estudo descritivo por este buscar descobrir as características de um fenômeno como todo e abordar aspectos abrangentes de uma sociedade, levantando atitudes e opiniões da população acerca de uma situação, ou seja, investigar o “que é” (RICHARDSON, 2008). Marconi; Lakatos (2010) afirmam que os estudos exploratório-descritivos possuem o objetivo de descrever um determinado fenômeno na sua totalidade.

O método quantitativo é caracterizado pela quantificação na modalidade de coleta de dados e no tratamento delas a partir de técnicas estatísticas, desde o mais simples as mais complexas, e tem como objetivo mostrar indicadores, dados e tendências ou produzir teorias com aplicabilidade prática, além de garantir a precisão dos resultados, evitando distorções de análise (MINAYO, 2008; RICHARDSON, 2008).

3.2 LOCAL DO ESTUDO

O presente estudo foi desenvolvido através da Secretaria Municipal de Saúde e a nível domiciliar dos colaboradores, residentes nos bairros São José, Guanabara, Bancários, Jardim Iracema, Frei Damião, Várzea da Cruz, Jardim Sorrilândia II, Estação e Ciganos, locados no município de Sousa, no Alto-Sertão Paraibano, com uma população abrangente de 65.803 habitantes segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010).

O município conta com 26 equipes de Estratégia Saúde da Família (ESF), das quais 19 encontram-se localizadas na zona urbana e as demais na zona rural. Cada Unidade é composta por uma equipe multidisciplinar de aproximadamente 11 profissionais que assistem uma área adscrita variando de 800 até 3.120 pessoas.

Apesar de a Paraíba apresentar um elevado número de casos de hanseníase no ano de 2010, tal município nesse mesmo ano foi responsável pela notificação de 14 novos casos da doença, sendo considerado de baixa endemicidade e não prioritário das ações do Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH).

3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Castanheira (2008) define população como um conjunto de elementos que se deseja observá-los para se obter determinados dados, enquanto que amostra é definida como subconjunto de elementos que foram retirados da população, com a finalidade de se obter determinados dados.

A população do estudo foi formada por todos os portadores e ex-portadores de hanseníase diagnosticados, notificados e cadastrados nas referidas Unidades de Saúde do município, no período compreendido entre janeiro de 2009 a setembro de 2011, perfazendo o universo de 21 usuários. Deste total, apenas 13 pessoas foram escolhidos através de uma amostragem não-probabilística intencional para fazerem parte da amostra.

3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídos no estudo indivíduos independentes do gênero e da escolaridade, com idade superior a 18 anos, residentes na zona urbana do referido município, diagnosticados como sendo portadores de hanseníase durante o período de janeiro de 2009 a setembro de 2011 e ex-portadores que obtiveram a cura durante o período já citado e que concordarem em participar da pesquisa mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE.

Foram excluídos do estudo indivíduos menores de 18 anos, que residiam em outros municípios sem ser o do estudo, ou mesmo na zona rural daquele e que se recusaram a participar espontaneamente do mesmo.

3.5 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Para nortear a coleta de dados foi utilizado um questionário semi-estruturado, composto por três partes distintas, sendo a primeira destinada ao levantamento das variáveis sócio-demográficas, como idade, sexo, estado civil, escolaridade, raça/cor,

profissão/ocupação, renda familiar, religião, tipo e zona de residência, hábitos diversos e número de filhos, se possuir.

No segundo momento, objetivando conhecer o perfil clínico dos usuários, variáveis específicas, foram abordadas, como o número do prontuário, a unidade de saúde a que pertence, data de notificação, do diagnóstico e dos primeiros sintomas, modo de detecção, exame dermatoneurológico no diagnóstico, número de lesões e nervos acometidos, cicatriz vacinal, classificação operacional, forma clínica, grau e localização da incapacidade, baciloscopia, provável forma de contágio, número de contatos avaliados durante e após o diagnóstico, início e término do tratamento, tempo de tratamento, episódios reacionais, condições de alta e presença de outras co-morbidades.

Por fim, a terceira etapa do questionário destinou-se a coleta de dados referentes à qualidade de vida dos participantes. De acordo com Torres et al. (2008), os principais instrumentos específicos usados em dermatologia para avaliação de qualidade de vida são Dermatology Life Quality Index (DLQI), Dermatology-Specific Quality of Life (DSQL), Dermatology Quality of Life Scale (DQOLS) e Skindex.

Com isso, optou-se em trabalhar nesse estudo com o DLQI, considerado como o primeiro instrumento desenvolvido em 1994 para avaliar a qualidade de vida em pacientes com doenças dermatológicas específicas. Tem sido utilizado em 33 diferentes doenças da pele, em 32 países e está disponível em 55 idiomas. Consta de 10 perguntas simples abordando sintomas, sinais, atividades diárias, lazer, vida profissional, escolar e relações interpessoais. Cada questão é respondida com: afeta muitíssimo, muito, pouco e não afeta, que valem respectivamente 3, 2, 1, 0 pontos, que somados equivalem ao total de pontos. O mínimo é zero (não há influência na qualidade de vida) e o máximo é 30 (Muita influência na qualidade de vida).

Quanto maior a pontuação, maior a qualidade de vida é prejudicada. Em relação aos scores DLQI, estes podem ser interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1) ou com comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30).

3.6 PROCEDIMENTO DE COLETA DOS DADOS

Marconi; Lakatos (2010) afirmam que a coleta de dados é a fase onde se aplicam os instrumentos elaborados e das técnicas selecionadas, com o objetivo de efetuar a coleta dos dados previstos.

A coleta de dados foi realizada no mês de novembro do decorrente ano após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG.

Para o desenvolvimento do estudo foram solicitados a Coordenação do Curso de Enfermagem, ofícios para serem entregues ao Secretário Municipal de Saúde, a Diretora de Atenção à Saúde, bem como a Coordenadora do Programa de Controle da Hanseníase a fim de que fossem apresentados os objetivos, o caráter científico e a relevância social do estudo para os usuários, profissionais e para o próprio município.

Após a autorização dos gestores, foi realizada uma busca ativa do número absoluto de casos de hanseníase diagnosticados, notificados e tratados no período supracitado através do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), da Vigilância Epidemiológica e também das Estratégias Saúde da Família objetivando conhecer o prontuário e traçar o perfil clínico e sócio-demográfico de cada portador e ex-portador, assim como identificar o endereço pessoal para realização de visitas subsequentes.

Mediante aprovação do estudo pelo Comitê de Ética, a pesquisadora realizou uma abordagem inicial aos participantes através da visita domiciliária, com auxílio do Agente Comunitário de Saúde (ACS) e da própria enfermeira da unidade que se dispuseram a colaborar com o mesmo. Nesse momento, os sujeitos foram esclarecidos sobre os objetivos, a relevância social e os aspectos éticos que norteiam a pesquisa, e solicitados a assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), no qual garante, sobretudo, o direito da desistência e do anonimato. Ainda foram agendados os dias e horários para responderem os instrumentos de coleta de dados de acordo com sua disponibilidade.

Num segundo momento, foi feita a coleta de dados propriamente dita, de forma individual, na qual a pesquisadora entregou a cada participante os instrumentos pertinentes, orientando sobre a melhor forma de respondê-los sem influenciar em sua resposta e aguardou o retorno dos mesmos após completo preenchimento. Vale ressaltar que, coube a pesquisadora a leitura e preenchimento guiado dos instrumentos nos casos em que os participantes não eram alfabetizados.

Antes de iniciar a aplicação dos questionários, foi realizada uma abordagem acerca da vida de cada sujeito através de conversas informais. Percebeu-se o quão carente eram aquelas pessoas e como era forte a emoção em narrar e/ou relembrar algumas de suas vivências, principalmente enquanto (ex) portadores de hanseníase. Em alguns momentos, o silêncio e o choro se fizeram presentes.

Ao término de cada coleta, foram feitos os devidos agradecimentos aos participantes, bem como as pessoas que contribuíram direta ou indiretamente para o desenvolvimento do estudo. No mais, a pesquisadora comprometeu-se a reunir todos os participantes e gestores para exposição e debate dos resultados encontrados.

3.7 PROCESSAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS

Após o término da coleta, os dados objetivos foram digitados em planilha eletrônica do programa Excel for Windows, versão 2007, conferidos, corrigidos e importados para o programa Statistical Package for the Social Sciences (Programa SPSS), versão 16, para análise estatística. O SPSS é um pacote estatístico usado para a análise de dados que permite manipular, transformar, criar tabelas e gráficos que resumam a informação obtida. Mas as suas potencialidades vão mais além do que a simples análise descritiva de um conjunto de dados. É também possível realizar, com este *software*, procedimentos mais avançados que vão desde a Inferência Estatística, teste de hipóteses e estatísticas multivariadas para dados qualitativos e quantitativos (FERREIRA, 1999).

3.8 ASPECTOS ÉTICOS

Para a elaboração do projeto foram seguidos os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, contidas na Resolução nº 196/96, outorgada pelo decreto nº 93.933/87 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) que apresenta quatro referenciais básicas da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da UFCG sob processo nº 20111410-044.

De acordo com a recomendação desta resolução, foi garantida aos sujeitos, a liberdade de participar ou não do estudo, foi esclarecido a cada participante os objetivos do estudo e solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), assegurando-lhes sigilo e liberdade de desistência em qualquer momento da pesquisa, visando evitar qualquer tipo de constrangimento e assegurando o anonimato dos sujeitos da pesquisa.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para caracterizar os sujeitos e auxiliar na análise e discussão dos dados, os resultados do presente estudo foram organizados em três momentos, a saber: o primeiro trata da caracterização sócio-demográfica dos participantes, no qual foram investigadas as variáveis sexo, idade, estado civil, escolaridade, religião, renda familiar, profissão e raça. No segundo, buscou-se conhecer o perfil clínico dos usuários através das variáveis, número do prontuário, a unidade de saúde a que pertence, data de notificação, do diagnóstico e dos primeiros sintomas, modo de detecção, exame dermatoneurológico no diagnóstico, número de lesões e nervos acometidos, cicatriz vacinal, classificação operacional, forma clínica, grau e localização da incapacidade, baciloscopia, provável forma de contágio, número de contatos avaliados durante e após o diagnóstico, início e término do tratamento, tempo de tratamento, episódios reacionais, condições de alta e presença de outras co-morbidades. O terceiro momento caracteriza-se por enfatizar os dados referentes à qualidade de vida dos sujeitos, abordando sintomas, sinais, atividades diárias, lazer, vida profissional, escolar e relações interpessoais.

