

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES
DE BARROS CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM

RAYSSA THANANDA DE CARVALHO OLIVEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DERMATOLÓGICA EM INDIVÍDUOS
ACOMETIDOS PELA HANSENÍASE**

PICOS – PIAUÍ

2017

RAYSSA THANANDA DE CARVALHO OLIVEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DERMATOLÓGICA EM INDIVÍDUOS
ACOMETIDOS PELA HANSENÍASE**

Monografia apresentada ao Curso de Bacharelado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, como requisito parcial para obtenção do Grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientador: Prof.º Ms. Marcos Renato de Oliveira.

PICOS - PIAUÍ

2017

FICHA CATALOGRÁFICA
Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí
Biblioteca José Albano de Macêdo

O482q Oliveira, Rayssa Thananda de Carvalho
Qualidade de vida demartológica em indivíduos acometidos pela
Hanseníase / Rayssa Thananda de Carvalho Oliveira. Picos – 2017.
CD-ROM : il.; 4 ¾ pol. (53 f.)
Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) –
Universidade Federal do Piauí, Picos, 2017.

Orientador(A): Prof. Me. Marcos Renato de Oliveira

1.Qualidade de Vida- Hanseníase. 2.Hanseníase-Perfil
Clínico. 3.Hanseníase-Epidemiologia. I. Título.

CDD 616.998

RAYSSA THANANDA DE CARVALHO OLIVEIRA

**QUALIDADE DE VIDA DERMATOLÓGICA EM INDIVÍDUOS ACOMETIDOS
PELA HANSENÍASE**

Monografia apresentada ao Curso de Enfermagem do Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, da Universidade Federal do Piauí, como parte dos requisitos necessários para obtenção do Grau de Bacharel em Enfermagem.

Data de aprovação: 30/06/17

BANCA EXAMINADORA:



Prof. Ms. Marcos Renato de Oliveira
Universidade Federal do Piauí
Presidente da Banca



Prof. Ms. Suyanne Freire de Macêdo
Universidade Federal do Piauí
2º. Examinador



Prof. Rávida da Rocha Lima Silva
Universidade Federal do Piauí
3º. Examinador

Dedico este trabalho a **Deus** pela Sua presença constante em minha vida. Fortalecendo-me a cada manhã e suprimdo cada uma das minhas necessidades. Ele é o motivo pelo qual eu vivo e sou feliz. E também o dedico a toda minha família e em especial a minha rainha **Creuza Anacleta**, suas mãos me trouxeram até aqui. Obrigada por sempre colocar a minha felicidade em primeiro lugar. Amo-te infinitamente minha linda.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço a **Deus** pela sua presença constante em minha vida. Por ter sonhado juntamente comigo e ter me dado forças a cada dia, durante todos esses anos, por cada lágrima que Ele enxugou e pelos Seus ouvidos atentos as minhas palavras em todas as nossas conversas. Por que Dele, por Ele e para Ele, são todas as coisas.

Agradeço a minha rainha **Creuza Anaclea** por ser minha inspiração e o meu maior exemplo de mulher, mãe e serva do Senhor. Mãe eu sempre serei grata por todo esforço e por tudo que a senhora teve que abrir mão para que juntas pudéssemos chegar até aqui.

Ao meu velho pai, **Oziel Francisco** por ter me feito mais forte, por estar presente e pelos esforços para que seus filhos sejam pessoas cada vez melhores.

Aos meus irmãos **Levy de Carvalho** e **Kalleb Winter**, por serem os melhores irmãos que alguém poderia ter, por me protegerem e desejarem o meu bem. Agradeço, pois ao lado de vocês, independentemente da circunstância, me senti amparada.

Agradeço aos meus amigos, que são a família que eu escolhi a dedo: **Thaís Vitor**, **Nathiely Holanda**, **Fabio Carvalho**, **Kleberson Holanda**, **Marcilio Alves**, vocês tornam os meus dias mais felizes, obrigada pelo apoio por chorarem comigo e também se alegrarem com as minhas vitórias.

Minha pequena **Thaís Vitor**, essa vitória é nossa. Obrigado por ter feito minha inscrição tanto no ENEM, quanto no SISU. Isso por que eu estava impossibilitada de fazer naquele momento. Minha irmã mais velha. Amo você.

Aos meus amigos que UFPI me deu **Sâmia Suélly**, **Mariana Oliveira**, **Euclides Xavier**, **Ariella Luz** e **Gabi Valente**. Nossa amizade é a mais sincera possível, vocês me arrancam os melhores sorrisos, grata pela companhia de todos os dias, a graduação não seria a mesma sem vocês.

A minha querida **Sâmia Suélly**, por ser a melhor dupla que alguém poderia ter, agradeço pela companhia, pelos ouvidos pacientes, pelo companheirismo e amizade durante a nossa carreira acadêmica, sem dúvida nenhuma você será uma excelente enfermeira.

A **Natália Costa** por ser esse ser humano que transborda amor e por fazer questão de lembrar todos os dias o quanto me ama. Minha linda obrigada por tudo você sabe o quanto contribuiu para este trabalho.

Não poderia deixar de agradecer a toda equipe do INTEGRAHANS-PI, vocês foram maravilhosos em cada etapa da pesquisa. Muitos fizeram parte desta grande equipe, mas gostaria de destacar aqui o nosso grande mestre **Gilberto Valentim**, a **Hélen Xavier**,

Anderson Fuentes, Francisco Araújo e a professora **Giovana Libório**. Essas pessoas além de incríveis e competentes ainda possuem uma paciência sem fim, cada um contribuiu de forma significativa na minha jornada acadêmica, além de serem meus amigos.

Aos meus orientadores **Suyanne Freire, Danelle Nascimento e Marcos Renato**. Sim eu tive três grandes mestres. Agradeço por toda contribuição para que este trabalho pudesse ser concluído com êxito.

Aos membros da banca examinadora por contribuírem de forma significativa para o aperfeiçoamento deste trabalho.

Enfim, agradeço por todos aqueles que contribuíram ao seu modo para o desenvolvimento e conclusão deste trabalho, de maneira direta ou indireta. Sou eternamente grata!

“O impossível é pra quem não tem um sonho e não crer que pela fé tudo é capaz. O inalcançável é pra quem não tem o dom de transformar desejo em pontes pra chegar. Diga pra vida eu sou mais eu, diga pra o alvo aí vou eu, flecha veloz nas mãos de Deus, vá em frente o mundo é seu. Pois é a fé que faz o herói, olha pra dentro de você, só realiza quem constrói, a gente nasce é pra vencer.”

(Jamily Oliveira)

RESUMO

A hanseníase é considerada como um grave problema de saúde pública. É uma doença crônica infectocontagiosa que acomete a pele e os nervos periféricos, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*. A doença ainda é associada à morte e à mutilação. Conceitos que perduram até os dias de hoje, comprometendo de forma significativa a sua qualidade de vida. Objetivou-se analisar a qualidade de vida dermatológica e sua associação com algumas condições clínicas de pessoas em pós-alta. Trata-se de um estudo descritivo e transversal, realizado com 81 indivíduos que tiveram diagnóstico de hanseníase entre os anos de 2001 a 2014 notificados pelo Sistema de Informação de Agravos de Notificação. A coleta de dados ocorreu no período de setembro a novembro de 2015 em locais e datas previamente estabelecidas com cada participante do estudo, mediante a aplicação do Dermatology Life Quality Index. Os entrevistados foram investigados através de um instrumento que mensura a qualidade de vida dermatológica no momento da pesquisa e suas condições clínicas atuais. Para que se pudesse verificar essa associação categorizou-se a qualidade de vida em duas opções: sem efeito e com efeito na qualidade de vida. Também foi preenchido o formulário contendo informações referentes aos dados sociodemográficos, como: sexo, raça, idade, estado civil, escolaridade, renda mensal. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal Piauí, sob o parecer nº 1. 115.818. Na amostra a distribuição dos casos por gênero mostrou 53,09% do sexo feminino. Quanto à faixa etária observou-se que a maior incidência foi na faixa etária de 20 a 59 anos (54,32%). Quanto ao estado civil, 51,85% eram casados. No que tange à raça 58,02% referiram ser pardos. Quanto ao grau de escolaridade 25,93% tinham do 1ª ao 5ª ano incompleto. Quanto à renda 25 (30,86%) pessoas relataram ter até um salário mínimo. No presente estudo 49,38% foram classificados como paucibacilares. A forma mais prevalente foi a indeterminada com 41,98%, todavia a forma virchowiana apresentou 17,28%. Quanto ao grau de incapacidade 59,26% foram classificados com o grau 1 e 11,11% com grau 2. Em relação às características sociodemográficas 53,09% eram do sexo feminino. A faixa etária predominante foi a de 20-59 anos, com 54,32% e 58,02% se autodeclararam pardos; 51,85% eram casados; 25,93% tinham apenas do 1º até o 5º ano incompleto; 50,62% tinham a renda concentrada entre 1 a 2 salários mínimos. Quando associada qualidade de vida dermatológica às condições clínicas desses pacientes, 39% dos casos classificados como multibacilares apresentaram um efeito considerável da hanseníase na sua qualidade de vida dermatológica. Sendo que foi uma associação estatisticamente significativa ($p=0,037$). Dos 46,15% definidos com a forma virchowiana demonstraram que a doença interfere em sua qualidade de vida dermatológica com efeito pequeno a moderado. No que tange ao grau de incapacidade 75,51% dos casos foram classificados sem nenhum efeito. Esse prejuízo na qualidade de vida associou-se de forma mais significativa à classificação operacional multibacilar. Portanto faz-se necessário uma abordagem multidisciplinar ao paciente, ações que visem não só à eliminação, mas também a prevenção de incapacidades, estímulo a adesão ao tratamento e combate ao estigma social, a fim de minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo.

Descritores: Hanseníase. Qualidade de vida. Perfil clínico. Epidemiologia

ABSTRACT

Leprosy is considered a serious public health problem. It is a chronic infectious disease that affects the skin and the peripheral nerves, caused by the bacillus *Mycobacterium leprae*. The disease is still associated with death and mutilation. Concepts that persist until today, significantly compromising their quality of life. The objective was to analyze the quality of dermatological life and its association with some clinical conditions of people in post-discharge. This is a descriptive and cross-sectional study of 81 individuals diagnosed with leprosy between 2001 and 2014 notified by the Notification of Invalidation Information System. Data collection took place from September to November 2015 at previously established sites and dates with each study participant, using the Dermatology Life Quality Index. The interviewees were investigated through an instrument that measures the dermatological quality of life at the time of the research and their current clinical conditions. In order to verify this association, the quality of life was categorized into two options: no effect and with effect on quality of life. The form containing information on socio-demographic data was also filled out, such as: gender, race, age, marital status, education, monthly income. The study was approved by the Research Ethics Committee of the Federal University of Piau , under the opinion n  1. 115.818. In the sample, the distribution of cases by gender showed 53.09% of females. Regarding the age group, it was observed that the highest incidence was in the age group of 20 to 59 years (54.32%). As for marital status, 51.85% were married. Regarding the race, 58.02% reported being brown. As for the level of schooling, 25.93% had the first to the fifth year incomplete. As for income 25 (30.86%) people reported having up to a minimum wage. In the present study, 49.38% were classified as paucibacillary. The most prevalent form was undetermined with 41.98%, but the Virchowian form presented 17.28%. Regarding the degree of disability, 59.26% were classified as grade 1 and 11.11% with grade 2. Regarding the sociodemographic characteristics, 53.09% were female. The predominant age group was 20-59 years old, with 54.32% and 58.02% self-declared browns; 51.85% were married; 25.93% had only the 1st to the 5th incomplete year; 50.62% had income concentrated between 1 and 2 minimum wages. When associated with dermatological quality of life in the clinical conditions of these patients, 39% of cases classified as multibacillary presented a considerable effect of leprosy on their quality of dermatological life. It was a statistically significant association ($p = 0.037$). Of the 46.15% defined with the Virchowian form they demonstrated that the disease interferes in their quality of dermatological life with small to moderate effect. Regarding the degree of disability, 75.51% of the cases were classified without any effect. This impairment in quality of life was associated more significantly with multibacillary operational classification. Therefore, it is necessary to have a multidisciplinary approach to the patient, actions that aim not only at elimination, but also at preventing disability, encouraging adherence to treatment and combating social stigma, in order to minimize the impact of the disease on the individual's life .

