

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

IZABELH CHRYSTINE PEREIRA DE SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM HANSENÍASE  
EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO**

PICOS-PIAUÍ

2019

IZABELH CHRYSTINE PEREIRA DE SOUZA

**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM HANSENÍASE  
EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO**

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

Orientador: Prof. Dr. Luís Evêncio da Luz

PICOS - PIAUÍ

2019

## FICHA CATALOGRÁFICA

Serviço de Processamento Técnico da Universidade Federal do Piauí

Biblioteca José Albano de Macêdo

**S729q** Souza, Izabel Chrystine Pereira de.  
Qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico. / Izabel Chrystine Pereira de Souza. -- Picos,PI, 2019.  
62 f.  
CD-ROM 4 ¾ pol.

Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Enfermagem) – Universidade Federal do Piauí, Picos, 2019.  
“Orientador(A): Prof. Dr. Luís Evêncio da Luz.”

1. Hanseníase. 2. Qualidade de Vida - Paciente. 3. Perfil Sociodemográfico. I. Título.

**CDD 616.998**

*Elaborada por Rafael Gomes de Sousa CRB 3/1163*

IZABELH CHRYSITINE PEREIRA DE SOUZA

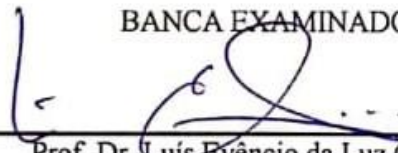
**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM  
HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO**

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

Orientador: Prof. Dr. Luís Evêncio da Luz

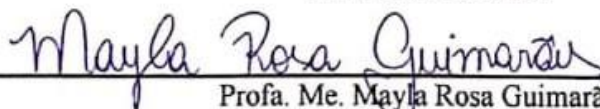
Aprovado em: 27/11/2019

BANCA EXAMINADORA



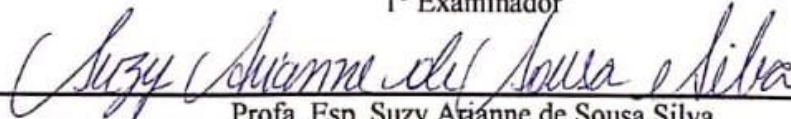
---

Prof. Dr. Luís Evêncio da Luz (Orientador)  
Universidade Federal do Piauí-UFPI-CSHNB  
Presidente da Banca



---

Profa. Me. Mayla Rosa Guimarães  
Universidade Federal do Piauí-UFPI-CSHNB  
1º Examinador



---

Profa. Esp. Suzy Arianne de Sousa Silva  
Universidade Federal do Piauí-UFPI-CSHNB  
2º Examinadora

---

Enf. Esp. Victorugo Guedes Alencar Correia  
Suplente

Dedico este trabalho a Deus que nunca me desamparou, a minha família, e de forma especial a minha amada mãe, *Maria Jaqueline*, que foi o meu maior incentivo em toda essa caminhada.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pelo dom da minha vida e por sempre me perdoar me proteger, me amar e me dar uma nova chance a cada amanhecer, independentemente de qualquer erro.

Em segundo lugar eu agradeço a mim, pela perseverança e pela força, por não desistir diante das dificuldades que a vida impõe, que apesar de muito trabalho, da distância, da saudade e de muitas noites em claro, valeu a pena ter chegado até aqui.

Agradeço a toda minha família que sempre esteve junto a mim, não fisicamente, mas em pensamentos e orações, sempre me desejando o melhor e me fortalecendo a cada ligação e a cada mensagem.

A minha mãe Jaqueline, minha maior incentivadora em todos os momentos e em todos os aspectos, que me ensinou sempre a buscar os meus sonhos e nunca precisar me sentir soberana e melhor do que ninguém, obrigada por ser esse exemplo de mulher, de mãe e de ser humano, a senhora é o meu espelho.

Aos amigos que fiz no decorrer desses anos na residência universitária e na universidade dos quais tanto sentirei saudades: Tamires, Rafael, Juliana, Valtânia, Weika, Milton, José, Welington, Fernando, Caio, Dona Marlene e Dona Puri.