4.1 CONTEXTO SÓCIO-DEMOGRÁFICO

Tabela 01 – Distribuição da amostra segundo a variável idade

Faixa etária	f	%
18-31 anos	2	15,5
32-44 anos	5	38,5
45-59 anos	3	23,0
≥ 60 anos	3	23,0
Total	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

De acordo com a Tabela 1, em relação à variável idade, observa-se que o maior número de participantes apresentou idade entre a faixa etária dos 32 aos 44 anos (38,4%). Outros por sua vez, possuem idades entre a faixa etária dos 45 aos 59 anos (23%), dos 18 aos 31 anos (15,5%) e idade maior ou igual a 60 anos (23%). Dessa forma, percebe-se que os adultos jovens e os idosos foram as pessoas menos acometidas pela hanseníase nesse estudo. Por outro lado, a maioria dos participantes (77%) se enquadra na faixa etária economicamente

ativa e produtiva, o que pode significar algo deveras negativo, pois pode afetar diretamente a capacidade funcional, bem como a qualidade de vida desses sujeitos.

Tais achados convergem com diversos outros estudos, tais como, o realizado por Duarte, Ayres; Simonetti (2007) com 37 participantes, no qual a maioria (84%) da amostra se enquadrava na fase economicamente produtiva da vida (15-59 anos). Martins; Torres; Oliveira (2008) em estudo sobre a análise do impacto da hanseníase na qualidade de vida dos pacientes observaram que a amostra apresentava idade mínima de 19 e máxima de 74 anos, com média de 40 anos.

Pereira et al. (2006); Quaggio (2005) enfatizam que a variável idade, assim como outras variáveis (sexo, escolaridade, condição econômica, estado de saúde e grau de autonomia) influenciam diretamente a qualidade de vida dos portadores de hanseníase, visto que essa está diretamente relacionada à capacidade individual de proporcionar equilíbrio adequado entre diversas dimensões (amor, família, trabalho, amizade, religião, dinheiro, lazer, saúde, entre outros), a fim de se ter uma vida tranqüila.

Embora não fizessem parte da amostra desse estudo, verificou-se que os adolescentes e as crianças apresentaram um baixo número (03) de acometimento da doença no referido município.

Outra variável estudada diz respeito ao gênero/sexo e os resultados podem ser visualizados na figura abaixo.

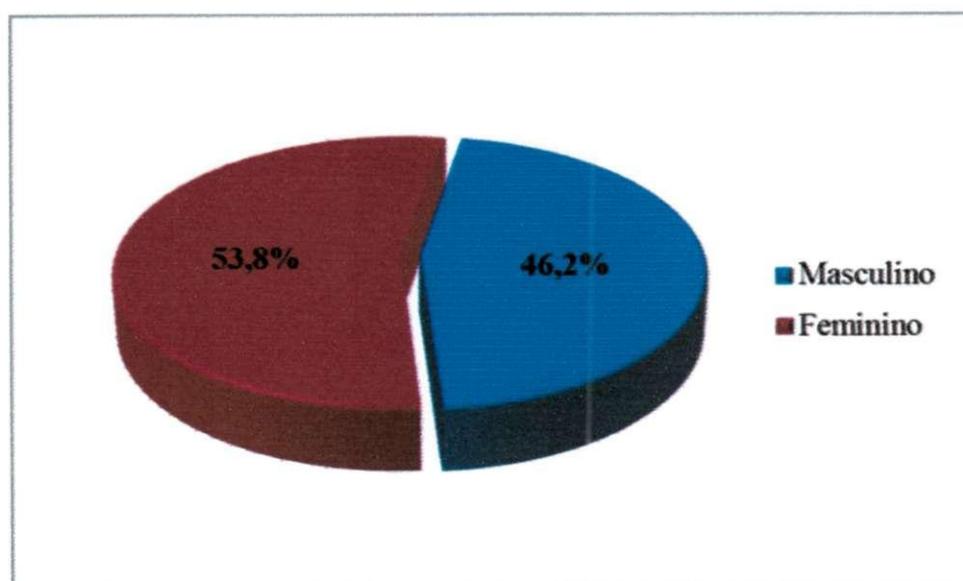


Gráfico 01 – Distribuição da amostra segundo a variável gênero/sexo

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Quanto ao gênero dos participantes observou-se que 53,8% é do sexo feminino e 46,2% pertencem ao sexo masculino. A predominância do sexo feminino na amostra do estudo pode ser resultado de uma questão histórica, na qual as mulheres possuem uma procura mais acentuada pelas Unidades de Saúdes para se tratarem, diferindo dos homens. Corroborando com tal afirmativa, Gomes; Nascimento; Araújo (2007) associam a procura diminuída dos homens aos serviços de saúde a um modelo hegemônico de masculinidade, além dos mesmos possuírem medo na descoberta de uma doença grave.

Esses achados divergem de outras pesquisas realizadas com portadores de hanseníase, como é o caso do estudo de Martins (2009), que verificou a predominância do sexo masculino em sua amostra (63,3%); a de Rolim et al. (2007) no qual encontraram a mesma proporção (50%) de pacientes do sexo masculino e feminino; e a de Torres et al. (2008) que revelaram um universo de 53,6% do sexo masculino ao avaliarem a qualidade de vida desses sujeitos após a alta da PQT. Contudo, estudos realizados por Glatt; Alvim (1995); Andrade (1990) apontam que nos últimos anos vem aumentando o índice de mulheres portadoras de hanseníase.

Isso pôde ser demonstrado não somente neste estudo como também no desenvolvido por Savassi; Bogutchi; Oliveira (2009), que ao analisarem a influência da internação compulsória em Hospitais-colônia na qualidade de vida de cuidadores e pacientes com seqüelas de hanseníase obtiveram um universo de 76,7% dos participantes do sexo feminino. Os achados de Martins; Torres; Oliveira (2008) reforçam tal assertiva ao encontrarem um predomínio de sexo feminino (60%) em seus estudos.

Correlacionando-se a variável gênero e qualidade de vida, estudos não específicos de hanseníase, apontam que o gênero tem papel importante na QV, como pode ser observado nos textos de Pereira et al. (2006) ao demonstrarem que o gênero feminino interferiu negativamente nos domínios físico, psíquico e ambiente de idosos e nos estudos de Joseph; Rao (1999) ao apontarem que as hansenianas tiveram maiores escores de QV, mas sem significância estatística, em uma amostra da Índia, atribuindo-os a uma maior aceitação da doença devido ao seu papel secundário na sociedade rural indiana. Urzua (2008) pontua que não há unanimidade entre os autores, alguns apontam que a QV reflete experiências subjetivas e objetivas da mulher, enquanto outros apontam simplesmente não haver influência.

No tangente a variável estado civil, percebe-se pelo gráfico a seguir, que 38,5% são casados, 30,8% solteiros, 23,1% possuíam relação instável e 7,7% eram viúvos.

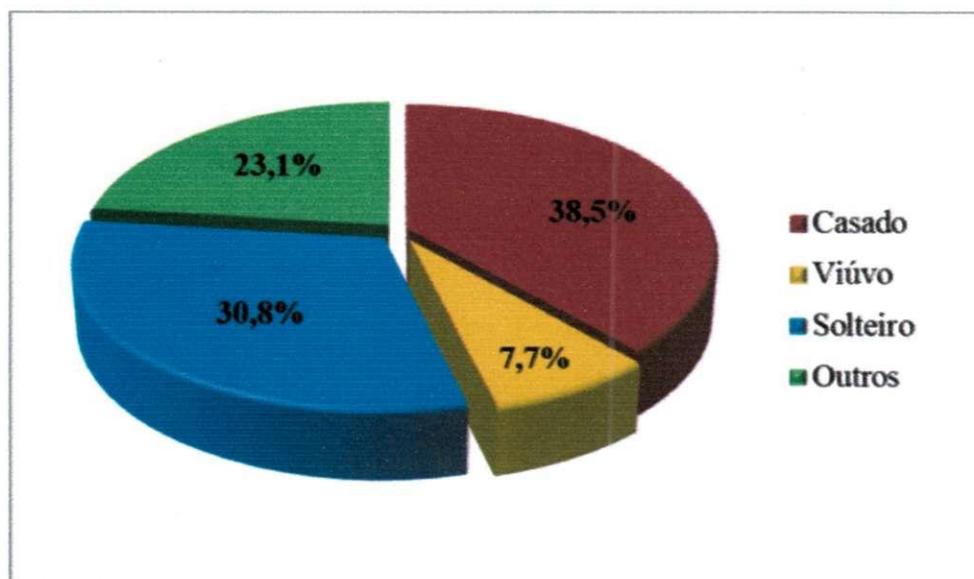


Gráfico 02 – Distribuição da amostra segundo a variável estado civil

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Tais achados convergem com o estudo realizado por Simões; Delello (2005) com total igual a 8, no qual encontraram que a maioria da era casada (3). Em contrapartida, Rolim (2006) ao estudar uma amostra constituída por 14 pessoas, verificou que a maior parte dos sujeitos era viúva (35,7%) seguida de casada (28,5%).

Existem pesquisas que apontam para uma diferença de acordo com o estado civil das pessoas na hora de se tratar contra patologias, por exemplo, quando possuem estado civil casado, a interferência do marido pode dificultar no uso de medicamentos, no caso da hanseníase especificamente onde existe uma estigmatização, a esposa pode negar para o marido que é portadora de hanseníase, dificultando o tratamento dessa doença pela tentativa de escondê-la.

Em relação a variável escolaridade, os participantes apresentaram graus de instruções variados, conforme ilustrado na tabela abaixo.

Tabela 02 – Distribuição da amostra segundo a variável escolaridade

Escolaridade	f	%
Não alfabetizado	6	46,1
Ensino Fundamental Incompleto	4	30,8
Ensino Fundamental Completo	2	15,5
Ensino Médio Completo	1	7,7
Total	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Percebe-se que a maior parte dos participantes (46,1%) não possui nenhum grau de instrução, sendo considerados, portanto como analfabetos ou não alfabetizados. Dos demais, 30,8% possuem como maior grau de escolaridade o ensino fundamental incompleto, 15,5% possuem o ensino fundamental completo e apenas 7,7% apresentam o ensino médio completo como maior grau de instrução. Dessa forma, pode-se inferir que a baixa escolaridade apresentada pela maioria dos participantes (76,9%) pode está intimamente ligada a baixa condição de vida, podendo interferir negativamente em sua qualidade de vida.