Descriptors: Leprosy. Quality of life. Clinical profile. Epidemiology

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização da amostra quanto às características sociodemográficas. Picos-PI, 2016 (n=81).	28
Tabela 2 -	Caracterização da amostra quanto às características clínicas. Picos-PI, 2016 (n=81).	29
Tabela 3 -	Avaliação pelo protocolo DLQI do efeito na qualidade de vida dermatológica em pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81)	30
Tabela 4 -	Associação do DLQI com a classificação operacional de pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81)	30
Tabela 5 -	Associação do DLQI com a forma clínica de pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81)	31
Tabela 6 -	Associação do DLQI com o grau de incapacidade física de pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81).	31

LISTA DE SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIOMAL	Campagne Internationale de L'Ordre de Malte Contre la Lèpre
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DLQI	Dermatology Life Quality Index
GIF	Grau de Incapacidade Física
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de desenvolvimento Humano
NHR	Netherlands Hanseniasis Relief
OMP	Olho, Mão e Pé
OMS	Organização Mundial da Saúde
PQT	Poliquimioterapia
QV	Qualidade de Vida
QVRS	Qualidade de Vida em Saúde
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPI	Universidade Federal do Piauí

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	143
2 OBJETIVOS	165
2.1 Geral.....	165
2.2 Específicos	165
3 REVISÃO DE LITERATURA.....	176
3.1 Incidência e prevalência da Hanseníase.....	176
3.2 Qualidade de vida dermatológica.....	1817
3.3 Pós-alta em hanseníase	19
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	21
4. 1 Tipo e natureza do Estudo.....	21
4.2 Variáveis do estudo.....	21
4.3 Local e período do estudo	22
4.4 População e amostra.....	23
4.5 Coletas dos dados.....	23
4.6 Análise dos dados	25
4.7 Aspectos éticos.....	26
5 RESULTADOS.....	27
6 DISCUSSÃO	31
7 CONCLUSÃO	34
REFERÊNCIAS.....	35
ANEXOS	40
ANEXO A - FORMULÁRIO I: Características Sociodemográficas.	41
ANEXO B - DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI).....	42
ANEXO C - AVALIAÇÃO NEUROLOGICA SIMPLIFICADA	43
ANEXO D - Parecer consubstanciado do CEP.....	46
ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	50
ANEXO F - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido	52

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*. Esse parasita intracelular obrigatório apresenta um longo período de incubação e sua transmissão ocorre através das vias aéreas. O bacilo possui um período de incubação lento, por isso pode-se dizer que o mesmo possui alta infectividade, porém baixa patogenicidade (FREITAS et al, 2017; BELDARRAÍN, 2017).

Durante muitos anos a hanseníase tem sido um grande desafio para a saúde pública global, devido seu aspecto infectocontagioso, causando impacto nas áreas física e psicológica, provenientes, sobretudo das incapacidades físicas permanentes e as deformidades que acometem os indivíduos portadores deste agravo, o que contribui para o desenvolvimento de comportamentos de rejeição e discriminação, com eventual exclusão do indivíduo da sociedade (BARBOSA, et al.; 2014a; GENOVEZ, PEREIRA, 2016)

Essa patologia foi incluída pela OMS entre as doenças tropicais negligenciadas. Esse grupo de doenças caracteriza-se por acometer as camadas mais pobres da população, sobretudo, nas regiões tropicais do planeta. Acometem populações pobres e marginalizadas, com pouca representação política. Além disso, o baixo investimento na saúde, as condições de moradia, e a falta de informações e serviços afetam a capacidade dos indivíduos de buscarem melhores condições de saúde, os mesmos também são fatores que influenciam na alta endemicidade da doença (WHO, 2010; VIEIRA, et al.2014).

Essa doença ainda persiste como um problema de saúde relevante em várias partes do mundo. De acordo com os relatórios oficiais de 121 países, 213.899 novos casos foram notificados em todo o mundo em 2014. Destes 125.785 (59%) ocorreram na Índia, 31.064 (15%) no Brasil e 17.025 (8%) na Indonésia. Esses países representaram 81% do total de novos casos notificados em todo o mundo. Nesse mesmo ano a prevalência nacional foi de 1,27 por 10.000 habitantes. A incidência foi de 1,53 por 10.000 (DÍAZ e RODRÍGUEZ, 2016; OMS, 2016).

O diagnóstico da hanseníase é preferencialmente clínico e epidemiológico, quanto à forma clínica ela pode ser: Indeterminada, Dimorfa, Tuberculóide e Virchowiana. A doença ainda pode ser classificada operacionalmente de acordo com a quantidade de lesões como paucibacilar, com até cinco lesões de pele, e multibacilar, com os casos de mais de cinco lesões de pele. A transmissão ocorre pelas vias aéreas superiores, sendo disseminada pelos casos multibacilares. E a transmissão é controlada, após o início do tratamento (BRASIL, 2016).

A doença pode ser caracterizada também pelo acometimento neural, que pode ser avaliado pelo Grau de Incapacidade (GIF) do indivíduo através da avaliação neurológica simplificada, gerando os escores 0, 1 e 2, para avaliar o comprometimento neural de olhos, mãos e pés. Sendo que o 0 significa que não há nenhum problema em decorrência da hanseníase, o 1 diminuição ou perda da sensibilidade e o 2 presença de alguma deformidade. Devido essas incapacidades e deformidades permanentes a doença ainda é associada à morte e à mutilação. Conceitos que perduram até os dias de hoje, comprometendo de forma significativa a sua qualidade de vida (BRASIL, 2016).

Esta por sua vez possui um conceito muito vasto sendo definido pela Organização Mundial da saúde como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive, e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.” (OMS, 1998, p. 28) Sendo abordada por muitos autores como um conceito em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados. A partir disso entende-se que existem parâmetros mais abrangentes, que vão além dos aspectos físicos de cada indivíduo e que interferem diretamente em sua vida como um todo. (FLECK, 2000).

A partir disso vemos que a qualidade de vida de um indivíduo portador de hanseníase se torna comprometida em diversas áreas. Por isso é importante ressaltar a necessidade de se mensurar o impacto desta enfermidade no cotidiano desses pacientes, inclusive suas possíveis relações com suas particularidades clínicas. (RETRESPO, 2013).

Perante isso, surge o questionamento: De que forma os aspectos clínicos da hanseníase estão associados à qualidade de vida em dermatologia dos indivíduos acometidos por essa patologia?

A partir dessa indagação manifesta-se o interesse de analisar se os fatores clínicos tais como a classificação operacional, a forma clínica e o grau de incapacidade, estão diretamente associados à qualidade de vida dermatológica dos indivíduos acometidos pela hanseníase.

Nesse contexto a equipe de saúde é responsável pelo acompanhamento dos indivíduos portadores de hanseníase durante a evolução do quadro do paciente, bem como no período do pós-alta, isso por que de acordo com Lanza, (2014) e Garbin (2015) os aspectos clínicos dessa enfermidade quando não tratados adequadamente e em tempo oportuno, podem resultar em sequelas físicas e psicológicas, o que na maioria dos casos contribui para a eventual exclusão do indivíduo da sociedade. Portanto evidencia-se a importância de se avaliar o impacto na qualidade de vida dos pacientes, objetivando uma assistência integralizada.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Analisar a qualidade de vida dermatológica e sua associação com algumas condições clínicas de pessoas em pós-alta de hanseníase no município de Picos.

2.2 Específicos

- Identificar o perfil sociodemográfico e clínico da população em estudo;
- Classificar o grau de comprometimento de qualidade de vida dermatológica;
- Verificar a associação da forma operacional, da forma clínica e do grau de incapacidade com a qualidade de vida dermatológica da população em estudo.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Incidência e prevalência da Hanseníase

Em 1991, a Assembleia Mundial da Saúde, estabeleceu a meta da eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000. Que seria atingida quando a prevalência da doença fosse igual ou menor que um caso para cada 10.000 habitantes. O Brasil é um dos poucos países do mundo a não ter atingido a meta de eliminação. De acordo com a OMS em 2015 o Brasil apresentou um coeficiente de incidência de 14,06 casos por 100 mil habitantes. Ocupa o primeiro lugar entre as nações em termos de incidência e o segundo país com o maior número de casos novos detectados, ficando atrás apenas da Índia (WHO, 2016).

A alta incidência pode ser explicada ainda, devido á diversidade territorial do Brasil, havendo uma distribuição da hanseníase heterogênica para cada região do país. As regiões que apresentam alta carga da doença são as regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste. Em um estudo realizado no estado do Tocantins, foi verificado entre os anos de 2001 a 2012 um total de 14.532 casos novos de hanseníase. Dentre as regiões do Estado, Gurupi apresentou maior predominância de casos, com 2.952, o que corresponde a 20.3%. A frequência de casos nas demais regiões foi: Palmas (2.886; 19,9%), Araguaína (2.441; 16,8%), Guaraí (2.179; 18 15%), Augustinópolis (1.310; 9%), Paraíso (1.116; 7,7%), Porto Nacional (796; 5,5%); Dianópolis (536; 3,7%). E um total de 316 casos não foi mencionado á região de residência (MONTEIRO, et al.,2015).

A região Nordeste do Brasil é a terceira região com maior coeficiente de detecção geral (23,8/100 mil habitantes), considerada de alta endemicidade para hanseníase. No que se refere ao estado do Piauí dados parciais, referentes ao ano de 2015, mostram que o mesmo registrou 901 novos casos de hanseníase, sendo que 58 deles foram constatados em menores de 15 anos (ARAÚJO, 2016; BRITO, et al., 2016).

Diante de tudo isso, o que se percebe é que a hanseníase apesar dos esforços é uma doença endêmica e ainda acomete milhares de brasileiros. Desta forma, tem-se a necessidade de intensificar as ações para a detecção e tratamento em tempo oportuno para que se possa reduzir á

carga da doença e caminhar para a eliminação a nível regional e consequentemente reduzir sua incidência a nível nacional.