Aos meus mais especiais amigos e companheiros de curso: Marina Maquel, Francisco, Luana, William, Sayra, Romélia, Erica e Aldemir. Levarei vocês sempre no meu coração.

Agradeço ao meu orientador Dr. Luís Evêncio da Luz pela disponibilidade e confiança na realização desse trabalho.

A todos que me ajudaram de forma direta e indireta na construção desse projeto o meu mais profundo e sincero, muito obrigada!

“Quem dormiu no chão deve lembrar-se disso, impor-se disciplina, sentar-se em cadeiras duras, escrever em tábuas estreitas. Escreverá talvez asperezas, mas é delas que a vida é feita: inútil negá-las, contorna-las, envolve-las em gaze.”

Graciliano Ramos

## RESUMO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa que pode afetar diversos aspectos do dia-a-dia de uma pessoa, desde as características físicas, capacidade funcional, relações interpessoais até a qualidade de vida, e quando associadas às questões sociodemográficas desfavoráveis, todas essas condições são potencializadas. Objetivou-se analisar os domínios de qualidade de vida em pacientes diagnosticados com hanseníase do ano de 2015 a 2018 cadastrados no serviço de referência no tratamento de hanseníase no município de Picos-PI. Trata-se de um estudo descritivo, transversal e quantitativo, realizado no período de fevereiro de 2019 a dezembro de 2019. A amostra foi constituída de 46 participantes e os dados foram coletados através do Questionário de Estado de Saúde (SF-36V2) e do formulário sociodemográfico. Teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí/ Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, sob o parecer nº 3.342.232. Foi possível observar as médias de todos os domínios avaliados pelo SF-36V2, onde a dimensão aspectos emocionais obteve a maior média 78,25 (dp=39,88) e a dimensão saúde mental obteve o menor valor 45,04 (dp=24,95). Prevaleceu o sexo feminino com 58,7%, a cor da pele preta 37%, faixa etária acima de 50 anos 52,2%, estado civil solteiro 37%, renda de até um salário mínimo 58,7%, com ensino fundamental incompleto 52,2%, aposentados 37%, tinham morbidades 76,1%, HAS 39,2%, não realizavam atividade física 56,5%, e utilizavam medicações não relacionadas a hanseníase 69,6%. Ao cruzamento dos itens de qualidade de vida com as variáveis sociodemográficas foi viável constatar a influência da renda e da ocupação no aspecto saúde mental (0,049), (0,009) respectivamente, já as questões escolaridade, ocupação e morbidade exerceram efeito sobre o item capacidade funcional (0,021), (0,044), (0,013) nessa ordem, enquanto os quesitos estado geral de saúde e aspectos sociais foram associados significativamente apenas com a variável ocupação (0,002) e (0,015) e quanto ao estado geral de saúde atual comparado há um ano, 31% da população estudada revelou estar um pouco melhor. Por meio desse estudo, foi possível constatar que a qualidade de vida de indivíduos que foram diagnosticados com hanseníase em Picos é rebaixada em diversos pontos como saúde mental e estado geral de saúde e que as condições sociodemográficas influenciam nesse assunto.

**Palavras-Chave:** Qualidade de vida. Hanseníase. Características sociodemográficas.



## ABSTRACT

Leprosy is an infectious disease that can affect many aspects of a person's daily life, from physical characteristics, functional capacity, interpersonal relationships to quality of life, and when associated with unfavorable sociodemographic issues, all these conditions are potentiated. . The objective of this study was to analyze the domains of quality of life in patients diagnosed with leprosy from 2015 to 2018 registered at the disease referral service in the municipality of Picos-PI. This is a descriptive, cross-sectional and quantitative study conducted from February 2019 to December 2019. The sample consisted of 46 participants and data were collected through the Health Status Questionnaire (SF-36V2) and the sociodemographic form. The Research Ethics Committee of the Federal University of Piauí / Senador Helvécio Nunes de Barros Campus, under opinion n°. 3442.232, approved it. It was possible to observe the averages of all domains evaluated by SF-36V2, where the emotional aspects dimension obtained the highest average 78.25 (sd = 39.88) and the mental health dimension obtained the lowest value 45.04 (sd = 24 , 95). Prevailed females with 27 (58.7%), black skin color 17 (37%), age over 50 years 24 (52.2%), single marital status 17 (37%), income up to minimum wage 27 (58.7%), with incomplete primary education 24 (52.2%), retired 17 (37%), had morbidities 35 (76.1%), HAS 18 (39.2%), no performed physical activity 26 (56.5%) and used non-leprosy medications 32 (69.6%). By crossing the quality of life items with the sociodemographic variables, it was possible to verify the influence of income and occupation on the aspect mental health (0.049), (0.009) respectively, while the questions education, occupation and morbidity had an effect on the item functional capacity. (0.021), (0.044), (0.013) in that order, while the general health status and social aspects were significantly associated only with the occupation variable (0.002) and (0.015) and the current general health status compared to year, 31% of the study population revealed to be slightly better. Through this study, it was found that the quality of life of individuals who were diagnosed with leprosy in Picos is lowered at several points and that sociodemographic conditions influence this issue.