Em concordância com tais achados, Savassi; Bogutchi; Oliveira (2009) encontraram que metade dos pacientes em estudo não tinha grau de instrução alguma e a média de escolaridade foi de 2,13 anos de estudo. Corroborando com isso, Simpson; Fonsêca; Santos (2010) ao analisarem 6,72% da população da Paraíba cadastrados como portadores de hanseníase mostraram que a maior parte dos sujeitos não é alfabetizada (48,4%), indo de encontro a literatura quando menciona que a hanseníase é uma doença ligada a pessoas sem informações.

Sobre a variável raça/cor, verificou-se que a maioria dos participantes (76,9%) possui a cor parda, seguida dos 15,5% que apresentaram a cor preta e dos outros 7,7% que possuíam cor branca. É importante ressaltar que a prevalência da cor parda nas pessoas não se torna um fator de predisposição à infecção (VERONESI, 2005).

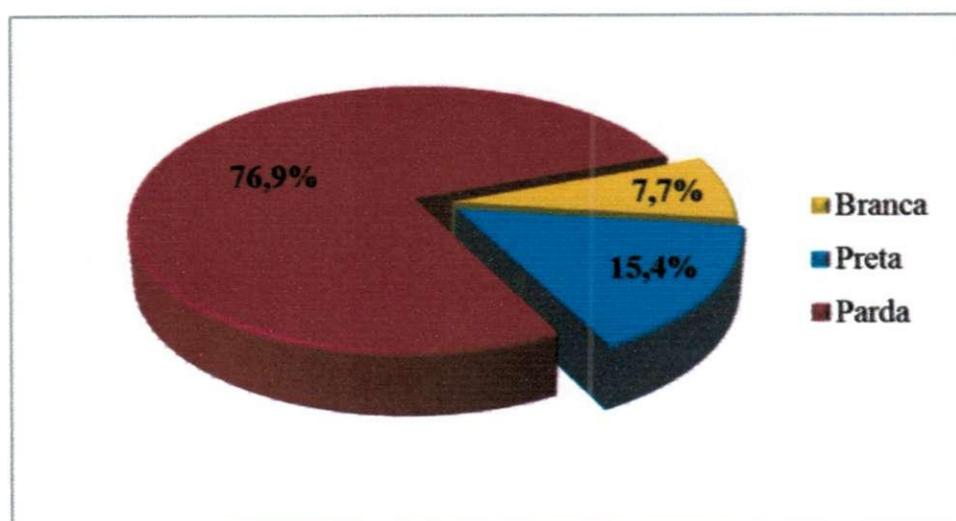


Gráfico 03 – Distribuição da amostra segundo variável raça/cor

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Divergindo desses achados, Batista et al. (2011) ao estudaram 240 prontuários médicos dos pacientes tratados no Centro de Referência Augusto Guimarães, encontraram a

predominância da cor branca (53,4%), seguida da cor negra (31,5%) e por último a cor parda (15,1%).

No que diz respeito a variável profissão, algumas funções se destacaram, sobretudo a de pessoas do lar, como pode ser observado na tabela a seguir.

Tabela 03 – Distribuição da amostra segundo a variável profissão

Profissão	F	%
Do lar	6	46,2
Agricultor	2	15,4
Autônomo	2	15,4
Ajudante	1	7,7
Auxiliar de serviços	1	7,7
Gari	1	7,7
Total	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Quando indagados sobre a profissão que possuíam, 46,2% afirmaram serem do lar, 15,4% são agricultores e autônomos respectivamente, 7,7% trabalham como ajudante, 7,7% são auxiliar de serviços e outros 7,7% exercem a função de gari. Essas profissões são previsíveis, pois o nível de escolaridade antes mencionado sugere que os mesmos se enquadram em profissões que não necessitam de um alto nível escolar.

Martins (2009) afirma que as pessoas acometidas por hanseníase antigamente não podiam exercer qualquer profissão que tivesse a necessidade de manusear alimentos, roupas ou outros objetos que seriam usados por pessoas saudáveis. Atualmente, nota-se que esse preconceito relacionado a profissões tem diminuído.

Sobre a renda mensal familiar dos participantes, encontrou-se que toda a amostra recebem de um a dois salários mínimos nacionais vigentes. Segundo relatos, geralmente eles possuem um salário e outro membro da família apresenta a remuneração de outro salário mínimo.

Destarte, percebe-se que os sujeitos da pesquisa pertencem a uma classe economicamente baixa e socialmente desfavorável, o que é justificável quando correlacionado as variáveis escolaridade e profissão. Esses achados corroboram com os obtidos por Helene et al. (2001), no qual 100% das 24 pessoas com hanseníase estudadas tinham baixa escolaridade, resultando em renda familiar deficitária de aproximadamente três salários mínimos.

Sobre a variável número de filhos, os participantes foram indagados se possuíam ou não filhos, e observou-se que 38,5% possuíam três filhos, 23,1% possuíam dois, 23,1% não tinham nenhum, 7,7% possuíam quatro e outros 7,7% possuíam cinco filhos. Destaca-se, contudo que a maioria dos mesmos (53,9%) tem três filhos ou mais, o que caracteriza famílias populosas que sobrevivem com até dois salários mínimos.

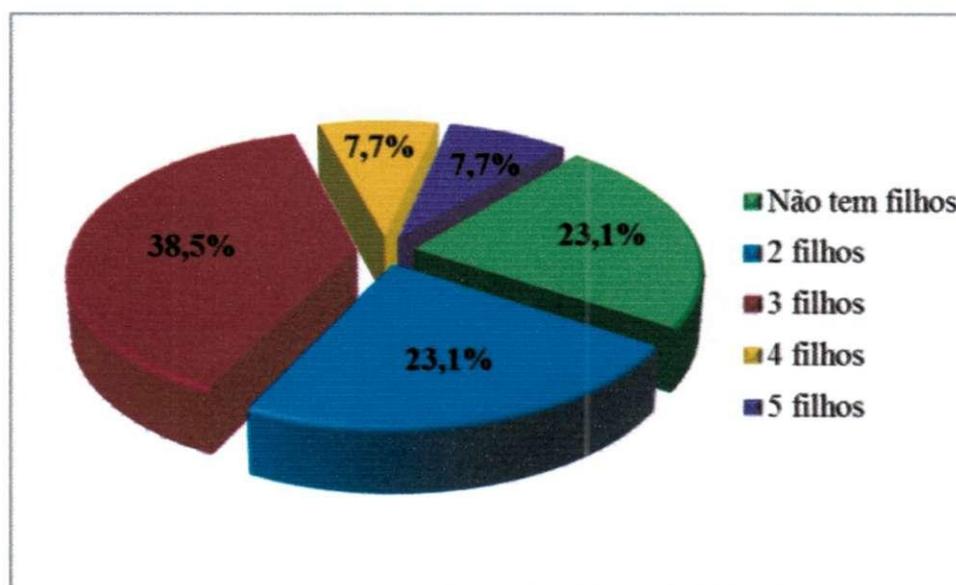


Gráfico 04 – Distribuição da amostra segundo a variável número de filhos

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Corroborando com tais achados, Martins (2009) ao desenvolver um estudo com 30 portadores de hanseníase sobre qualidade de vida destes, encontrou que a maioria (73,3%) possuía filhos, enquanto que 26,7% não possuía.

Vale ressaltar, no entanto, que as variáveis números de cômodos e pessoas que residem na mesma casa não foram estudados, algo reconhecido como negativo, pois não permite uma análise mais profunda acerca da temática.

Buscando conhecer melhor o contexto familiar e as condições de habitação nos quais os participantes estavam inseridas, foram estudadas as variáveis pessoas com quem residem, tipo de casa e zona em que reside. Os resultados podem ser conferidos na tabela 05.

Tabela 04 – Distribuição da amostra segundo variável moradia

Reside	F	%
Família	13	100
Total	13	100
Mora em casa		
Própria	8	61,5
Alugada	4	30,8
Cedida	1	7,7
Total	13	100
Reside em zona		
Urbana	13	100
Total	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Em relação as pessoas com as quais os participantes residiam, todos (100%) afirmaram morar com suas famílias em zona urbana, em casa própria (61,5%), casa alugada (30,8%) ou cedida (7,7%). Vale ressaltar que mesmo apresentando uma renda familiar baixa, os participantes conseguiram adquirir seu próprio imóvel, o que é algo deveras positivo, pois demonstram ser pessoas idealizadoras, organizadas e controladas. Por outro lado, mesmo residindo em zona urbana, foi possível observar durante o processo de coleta de dados a proximidade entre a residência de alguns daqueles com uma rede de canal de esgotos existente no município de Sousa, onde o esgoto fica a céu aberto e lixos são depositados neste local.

Segundo Moreira (2003) a realidade das pessoas com baixo nível socioeconômico que dispõe de alimentação e moradias precárias possuem maior risco de adquirir doenças transmissíveis. Brito (1989) enfatiza ressaltando que as condições socioeconômicas deficitárias da população contribuem diretamente para que a hanseníase permaneça como doença endêmica no Brasil.

Com relação à variável religião, verifica-se pelo Gráfico 04 que a maioria (76,9%) dos participantes referiram seguir a doutrina católica, 15,4% afirmaram ser evangélicos e outros 7,7% disseram não possuir religião.

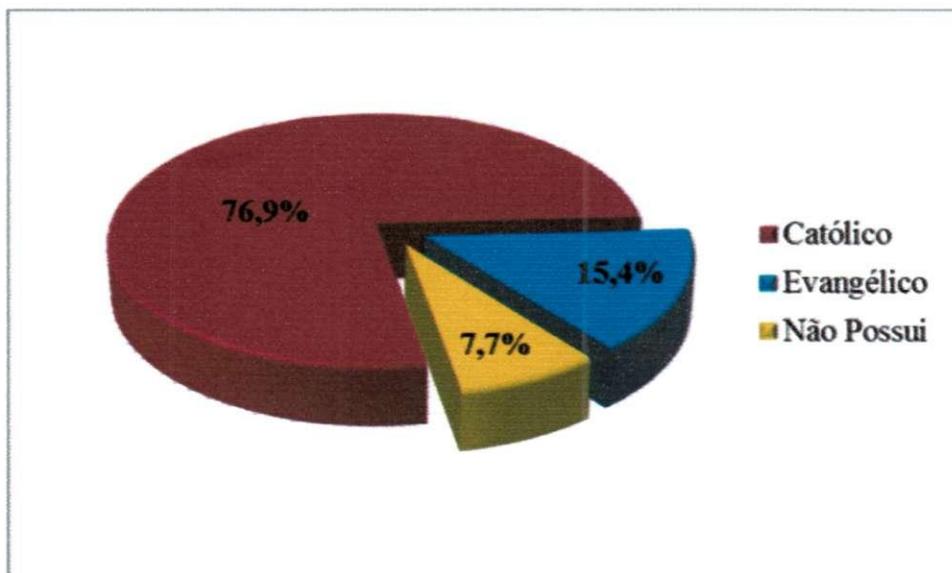


Gráfico 05 – Distribuição da amostra segundo variável religião

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

No transcorrer da pesquisa foi possível notar que a religião, para os que afirmaram possuí-la servia como uma busca de cura. Contribuindo para tal opinião, Oliveira; Romanelli (1998) afirmam que a religião serve como busca do perdão e no alívio do impacto negativo da doença, que a crença religiosa constitui um poderoso atenuador para os indivíduos enfrentarem aflições físicas e emocionais e ainda cita que as mulheres se apegam à religião como fonte de apoio e compreensão.