3.2 Qualidade de vida dermatológica

O termo qualidade de vida (QV) surgiu com o crescimento e o desenvolvimento econômico, ocorridos após a Segunda Guerra Mundial, embora alguns estudos apontem indícios do mesmo na década de 30. No Brasil, esse conceito começou a ser aplicado, a partir de 1970, inicialmente relacionado às práticas dos serviços de saúde. Desde então a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto no que diz respeito às práticas assistenciais quanto das políticas públicas na área da promoção da saúde e da prevenção de doenças (ALMEIDA e GUTIERREZ, 2010; LANDEIRO, 2011).

Este termo possui natureza complexa e abstrata, possuindo significados diferentes para cada indivíduo, sociedade e situações diversificadas. O que resulta na multiplicidade de conceitos de QV. Entende-se, portanto que a concepção da QV diferencia-se de pessoa para pessoa e tende a mudar ao longo da vida, em decorrência da inserção do próprio indivíduo na sociedade. Todavia sabe-se que é uma temática de difícil compreensão, não existindo um consenso sobre o que a constitui, o que se sabe é que são múltiplos os fatores que determinam a QV da população de modo geral (PEREIRA, TEIXEIRA, SANTOS, 2012b).

Muitos autores como Minayo, Hartz e Buss (2000), abordam essa temática como sendo uma representação social estruturada a partir de parâmetros: subjetivos que são os relacionados ao bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal e também os objetivos, referentes satisfação das necessidades básicas e das necessidades criadas pelo grau de desenvolvimento econômico e social de determinada sociedade. Gutierrez e Almeida (2007) abordam ainda que a noção de qualidade de vida tem além das relações pessoais, referências como: o desenvolvimento econômico, social e tecnológico da sociedade e valores, bem como necessidades e tradições.

Em virtude das divergências entre definições e conceitos sobre QV, a OMS definiu como sendo “A percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (OMS, 1998). Assim, avaliar a QV representa uma ferramenta auxiliar para identificar e priorizar os problemas do paciente nos aspectos físico, social e psicológico, permitindo adequar intervenções terapêuticas ao objetivo de melhorar o grau de satisfação do indivíduo com sua saúde e seu tratamento (SOUTO, 2016).

A partir disso podemos observar que conceitos sobre QV estão centrados em diversos aspectos, a mesma pode ser vista como objetiva ou subjetiva, e até mesmo ambas. Além de unidimensional e multidimensional. Para tanto, pesquisadores buscam instrumentos que permitam a junção de duas ou mais dimensões. Porém, os diferentes estudos, envolvendo QV, evidenciaram variação nas finalidades, isto por que a forma como é abordada e os indicadores adotados estão diretamente ligados aos interesses de cada abordagem, que podem ser socioeconômica, biomédica, psicológica e geral (ALMEIDA, 2017).

Atualmente, existem duas tendências que norteiam o conceito do termo QV, com abordagem nos aspectos mais genéricos, influenciados por estudos realizados na área de sociologia os quais não referenciam as disfunções e os agravos à saúde, mas sim a abordam como um conceito mais global. E qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), como aspectos diretamente associados às patologias ou as intervenções em saúde. (COSTA, NOGUEIRA, 2014).

A QV relacionada à saúde pode ser mensurada com o auxílio de instrumentos, que podem ser divididos em genéricos e específicos, sendo os genéricos multidimensionais de acordo com Aguiar et al., (2008), possibilitando a mensuração de diversos aspectos como capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, emocionais e saúde mental. Geralmente são aplicados em vários tipos de doenças, intervenções médicas, tratamentos e em culturas e lugares diferentes. Os instrumentos específicos, por sua vez avaliam diversos aspectos quanto à percepção geral da qualidade de vida, entretanto sua ênfase é sobre os sintomas, incapacidades ou limitações (CAMPOS et al., 2008).

Diante disso os estudos que envolvem avaliação da QV de indivíduos acometidos por certas enfermidades, são de suma importância na área da saúde, visto que, os resultados são tidos como indicadores de avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para portadores de vários agravos, além de contribuir positivamente para adotar, avaliar e aprovar tratamentos, bem como a eficácia do cuidado prestado.

Referente à QV dermatológica sabe-se que as doenças de pele normalmente apresentam um forte impacto sobre a vida diária dos indivíduos afetando sua aparência de maneira geral, podendo conduzir ao comprometimento psicológico e funcional. Contudo a avaliação de variáveis relacionadas com aos aspectos emocionais e psicossociais, necessita de um instrumento específico para este fim. A DLQI por sua vez, vem sendo aplicada em várias dermatoses, como psoríase, vitiligo, dermatite atópica, urticária, acne, entre outras (LEWIS, FINLAY, 2004). Sendo utilizada pela primeira vez no Brasil em um trabalho de Martins, Torres e Oliveira, (2008).

Em um estudo realizado por Proto et al. (2010) analisou-se a qualidade de vida de indivíduos com hanseníase, comparando os índices entre duas realidades sócio-econômicas distintas, a primeira era o ambulatório de hanseníase da Faculdade de Medicina do ABC-SP e a outra composta por indivíduos de uma comunidade ribeirinha do Rio Purus, Estado do Amazonas. O estudo demonstrou que 76,9% dos pacientes avaliados na Amazônia tinham qualidade de vida comprometida, enquanto 19% em Santo André apresentavam esses resultados.

Os resultados deste estudo são explicados pelo fato de que a região da Amazônia é hiperendêmica, com condições socioeconômicas precárias, a detecção de casos novos ocorre tardiamente. Além do que esta região apresenta uma assistência à saúde insuficiente, com poucos profissionais habilitados, fazendo com que os pacientes evoluam para formas graves da doença, levando a um declínio da qualidade de vida.

Outro estudo realizado na China demonstrou que 95,3% pacientes acometidos pela hanseníase sendo classificados como multibacilares, apresentaram um impacto severo em sua qualidade de vida. Sendo que as incapacidades foram fatores que influenciaram esse resultado (AN, J. G. et al., 2010).

Diante disso pode-se observar o impacto dessas pesquisas para o setor saúde, isso por que as informações acerca da qualidade de vida servem para avaliar determinados tratamentos, os custos e os benefícios dos serviços prestados; comparar os procedimentos, além de definir estratégias na área. No que se refere ao tratamento da hanseníase, é um importante indicador, para que se possam direcionar as ações, a fim de detectar e tratar o mais precocemente possível a doença, evitando suas complicações e conseqüentemente melhorando a qualidade de vida dos indivíduos portadores desse agravo.

3.3 Pós-alta em hanseníase

A hanseníase afeta a qualidade de vida de milhares de pessoas, uma vez que a doença compromete o sistema imunológico, a visão e o tato, podendo levar a incapacidades, deformidades físicas, preconceito e estigma, tornando esses indivíduos mais vulneráveis a riscos diversos tais como: acidentes, queimaduras, feridas, infecções, amputações dentre outros (BARBOSA et al., 2008).

Sua natureza incapacitante, a baixa gravidade e a baixa letalidade se relacionam com a grande quantidade de pessoas que vivem com a doença. Os mesmos apresentam necessidades marcantes e necessitam na maioria das vezes de reabilitação ao longo de suas vidas. Dessa forma o período após a conclusão da poliquimioterapia (PQT), assim como o momento do diagnóstico

e do tratamento deve ser considerado como relevante, onde o cuidado deve se manter contínuo e integral. (RIBEIRO, OLIVEIRA, FILGUEIRA, 2015).

O acesso da pessoa com hanseníase aos serviços de saúde é um desafio significativo para o SUS, pois apesar da importância desse agravo, não se tem ao certo a dimensão do problema nem mesmo ações de caráter nacional, definidas para o seu enfrentamento. O que se tem são serviços de saúde que priorizam o atendimento voltado apenas para o contexto físico, como por exemplo, a implantação do Protocolo da Avaliação Simplificada das Funções Neurológicas (ASFN), que propõe realizar a avaliação neurológica para identificar o comprometimento dos nervos, implantado pelo Ministério da Saúde, todavia a doença gera demandas de diversas ordens necessitando de uma equipe multiprofissional (CARVALHO et al., 2013).

Por ser uma população mais negligenciada pelos serviços de saúde, faz com que as pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós-alta, não sejam reconhecidas de forma sistemática. Isso por que o acompanhamento dos usuários no pós-alta é pouco conhecido pelos gestores e profissionais de saúde, os quais confundem alta medicamentosa com alta do tratamento, trazendo consequências significativas para a qualidade de vida desses indivíduos (PINHEIRO et al., 2016)

Diante disso torna-se recomendável o desenvolvimento de medidas e programas com fins a reabilitação, desenvolvidos com base em intervenções apoiadas nas visitas domiciliares, grupos de autocuidado, estímulo para o desenvolvimento das atividades diárias, incentivo a readaptação profissional e a reinserção social tanto do indivíduo como de seus familiares, objetivando a integralidade da atenção a saúde voltada para os indivíduos portadores de hanseníase no momento do pós-alta.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este estudo faz parte de um projeto maior da Universidade Federal do Piauí denominado Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais - INTEGRAHANS PIAUÍ, fundamentado em uma abordagem integrada de estudos relativos aos padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase em municípios do Piauí com alta endemicidade, sendo financiado pelas Organizações Não Governamentais: Netherlands Hansentasis Relief – NHR e Campagne Internationale de L’Ordre de Malte Contre la Lèpre– CIOMAL, com sedes em Amsterdã e Genebra, respectivamente. Sendo uma parceria com a Universidade Federal do Ceará com as secretarias municipais de Saúde dos municípios participantes.

4.1 Tipo e natureza do Estudo

Trata-se de uma pesquisa descritiva e transversal. Os estudos descritivos possuem como objetivo principal, a exposição das características de determinada população ou fenômeno, destacando assim, sua distribuição por idade, sexo, procedência, nível de escolaridade, nível de renda, estado de saúde física e mental, entre outros. Quanto aos estudos transversais, são aqueles que produzem desfechos que possibilitam a análise da situação de saúde de uma população ou comunidade, tendo como base a avaliação individual do estado de saúde de cada membro, e também determinar indicadores globais de saúde para o grupo estudado (GIL, 2011).

4.2 Variáveis do estudo

As variáveis abordadas neste estudo foram classificadas em sociodemográficas e clínicas.

Os dados a respeito das condições sociodemográficas foram coletados através de um formulário de fácil compreensão, abordando as seguintes informações:

- Sexo: Masculino e Feminino;
- Idade: esta foi avaliada por faixa etária, de 16-19, de 20-59 e 60 anos ou mais;
- Cor (autoreferida): Branca, parda, negra, amarela, outra;
- Estado civil: solteiro, casado, separado/ viúvo;

- Grau de escolaridade: Analfabeto, 1º ao 5º ano completo, quinto ano incompleto, sexto ao nono ano incompleto, fundamental incompleto, fundamental completo, superior completo, superior incompleto, não sabe/ não quer responder;
- Renda familiar: Menos de um salário mínimo, de um a três salários mínimos, mais de três salários mínimos.