**Keywords:** Quality of life. Leprosy. Sociodemographic characteristics.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Gráfico1:</b> Estado geral de saúde atual de pessoas com hanseníase comparado há um ano (n=46). Picos, 2019.....	32
---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Distribuição numérica (n) e percentual (%) das variáveis socioeconômicas e pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019.....	28
<b>Tabela 2:</b> Distribuição numérica (n) e percentual (%) das variáveis clínicas de pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019.....	29
<b>Tabela 3:</b> Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 com as variáveis socioeconômicas das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019.....	30
<b>Tabela 4:</b> Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 com as variáveis socioeconômicas e clínicas das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019.....	30
<b>Tabela 5:</b> Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 segundo o sexo das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019.....	31

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CSHNB	Campus Senador Helvídeo Nunes de Barros
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
DM	Diabetes <i>Mellitus</i>
DP	Desvio Padrão
FIOCRUZ	Fundação Instituto Oswaldo Cruz
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
M. leprae	<i>Mycobacterium leprae</i>
MB	Multibacilar
OMS	Organização Mundial da Saúde
PB	Paucibacilar
PI	Piauí
PQT	Poliquimioterapia
SBD	Sociedade Brasileira de Dermatologia
SBP	Sociedade Brasileira de Patologia
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36- Item Short – Form Health Survey</i>
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPSS	<i>Software Statistical Package for the Social Sciences</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD	Termo de Confidencialidade de Utilização de Dados
UFPI	Universidade Federal do Piauí

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>18</b>
<b>2.1</b>	<b>Geral.....</b>	<b>18</b>
<b>2.2</b>	<b>Específicos.....</b>	<b>18</b>
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA.....</b>	<b>19</b>
<b>3.1</b>	<b>Hanseníase: história e agente causador.....</b>	<b>19</b>
<b>3.2</b>	<b>Formas clínicas e tratamento da hanseníase.....</b>	<b>20</b>
<b>3.3</b>	<b>Lesões e estigma.....</b>	<b>21</b>
<b>3.4</b>	<b>Hanseníase e qualidade de vida.....</b>	<b>23</b>
<b>3.5</b>	<b>Medical Outcomes Study 36- Item Short – Form Health Survey (SF-36) .....</b>	<b>23</b>
<b>4</b>	<b>MÉTODO.....</b>	<b>25</b>
<b>4.1</b>	<b>Tipo de estudo.....</b>	<b>25</b>
<b>4.2</b>	<b>Local e período.....</b>	<b>25</b>
<b>4.3</b>	<b>População.....</b>	<b>25</b>
<b>4.4</b>	<b>Coleta de dados.....</b>	<b>26</b>
<b>4.5</b>	<b>Variáveis do estudo.....</b>	<b>26</b>
<b>4.5.1</b>	<b>Variáveis sociodemográficas.....</b>	<b>26</b>
<b>4.5.2</b>	<b>Variáveis relacionadas a qualidade de vida.....</b>	<b>27</b>
<b>4.6</b>	<b>Análise dos dados.....</b>	<b>29</b>
<b>4.7</b>	<b>Procedimentos Éticos e Legais.....</b>	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>30</b>
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>35</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>40</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>41</b>
	<b>APÊNDICES.....</b>	<b>48</b>
	<b>APÊNDICE A- Formulário sociodemográfico.....</b>	<b>49</b>
	<b>APÊNDICE B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).....</b>	<b>50</b>
	<b>ANEXOS.....</b>	<b>52</b>
	<b>ANEXO A- Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD).....</b>	<b>53</b>
	<b>ANEXO B- Questionário de Estado de Saúde (SF-36V2) .....</b>	<b>54</b>
	<b>ANEXO C- Pontuação do questionário SF-36.....</b>	<b>58</b>



## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase, nos tempos antigos era denominada de lepra, patologia provocada por uma bactéria cujo nome é *Micobacterium leprae*. O indivíduo contrai a doença através do contato prolongado com outra pessoa infectada pelo bacilo (SBP, 2016). O diagnóstico é substancialmente clínico e epidemiológico, é sucedido através da anamnese, exame geral e dermatoneurológico com o intuito de reconhecer lesões ou locais da pele com mudanças na sensibilidade e/ou comprometimento neural, com alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas (BRASIL, 2016).

Muitos fatores afetam a qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com hanseníase, desde as suas características sociodemográficas, nível de capacidade para o autocuidado, como também o tratamento prolongado até condições que interferem nas atividades funcionais diárias e no convívio familiar e social.

O âmbito de conhecimento em qualidade de vida engloba além de diversas formas de ciência e saber popular, concepções que envolvem a vida das pessoas como um todo. Nesse sentido, lida-se com várias ideias do cotidiano do ser humano, levando em consideração desde a percepção e expectativa subjetivas a respeito da vida, até pontos mais deterministas como o agir clínico diante das doenças e enfermidades (ALMEIDA; GUTIERREZ; MARQUES, 2012).

Sendo assim, ainda que seja um conceito baseado em interpretação pessoal, julga-se que as pessoas com hanseníase tenham danos refletidos na sua qualidade de vida. Várias definições de qualidade de vida podem estar associadas a princípios importantes, sendo eles: habilidade funcional, poder socioeconômico, satisfação e ainda ligada à capacidade física, a condição emocional, a convívio social, à atividade intelectual e à autoproteção de saúde (SIMÕES *et al.*, 2016).

Os países com elevado número de habitantes como Índia, Brasil e Indonésia notificam mais de 10.000 novos indivíduos com hanseníase todos os anos. Essa tríade de países configura 81% de casos recém-diagnosticados e notificados mundialmente (OMS, 2016). Entre 2008 e 2016, o Brasil obteve 301.322 notificações de casos de hanseníase, onde 21.666 (7,2%) eram de idade inferior a 15 anos. Nesse intervalo, o índice total de descoberta anual de novos pacientes hansênicos decaiu 43,0%, com uma redução de 21,5 para 12,3/100 mil habitantes, e em indivíduos menores de 15 anos, essa taxa declinou de 50,7%, de 2,1 para 1,1/100 mil habitantes (BRASIL, 2018).

De acordo com dados epidemiológicos do departamento de informática do Sistema Único de Saúde do Brasil – DATASUS, desde de 2015 até o ano de 2017 o estado do Piauí

notificou um total de 3.598 casos de hanseníase, somando-se este número com o quantitativo de 2018 que é igual a 502 casos tem-se um total de 4.100, sendo que os dados de 2018 são preliminares. Já o município de Picos notificou de 2015 a 2017 uma totalidade de 97 casos e que somado aos dados preliminares de 2018 chega ao número de 103 notificações (BRASIL, 2018). De janeiro a setembro do ano de 2019, o estado do Piauí teve mais de 700 casos novos de hanseníase descobertos, dos quais 46 compreendem a menores de 15 anos (FOLHA ATUAL, 2019).

As lesões apresentam-se de maneiras distintas, conforme o situação imunológica do organismo de cada pessoa, existem quatro perfis clínicos da hanseníase: Forma Indeterminada, Tuberculoide, Dimorfa e Virchowiana (ARAÚJO *et al.*, 2014).

As lesões cutâneas se caracterizam como manchas hipocrômicas, algumas delas com tonalidades acastanhadas ou avermelhadas, com alterações ou ausência de sensibilidade. Já os danos neurais são evidenciados por dor, choque e/ou espessamento dos nervos periféricos, perda da sensibilidade em áreas de nervos espessados como; olhos, mãos e pés. Demais sinais e sintomas são; formigamentos, câibras, febre e artralgia, feridas e ressecamento do nariz, edema de mãos e pés, dentre outros (BRASIL, 2017).