Existem ainda as implicações sócio-culturais em que relacionam a religião e a hanseníase, historicamente o termo lepra era designado a todos que tivessem alterações visíveis no corpo, era sinônimo de castigo. Mas apesar do estigma da hanseníase, o apegar-se a Deus, está quase sempre presente na vida das pessoas quando têm que enfrentar algum agravo em função de uma adversidade (SILVA et al., 2008).

Outras variáveis foram estudadas para auxiliar na pesquisa sobre a qualidade de vida dos participantes. Estas foram descritas na Tabela 05.

Tabela 05 – Distribuição da amostra segundo a variável hábitos de vida

Hábitos	F	%
Beber	3	23,1
Fumar	3	23,1
Café	8	61,5
Atividade física	3	23,1
Total	17*	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

- Os participantes disseram mais de uma alternativa

Quando questionados sobre alguns hábitos que possuíam, 61,5% dos participantes afirmaram a ingestão de café, 23,1% disseram ingerir bebidas alcoólicas, 23,1% apontaram o hábito de fumar e apenas 23,1% dos mesmos mencionaram a prática de atividades físicas como principal hábito de vida. Sabe-se que hábitos como fumar e beber são tidos como negativos a qualidade de vida de quem os pratica, já que substâncias usadas na composição da bebida e do fumo acarretam prejuízos no organismo do ser humano, favorecendo como fator de risco para diversas patologias.

Já praticar atividade física contribui para uma qualidade de vida melhor, segundo estudos, mas segundo os dados obtidos tem-se que poucos praticam. Ter o hábito de tomar café diverge opiniões pois, alguns estudos dizem que não faz bem a saúde, outros sugerem benefícios, existindo, portanto, essa dicotomia.

4.2 PERFIL CLÍNICO-OPERACIONAL DOS PARTICIPANTES

Os dados clínicos dos participantes foram obtidos através da consulta de seus respectivos prontuários, no qual observou-se um déficit em seu completo preenchimento através da ausência de registros por parte dos profissionais podendo notar que houve a não realização de exames preconizados no diagnóstico e tratamento da hanseníase. Foi adotada a categoria NI (Não Informado) para os dados não registrados no prontuário de algum participante.

Tabela 06 – Distribuição da amostra segundo as variáveis operacionais

Variáveis	F	%
MODO DE DETECÇÃO		
Encaminhamento	7	53,8
Demanda espontânea	4	30,8
Exame de contato	1	7,7
NI*	1	7,7
CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL		
Paucibacilar	7	53,8
Multibacilar	6	46,2
CONTATOS EXAMINADOS		
Nenhum	2	15,4
Três	1	7,7
Dois	3	23,1
Todos	3	23,1
NI*	4	30,8
NÃO EXAMINADOS		
Nenhum	5	38,5
Dois	1	7,7
Três	2	15,4
NI*	5	38,5
TEMPO DE TRATAMENTO PQT		
6 meses	7	53,8
12 meses	6	46,2
ALTA		
Cura	3	23,1
Em tratamento	10	76,9
TOTAL	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Quando investigado sobre o modo como detectaram a doença, 53,8% dos participantes descobriram ser portadores de hanseníase através do encaminhamento ao profissional médico especialista, 30,8% por demanda espontânea, 7,7% através do exame de contato e outros 7,7% não foram informados. O fato de a maioria detectar a doença através do encaminhamento remete o leitor a dois posicionamentos, ora positivo, ora negativo, qual seja, os participantes procuraram uma Unidade de Saúde quando do aparecimento de sinais e/ou sintomas dermatoneurológicos, o que demonstra uma boa adesão e acessibilidade dos mesmos a unidade.

Por outro lado, levando-se em consideração que o diagnóstico e tratamento da hanseníase é de fácil execução, podendo ser realizados nas Unidades de Saúde, o fato de

serem encaminhados sugere que os profissionais não se encontram seguros ou capacitados para realizarem tal atividade, sendo ainda necessária a intervenção do especialista.

O momento da detecção de novos casos de hanseníase é de extrema importância para que possíveis novos portadores iniciem o tratamento em uma fase não avançada da doença. Como embasa Duarte; Ayres; Simonetti (2007) há uma necessidade de investimentos dos serviços de saúde na orientação acerca da patologia para que se tenha oportunidade de detectar precocemente, diminuindo assim, as possíveis instalações de incapacidades.

Em relação à classificação operacional para efeito de tratamento tem-se que 53,8% dos participantes foram classificados como paucibacilares, enquanto que os multibacilares perfizeram um total de 46,2%. O estudo realizado por Cótica (2010) convergem com tais achados, uma vez que a maioria dos casos foram considerados paucibacilares (72,5%).

Com relação aos contatos dos participantes examinados no diagnóstico, têm-se que 46,2% dos registros não possuíam informações acerca desse achado. Dos demais, 23,1% dos casos tiveram todos os contatos examinados, 15,4% não foram realizados exames dos contatos e em outros 15,4% apenas três contatos foram examinado. Já sobre os contatos examinados após o diagnóstico tem-se que 30,8% não foram registrados, 23,1% dos casos realizaram o exame de todos os contatos, 23,1% de três contatos, 15,4% de nenhum contato e 7,7% de dois contatos.

No tangente ao tempo de tratamento, observou-se que a maioria (53,8%) realizaram ou estão realizando tratamento durante seis meses, podendo alongar-se até os 09 meses conforme orientação do MS, visto ter apresentado a forma paucibacilar. Os outros 46,2% por apresentarem a forma multibacilar realizaram ou realizam o tratamento no período de 12 meses que pode estender-se até os 18. tinham como tempo de tratamento de 12 meses.

No que diz respeito a alta, verifica-se que 23,1% dos pacientes receberam alta por cura, se configurando como ex-portadores de hanseníase, enquanto que 76,9% ainda estão em acompanhamento do tratamento, configurando-se como portadores da doença. Nesse momento, cabe justificar o interesse em realizar este estudo com ex-portadores de hanseníase, haja visto que a hanseníase só pode ser compreendida e abordada se considerada em suas dimensões social, religiosa, histórica, e sob a influência do estigma e das crenças que ainda permeiam negativamente o imaginário da pessoas.

Outras variáveis são apresentadas na Tabela 07 visando um melhor detalhamento do perfil clínico, abordando variáveis como exame dermatológico no diagnóstico, número de lesões, nervos acometidos, cicatriza vacinal e baciloscopia.

Tabela 07 – Distribuição da amostra segundo as variáveis clínicas-01

Variáveis	F	%
EXAME DERMATOLÓGICO NO DIAGNÓSTICO		
Manchas	12	92,3
NI*	1	7,7
NÚMERO DE LESÕES		
1 lesão	6	46,2
2 lesões	1	7,7
3 lesões	2	15,4
5 lesões	3	23,1
Várias	1	7,7
NERVOS ACOMETIDOS		
1 nervo	1	7,7
Nenhum	6	46,2
NI*	6	46,2
CICATRIZ VACINAL		
Sim	8	61,5
Não	4	30,8
NI*	1	7,7
CLASSIFICAÇÃO CLÍNICA		
Indeterminada	3	23,1
Dimorfa	4	30,8
Tuberculóide	2	23,1
Virchowiana	1	7,7
Boderline (Dimorfa-Tuberculóide)	1	7,7
NI*	2	15,4
BACILOSCOPIA		
Positiva	1	7,7
Negativa	2	15,4
Primeira Negativa e segunda positiva	2	15,4
Não realizada	6	46,2
NI*	2	15,4
TOTAL	13	100

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Em relação a realização do exame dermatológico no momento do diagnóstico, foi encontrado que 92,3% dos casos foram baseados em manchas na pele dos pacientes, e em 7,7% não havia informação sobre tal item, cabendo uma possível indagação: a falta desse registro se deve a não realização do exame ou a falta de tempo e/ou esquecimento do profissional em registrá-lo?

De acordo com pesquisa realizada por Filho; Santos; Pinto (2010) quando questionado as enfermeiras sobre como suspeitavam de um caso de hanseníase, essas foram unânimes em relatar que era através da presença de manchas com perda de sensibilidade no local.

O diagnóstico clínico da hanseníase é realizado através do exame físico, onde é feita uma avaliação dermatoneurológica, buscando-se encontrar sinais clínicos da doença. A avaliação dermatológica objetiva identificar as lesões de pele próprias da hanseníase, examinando a sensibilidade nas mesmas. Como a hanseníase é uma doença que pode evoluir com incapacidades físicas, os profissionais de saúde devem ser vigilantes em relação ao potencial incapacitante da doença, causado principalmente pelo comprometimento dos nervos periféricos.

Por isso, é demasiadamente importante uma avaliação neurológica do paciente com hanseníase, não somente no diagnóstico, como também periodicamente para que possam, precocemente, ser tomadas as medidas adequadas de prevenção (BRASIL, 2002).

Quanto ao número de lesões na pele dos participantes, verificou-se que maior parte daqueles (46,2%) apresentaram apenas uma lesão de pele, 23,1% apresentaram cinco lesões, 15,4% três lesões, 7,7% duas lesões e outros 7,7% apresentaram várias lesões.

Simpson; FôNSECA; Santos (2010), ao verificarem o número de lesões na pele dos participantes, acharam que 10,2% do total apresentaram uma única lesão, 7% apresentaram duas a cinco lesões e 6,3% mais de cinco lesões, ressaltando a importância do número de lesões para a classificação operacional da doença em paucibacilar ou multibacilar, já que casos de até cinco lesões e baciloscopia negativa são classificados em paucibacilares, tendo como formas clínicas a hanseníase indeterminada e tuberculóide. Casos que apresentam mais de cinco lesões são classificados como multibacilares, tendo como formas clínicas a hanseníase virchowiana e dimorfa.