Para a coleta das informações clínicas utilizou-se o instrumento de Avaliação Neurológica Simplificada, em busca da:

- Classificação operacional: multibacilar e paucibacilar;
- Formas clínicas: Indeterminada, Tuberculóide, Borderline e Virchowiana;
- Grau de incapacidade física no pós-alta: Grau zero, grau I e grau II;

A avaliação de qualidade de vida dermatológica foi avaliada através da escala DLQI com a seguinte categorização:

- DLQI: nenhum efeito, efeito pequeno a moderado e efeito grande a muito grande.

4.3 Local e período do estudo

O estudo corresponde aos dados coletados na primeira etapa da pesquisa, sendo desenvolvida em cinco bairros do município de Picos-PI, foram eles: Aerolândia, São José, São Vicente, Morada do Sol, e Belo Norte, durante o período de agosto de 2015 à fevereiro de 2016.

A cidade de Picos por sua vez fica localizada na região semiárida do estado do Piauí, a mesma foi elevada à condição de cidade no ano de 1890, possuindo hoje 126 anos. É conhecida como a capital do mel e fica situada em um entroncamento em que desembocam as BR-316, BR-407 e BR-230 e localizada próxima à BR-020, possui um perfil geográfico que favorece sua economia e a faz ser considerada um polo comercial. De acordo com o censo realizado em 2010 pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população residente no município era de 73.414 pessoas e o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH)-Picos é 0,698, em 2010, o que situa esse município na faixa de Desenvolvimento Humano Médio (IDH entre 0,600 e 0,699) (ATLAS, 2017).

A coleta dos dados ocorreu na Associação dos Vicentinos, no bairro São Vicente. Um local estratégico onde aconteceu toda a primeira onda, permitindo fácil acesso, a todos os indivíduos que residiam nos bairros em questão.

4.4 População e amostra

A amostra estudada constituiu-se de 81 participantes, que tiveram hanseníase no período entre 2001 á 2014, que foram detectados pelos profissionais de saúde, além dos casos que foram notificados no Sistema de Informação de Agravos e Notificação (SINAN). Pertencentes aos bairros em questão. Esse período de 14 anos escolhido para ser trabalhado na pesquisa, se deu pelo fato de o SINAN só possuir dados completos sobre os pacientes a partir de 2001.

Os participantes correspondem á primeira etapa da coleta. Foram considerados como critérios de inclusão: ter sido portador de hanseníase; ter interesse em participar do estudo; estar de alta medicamentosa no momento da avaliação; ter idade a partir de 16 anos; ser morador de Picos-PI e ter assinalado o termo de consentimento livre e esclarecido e se menor o de assentimento assinado pelos pais ou responsável. Em contrapartida, foram excluídos: pessoas que, por algum motivo, estiveram impossibilitadas de responder aos questionários; e aqueles não encontrados nos endereços declarados na ocasião do cadastro do SINAN.

4.5 Coleta dos dados

Inicialmente foi realizado um levantamento no SINAN do estado, dos pacientes acometidos pela Hanseníase no município de Picos e seus respectivos endereços, entre os anos de 2001 e 2014. Posteriormente esses dados foram organizados em um banco de dados, de forma que os pacientes foram divididos por bairros. O banco ainda foi alimentado com dados pertinentes dos prontuários dos pacientes, sempre que necessário.

Tendo feito isto iniciou-se a busca ativa desses pacientes sendo realizada pelos agentes comunitários de saúde (ACS) e pesquisadores. Convidando os mesmos a participarem da pesquisa e explicando lhe seus objetivos.

A coleta de dados ocorreu no período compreendido entre setembro e novembro de 2015. Vale ressaltar que os pesquisadores dentre os quais estavam docentes e profissionais voluntários, além de acadêmicos dos cursos de enfermagem, nutrição, educação física dentre outros, foram devidamente capacitados por profissionais experientes na área, sobre abordagem domiciliar dos participantes, manejo da hanseníase, discussões sobre o macroprojeto e seus objetivos além do preenchimento adequado dos instrumentos.

Os dados a respeito das condições sociodemográficas foram coletados através do formulário (ANEXO A). Este buscou coletar dados como: sexo, cor, idade, grau de escolaridade, situação conjugal, situação laboral, renda familiar, dentre outros.

Os dados a respeito da qualidade de vida dermatológica dos pacientes foram coletados com a Escala DLQI (ANEXO B). O Dermatology Life Quality Index (DLQI) foi desenvolvido, em 1993, por Finlay e Khan, na Inglaterra. Foi validado para uso em pacientes acima de 16 anos de idade. Já validado para o português. O questionário é autoaplicável, podendo ser utilizado para diversas enfermidades dermatológicas, antes e pós-tratamento. Os escores podem se situar entre os valores de 0 a 30, e quanto maior o valor, maior é a repercussão de ordem psicológica, social, escolar ou profissional da enfermidade no paciente, portanto, maior o grau de comprometimento de sua qualidade de vida (MARTINS et al., 2004).

O DLQI consiste em dez itens divididos em seis categorias: sintomas e sentimentos, atividades diárias, lazer, trabalho/ escola, relações interpessoais e tratamento. As respostas geram escores entre zero e três e o cálculo final é um somatório simples desses escores. O escore de classificação é interpretado da seguinte maneira: 0–1 nenhum efeito na vida do paciente; 2-5 pequeno efeito na vida do paciente; 6–10 moderado efeito na vida do paciente; 11 –20 efeito muito grande na vida do paciente; 21-30 efeito extremo na vida do paciente. (TABORDA, et al., 2010).

Para a coleta dos dados a respeito da forma clínica, da classificação operacional e do grau de incapacidade foi utilizado o formulário de “Avaliação Neurológica Simplificada”, preconizado pelo Ministério da saúde (ANEXO C), sendo buscadas em sua maioria nos prontuários dos mesmos, pois não lembravam tal informação. O grau de incapacidade é validado como uma forma de medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidades visíveis em consequência de lesão neural. A partir disso, a Organização Mundial da Saúde levando em consideração a classificação do Grau de Incapacidade, considera: Grau 0 – Nenhum problema com os olhos, as mãos e os pés devido à hanseníase; Grau 1 – presença de incapacidade (Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos, diminuição ou perda da sensibilidade protetora nas mãos e /ou nos pés); Grau 2 – presença de incapacidade e deformidade (Olhos: lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade central da córnea, acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6m de distância; Mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas, garras, reabsorção, mão caída; Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção, pé caído, contratura do tornozelo) (BRASIL, 2016).

Para a avaliação da sensibilidade nas mãos e pés dos participantes utilizou-se os monofilamentos de náilon de Semmes-Weinstein, sendo que cada fio de náilon possui cerca, de 38 mm de extensão e espessuras diferentes, necessitando assim de uma força específica de pressão para curvÁ-lo sobre a pele do participante, variando de 0,05g a 300g. (Brasil, 2016)

Além disso, para cada espessura do fio de monofilamento existe uma cor associada e cada cor corresponde a um nível funcional: verde (0,05g – sensibilidade normal na mão e no pé), azul (0,2g – sensibilidade diminuída na mão e normal no pé; dificuldade para discriminar alguma textura (tato leve)), violeta (2g – sensibilidade protetora diminuída na mão; incapacidade de discriminar textura; dificuldade para discriminar formas e temperatura), vermelho fechado (4g – perda da sensibilidade protetora na mão e Às vezes no pé; perda da discriminação de textura; incapacidade de discriminar formas e temperatura), vermelho cruzado (10g – perda da sensibilidade protetora no pé. Perda da discriminação de textura; incapacidade de discriminar formas e temperatura), vermelho circular (300g – permanece apenas a sensação de pressão profunda na mão e pé), preto (sem resposta; perda da sensibilidade profunda na mão e no pé) (BRASIL, 2008). Para avaliação da sensibilidade dos olhos utilizou-se fio dental sem sabor e para avaliação da acuidade visual foi utilizado um quadro de Snellen.

Além do teste de sensibilidade, foi realizado um exame físico nos participantes da pesquisa em busca da presença de possíveis ferimentos, reabsorção óssea, lesão, fissura ou garra rígida/móvel (em mão e pé), além de amputação parcial, amputação total do pé e pé caído móvel. Quanto aos olhos, foram examinados em busca de logoftalmo, triquíase, catarata, vermelhidão e verificação da força normal de encerramento dos olhos.

4.6 Análise dos dados

Os dados coletados foram digitados em uma máscara criada no programa Epi-info versão 7.1.5.0 e analisados no Stata/SE versão 11.0, usando arquivos em formato de base de dados (dta). Para que se pudesse verificar a associação das variáveis do estudo categorizou-se a qualidade de vida em duas opções: sem efeito e com efeito na qualidade de vida. Os resultados obtidos foram organizados em tabelas, sendo realizada estatística descritiva. O teste estatístico realizado foi o de Qui Quadrado de Pearson. O nível de significância adotada foi o de 5% ($p < 0,05\%$).

4.7 Aspectos éticos

O projeto foi submetido à apreciação e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI) sob o parecer 1.115. 818 (ANEXO D) conforme os preceitos éticos e legais da resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012).

Esta resolução, além de dispor sobre os aspectos éticos, aos quais a, pesquisa deve obedecer, expõe os requisitos que devem ser preenchidos ao construir o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (ANEXO E), e aos menores de 18 anos o Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE) (ANEXO F). Este foi apresentado aos que desejaram participar da pesquisa de forma voluntária, para que pudessem assinar, declarando assim, que aceitaram participar do estudo. Dessa forma, todos os indivíduos, participantes da pesquisa assinaram o TCLE e receberam uma cópia do mesmo assinado pelo pesquisador, sendo-lhes garantido o sigilo e o anonimato. Mas antes disso, aos participantes foram esclarecidos, em condições e locais adequados (BRASIL, 2012).

Foi garantido a todos os participantes o direito da liberdade de recusar participar da pesquisa ou retirar o seu consentimento, independentemente da fase da pesquisa, sem prejuízo algum para o mesmo. Para que os participantes tenham a garantia ética de sigilo e privacidade, somente terão acesso aos formulários os pesquisadores, destacando ainda, que em hipótese alguma as informações dos participantes que possam identifica-los serão divulgadas.

Além disso, os participantes foram informados quanto à importância e a colaboração que esta pesquisa proporcionará ao município de Picos e que os dados coletados serão utilizados somente para fins científicos, além de terem total acesso aos resultados logo após a conclusão da pesquisa. No que tange aos riscos, qual seja o possível constrangimento por parte do participante no momento das perguntas do questionário e durante o exame dermatoneurológico, tanto a entrevista quanto o exame foram realizados em um local reservado onde a privacidade e a integridade do paciente, fossem preservadas. Quanto aos benefícios a pesquisa permitiu uma reavaliação dos casos encontrados no período ora estudado, bem como um acompanhamento dos mesmos.

5 RESULTADOS

Em meio aos 81 pacientes que participaram do estudo, conforme nos mostra a tabela 1, a distribuição dos casos por gênero mostrou 43 (53,09%) do sexo feminino. Quanto á distribuição dos casos por faixa etária observou-se que a frequência dos casos aumentou com a idade, com a maior incidência na faixa etária de 20 a 59 anos (54,32%). Quanto ao estado civil, 51,85% eram casados.