O tratamento medicamentoso denominado poliquimioterapia (PQT) (BRASIL, 2016) é efetivo e curativo e logo em seguida a primeira tomada da medicação o cliente já não transmite mais a doença, logo, poderá conviver normalmente no seio familiar e em meio social (SBD, 2017).

O tratamento não realizado por completo implica na diminuição da eficácia medicamentosa, desta maneira agravando a situação do indivíduo, isso influenciará de maneira negativa na qualidade de vida do paciente resultando também na elevação de gastos no setor de saúde (SILVA, 2016).

Após o aumento da atividade da hanseníase no corpo, podem surgir episódios denominados reações hansênicas, que caracterizam-se como piora clínica que podem acontecer de maneira aguda antes, durante ou depois do final do tratamento medicamentoso. Clientes com elevada carga bacilar comumente manifestam reações mais tardias, isto é, no fim ou logo em seguida a conclusão da PQT (BRASIL, 2017).

As condições sociais e econômicas de indivíduos com hanseníase, igualmente seus efeitos psicológicos que são ampliados por conta das sequelas físicas da doença, favorecem o rebaixamento da autoestima com um seguimento para o isolamento do indivíduo acometido (BARBOSA, *et al.*, 2014). Surge assim a seguinte questão norteadora: Qual a qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico?



Pesquisas que descrevem o perfil de pessoas com hanseníase e a sua qualidade de vida têm potencial para contribuir no processo de aprimoramento das ações para erradicação da doença, esclarecer questões de forma adequada para favorecer o diagnóstico precoce e prevenir as incapacidades, expandir meios de adesão ao tratamento e, como resultado, possibilitar cada vez mais a queda dos índices nacionais da doença (SIMÕES, *et al.*, 2016).

Considerando-se o elevado número de diagnósticos e a complexidade da hanseníase, observando-se as condições que contrariam a manutenção da qualidade de vida dos pacientes, tanto física e funcional quanto social, justifica-se a realização desta pesquisa que tem como propósito a análise da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase em um município hiperendêmico do Centro Sul do Piauí, a fim de conhecer tais fatores e baseado nisso ampliar o conhecimento e o leque de pesquisas a respeito do tema com intuito de que futuramente possam ser planejadas ações que favoreçam a qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela doença.

Esta pesquisa possui grande relevância para a comunidade científica e de profissionais da saúde, pois a hanseníase ainda apresenta altos índices nos países em desenvolvimento, como o Brasil, que se torna mais grave por ser uma doença negligenciada. Esse estudo poderá demonstrar que apesar de tantos recursos terapêuticos e de reabilitação a hanseníase tem alto poder de afetar a qualidade de vida dos pacientes em seus mais diversos aspectos.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Geral**

- Analisar os domínios de qualidade de vida em pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico do Centro Sul do Piauí.

### **2.2 Específicos**

- Avaliar características sociodemográficas desses pacientes;
- Identificar se as características sociodemográficas influenciam na qualidade de vida;
- Verificar o estado geral de saúde atual dos pacientes.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

Nesta seção, serão abordadas informações pertinentes ao tema hanseníase e qualidade de vida, com referências existentes em bases de dados nacionais e/ou internacionais exploradas.

#### 3.1 Hanseníase: história e agente causador

A hanseníase, também conhecida como lepra ou mal de Lázaro, é uma das patologias mais antigas do mundo. No século 6 a.C já havia relatos da doença. Supõe-se que a enfermidade surgiu no Oriente e, de lá, tenha atingido outras partes do mundo por tribos nômades ou navegadores (FIOCRUZ, 2013).

Passagens da Bíblia Sagrada referem-se a indivíduos que tinham a lepra que era uma patologia comum dessa época como pessoas impuras e imundas, que deveriam estar isoladas da sociedade em alojamentos distantes, completamente exclusas do meio social, pois era considerada uma enfermidade terrível e incurável. Em Levítico (13:1-59) aparece “As leis acerca da lepra” onde conta como era tratado alguém que estivesse ou que fosse suspeito de estar com a doença (A BÍBLIA SAGRADA, 2015).