Quanto o número de nervos acometidos, 46,2% dos participantes não apresentaram comprometimento de nenhum nervo periférico, 46,2% dos pacientes não apresentaram esse registro nos prontuários, ou por falta de registro, ou pelo fato da avaliação dos nervos acometidos não estar sendo realizada, e apenas 7,7% desses tinham acometimento de um nervo periférico, facilitando, portanto uma cura sem muitas sequelas decorrentes da patologia.

Tem-se como medida de precaução contra hanseníase a vacina BCG. Foi procurado saber quais dos participantes da pesquisa, entre portadores e ex-portadores de hanseníase, possuíam a cicatriz vacinal da BCG e encontrou-se que 61,5% dos mesmos possuíam-na, 30,8% não a possuíam e apenas 7,7% não tinham esse dado explanado. A maioria era vacinada e mesmo assim desenvolveu a doença com o bacilo.

Um estudo realizado por Düppre (1998) para avaliar a taxa de adoecimento conforme status vacinal incluindo 72 casos de hanseníase detectou que, o risco de adoecer foi três vezes maior no grupo sem cicatriz vacinal sem que tenha havido exposição do que no grupo com cicatriz vacinal em que houve exposição. Lombardi et al. (1995) encontraram em um de seus estudos realizado no município de São Paulo que o risco de desenvolver hanseníase para aqueles que não possuíam cicatriz da BCG foi 10 vezes maior do que aqueles com cicatriz vacinal.

Sobre a classificação clínica foi achado, segundo os prontuários, que a maioria 30,8% dos participantes se enquadraram na forma dimorfa, seguido das formas indeterminada e a tuberculóide com 23,1% respectivamente, a virchowiana e a boderline (Dimorfa-Tuberculóide) corresponderam a 7,7% cada uma, e os prontuários que não possuíam informações englobaram 15,4% dos casos. Uma pesquisa realizada por Simpson; Fônsaca; Santos (2010) para analisar a distribuição da hanseníase no Estado da Paraíba a partir da forma clínica apontou que, das 128 fichas investigadas, evidenciou-se uma predominância da hanseníase tuberculóide com 34,4% dos casos, seguida da hanseníase dimorfa (30,5% dos casos), hanseníase virchowiana (15,6% dos casos) e da hanseníase indeterminada (18% dos casos).

Quando investigada a realização ou não da baciloscopia como método auxiliar no diagnóstico, observou-se que 38,5% dos pacientes realizaram este exame, sendo que destes, os resultados foram 7,7% positivos, 15,4% negativos e outros 15,4% negativaram na primeira e positivaram na segunda coleta. Por sua vez, 46,2% da amostra não realizaram a baciloscopia em nenhum momento e outros 15,4% não tinham esse dado informado. Mais uma vez, ressalta-se o descaso com o registro dos impressos.

De acordo com Araújo (2003) quando se tem baciloscopia com resultado positivo o caso é classificado como multibacilar, independente ao número de lesões. Pelos resultados tem-se que apenas duas baciloscopias tiveram como resultado positivo, mas em relação a classificação operacional dos participantes da pesquisa, obteve-se que 6 possuíam a forma multibacilar evidenciando uma distorção, ou mesmo uma falta de investigação para uma boa classificação, já que tiveram muitas (46,2%) baciloscopias que não foram realizadas.

A baciloscopia é realizada para apoiar o diagnóstico além de servir como um dos critérios de confirmação de recidiva quando comparado ao resultado no momento do diagnóstico e da cura. Serve de auxílio no diagnóstico, pois o diagnóstico é clínico da hanseníase, mesmo quando a baciloscopia estiver disponível e for realizada, não se deve esperar o resultado para iniciar o tratamento do paciente.

Ainda buscando-se traçar o perfil clínico dos participantes, as variáveis grau de incapacidade, local da incapacidade, episódios reacionais e outras doenças são apresentadas na Tabela 08.

Tabela 08 – Distribuição da amostra segundo as variáveis clínicas 2

Variáveis	F	%
GRAU DE INCAPACIDADE		
Grau 0	7	53,8
Grau 1	1	7,7
Grau 2	3	23,1
Não avaliado	2	15,4
LOCAL DA INCAPACIDADE		
Olhos	2	15,4
Pés e mãos	1	7,7
Pés	1	7,7
Não tem	9	69,2
EPISÓDIOS REACIONAIS		
Não	12	92,3
NI*	1	7,7
OUTRAS DOENÇAS		
Sim**	2	15,4
Não	10	84,6
Total	13	100

*Não Informado **Diabetes e Hipertensão

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Em relação a variável grau de incapacidade, percebeu-se que 53,8% dos participantes apresentaram grau 0, o que equivale afirmar que houve uma diagnóstico precoce e tratamento adequado desses casos. Outros 23,1% apresentaram grau 2, sugerindo um diagnóstico tardio, um tratamento incorreto ou mesmo o abandono deste. Para outros 15,4% não houve um registro dessa variável e apenas 7,7% apresentaram grau de incapacidade 1. Apesar de a minoria apresentar incapacidades físicas, é preocupante o índice de pacientes acometidos quando comparados ao tamanho da amostra, uma vez que esta variável está diretamente

relacionada a baixos índices de qualidade de vida, por afetar não somente o fator físico dos pacientes, mas sobretudo o social, econômico e psicológico.

Corroborando com esses achados, Cótica (2010) encontrou que a maioria dos portadores de hanseníase (92,5%) possuíam grau de incapacidade zero, 5% grau de incapacidade 1 e apenas 2,5% possuíam grau 2. Quanto a isso, Costa; Patrus (1992) afirmam que a presença de incapacidades no momento do diagnóstico pode até indicar que o mesmo foi realizado tardiamente, pois tem um desenvolvimento tardio sugerindo controle ineficaz da hanseníase.

Dos que possuíam algum grau de incapacidade física, os órgãos ou locais mais atingidos foram os olhos (15,4%), os pés (7,7%) e os pés e as mãos concomitantemente (7,7%).

Em relação a variável reações hansênicas, percebeu-se uma predominância de pacientes que não apresentaram nenhuma reação durante ou mesmo após a PQT (92,7%). Cabe ainda destacar que 7,7% dos pacientes não tiveram essas informações registradas. Os resultados obtidos pela pesquisa realizada por Cótica (2010) coincidem com os dados anteriormente apresentados, onde foi observado que 92,5% dos acometidos pela doença não apresentavam reação e apenas 5,0% tiveram reação.

Quanto à presença de co-morbidades, foram encontrados que 15,4% eram acometidos por outras doenças crônicas, como a hipertensão arterial sistêmica e diabetes mellitus, sugerindo uma influência negativa na qualidade de vida desses sujeitos, visto a presença muitas vezes de incapacidades físicas, da renda familiar baixa e da família populosa para alimentar. Doenças como a HAS e o DM acometem geralmente pessoas com hábitos vitais fora dos padrões de saúde, e quando associadas a hanseníase dificultam um bem-estar concomitante com essas patologias. Contudo, 84,6% não apresentavam nenhuma outra co-morbidade.

4.3 ESCORES DO DLQI

Tabela 09 – Distribuição da amostra segundo a classificação pelo DLQI

Variável		4	3	2	1	0	Total	Scores
1. O quanto sua pele foi afetada por coceira, inflamação, dor ou queimação?	f	-	-	4	4	5	13	12
	%	-	-	30,8	30,8	38,5	100	
2. Quanto constrangimento ou outro tipo de limitação?	f	-	-	-	6	7	13	06
	%	-	-	-	46,2	53,8	100	
3. Quanto sua pele interferiu nas suas atividades de compra ou passeios, em casa ou locais públicos?	f	1	-	1	2	9	13	04
	%	7,7	-	7,7	15,4	69,2	100	
4. Até que ponto sua pele interferiu com relação as roupas que você normalmente usa?	f	-	-	1	3	9	13	05
	%	-	-	7,7	23,1	69,2	100	
5. O quanto sua pele interferiu nas suas atividades sociais ou de lazer?	f	-	-	-	4	9	13	04
	%	-	-	-	30,8	69,9	100	
6. Quão foi difícil praticar esportes?	f	-	-	1	2	10	13	04
	%	-	-	7,7	15,4	76,9	100	
7. Quão problemática se tornou sua relação com o (a) parceiro (a), amigos ou parentes?	f	-	-	1	1	11	13	03
	%	-	-	7,7	7,7	84,6	100	
8. Até que ponto sua pele criou dificuldades na vida sexual?	f	1	-	-	-	12	13	00
	%	7,7	-	-	-	92,4	100	
9. Até que ponto seu tratamento criou problemas para você?	f	-	-	-	2	11	13	02
	%	-	-	-	15,4	84,6	100	
10. Sua pele impediu que você fosse trabalhar ou estudar?	f			1	8	4	13	10
	%			7,7	61,5	30,8	100	
0 = Nada	1 = Um pouco	2 = Bastante	3 = Realmente muito	4 = Não há resposta				
					2	1	0	Total
Em caso negativo, sua pele já foi problema para você no trabalho ou na escola?	f			-	1	7	8	
	%			-	12,5	87,5	100	
0 = Nada	1 = Um pouco	2 = Bastante						

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Em relação ao impacto da hanseníase na qualidade vida dos (ex) pacientes na última semana, percebeu-se que os *scores* obtidos na aplicação do DLQI variaram de 0 a 12 pontos (média de 5 pontos) (tabela 10), e a maioria dos pacientes (46,1%) apresentou *score* na

dimensão leve (2-5); 30,8% na dimensão moderada (6-10) e apenas 23,1% dos pacientes não apresentaram comprometimento da qualidade de vida (gráfico 06).