No que tange à raça 47 (58,02%) referiram ser pardas. Quanto ao grau de escolaridade 14 (17,28%) pessoas referiram ser analfabetos e 21 tinham do 1ª ao 5ª ano incompleto (25,93%). Quanto à renda 25 (30,86%) pessoas relataram ter até um salário mínimo.

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto às características sociodemográficas. Picos-PI, 2016 (n=81).

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	43	53,09
Masculino	38	46,91
Idade		
16-19 anos	5	6,17
20-59 anos	44	54,32
60 anos ou mais	32	39,51
Cor (autoreferida)		
Branca	13	16,05
Parda	47	58,02
Negra	15	18,52
Amarela	5	6,17
Outra	1	1,23
Estado civil		
Solteiro	20	24,69
Casado	42	51,85
Separado/Viúvo	19	23,46
Escolaridade		
Analfabeto	14	17,28
1° até o 5° ano incompleto	21	25,93
5° ano completo	9	11,11
6° ao 9° ano incompleto	5	6,16
Fundamental	4	4,94
Médio incompleto	3	3,70

Continua...

Continuação...		
Médio completo	14	17,28
Superior completo	5	6,17
Superior incompleto	2	2,47
Não sabe/ não quer responder	4	4,94
Renda		
Até 1 salário mínimo	25	30,86
De 1 a 2 salários mínimos	41	50,62
De 2 a 4 salários mínimos	14	17,28
Acima de 4 salários mínimos	1	1,23

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

A forma paucibacilar correspondeu a 49,38% da amostra, sendo que a mais prevalente foi a forma indeterminada com 41,98%, todavia a forma virchowiana apresentou 17,28%. Quanto ao grau de incapacidade 59,26% foram classificados com o grau 1.

Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto às características clínicas. Picos-PI, 2016 (n=81).

Variável	N	%
Classificação operacional		
Paucibacilar	40	49,38
Multibacilar	41	50,62
Forma clínica		
Inderterminada	34	41,98
Tubercluóide	8	9,88
Dimorfa	23	28,40
Virchowiana	14	17,28
Indeterminada	2	2,47
Grau de incapacidade física		
Grau 0	24	29,63
Grau 1	48	59,26
Grau 2	9	11,11

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

Os resultados obtidos com a aplicação da DLQI mostram que a maioria dos pacientes (71%), não apresentou comprometimento da qualidade de vida (QV) dermatológica, 25,93% apresentaram *score* na dimensão do leve ao moderado e 2,47% dos pacientes possuíam apresentaram um efeito grande a muito grande na qualidade de vida dermatológica (Tabela 3).

Tabela 3 - Avaliação pelo protocolo DLQI do efeito na qualidade de vida dermatológica em pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81).

Escore DLQI	N	%
Nenhum efeito	58	71.60
Efeito pequeno a moderado	21	25.93
Efeito Grande a muito Grande	2	2.47

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

Para verificar a associação entre as condições clínicas e a qualidade de vida dermatológica foi necessária categorizar a qualidade de vida em duas opções: sem efeito na qualidade de vida e com efeito na qualidade de vida, bem como demonstrada na tabela 4. Nos casos paucibacilares, 82,5% não foram classificados com nenhum comprometimento na QV dermatológica. Dos casos multibacilares, 39% foram classificados com efeito na qualidade de vida dermatológica. Sendo que foi uma associação estatisticamente significativa ($p=0,037$).

Tabela 4 - Avaliação pelo protocolo DLQI do efeito na qualidade de vida dermatológica em pacientes acometidos por hanseníase em associação com a classificação operacional. Entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016. (n=81).

Classificação Operacional	Qualidade de vida dermatológica				Total	
	Sem efeito na QV		Com efeito na QV		N	%
	N	%	N	%	N	%
Paucibacilar	33	82,5	7	17,5	40	100
Multibacilar	25	61,0	16	39,0	41	100

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

$p=0,037$

Associando à forma clínica e a classificação da QV dermatológica, tem-se que 87,5% dos pacientes com forma tuberculóide não tiveram nenhum efeito sobre a QV estudada, já 46,15% dos definidos com a forma virchowiana forma considerados com efeito pequeno a moderado (Tabela 5).

Tabela 5 - Avaliação pelo protocolo DLQI do efeito na qualidade de vida dermatológica em pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016 (n=81).

Forma Clínica	Qualidade de vida dermatológica				Total	
	Sem efeito na QV		Com efeito na QV			
	N	%	N	%	N	%
Inderterminada	28	82,5	6	17,65	34	100
Tuberculoide	7	87,5	1	12,5	8	100
Dimorfa	15	62,5	9	37,5	24	100
Virchowiana	7	53,85	6	46,15	13	100

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

p=0,429

*Para realização do teste de qui-quadrado de Pearson não foi considerada a opção da forma clínica não definida.

No que se refere ao grau de incapacidade física, 75,51% das pessoas com grau de incapacidade 1 no pós-alta, foram classificadas sem efeito em sua QV dermatológica, já 55,56% possuidores de grau de incapacidade 2 tiveram efeito em sua qualidade de vida (Tabela 6).

Tabela 6 - Avaliação pelo protocolo DLQI do efeito na qualidade de vida dermatológica em pacientes acometidos por hanseníase entre os anos 2001 e 2014 no município de Picos-PI (dados preliminares). Picos-PI, 2016 (n=81).

Grau de Incapacidade Física (GIF)	Qualidade de vida dermatológica				Total	
	Sem efeito na QV		Com efeito			
	N	%	N	%	N	%
Grau 0	17	73,91	6	26,09	23	100
Grau 1	37	75,51	12	24,49	49	100
Grau 2	4	44,44	5	55,56	9	100

Fonte: INTEGRAHANS-PI, 2016.

p=0,157

6 DISCUSSÃO

Após a apresentação dos resultados quando confrontados com outras literaturas, encontrou-se dados semelhantes como no estudo desenvolvido por Melão et al., (2011) que buscou identificar o perfil clínico e epidemiológico dos pacientes em tratamento para hanseníase do extremo sul de Santa Catarina.

O que pode ser justificado devido às mulheres procurarem com mais frequência os serviços de saúde quando comparado à população masculina, além de haver mais programas específicos de saúde voltados para o público feminino, fazendo com que as mesmas tenham mais oportunidades de serem diagnosticadas que os homens (PINTO, et al., 2011; NARDI, et al. 2012).

Os participantes investigados quanto à faixa etária apresentaram um resultado este similar a um estudo realizado em Anápolis no estado do Goiás que buscou analisar os casos diagnosticados e notificados no SINAN entre 2006 e 2010 o mesmo apresentou uma faixa etária, de 20 a 64 anos (PEREIRA et al.,2012b). Assim como no estudo de Martins et al., (2016), onde os indivíduos nessa mesma faixa etária economicamente produtiva contabilizou 54% da população total de pacientes.

No que se refere à cor, esta por sua vez auto-referida, dados semelhantes foram encontrados nos estudos de Monteiro et al. (2013), Barbosa et al. (2014), e Brito et al. (2014) com 60,2%, 52,57%, e 57%, respectivamente. Em contradição, Lástoria e Abreu (2011) em sua pesquisa encontraram predominância da cor branca com 60%.

No que tange ao estado civil, este achado corrobora com os estudos de Simões et al.(2015) e Araújo et al. (2014) realizado em Maracanaú-CE e São Luís-MA, onde o percentual de pessoas casadas eram 31 48,3% e 57,4%, respectivamente. Porém, Lopes e Rangel (2014) obtiverem resultado discordante, sendo a maioria (51,5%) dos participantes da sua pesquisa solteiros.

Quanto ao grau de escolaridade, quando confrontado com a literatura foi possível encontrar resultados semelhantes, como nos estudos de Barbosa et al. (2014b) e Ribeiro Júnior et al. (2012), no qual as pessoas acometidas tinha o ensino fundamental incompleto na maioria dos casos, com 24,23% e 62,3% %, respectivamente.

Dessa maneira observando a quantidade de estudos que seus resultados assemelham-se com a pesquisa em questão, isso reforça que a hanseníase acomete em maior

proporção pessoas com nível de escolaridade baixa. Desta forma, estas pessoas podem ter menos acesso às informações sobre tratamento, detecção precoce e tratamento oportuno.

No que se refere à renda, resultados equivalentes a esta pesquisa foram encontrados nos estudos de Corrêa et al. (2012) e Queiroz (2015) em que a renda mensal também esta contida entre um a dois salários mínimos com 54,1% e 68,86%, respectivamente.

Esse achado do presente estudo corrobora com Leite e Caldeira (2015) e Oliveira, et al. (2015) onde os mesmos estudos afirmam que a hanseníase afeta sobretudo as áreas sociais e econômicas, acometendo as camadas mais pobres da população, marginalizadas e menos favorecidas economicamente, estreitando relação com condições precárias de moradia e saúde, baixa renda e baixa escolaridade, o que favorece a difusão da doença. Assim, observa-se que adultos de baixa renda e baixa escolaridade são achados comuns nos trabalhos epidemiológicos de hanseníase.

Os resultados obtidos com a aplicação da DLQI mostram dados semelhantes ao trabalho de Bottene e Reis (2012) onde em um estudo similar, apresentou um escore de 63%, e os pacientes em questão, não apresentavam comprometimento em sua QV dermatológica. Todavia este resultado diverge do trabalho de Martins, Torres e Oliveira (2008) onde apresentou maior escore na dimensão do grave ou muito grave (45%); 40% dos pacientes do leve ao moderado, e apenas 15% dos pacientes não informaram comprometimento da QV dermatológica.

Em relação à associação entre classificação operacional e QV dermatológica, o estudo demonstrou que o grupo de pacientes classificados como multibacilares foi o que mais apresentou comprometimento em sua qualidade de vida em função da pele. Foram classificados com efeito na qualidade de vida dermatológica 39% da amostra. Sendo está uma associação estatisticamente significativa ($p=0,037$). Resultado similar ao de Albuquerque et al.(2015), em estudo realizado no estado de São Paulo, que verificou a QV em pacientes paucibacilares e multibacilares. Por meio de uma análise comparativa, demonstrou que 32% das mudanças na qualidade de vida estão relacionadas com o aspecto da pele.

Associando a forma clínica e a classificação da QV dermatológica, o achado corrobora com um trabalho de Proto et al. (2010), o presente estudo apontou que 38,46% dos casos que apresentaram comprometimento em sua qualidade de vida dermatológica, eram aqueles que possuíam a forma virchowiana.

O que pode ser explicado devido o diagnóstico tardio da doença, podendo acontecer tanto pela falta de procura dos indivíduos pelos cuidados de saúde nas fases iniciais

deste agravo, bem como pela falta de profissionais habilitados para o acompanhamento dos mesmos, além dos casos em que há o abandono do tratamento poliquimioterápico. Todos esses são fatores que fazem com que os pacientes evoluam para formas mais graves da doença (PACHECO, 2014).

No que se refere ao grau de incapacidade física em trabalhos realizados por Paiva (2011) e Castro et al. (2009), casos com grau 1 de incapacidade apresentaram um alto comprometimento da qualidade de vida em função da pele, resultados que diferem do estudo em questão.

7 CONCLUSÃO

Os resultados do estudo mostram que se faz necessário uma abordagem multidisciplinar ao paciente, ações que visem não somente a eliminação, mas também a prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma social, a fim de minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo.