Ao longo dos anos, várias convicções e conceitos sobre a doença foram definidos pelos homens. Atravessaram séculos e foram praticamente admitidos universalmente sem debates por diversas gerações (JUNQUEIRA; OLIVEIRA, 2002). O microrganismo causador da hanseníase, só foi identificado em 1873, pelo norueguês Gerhard Henrik Amauer Hansen (SBD, 2017).

Gerhard Hansen ao examinar o material extraído de lesões cutâneas, descobriu o *Mycobacterium leprae*, agente causador da doença e que pertence ao mesmo gênero do bacilo que ocasiona a tuberculose, o *Mycobacterium tuberculosis*. A falta de conhecimentos clínico-imunológicos motivou, antes da descoberta, a formação de hipóteses que indicavam a natureza hereditária da hanseníase (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2013).

O *M. leprae* é um parasita intracelular que afeta nervos periféricos, especialmente as células de Schwann, com longo período de incubação que varia de 2 a 7 anos e é transmitido por vias aéreas superiores (tosse ou espirro) de pacientes com alta carga bacilar que estejam sem tratamento. Possui a capacidade de infectar um grande número de indivíduos, porém poucos adoecem, ou seja, alta infectividade e baixa patogenicidade (BRASIL, 2019).

Os progressos científicos e as inovações terapêuticas colaboraram para que a hanseníase fosse uma doença curável. No entanto, outros pontos que atravessam a esfera biomédica devem

ser observados, como aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais que são interligados de maneira global e dinâmica para as pessoas (PEREIRA, 2017).

### 3.2 Formas clínicas e tratamento da hanseníase

As doenças possuem classificações para que sejam melhor entendidas e obtenha-se êxito com o tratamento. A hanseníase é evidenciada através de várias apresentações clínicas e sinais e sintomas dos mais mutáveis, tanto no seu curso quanto no seu desfecho. À vista disso, diferentes classificações surgiram no decorrer dos anos (ANTUNES, 2012). Na classificação de Madri, a hanseníase é separada em dois polos estáveis e opostos, virchowiano e tuberculoide, e dois grupos instáveis, indeterminado e dimorfo, que prosseguiriam para um dos polos no andamento natural da doença (UNTERSTELL, *et al.*, 2011).

A forma indeterminada é a fase inicial da hanseníase, a qual todos os pacientes passam, mas que pode ou não ser perceptível. A mancha na pele normalmente é única, de coloração mais clara do que a pele em volta da lesão, não apresenta alterações de relevo, possui bordas mal definidas, e com ausência de sudorese na área. Existe a perda de sensibilidade térmica e/ou dolorosa, mas a tátil frequentemente é mantida (BRASIL, 2017).

A hanseníase tuberculoide caracteriza-se como a forma clínica de controle da multiplicação do bacilo, manifestando por meio de lesões cutâneas com bordas acentuadas, frequentemente únicas e, assimetricamente, dispersas pelo corpo. É capaz de causar alterações nervosas sensitivas como a anestesia térmica, e lesões nervosas autonômicas como a mudança na coloração da pele, lesão das glândulas sebáceas e sudoríparas e redução ou ausência de pelos (UNTERSTELL, *et al.*, 2011).

A apresentação clínica dimorfa (ou borderline) é a forma intermediária, decorrente de uma imunidade também intermediária. A variação de lesões cutâneas é mais significativa e mostram-se como placas, nódulos eritemato-acastanhados, em maior número, com propensão à simetria. As lesões mais representativas da forma dimorfa são chamadas lesões pré-foveolares ou foveolares, sobre-elevadas ou não, com áreas centrais deprimidas com aparência de pele normal. O acometimento dos nervos é mais amplo, com potencial de ocorrer neurites agudas de grave prognóstico (BRASIL, 2019).