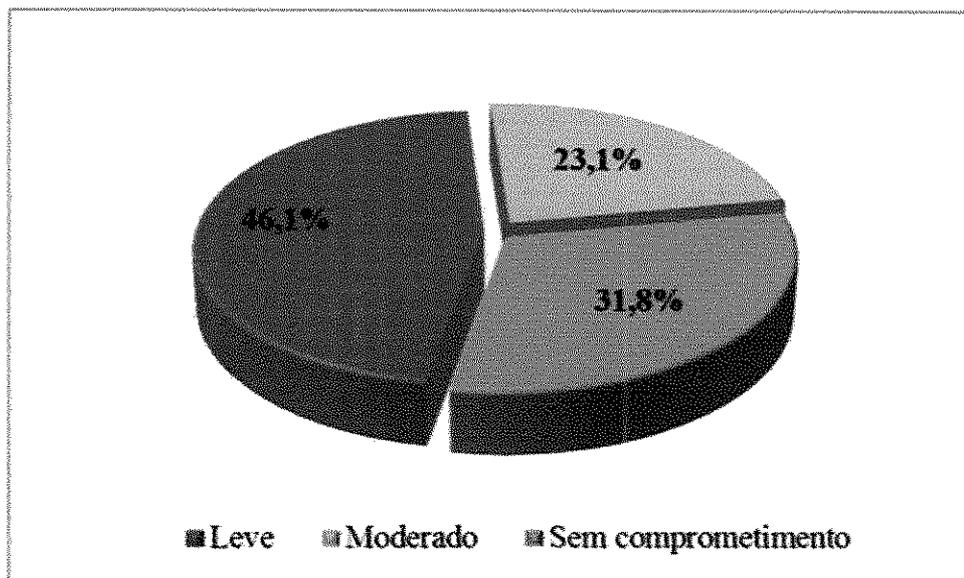


Gráfico 06- Distribuição da amostra segundo a classificação pelo DLQI por grau de comprometimento

Fonte: Própria Pesquisa/2011.

Dessa forma, pode-se afirmar que a qualidade de vida da maioria dos participantes na última semana foi levemente afetada pela hanseníase. Torres et al. (2008) vem corroborar com tais achados ao analisar 112 pacientes com hanseníase, sendo 59,8% com grau I de incapacidade física e demonstrar que no escore DLQI 18,8% mostraram moderada alteração na QV, 16,1% grave, 3,6% muito grave, 24% leve alteração e 37,5% nenhuma alteração na qualidade de vida.

Um estudo desenvolvido por Martins, Arruda e Mugnaini (2004) utilizando o DLQI em 40 pacientes acima de 18 anos com diagnóstico de hanseníase em tratamento com poliquimioterapia ou pós-alta, sendo 70% multibacilares, com 44,7% de incapacidade grau I diverge dos resultados encontrados no presente estudo ao revelar uma média global dos hansenianos de 11 pontos, sendo a doença de pior escore, um pouco mais grave que a psoríase e muito pior do que outras dermatopatias crônicas tais como dermatite atópica e acne.

A partir da interpretação dos dados deste estudo, reitera-se o leve impacto da hanseníase na qualidade de vida de seus (ex) portadores, tal como indicado pelos baixos *scores* obtidos na aplicação do DLQI (média de 05 pontos).

O doente com hanseníase, se não tratado, evolui com incapacidades físicas, psicológicas e sociais. Por causa do estigma e do desconhecimento relacionado à moléstia, os doentes, às vezes, demoram a procurar tratamento adequado e especializado, o que culmina em prejuízo de sua qualidade de vida.

Destarte, o presente estudo objetivou verificar e descrever o perfil clínico e sócio-demográfico dos (ex) portadores de hanseníase, assim como, o impacto causado pela doença na qualidade de vida desses sujeitos.

Apesar da existência milenar da hanseníase, discriminação ainda existe até os dias atuais em relação a doença, principalmente por causa das deformidades visíveis e somando-se, na maioria das vezes, ao acometimento de pessoas de baixo nível sócio econômico pela moléstia, a qualidade de vida também se torna comprometida.

De acordo com os resultados apresentados, é possível concluir que existem fatores sociais que estão interligados aos portadores de hanseníase, como por exemplo, a escolaridade, a renda familiar e a moradia, sendo notório que pessoas sem alfabetização, com pouco poder aquisitivo e residentes em áreas com pouco saneamento básico, sem infraestrutura são as mais afetadas pela doença.

Esses dados apresentam o perfil da doença no país e seu entendimento é fundamental para o desenvolvimento de ações estratégicas que contribuam para melhorar a atenção integral às pessoas atingidas pela hanseníase e o fortalecimento das parcerias intra e intersetoriais com organizações governamentais e não governamentais, proporcionando uma educação continuada/permanente a essa população.

Existem na literatura vários trabalhos referentes a qualidade de vida em pacientes com hanseníase e outras doenças dermatológicas, todos mostrando um declínio em todos os domínios. O presente estudo revelou que a hanseníase não afetou de forma grave ou muito grave a qualidade de vida de seus portadores, como apontado na literatura.

Percebeu-se ainda que as incapacidades físicas não tiveram muita relevância no que comprometimento da qualidade de vida dos sujeitos, pois os resultados mostraram que a qualidade de vida variou em não ter comprometimento, ou comprometimento leve ou moderado, não chegando a comprometimento grave decorrente de tais incapacidades.

Os resultados obtidos permitiram alcançar os objetivos do estudo parcialmente, uma vez que não foi possível correlacionar a qualidade de vida com cada variável especificamente.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, V. L. G. de. *Evolução da Hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública*. Tese (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1996. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/ANDRADE_VERA/PDF/ANDRADE_VERA.pdf>. Acesso em: 7 set. 2011.
- _____. *Características da Hanseníase em Área Urbana: Município de São Gonçalo, Rio de Janeiro*. Dissertação de Mestrado - Escola Nacional de Saúde Pública, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1990. 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=98837&indexSearch=ID>>. Acesso em: 16 nov. 2011.
- ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. *Rev. da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, São Paulo, v. 36, n. 3, p. 373-384, maio/abr. 2003. Disponível em: <<http://www.uff.br/tudosobrelepra/Artigo%204.pdf>>. Acesso em: 25 ago. 2011.
- AZULAY, R. D. *Dermatologia*. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1997. p. 174-184. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 15 jun. 2011.
- BATISTA, E. S. et al. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. *Rev Bras Clin Med*, São Paulo, v. 9, n. 2, p. 101-106, mar-abr, 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n2/a1833.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2011.
- BÍBLIA. Português. *Bíblia Sagrada*. Tradução do Centro Bíblico Católico. São Paulo: Ave Maria, 1976.
- BONITA, R.; BEAGLEHOLE, R.; KJELLSTRÖM, T. *Epidemiologia Básica*. 9. ed. São Paulo: Santos, 2010. 213 p.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Guia de Vigilância Epidemiológica*. 7ª ed. Brasília, DF: 2010. Disponível em: <http://www.4shared.com/document/_bjs6IH2/Guia_de_Vigilncia_Epidemiolgic.html>. Acesso em: 25 jul, 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Manual de prevenção de incapacidades*. 3ª ed. Brasília, DF: 2008. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_prevencao_incapacidades.pdf>. Acesso em: 07 jul 2011.
- _____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o Controle da Hanseníase - Cadernos da Atenção Básica*. Brasília, DF: 2007. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf>. Acesso em: 01 de agosto, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal. *Hanseníase: Protocolo de Atendimento*. Brasília, DF: 2007. Disponível em: <<https://www.saudedireta.com.br/docsupload/128784390500001230.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2010.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. *Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase em nível municipal 2006 -2010*. Brasília, DF: 2006. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hanseniase_plano.pdf>. Acesso em: 17 ago 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase. IV Carta de Eliminação da Hanseníase, Paraíba. Brasília, DF: 2005b. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/paraiba4.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. *Guia de Vigilância Epidemiológica*, 6ª ed. Brasília, DF: 2005a. Disponível em: <http://www.prosaude.org/publicacoes/guia/Guia_Vig_Epid_novo2.pdf>. Acesso em: 5 ago 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para Controle da Hanseníase*. 1ª ed. Brasília, DF: 2002. Disponível em: <http://dtr2001.saude.gov.br/editora/produtos/livros/pdf/02_0312_M.pdf>. Acesso em: 9 set 2011.

_____. Ministério da Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. *Hanseníase - Atividades de Controle e Manual de Procedimentos*. Brasília, DF: 2001.

_____. Ministério da Saúde. *Portaria Nº 1073/GM de 26 de setembro de 2000*. Publicada no D.O.U. - 188-E -pg 18 -Seção 1 - 28 de setembro, 2000. Disponível em: <http://portal.mj.gov.br/corde/port_ms_1073.asp>. Acesso em: 13 ago. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de gestão de Políticas Estratégicas. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. *Guia para implantar / implementar as atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde*. Brasília, DF: 1999. Disponível em: <<http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/hanseniase/public/municard.pdf>>. Acesso em: 15 jun. 2011.

_____. Ministério da Saúde. *Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/MS Sobre Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos*. Diário Oficial da União, 10 de outubro de 1996. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 15 jun. 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. *Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço*. Rio de Janeiro, RJ: 1989. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi->

bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=PAHO&lang=p&next Action=lnk&exprSearch=32131&indexSearch=ID>. Acesso em 18 set 2011.

BATISTA, E. S. Perfil sócio-demográfico e clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. *Rev Bras Clin Med*, v. 9, n.2, p.101-6, São Paulo, mar-abr 2011. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2011/v9n2/a1833.pdf>>. Acesso em 17 nov. 2011.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. *Rev Panam Salud Publica / Pan Am J Public Health*, v. 19, n. 2, 2006. Disponível em: <<http://journal.paho.org/uploads/1141977901.pdf>>. Acesso em: 06 set, 2011.

CASTANHEIRA, N. P. *Estatística aplicada a todos os níveis*. 4. ed. Curitiba: Ibpex, 2008.

CHOURAQUI, A. *Os homens da Bíblia*. São Paulo: Cia das Letras, 1978.

COSTA, M. D. *Avaliação da qualidade de vida de pacientes em Surto Reacional de hanseníase identificados em Centro de Referências de Belo Horizonte MG, 2007-2008*. 2009.158 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Pós-Graduação da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, Belo Horizonte, 2009. Disponível em: <http://www.dominiopublico.gov.br/pesquisa/DetalheObraForm.do?select_action=&co_obra=147884>. Acesso em: 03 set, 2011.

COSTA, I. M. C.; PATRUS, O. A. Incapacidades físicas em pacientes na faixa etária de zero a 14 anos, no Distrito Federal, no período de 1979 a 1989. *Bras Dermatol*, v. 67, n. 5, p. 245-249, 1992.

CÓTICA, E. F. A. Perfil clínico-epidemiológico e qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de hanseníase no município de Palmas-TO. Dissertação de mestrado apresentado ao curso de Pós-Graduação em Ciências da saúde para obtenção do título de mestre. Brasília, 2010.

CUNHA, A. Z. S. da. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v7n2/10243.pdf>>. Acesso em: 06 set, 2011.

CUNHA, V. da S. *O isolamento compulsório em questão. Política de combate a lepra no Brasil*. 2005. Dissertação (Mestrado em História das Ciências e da Saúde) – Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005. Disponível em: <<http://www.fiocruz.br/ppghcs/media/cunhavs.pdf>>. Acesso em: 06 set, 2011.