Portanto este estudo permitiu conhecer o perfil dos pacientes acometidos pela doença e suas especificidades, contribuindo como embasamento teórico para que a equipe de enfermagem possa prestar uma assistência integral a esses indivíduos com fins a evitar e/ou minimizar as complicações que este agravo pode causar.

Uma das dificuldades encontradas na pesquisa foi em relação à localização dos pacientes. Pois, muitos deles não moravam mais no endereço que estava cadastrado no SINAN. Bem como a abordagem dessas pessoas em suas residências, pois devido ao medo de serem discriminados pelos próprios familiares muitos não revelavam ter a doença. Portanto, foi necessário realizar o primeiro contato com estes indivíduos de forma cautelosa.

Outra dificuldade encontrada diz respeito à própria aplicação da escala de qualidade de vida dermatológica (DLQI), isso por que a mesma possui questões que dizem respeito à intimidade do indivíduo como, por exemplo, o quanto a doença afetou suas atividades sexuais. Sendo necessário um local apropriado para aplicação da escala, além de fazer o participante se sentir a vontade para responder as questões de maneira confiável.

Esta pesquisa foi de grande importância tanto para os entrevistados como para os pesquisadores, pois as informações sobre a QV dermatológica quando associadas às características clínicas e sociodemográficas da hanseníase, permitem uma avaliação global e podem contribuir para a melhoria do atendimento prestado a estes pacientes.

Além disso, ainda são poucos os trabalhos publicados sobre qualidade de vida dermatológica voltada especificamente para hanseníase. Evidenciando a necessidade de mais pesquisa sobre a temática em questão.

REFERÊNCIAS

- AGUIAR, C. C. et al. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melitus. **Arq. Bras. Endocrinol. Metab**, São Paulo, v. 52, n. 6, p. 931-939, ag. 2008.
- ALBUQUERQUE, R. G., et al. Qualidade de vida em pacientes com hanseníase paucibacilar e multibacilar: análise comparativa. **Hansen. Int.**, São Paulo, v.40, n.1, p. 64, out./nov. 2015
- ALMEIDA, B. C. C., et al. Qualidade de vida e características associadas: aplicação do WHOQOL-BREF no contexto da Atenção Primária à Saúde. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.5, p.1705-1716, maio, 2017.
- ALMEIDA, M., GUTIERREZ, G. Políticas públicas de lazer e qualidade de vida: a contribuição do conceito de cultura para pensar as políticas de lazer. In: VILARTA, R. (Org.). *Qualidade de vida e políticas públicas: saúde lazer e atividade física*. São Paulo: IPES, 2004. p. 67-84.
- ALMEIDA, M.; GUTIERREZ, G. Qualidade de Vida: Discussões Contemporâneas. In: VILARTA, R.; GUTIERREZ, G. L.; MONTEIRO, M. I. (Orgs.). *Qualidade de vida: evolução dos conceitos e práticas no século XXI*. Campinas: Ipes, 2010. p. 151-160.
- AN, J. G., et al. Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. *Journal compilation, China*, v.24, p.827-832, 2010.
- ARAÚJO, A. E. R. A., et al. Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. *Epidemiologia*, v.17, n.4, p.899-910, out./dez., 2014.
- ARAÚJO, T. M. E., et al. Boletim de vigilância em saúde do estado do Piauí: Hanseníase 2014. Teresina: EDUFPI, 2016.
- Atlas do desenvolvimento humano, Picos-PI. Caracterização do território. Disponível em:< http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/picos_pi>. Acesso em 13 Jan. 2017.
- BARBOSA, D. R. M., et al. Perfil epidemiológico da hanseníase em cidade hiperendêmica do maranhão, 2005-2012. **Revista Rede de Cuidados em Saúde**, v.8, n.1, p. 1-13, 2014a.
- BARBOSA, D. R. M.; ALMEIDA, M. G.; SANTOS, A. G. Características epidemiológicas e espaciais da hanseníase no Estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. **Rev. Med.**, Ribeirão Preto, v.47, n.4, p. 347-56, 2014b.
- BARBOSA, J. C., et al. Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.22, n.4, p. 351-8, 2014c.
- BARBOSA, J. C., et al. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v.61, p.727-33, 2008.

BELDARRAÍN, E. Historical Overview of Leprosy Control in Cuba. **Rev. Med.**, v.19, n.1, January, 2017.

BOTTENE, I. M. C.; REIS, V. M. S. Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. **An. Bras. Derm.**, São Paulo, v.87, n.3, p.408-11, junho, 2012.

BRASIL. Manual técnico-operacional com as diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Brasília: Ministério da Saúde, 2016. 58 p.

_____. Ministério da Saúde. Resolução – **RDC n.º 466, de 12 de dezembro de 2012** – Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase**. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.

BRITO, A. L. et al. Tendência temporal da hanseníase em uma capital do Nordeste do Brasil: epidemiologia e análise por pontos de inflexão, 2001 a 2012. **Rev. Bras. Epidemiol.**, São Paulo, v. 19, n. 1, p. 194-204, Mar. 2016.

BRITO, K.K.G.et al. Epidemiologia da hanseníase em um estado do nordeste brasileiro. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 36, n. spe, p. 24-30, 2015.

CAMPOS, M. O., Neto J. F. R. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública**, Bahia, v.32, n.2, p.232-240, maio./ago., 2008.

CARVALHO, M. A. J.et al. Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório. **Hansen Int.**, Ceará, v.38, n.1-2, p. 47-55, 2013.

CASTRO, R. N. C. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase, submetidos ao Dermatology Quality Life Index em Centro de Referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luis, MA. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v.7, p.390-392, 2009.

CORRÊA, R. G. C. F.; REIS, V. M. S. Epidemiological, clinical, and operational aspects of leprosy patients assisted at a referral service in the state of Maranhão, Brazil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 45, n. 1, p. 89-94, Feb. 2012.

COSTA, J. M., NOGUEIRA, L. T. **Associação entre trabalho, renda e qualidade de vida de receptores de transplante renal no município de Teresina, PI, Brasil**. **J. Bras. Nefrol.**, São Paulo, v.36, n.3, p.332-338, set. 2014.

DÍAZ, O. RODRÍGUEZ, E. **Boletín epidemiológico semanal**. Espanha: Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III, Vigilancia de la lepra em espanhaen 2015 y situación mundial, v. 24, n. 2, 5ª a 8ª semanas epidemiológicas, fev. 2016.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Porto Alegre, v.5, n.1, p.33-38, 2000.

FREITAS, B. H. B. M., CORTELA, D. C. B., FERREIRA, S. M. B. Tendência da hanseníase em menores de 15 anos em Mato Grosso (Brasil), 2001-2013. **Rev. Saúde Pública**, Mato Grosso, v.51, n.28, 2017.

GARBIN, C. A. S., et al. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v.48, n.2, p.194-201, apr., 2015.

GENOVEZ, P. F.; PEREIRA, F. R. O “drama” da hanseníase: Governador Valadares, as políticas públicas de saúde e suas implicações territoriais na década de 1980. **Hist. Ciên., Saúd.**, Rio de Janeiro, v.23, n.2, p.379-396, abr./jun., 2016.

GIL, A. C. **Métodos e Técnicas de Pesquisa Social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2011.

LANDEIRO, G. M. B., et al. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados Scielo. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.16, n.10, p.4257-4266, out., 2011.

LANZA, F. M. et al, Instrumento para avaliação das ações de controle da hanseníase na atenção primária. **Rev. Bras. Enf.**, Brasília, v. 67, n.3, p.339-46, junho, 2014.

LÁSTORIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Brazilian Society of Dermatology against leprosy. **An. Bras. Derm.**, São Paulo, v.91, n.3, p. 393-5, abril, 2016.

LEITE, S. C. C.; CALDEIRA, A. P. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Minas Gerais, v.20, n.6, p.1835-1842, 2015.

LEWIS, V., FINLAY, A. Y. Ten years experience of dermatology life quality index (DLQI). **J. Investig Dermatol Symp Proc**. v.9, p.169-80, março, 2004.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 103, p. 817-829, dez. 2014.

MARTINS, B. D. L.; TORRES, M. F. N.; OLIVEIRA, W. D. R. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v.83, n.1, p.39-43, fev. 2008.

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.**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 5, p. 521-535, out. 2004.

MELÃO, S., et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase no extremo sul de Santa Catarina, no período de 2001 a 2007. **Rev. Soc. Bras. Me. Trop.**, Santa Catarina, v.44, n.1, p.79-84, fev. 2011.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MONTEIRO, L. D., et al. Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no norte do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.29, n.5, p.909-920, maio, 2013.

NARDI, S. M. T., et al. Deficiências após alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v.46, n.6, p.969-977, 2012.

OLIVEIRA, K. S., et al. Avaliação dos indicadores epidemiológicos e operacionais para a hanseníase em municípios prioritários no estado do Paraná, 2001 a 2010. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v.24, n.3, p.507-516, set. 2015.

PACHECO, M. A. B., AIRES, M. L. L., SEIXAS, E. S. Prevalência e controle de hanseníase: pesquisa em uma ocupação urbana de São Luís, Maranhão, Brasil. **Rev. Bras. Med. Fam. Comunidade**, Rio de Janeiro, v.9, n.30, p.23-30, set. 2014. Disponível em: <<https://rbmfc.org.br/rbmfc/article/view/690/602>>. Acesso em 22 jun. 2017.

PAIVA, B. S. R. Avaliação da qualidade de vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase. 2001. 126 f. Tese (Doutorado em saúde coletiva) – Faculdade de Medicina, Universidade Estadual Paulista, São Paulo, 2011.

PEREIRA, D. L., et al. Estudo da prevalência das formas clínicas da hanseníase na cidade de Anápolis-Go. *Ensaio e Ciência: Ciências biológicas, Agrárias e da Saúde*. São Paulo, v.16, n.1, p.55-67, 2012a.

PEREIRA, E. F., TEIXEIRA, S. C., SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esp.**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012b.

PINHEIRO, M. G. C., et al. Limitações e incapacidades físicas no pós-alta em hanseníase: uma revisão integrativa. **Rev. Baiana de Enf.**, Salvador, v. 30, n. 2, p. 1-11, abr./jun., 2016.

PINTO, R.A., et al. Perfil clínico e epidemiológico dos pacientes notificados com hanseníase em um hospital especializado em Salvador, Bahia. **Rev. B. S. Publica Míolo**, v.34, n.4, jul. 2011.

PROTO, R. S. et al. Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. **Rev. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v.85, n.6, p.939-41, dez. 2010.

QUEIROZ, T. A., et al. Perfil clínico e epidemiológico de pacientes em reação hansênica. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.36, n. spe, p.185-191, 2015.

RESTREPO, C., et al. Instrumentos de evaluación de lcalidad de vida en dermatologia. *IATREIA*, Antioquia, v. 26, n.4, p. 467-475, out./nov., 2013. Disponível em: <<https://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iatreia/article/view/13662/14494>>. Acesso em: 22 junho, 2017.

RIBEIRO JÚNIOR, A. F.; VIEIRA, M. A. V.; CALDEIRA, A. P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev. Bras. Clín. Med.**, São Paulo, v.10, n.4, p.272-7, 2012 jul./ago. 2012.