Hanseníase virchowiana é a forma da doença que mais se dissemina pelo corpo, tornando difícil a identificação do que é pele normal da pele lesada, podendo comprometer nariz, rins e órgãos reprodutivos masculinos. Pode manifestar-se na ocorrência de neurite e eritema nodoso (nódulos dolorosos) na pele (SBD, 2017). As lesões cutâneas apresentam-se

comumente de maneira simétrica e os grandes troncos nervosos podem ser acometidos. A doença é curável, mas se não tratada, pode progredir para severas deformidades e incapacidades (MOREIRA, *et al.*, 2017).

O tratamento medicamentoso da hanseníase é ambulatorial, utilizando-se esquemas terapêuticos padronizados, a PQT, que funcionam a partir da administração mensal de uma dose supervisionada e doses diárias auto administradas, de acordo com a classificação operacional, se é paucibacilar (PB) ou multibacilar (MB). Para casos PB o tratamento é de seis cartelas até nove meses e para eventos MB é de doze cartelas em até dezoito meses. As drogas de escolha para o tratamento da hanseníase são Rifampicina, Dapsona para casos PB e sendo adicionada à Clofazimina apenas em episódios MB (BRASIL, 2016).

Atualmente a hanseníase é uma doença de notificação compulsória em todo o Brasil e de investigação obrigatória. Os casos confirmados devem ser notificados, através ficha de notificação e investigação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação/Investigação (SINAN) (BRASIL, 2010).

### **3.3 Lesões e estigma**

O desenvolvimento e instalação de deficiências e incapacidades físicas no indivíduo atingido pela hanseníase é um dos pontos críticos envolvidos com a morbidade e cronicidade da doença (SILVA, *et al.*, 2019). Essa enfermidade pode causar neurites crônicas, ocasionando dores intensas, neurites que apresentam baixa resposta a analgesia comum, frequentemente em membros superiores, que poderão acompanhar o paciente pelo resto da vida, impedindo suas atividades laborais (DUTRA, 2016).

Em se tratando de hanseníase, as deficiências primárias como a orquite, uveíte e a neuropatia, são consequência do desenvolvimento inflamatório do corpo com o objetivo de eliminar o microrganismo diretamente ou as células parasitadas por ele. As deficiências secundárias são as que ocorrem pela não-realização de cuidados preventivos posteriormente ao processo primário como mal-perfurante plantar, reabsorção óssea (BRASIL, 2008), e ainda a “mão em garra”, uma vez que a mão doente, lesada ou traumatizada perde sua atividade normal e resulta na perda da função do próprio indivíduo (DUTRA, 2016).

Embora haja uma redução no número de casos de hanseníase com o passar dos anos, ainda milhares de indivíduos são infectados pelo *M. leprae*. O Brasil está entre os primeiros países com altos índices desta enfermidade, que é negligenciada pelas grandes indústrias

farmacêuticas, por ser classificada como uma doença que tem cura e que a quimioterapia não teria um retorno econômico desejável para o mercado (BOECHAT; PINHEIRO, 2012).

As políticas segregacionistas para prevenção da hanseníase tem uma grande permanência na memória e no social. No decorrer do século XX no Brasil, foram construídos leprosários e preventórios em vários estados do país, com a finalidade de manterem confinados os doentes e seus filhos. O discurso que indica os lugares da hanseníase numa corrente de significados ligados ao patrimônio cultural determina incontáveis sentidos, materiais e imateriais. Abrange lembranças difíceis, lugares e sujeitos marginais envolvidos em políticas de memória e de reparação (MENEGUELLO; BORGES, 2018).

A exclusão social junta-se às dificuldades no enfrentamento da endemia, como marca inapagável da lepra, nome utilizado no passado que guarda o sofrimento e a angústia de muitos que tiveram suas vidas sepultadas em asilos, dispensários e preventórios do século XX. As marcas provocadas pelas práticas de enclausuramento as quais os doentes e seus familiares foram submetidos, como profilaxia compulsória nos tempos passados, desafiam as convicções pertinentes ao tratamento e ao contágio da doença até os dias atuais (RAMOS, 2017).

Ainda hoje, o estigma causado por conta da hanseníase é significativo, capaz de gerar também danos psíquicos na vida das pessoas, ocasionando um processo de exclusão e afastamento (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). O estigma e o preconceito referentes à hanseníase ou a lepra sempre estiveram presentes em distintos cenários históricos, políticos e culturais, estampando as cicatrizes arrasadoras dessa enfermidade no dia-a-dia dos indivíduos por ela acometidos (RAMOS, 2017).