DIAS, R. C.; PEDRAZZANI, E. S. Políticas públicas na Hanseníase: contribuição na redução da exclusão social. *Rev. bras. Enferm.*, Brasília, v. 61, n. especial, p. 753- 756, nov, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003471672008000700016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Abr. 2010.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. esp, set-out. 2007. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000700010&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 01 julho, 2011.

DÜPPRE, N. C. Efetividade do bcg-id em comunicantes de pacientes com as formas multibacilares da hanseníase. Tese de Mestrado apresentado ao Curso de Pós-Graduação da Escola Nacional de Saúde Pública para obtenção do Grau de Mestre em Saúde Pública. Rio de Janeiro-RJ, 1998.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Rev. Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 76-88, maio-ago, 2004.

<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>

Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v13n2/08.pdf>>. Acesso em: 17 jul. 2011.

FANTONI, A. Dia Internacional da Luta contra a Hanseníase. *Sociedade Brasileira de Dermatologia*, 2006. Disponível em: <www.sbd.org.br/down/Pdf/Jornal/jornal_09_01.pdf> . Acesso em: 20 jun. 2011.

FEITOSA, A. M. M. *A institucionalização da hanseníase no Ceará: do leprosário de Canafistula ao Centro de Convivência Antônio Diogo*. 2008. Dissertação (Mestrado em Planejamento e Políticas Públicas) – Centro de Estudos, Universidade Estadual de Fortaleza, Ceará, 2008. Disponível em:

<www.politicasuece.com/v6/admin/alunos/download.php?filepdf>. Acesso em: 06 jun. 2011.

FERREIRA, A. M. SPSS - Manual de utilização. Escola Superior Agrária - Instituto Politécnico de Castelo Branco, 1999.

FILHO, R. de C.; SANTOS, S. S. dos; PINTO, N. M. de M. Hanseníase: detecção precoce pelo enfermeiro na atenção primária. *Revista Enfermagem Integrada*, v.3, n.2, Ipatinga-MG, nov-dez, 2010.

FITZPATRICK, R et al. Quality of life measures in health care. I: Applications and issues in assessment. *BMJ*. v. 305, n. 6861, p. 1074-7, 1992. Disponível em:

<www.ncbi.nlm.nih.gov>. Acesso em: 15 jul. 2011.

FOSS, N.T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v.74, n.2, p.113-119, 1999. Disponível em:

<http://www.anaisdedermatologia.org.br/public/questao.aspx?artigo_id=299>. Acesso em: 16 ago. 2011.

GLATT, R. & ALVIM, M. F. S. Situação da hanseníase no Brasil e diretrizes do plano nacional de eliminação. *II Censo Internacional de Leprologia*. San Jose, Costa Rica, 1995.

GOMES, R.; NASCIMENTO, E. F. do; ARAÚJO, F. C. de. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior. *Cad. Saúde Pública*, v. 23, n. 3, p. 565-574, mar, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v23n3/15.pdf>>. Acesso em: 16 nov. 2011.

- GREGÓRIO, I. C. C. et al. Mudanças ocorridas no portador de hanseníase após o diagnóstico. *Saúde Coletiva*, São Paulo, v. 5, n. 23, p.147-151, ago. 2008. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/842/84202305.pdf>>. Acesso em: 23 ago. 2011.
- HADDAD, N. *Metodologia e Estudo em Ciências da Saúde: como planejar e apresentar um trabalho científico*. 1. ed. São Paulo: Roca, 2004.
- HELENE, L. M. F. et al. Perfis epidemiológicos e a avaliação de incapacidades físicas de hansenianos de uma UBS de São Paulo. *Hansen Int.*, v. 26, n 1, P. 5-13, 2001. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/676/649>>. Acesso em: 20 nov. 2011.
- HINRICHSEN, S. L. et al. Aspectos epidemiológicos da Hanseníase na cidade de Recife, PE em 2002. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v.79, n 4, ago, 2004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962004000400003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 jun, 2011.
- IBGE. *Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística*. Indicadores sociais do município de Sousa-PB- 2010. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 15 de julho 2011.
- JUNQUEIRA, T. B.; OLIVEIRA, H. P. de. Lepra/ Hanseníase – Passado – Presente. *Rev. Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 1, n. 2, p. 263-266, jul-dez, 2002. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/5585/3547>>. Acesso em: 12 jul 2011.
- KAPLAN, M. R. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health – carecris is. In: MARTINS, M. A. *Qualidade de vida em portadores de Hanseníase*. 2009. 107 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009. Disponível em: <http://www.tede.ucdb.br/tde_arquivos/3/TDE-2009-09-16T085912Z-374/Publico/Marco%20Antonio%20Martins.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2011.
- MAGALHÃES, M. da C. C.; ROJA, L. I. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*. v. 16, n. 2, p. 75-84, abr-maio, 2007. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lartigo_diferenciacao_territorial_hanseníase.pdf>. Acesso em: 27 jul, 2011.
- MARCONI, M. de A.; LAKATOS, E. M. *Fundamentos De Metodologia Científica*. 7. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- MARTINS, M. A. *Qualidade de vida em portadores de Hanseníase*. 2009. 107 p. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009. Disponível em: <http://www.tede.ucdb.br/tde_arquivos/3/TDE-2009-09-16T085912Z-374/Publico/Marco%20Antonio%20Martins.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2011.
- 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. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, Rio de Janeiro, v. 83, n. 1, p. 39-43, fev, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abd/v83n1/a05.pdf>>. Acesso em: 8 de ago. 2011.

MARTINS, G. A.; ARRUDA, L.; MUGNAINI, A. S. B. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. *An bras Dermatol*, v. 79, n. 5, p. 521-535, Rio de Janeiro, set/out., 2004.

MARZLIAK et al. Breve histórico sobre os rumos do controle da hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. *Hansen Int*. v. 33, n. 2, p. 39-44, 2008. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/936/937>>. Acesso em: 15 jun. 2011.

MINAYO, M. C. de S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

_____; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002>. Acesso em: 3 jun. 2011.

MONTEIRO, Y. N. Da maldição Divina a exclusão social, um estudo da Hanseníase em São Paulo. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995. Disponível em: <<http://bases.bireme.br>>. Acesso em: 12 jul.2011.

_____. Hanseníase: historia e poder no Estado de Sao Paulo. *Hansen int*, v. 12, n. 1, p. 1-7, 1987. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/view/738/735>>. Acesso em: 7 ago. 2011.

NININ, G. Hospital "Lauro de Souza Lima" 50 anos de sua história. Bauru, Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 1991. 09 p.

OLIVEIRA, M. H. P. de; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad. Saúde Públ*, v. 14, n. 1, p. 51-60, Rio de Janeiro, jan-mar, 1998. Disponível em: <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/os-efeitos-dahanseníase-emhomens-mulheres.pdf>>. Acesso em: 18 nov. 2011.

OPROMOLLA, D. V. A. *Noções de Hansenologia*. 1. ed. São Paulo: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_nocoos/PDF/apres.pdf>. Acesso em: 10 jul. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. 2006. Weekly Epidemiological Record. Disponível em: <<http://www.who.int/>>. Acesso em: 08 ago 2011.

_____. 1993. Weekly Epidemiological Record, v. 68, p. 21. Disponível em: <<http://www.who.int/>>. Acesso em: 08 ago 2011.

PÁDUA, E. M. M. *Metodologia da Pesquisa: abordagem teórico prática*. 10. ed. Campinas: Papirus, 2004.

PEDRAZZANI, E. S. Levantamento sobre as ações de enfermagem no programa de controle da hanseníase no estado de São Paulo. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 3, n. 1, p. 109-115, jan. 1995. Disponível em:

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11691995000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 Abr. 2010.

PRESTES, M. L. de M. *A pesquisa e a construção do conhecimento científico: do planejamento aos textos, da escola à academia*. 3. ed. São Paulo: Rêspel, 2008. 260 p.

QUAGGIO, C. M. da P. *Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto Lauro de Souza Lima*. 2005. 97 p. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Coordenação de Controle das Doenças da Secretaria do Estado da Saúde do Estado de São Paulo, São Paulo, 2005. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/teses/TESES_ONLINE/QUAGGIO_CRISTINA/QUAGGIO_CRISTINA_parte1.pdf>. Acesso em: 08 jul 2011.

RICHARDSON, R. J. *Pesquisa Social: métodos e técnicas*. 3. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

ROCHA, A. D. et. al. Qualidade de vida, ponto de partida ou resultado final? *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p. 63-81, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100007&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 08 jul 2011.

ROLIM, M.A et al. Significados associados à hanseníase pelos hansenianos. *Hansen int*, vol. 31, n. 2, p. 7-14, 2006. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/69/49>>. Acesso em: 14 nov. 2011.

SAMPAIO, E.P. et al. T Cell–Monocyte Contact Enhances Tumor necrosis Factor– α Production in Response to *Mycobacterium leprae*. *The Journal of Infectious Diseases*, v.182, p.1463–1472, 2000. Disponível em: <<http://www.jstor.org/pss/30110142>>. Acesso em: 07 ago 2011.

SAVASSI, L. C. M. *Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores*. 2010. 179 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Centro de Pesquisas René Rachou, Belo Horizonte, 2010. Disponível em: <http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf>. Acesso em: 13 jun. 2011.

SAVASSI, L. C. M., BOGUTCHI, T. R., OLIVEIRA, A. P. S. A influência da internação compulsória em Hospitais-colônia na Qualidade de Vida de Cuidadores e Pacientes com Sequelas de Hanseníase. *Hansen Int*, v. 34, n. 2, p. 21-31, 2009.

SCOLLARD, D.M. et al. The continuing challenges of leprosy. *Clinical Microbiology Reviews*, v. 19, p. 338-381, 2006. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16614253>>. Acesso em: 05 jul 2011.

SERVIÇO NACIONAL DE LEPROA. *Manual de leprologia*. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_leprologia.pdf>. Acesso em: 04 set 2011.

SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C. M. L. da C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n.2, p. 580-588, mar-abr, 2004. Disponível em: <www.scielo.br/pdf/csp/v20n2/27.pdf>. Acesso em: 03 jul 2011.

SILVA, R. C. P. da. História de vida e trabalho de pessoas atingidas pela Hanseníase em serviços de saúde do estado de São Paulo. *Hansen Int*, v. 33, n.1, p. 9-18, 2008.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. *Revista Espaço para a Saúde*, v.7, n.1, p.10-15, Londrina, dez. 2005. Disponível em: <<http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v7n1/Hansen%EDase.pdf>>. Acesso em: 17 nov. 2011.