RIBEIRO, M. D. A., OLIVEIRA, S. B., FILGUEIRAS, M. C. Pós-alta em hanseníase: uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. **Saúde**, Santa Maria, v. 41, n. 1, Jan./Jul, p.9-18, 2015.

SIMÕES, S. et al. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Med.**, Ribeirão Preto, v.49, n.1, p. 60-67, 2016.

SOUTO, F. C. O. Qualidade de vida em pacientes submetidos a Transplante renal. **Ciê. Biol. e da Saúd.**, Maceió, v. 3, n. 3, p. 119-132, novembro, 2016.

TABORDA, M. L. et al. Avaliação da qualidade de vida e do sofrimento psíquico de pacientes com diferentes dermatoses em um centro de referência em dermatologia no sul do país. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 85, n. 1, p. 52-56, fev. 2010.

VIEIRA, G.D. et al. Hanseníase em Rondônia: incidência e características dos casos notificados, 2001 a 2012. **Epide. Serv. Saúde**, Brasília, v. 23, n. 2, p.269-275, abr./jun., 2014.

WHO. The World Health Report 1998: Life in the 21st Century – A Vision for All. WHO, Genebra. p.24, 1998.

WHO. World health organization. Constituição da Organização mundial da saúde. 1946. Disponível em: <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%BAde/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>> Acesso em: 13 de junho de 2017.

WHO. World health organization. Global leprosy update, 2015: time for action, accountability and inclusion. WHO, Genebra, v.91, n.35, p. 405-420, set. 2016.

WHO. World health organization. Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases. First WHO Report on Neglected Tropical Diseases. WHO, Geneva, p.184, 2010.

ANEXOS

ANEXO A - FORMULÁRIO I: Características Sociodemográficas.

I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Formulário N°: _____ Data: ____/____/____

II – DADOS SOCIOECONÔMICOS**1. Sexo:** 1() Feminino, 2() Masculino.**2. Idade.** _____**3. Cor (auto referida):** 1()Branca, 2()Negra, 3()Amarela, 4()Parda**4. Grau de escolaridade:** 1()Analfabeto, 2()1º até o 5º ano incompleto, 3()5º ano completo, 4() 6º até o 9º ano incompleto, 5()Fundamental completo, 6()Médio incompleto, 7()Médio completo, 8()Superior completo, 9()Superior incompleto**5. Qual seu estado conjugal atual:** 1()Solteiro, nunca foi casado(a), 2()Casado/Unido, 3()Separado/ Divorciado/Viúvo**6. Qual a renda mensal média?** _____**III- HANSENÍASE (SINAN)****7. Grau de incapacidade física no diagnóstico:** 1 () Grau zero 2 () grau 1 3 () grau 2 4 () não avaliado 9 () Ignorado**8. Grau de incapacidade na alta da PQT:** 1 () Grau zero 2 () grau 1 3 () grau 2 4 () não avaliado 9 () Ignorado

ANEXO B - DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX (DLQI)

INSTRUMENTO 17 – QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA Versão: 07/09/2015						
PROJETO INTEGRANHANS PIAUI -CASO REFERÊNCIA (INCLUI CASOS DIAGNOSTICADOS PELO ESTUDO)						
Número (ID) do Domicílio:	Número (ID) do Caso Referência:	MUNICÍPIO: (1) PICOS (2) FLORIANO				
Unidade de Saúde: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____					
Pesquisador: _____			Data da Coleta: _____			
Revisor: _____			Data da Revisão: _____			
Nome completo do caso referência		_____				
ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA – DLQI						
O objetivo deste questionário é medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida <u>NO DECORRER DA ÚLTIMA SEMANA</u>. Marque com um círculo a melhor resposta para cada pergunta.						
1. Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Revisor ()	
2. Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Revisor ()	
3. Na última semana, quanto sua pele interferiu nas suas compras ou nas suas atividades dentro e fora de casa?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
4. Na última semana, quanto sua pele influenciou na escolha das roupas que você vestiu?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
5. Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
6. Na última semana, quanto sua pele atrapalhou a prática de esportes?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
7. Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola?	Sim 3	Não 0	Não relevante 0	()		
Caso sua resposta seja NÃO, na última semana quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	()		
8. Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
9. Na última semana, quanto seu problema de pele lhe causou dificuldades sexuais?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
10. Na última semana, quanto o seu tratamento para a pele foi um problema deixando sua casa desorganizada ou tomando muito o seu tempo?	Muitíssimo 3	Muito 2	Um pouco 1	Nada 0	Não relevante 0	()
Escore DLQI <i>(some todos os valores das questões)</i>	0-1 = nenhum efeito na vida do paciente 2-5 = pequeno efeito na vida do paciente 06-10 = efeito moderado na vida do paciente 11-20 = efeito muito grande na vida do paciente 21-30 = efeito muito grande na vida do paciente					()

ANEXO C - AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA

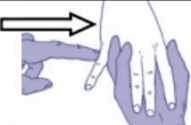


INSTRUMENTO 10 - EXAME FÍSICO – AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA VERSÃO:07/09/2015				
PROJETO INTEGRANS PIAUÍ				
CÓDIGO UBS: _____		MUNICÍPIO: (1) PICOS (2) FLORIANO		
CASO REFERÊNCIA ()		CONTATO ()		
Número (ID) do Caso Referência: _____		Número (ID) do Domicílio: _____		
Unidade de Saúde: _____		Número do SINAN do Caso Referência: _____		
Pesquisador: _____		Data da Coleta: _____		
Nome caso referência: _____		Revisor: _____		
Revisor: _____		Data da Revisão: _____		
ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS		Revisor
1.	Data de nascimento	____ / ____ / ____		
2.	Sexo	Masculino Feminino	1 2	()
3.	Ocupação atual (referida)	_____		
4.	Qual a classificação operacional?	Paucibacilar Multibacilar Não definida	1 2 9	()
5.	Data de início da poliquimioterapia (PQT)	____ / ____ / ____		
6.	Data de alta da poliquimioterapia (PQT)	____ / ____ / ____		
7.	Qual Forma Clínica?	Indeterminada Tuberculoide Dimorfa Virchowiana Não definida	1 2 3 4 9	()

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





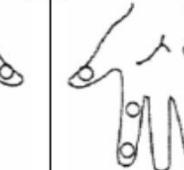
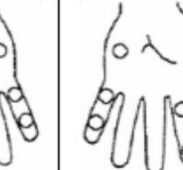
Legenda: S = Sim; N = Não. Se lagofalmo (fecha olhos sem/com força N, registrar fenda em mm). Para Acuidade visual: S/C = sem correção; C/C = com correção.

MEMBROS SUPERIORES	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal						
Palpação dos nervos	D	E	D	E	D	E
Ulnar						
Mediano						
Radial						


Legenda: N = Normal; E = Espessado; D = Dor

Avaliação de força		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
		D	E	D	E	D	E
Abrir dedo mínimo. Abdução do 5º dedo. (N. Ulnar)							
Elevar o polegar. Abdução do polegar. (N. Mediano)							
Elevar o punho. Extensão do punho. (N. Radial)							

Legenda: Graus de força: 5 = Realiza movimento completo contra gravidade e resistência máxima; 4 = Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial; 3 Realiza o movimento completo contra gravidade; 2 = Realiza o movimento parcial contra a gravidade; 1 = Contração muscular sem movimento; 0 = Paralisia (nenhum movimento)



Avaliação sensitiva					
1ª / /		2ª / /		3ª / /	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda:

Garra: Garra móvel = M Garra rígida: R Ferida:  Reabsorção:  Monofilamentos Seguir códigos padronizados (ver instruções para cores e simbologia)

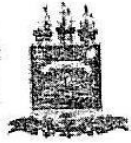
MEMBROS INFERIORES	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal						
Palpação dos nervos	D	E	D	E	D	E
Fibular						
Tibial posterior						

Legenda: N = Normal; E = Espessado; D = Dor

Avaliação de força		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
		D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux. Extensão do hálux. (N. Fibular)							
Elevar o pé. Dorsiflexão do pé. (N. Fibular)							

Legenda: Graus de força: 5 = Realiza movimento completo contra gravidade e resistência máxima; 4 = Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial; 3 Realiza o movimento completo contra gravidade; 2 = Realiza o movimento parcial contra a gravidade; 1 = Contração muscular sem movimento; 0 = Paralisia (nenhum movimento).

ANEXO D - Parecer consubstanciado do CEP



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAÚÍ - UFPI



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: INTEGRAHANS PIAUÍ: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais, e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade

Pesquisador: TELMA MARIA EVANGELISTA DE ARAÚJO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 46169715.2.0000.5214

Instituição Proponente: Universidade Federal do Piauí - UFPI

Patrocinador Principal: PIAUI SECRETARIA DE SAUDE
MUNICIPIO DE PICOS - SECRETARIA DE SAUDE
NEDERLANDSE STICHTING VOOR LEPRABESTRIJDING
FUNDO MUNICIPAL DE SAUDE

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.115.818

Data da Relatoria: 17/07/2015

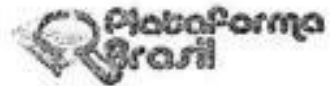
Apresentação do Projeto:

O protocolo de pesquisa é um Projeto de Pesquisa Operacional do Programa de Pós graduação em Enfermagem – Mestrado e doutorado, da Universidade Federal do (PPGEnf/UFPI), o qual está sendo desenvolvido nos municípios de Teresina, Floriano e Picos, com apoio financeiro da Nederlandse Stichting Voor Leprabestrijding (NHR Brasil), Secretaria de Estado da Saúde do Piauí, UFPI (Floriano e Picos) parceria (técnico/científica) com a Universidade Federal do Ceará, Universidade Estadual do Piauí, Faculdade de Ensino Superior de Floriano, Estratégia Saúde da Família de Floriano e Picos. O objetivo é avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade para doença do estado do Piauí, relativo ao período de 2001 a 2014. Realizar-se coleta de dados no período de agosto/2015 a março/2016 por meio de levantamento dos casos referência de hanseníase e dos seus contatos na base de dados do SINAN; inquérito epidemiológico e exame clínico da população do estudo. Participarão da pesquisa 5.000 casos de hanseníase, 3.000 contatos e 6.000 coabitantes além de 150 profissionais e 02 gestores municipais de saúde.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAÚÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.818

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade para hanseníase do estado do Piauí no período de 2001 a 2014.