SIMPSON, C. A., FONSÊCA, L. C. T., SANTOS, V. R. C. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. *Hansen Int*, v. 35, n. 2, p. 33-40, 2010. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/1342/1351>>. Acesso em: 18 nov. 2011.

SINAN, 2010. Disponível em: <<http://dtr2004.saude.gov.br/sinanweb/tabnet/dh?sinannet/hanseniaze/bases/Hansbrnet.def>>. Acesso em: 02 ago, 2011.

TORRES, F. et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de hanseníase após a alta da poliquimioterapia. In: 63º Congresso da Sociedade Brasileira de Dermatologia, 2008, Fortaleza.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. *Hanseníase: curar para eliminar*. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VERONESI, R. *Tratado de Infectologia*. 3ª ED. São Paulo: Editora Atheneu, 2005.

WHOQOL, G. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine*, Oxford, v. 41, n. 10, p. 1403-10, nov, 1995. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>>. Acesso em: 02 set 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR); Health Education and Health Promotion Unit (HEP). *Health Promotion Glossary*. Geneva: WHO, 1998a. 25p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). *Leprosy-Global Situation*, 2006. Disponível em: <<http://www.who.int/lep/situation/en/>>. Acesso: 20 jul, 2011, às 15:30h.

ZHAN, L. Quality of Life: Conceptual and measurement issues. *J Adv Nurs*, v. 17, n. 7, p. 795-800, 1992. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/1644975>>. Acesso em: 24 ago. 2011.

APÊNDICE(S)

APÊNDICE A - QUESTIONÁRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CURSO GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIO

INSTRUÇÕES: Estamos realizando uma pesquisa a fim de descrever o perfil clínico e sócio-demográfico de (ex) portadores de hanseníase e correlacioná-lo a sua qualidade de vida, e, gostaríamos de contar com a sua colaboração. A seguir, serão apresentadas questões onde você deverá respondê-las da maneira mais sincera possível sem deixar nenhuma em branco. Não existem respostas certas ou erradas, e o que mais nos interessa é sua opinião acerca deste tema. Agradecemos pela sua participação.

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS:

Nome fictício: _____

Idade: _____ anos Sexo: () M () F

Estado Civil: () Casado(a) () Divorciado(a) () Viúvo(a) () Solteiro(a) () Outros

Escolaridade: () Não alfabetizado(a) () Ensino fundamental incompleto

() Ensino fundamental completo () Ensino médio incompleto

() Ensino médio completo () Ensino superior incompleto

() Ensino superior completo

Raça/cor: () Branca () Preta () Parda () Amarela () Indígena

() Ignorada

Profissão/ocupação: _____

Renda familiar: () < 1 salário mínimo () 1 a 2 salários mínimos () De 2 a 3 salários

mínimos () 3 a 4 salários mínimos () > 4 salários mínimos

Religião: _____

Reside com: () família () sozinho (a)

Mora em casa: () Própria () Alugada () Cedida

Reside em zona: () Urbana () Rural () Periurbana () Ignorada

Hábitos: () beber () fumar () café () automedicação () atividade física

() Outros: _____

Número de filhos: _____

DADOS CLÍNICOS:

Nº prontuário: _____

USB: _____ Data de notificação: _____

Data do diagnóstico: _____ Data dos 1º sintomas: _____

Modo de detecção: () Encaminhamento () Demanda espontânea () Exame de coletividade () Exame de contatos () Outros modos: _____

Exame dermatoneurológico no diagnóstico: () manchas () placas () nódulos () infiltrados () outros: _____

Número de lesões: _____

Nervos acometidos: _____

Cicatriz vacinal: () Sim () Não

Classificação operacional: () Paucibacilar () Multibacilar

Forma clínica: _____

Grau de incapacidade: () 0 () 1 () 2 () Não avaliado

Localização da incapacidade: _____

Baciloscopia: () Positiva () Negativa () Não realizada

Forma de contágio provável: _____

Número de contatos domiciliares examinados no diagnóstico: _____

Número de contatos domiciliares examinados após o diagnóstico: _____

Número de contatos domiciliares não examinados: _____

Início do tratamento: _____ Término do tratamento: _____

Tempo de tratamento: ____ meses () PQT () Outros esquemas: _____

Episódios reacionais: () Sim () Não Nº episódios: _____

() Tipo I () Tipo II () Tipo I/II () Neurites

Alta: () Cura () Transferência () Abandono () Óbito () Outros

Outras doenças além da hanseníase: () Sim _____ () Não

Questionário Dermatology Life Quality Index (DLQI)

Este questionário visa medir o quanto o problema de pele que você tem afetou sua vida durante a semana que passou. Escolha apenas uma resposta para cada pergunta e marque um X sobre a alternativa correspondente.

1. O quanto sua pele foi afetada durante a semana que passou por causa de coceira, inflamação, dor ou queimação?

realmente muito	bastante	um pouco	nada
3	2	1	0

2. Quanto constrangimento ou outro tipo de limitação foi causado por sua pele durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	nada
3	2	1	0

3. O quanto sua pele interferiu nas suas atividades de compras ou passeios, em casa ou locais públicos, durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

4. Até que ponto a sua pele interferiu na semana que passou com relação às roupas que você normalmente usa?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

5. O quanto sua pele afetou qualquer uma das suas atividades sociais ou de lazer na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

6. Quão difícil foi para você praticar esportes durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

7. Quão problemática se tornou sua relação com o(a) parceiro(a), amigos próximos ou parentes, por causa de sua pele?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

8. Até que ponto sua pele criou dificuldades na sua vida sexual na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

9. Até que ponto seu tratamento dermatológico criou problemas para você na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

10. Sua pele impediu que você fosse trabalhar ou estudar durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada
3	2	1	0

Em caso negativo, sua pele já foi problema para você no trabalho ou na vida escolar?

bastante	um pouco	nada
2	1	0

Por favor, revise suas respostas. Obrigada.

ANEXOS

ANEXO A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Universidade Federal de Campina Grande

HUAC - Hospital Universitário Alcides Carneiro

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTUDO: Perfil clínico e sócio-demográfico e qualidade de vida de (ex) portadores de hanseníase

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa acima citado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

Eu, (inserir o nome, profissão, residente e domiciliado na, portador da Cédula de identidade, RG, e inscrito no CPF/MF..... nascido(a) em ____ / ____ / ____ , abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do estudo "*Perfil clínico e sócio-demográfico e qualidade de vida de (ex) portadores de hanseníase*". Declaro que obtive todas as informações necessárias, bem como todos os eventuais esclarecimentos quanto às dúvidas por mim apresentadas.

Estou ciente que:

- I) O estudo se faz necessário para que se possam descobrir as possíveis causas da doença denominada "*Título*" (explicar o que significam os termos científicos, em linguagem para leigo, ou seja, bem simples);
- II) Tenho a liberdade de desistir ou de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação;
- III) A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico. Não virá interferir no atendimento ou tratamento médico;

- IV) Os resultados obtidos durante este ensaio serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- V) Caso eu desejar, poderei pessoalmente tomar conhecimento dos resultados, ao final desta pesquisa.

Desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

Não desejo conhecer os resultados desta pesquisa.

IX) Observações Complementares.

X) Caso me sinta prejudicado (a) por participar desta pesquisa, poderei recorrer ao CEP/HUAC, do Comitê de Ética em Pesquisas em Seres Humanos do Hospital Universitário Alcides Carneiro, ao Conselho Regional de Medicina da Paraíba e a Delegacia Regional de Campina Grande.

Sousa, de de 2011

() Paciente / () Responsável

.....

Testemunha 1 : _____

Nome / RG / Telefone

Testemunha 2 : _____

Nome / RG / Telefone

Responsável pelo Projeto: _____

Aieli Rodrigues Nóbrega Videres

Telefone para contato: (83) 88410524

ANEXO B – Termo de Compromisso do(s) Pesquisador(es)

Termo de Compromisso do (s) Pesquisador (es)

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo – assinados, respectivamente, autor e orientando da pesquisa intitulada “**PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E QUALIDADE DE VIDA DE (EX) PORTADORES DE HANSENÍASE**” assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, autorgada pelo Decreto nº 93833, de 24 de Janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outros sim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos sempre que solicitado pelo CEP/ HUAC (Comitê de Ética em Pesquisas/ Hospital Universitário Alcides Carneiro), ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/ HUAC, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Sousa, _____ de _____ de 2011.

Arieli Rodrigues Nóbrega Videres

Autor (a) da Pesquisa

ANEXO C – Declaração Institucional



PREFEITURA MUNICIPAL DE SOUSA
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SOUSA – PB
RUA PEDRO PRIMEIRO Nº 47 – ESTAÇÃO
CNPJ: 05.626.697/0001-24

DECLARAÇÃO

Eu, Rejeane Mariz Queiroga Veras Pinto, Diretora de Atenção à Saúde do município de Sousa (PB), autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: “Perfil clínico e sócio-demográfico e qualidade de vida de (ex) portadores de hanseníase”, que será realizada nas Estratégias de Saúde da Família, com abordagem quantitativa, do referido município no período de novembro de 2011, tendo como pesquisadora Arieli Rodrigues Nóbrega Videres e colaboradora Luciana Priscilla de Andrade Lira, acadêmica de enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG.

Sousa, __ de _____ de 2011.

Rejeane Mariz Queiroga Veras Pinto
Diretora de Atenção à Saúde
Sousa - PB

ANEXO D – Declaração do Comitê de Ética e Pesquisa – CEP



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC



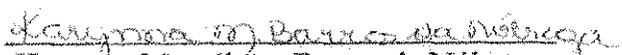
DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que em reunião de 26/ 10/ 2011 foi aprovado o **Processo nº. 20111410 - 044** intitulado: **PERFIL CLÍNICO E SÓCIO-DEMOGRÁFICO E A QUALIDADE DE VIDA DE (EX) PORTADORES DE HANSENIASE.**

Projeto a ser realizado no período de: Novembro a Dezembro de 2011.

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução nº. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC, em 30 dias (trinta dias), relatório final de conclusão, antes de envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos HUAC em data a ser acordada entre pesquisador e CEP/ HUAC.


Karynna Magalhães Barros da Nóbrega
Coordenadora CEP/ HUAC/ UFCG.

Campina Grande - PB, 28 de Outubro de 2011.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.
Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: cep@huac.ufcg.edu.br