Objetivo Secundário:

Caracterizar os padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados; Identificar os fatores de risco (operacionais: rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: entrada/detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas dos casos de hanseníase; Verificar o desempenho das equipes da ESF em relação à vigilância de contatos de hanseníase e os determinantes de baixa cobertura da avaliação de contatos; Caracterizar os aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência de risco) de casos com hanseníase; Avaliar a estrutura e atributos essenciais da atenção primária nos municípios do estudo (padrões de acesso, utilização e integralidade) relacionados à rede de atenção à saúde dos casos com hanseníase; Analisar o estigma associado e a restrição à participação social nos casos de hanseníase e o seu impacto nos diferentes contextos socioculturais; Avaliar a qualidade de vida dos casos de

hanseníase do estudo; Fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase, visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações de atenção à saúde de casos novos e em pós-alta da PQT. Caracterizar os padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados; Identificar os fatores de risco (operacionais: rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: entrada/detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas dos casos de hanseníase; Verificar o desempenho das equipes da ESF em relação à vigilância de contatos de hanseníase e os determinantes de baixa cobertura da avaliação de contatos; Caracterizar os aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência de risco) de casos com hanseníase; Avaliar a estrutura e os padrões de acesso à rede de atenção à saúde dos casos com hanseníase; Analisar o estigma associado e a restrição à participação social nos casos

de hanseníase e o seu impacto nos diferentes contextos socioculturais; Avaliar a qualidade de vida

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
 Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
 UF: PI Município: TERESINA
 Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 1.115.818

dos casos de hanseníase do estudo; Fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase, visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações de atenção à saúde de casos novos e em pós-alta da PQT.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc. E também que não haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Contudo poderia haver algum risco mínimo relacionado à exposição de informações contidas em banco de dados ou obtidas por meio de inquérito. Todavia, todos envolvidos na pesquisa (coleta de dados e demais etapas) estarão preparados para respeitar os princípios éticos de pesquisa que envolve seres humanos, garantindo a confidencialidade e a privacidade, a proteção da imagem, a não estigmatização e a não utilização de informações em prejuízo dos participantes.

Benefícios:

Os benefícios serão tanto no sentido de se descobrir precocemente casos novos entre os contatos e coabitantes dos casos, encaminhando-os para o tratamento imediato, com vistas a evitar instalação de incapacidades, formas multiresistentes e disseminação da doença, quanto no sentido de empoderar os profissionais da atenção básica e docentes para o manejo da hanseníase.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A hanseníase configura-se como uma bacteriose crônica que remete a antes de Cristo. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, também chamado de bacilo de Hansen, por indivíduos bacilíferos, podendo ocasionar lesões na pele, cavidade nasal, e nervos periféricos, deformidades, dor, disfunção e até óbito. Trata-se de um sério problema de saúde pública que ainda persiste entre os países em desenvolvimento, inclusive no Brasil. Fatores como baixo nível socioeconômico e cultural, serviços de saúde deficitários, diagnóstico tardio e busca insuficiente da fontes de infecção, sustentam a endemia em nosso país. Piauí, área endêmica, apresentou em 2010 um Coeficiente de Prevalência de 3,5/10.000 habitantes e um Coeficiente de Detecção Geral de 46,5/100.000 habitantes, indicadores maiores que os observados em âmbito nacional (BRASIL, 2011a). Alguns municípios piauienses são considerados hiperendêmicos, tais como Teresina, Floriano e União. A região de Picos, também possui um nível de endemicidade alta. Desse modo, é relevante a identificação dos casos novos de hanseníase entre os contatos intra domiciliares e coabitantes.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br





UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PIAUÍ - UFPI



Continuação do Parecer: 1.115.818

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos de apresentação obrigatória estão anexados ao protocolo.

Recomendações:

Sem recomendação.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O protocolo de pesquisa está aprovado, porque encontra-se elaborado segundo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

O CEP-UFPI/CMPP está aguardando os relatórios parciais e final da pesquisa.

TERESINA, 19 de junho de 2015

Assinado por:

Adrianna de Alencar Setubal Santos
(Coordenador)

Profª Adrianna de Alencar Setubal Santos
Coordenadora CEP-UFPI
Portaria Propeq IV 16/2014

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa

Bairro: Ininga CEP: 64.040-550

UF: PI Município: TERESINA

Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br

ANEXO E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

INSTRUMENTO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO* VERSÃO 04/09/2015***CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES**

Prezado(a) Sr./Sra.,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa **“Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais”** – IntegraHans Piauí. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Nesta pesquisa pretendemos reavaliar as pessoas que já tiveram hanseníase e seus familiares e coabitantes (pessoas que moram ou moraram junto e que frequentam o domicílio) com o objetivo de descrever a situação atual de quantas pessoas têm ainda a doença (ou suas sequelas/complicações/reações da hanseníase), incluindo qual a situação clínica real delas em relação à doença, como foi a abordagem da família (contatos) pelos serviços de saúde, se todas tiveram garantido o direito ao exame clínico e ao tratamento/vacinação (quando aplicável). A pesquisa avalia também como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando no desenvolvimento destas ações. Além disso, visando caracterizar melhor a situação de sua vida atual das pessoas que tiveram ou têm hanseníase, serão verificadas as necessidades atuais de atenção pelos serviços de saúde por questões físicas ou psicológicas. Para estas pessoas, serão abordados temas como qualidade de vida, condições sociais e econômicas (envolvendo também o domicílio e contatos/coabitantes), estigma (qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não se combina com as expectativas sociais acerca de uma determinada pessoa) e sua participação na sociedade.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí

Pesquisador Responsável: Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisadores incluídos no estudo

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga - Teresina/PI CEP: 64049-550

Telefones para contato: (86)3237-1683

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga.

Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ.CEP: 64.049-550 - Teresina - PI.

Telefone para contato: (86) 3237-2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Responsável, conforme endereço acima.

Neste estudo serão realizadas entrevistas e serão aplicados questionários. Além disto, será feito exame clínico (físico) da pele e também da face (exame dos olhos e do nariz); palpação de nervos dos braços e pernas e avaliação da função sensitiva-motora destes nervos através do exame dos pés e das mãos. Em todas as etapas estarão envolvidos profissionais treinados para cada atividade.

RISCOS E BENEFÍCIOS:

- Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.
- Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Caso você concorde em participar desta pesquisa você não estará sujeito a nenhum risco.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

DIREITOS DOS PARTICIPANTES:

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade do responsável por você retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a você.
- A segurança de que não será identificado(a) e que será mantido o caráter confidencial de toda a informação relacionada com minha privacidade com padrões profissionais de sigilo.
- A garantia de que você não será identificado(a) em nenhuma publicação.
- A garantia de receber informações atualizadas durante o estudo e em sua finalização, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.
- Os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU
DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:**

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica:

- CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO(A) OU OBRIGADO(A).
- NÃO CONCORDO em participar.

_____, ____/____/_____
(Município, Estado, Dia, Mês e Ano)

<p style="text-align: center;"><i>Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal</i></p>	<p style="text-align: center;"><i>Telma Maria Evangelista de Araújo</i> Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo Coordenadora Geral Projeto Integrahans Piauí Responsável pelo estudo</p> <hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p style="text-align: center;"><i>Nome do profissional que aplicou o TCLE (POR EXTENSO)</i></p>
<p>Nome do voluntário: _____</p> <p>Endereço: _____ Nº _____</p> <p>Complemento : _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____</p> <p>Ponto de referência: _____ CEP _____</p> <p>Telefone(s) para contato (DDD): _____</p>	

ANEXO F - Termo de Assentimento Livre e Esclarecido

INSTRUMENTO 2.1 - TERMO DE ASSENTIMENTO (TA) PARA ADOLESCENTE* VERSÃO 04/09/2015***CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES****Adolescentes entre 12 e 18 anos, segundo a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente**

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: “Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais” – IntegraHans Piauí. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam devidamente esclarecidos.

Nesta pesquisa pretendemos reavaliar as pessoas que já tiveram hanseníase e seus familiares e coabitantes (pessoas que moram ou moraram junto) com o objetivo de descrever a situação atual de quantas pessoas têm ainda a doença (ou suas sequelas/complicações/reações da hanseníase), incluindo qual a situação clínica real delas em relação à doença, como foi a abordagem da família (contatos) pelos serviços de saúde, se todas tiveram garantido o direito ao exame clínico e ao tratamento/vacinação (quando aplicável). A pesquisa avalia também como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando no desenvolvimento destas ações. Além disso, visando caracterizar melhor a situação de sua vida atual das pessoas que tiveram ou têm hanseníase, serão verificadas as necessidades atuais de atenção pelos serviços de saúde por questões físicas ou psicológicas. Para estas pessoas, serão abordados temas como qualidade de vida, condições sociais e econômicas (envolvendo também o domicílio e contatos/coabitantes), estigma (qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não se combina com as expectativas sociais acerca de uma determinada pessoa) e sua participação na sociedade.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí

Pesquisador Responsável: Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisadores incluídos no estudo

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga - Teresina/PI CEP: 64049-550

Telefones para contato: (86)3237-1683

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga.

Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ.CEP: 64.049-550 - Teresina - PI.

Telefone para contato: (86) 3237-2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Responsável, conforme endereço acima.

Neste estudo serão realizadas entrevistas e serão aplicados questionários. Além disto, será feito exame clínico (físico) da pele e também da face (exame dos olhos e do nariz); palpação de nervos dos braços e pernas e avaliação da função sensitiva-motora destes nervos através do exame dos pés e das mãos. Em todas as etapas estarão envolvidos profissionais treinados para cada atividade.

RISCOS E BENEFÍCIOS:

- Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.
- Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Caso você concorde em participar desta pesquisa você não estará sujeito a nenhum risco.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

DIREITOS DOS PARTICIPANTES:

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida junto dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade do responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a você.
- A segurança de que não será identificado(a) e que será mantido o caráter confidencial de toda a informação relacionada com minha privacidade com padrões profissionais de sigilo.
- A garantia de que você não será identificado(a) em nenhuma publicação.
- A garantia de receber informações atualizadas durante o estudo e em sua finalização, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.
- Os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

ASSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO:

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento livre e esclarecido.

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

- CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO(A) OU OBRIGADO(A).
- NÃO CONCORDO em participar.

<p>Assinatura ou impressão datiloscópica do responsável legal pelo adolescente</p> <hr/> <p>Assinatura ou impressão datiloscópica do adolescente voluntário ou responsável legal</p>	<p><i>Telma Maria Evangelista de Araújo</i> Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo Coordenadora Geral Projeto Integrahans Piauí Responsável pelo estudo</p> <hr/> <p>Nome do profissional que aplicou o TA (POR EXTENSO)</p>
<p>Nome: _____</p> <p>Endereço: _____ nº _____</p> <p>Complemento : _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____</p> <p>Ponto de referência: _____ CEP _____</p> <p>Telefone(s) para contato(DDD): _____</p>	



TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DIGITAL NA BIBLIOTECA
“JOSÉ ALBANO DE MACEDO”

Identificação do Tipo de Documento

- () Tese
() Dissertação
(x) Monografia
() Artigo

Eu, Rayssa Thononda de Carvalho Oliveira,
autorizo com base na Lei Federal nº 9.610 de 19 de Fevereiro de 1998 e na Lei nº 10.973 de
02 de dezembro de 2004, a biblioteca da Universidade Federal do Piauí a divulgar,
gratuitamente, sem ressarcimento de direitos autorais, o texto integral da publicação
Qualidade de Vida Dermatológica em Indivíduos
Acometidos pela Mononíox
de minha autoria, em formato PDF, para fins de leitura e/ou impressão, pela internet a título
de divulgação da produção científica gerada pela Universidade.

Picos-PI 11 de Outubro de 2017.

Rayssa Thononda de Carvalho Oliveira
Assinatura

Rayssa Thononda de Carvalho Oliveira
Assinatura