A ausência de entendimento da população em relação a hanseníase se enquadra como o principal motivo do medo e do preconceito. Problemas como diagnóstico tardio, tratamento inadequado, as dificuldades de acesso à atenção integral e o grande número de pessoas com sequelas, são os fatores que exercem maior influência negativa quando se trata do controle da doença (SILVA, *et al.*, 2019).

O diagnóstico de hanseníase deve ser comunicado ao cliente de forma similar aos demais diagnósticos de outras doenças curáveis e se gerar choque psicológico, tanto ao paciente quanto a família ou indivíduos de seu círculo social, a equipe de saúde terá que planejar uma abordagem adequada para o caso, que facilite a aceitação da doença e a superação das dificuldades (BRASIL, 2010).

Pessoas com hanseníase vergonham-se de si, rebaixando sua autoimagem por consequência das alterações que ocorrem no corpo como o edema facial, escurecimento e

manchas na pele, envelhecimento e perdas de movimentos. Estas mudanças contribuem para o retraimento dessas pessoas perante à sociedade (SANTOS; BERTELLI, 2018).

O desânimo, a vergonha, o medo e a angústia, são alguns dos sentimentos que marcam o corpo, a mente e a alma, acarretando um convívio com base na repressão, além de confirmar a marginalização no meio social (VIEIRA; ANDRADE; ALENCAR, 2018).

O estigma, circunstância subjetiva que apresenta-se de maneira objetiva no dia-a-dia de indivíduos com hanseníase tem sido estudado através de distintos aspectos, mas que continua necessitando de mecanismos de enfrentamento (CARVALHO *et al.*, 2016).

### **3.4 Hanseníase e qualidade de vida**

Por ser uma doença incapacitante, a hanseníase interfere diretamente na qualidade de vida do paciente, causando sequelas que atingem pele e nervos gerando deformidades, porque o diagnóstico e tratamento muitas vezes é feito tardiamente, bem como, a não adesão a PQT (DUTRA, 2016).

A doença reporta-se a uma temporalidade e uma espacialidade ao estar/ser uma pessoa com hanseníase sujeita ao preconceito e a redução da qualidade de vida que se sobressai significativamente na existência e na evidência das incapacidades físicas (CARVALHO *et al.*, 2016).

De acordo com Ribeiro, Oliveira e Filgueiras (2015), a atenção à saúde de pessoas que têm ou já tiveram hanseníase não encerra quando se conclui o esquema terapêutico, pois existem diversos fatores que comprometem a qualidade de vida desses pacientes, onde o conceito de cura só será ampliado com estratégias de reinserção dessas pessoas na vida da comunidade fazendo-se cumprir um dos princípios norteadores do Sistema Único de Saúde (SUS), a integralidade.

A interação da equipe de saúde com o paciente hanseníaco também é um ponto de grande importância, considerando-o um ser integral, não agindo apenas em relação as alterações físicas, mas sim construindo um laço a fim de compreender valores e ideias, conhecimento e estigma oriundos do próprio paciente e o medo da doença, fazendo-o compreender o significado da hanseníase, possibilitando um aprendizado mútuo, maior adesão a PQT e favorecendo uma melhor qualidade de vida (SANTOS; BERTELLI, 2018).

### **3.5 Medical Outcomes Study 36- Item Short – Form Health Survey (SF-36)**

O *Medical Outcomes Short-Form Health Survey* (SF-36) é um instrumento de avaliação genérica de saúde, oriundo da língua inglesa, de fácil aplicação e compreensão. Instrumentos genéricos são criados com o objetivo de refletir o impacto de uma doença sobre a vida de pacientes em uma extensa variedade de populações. Avaliam aspectos relacionados à função, disfunção e desconforto físico e emocional (CICONELLI, 1997).

A utilização de instrumentos de avaliação de qualidade de vida tem permitido a incorporação da opinião dos pacientes nas tomadas de decisão em relação a sua saúde (CAMPOLINA; CICONELLI, 2008). O SF-36 foi construído para representar oito dos conceitos mais importantes em saúde (FERREIRA, 1998).

O SF-36 é composto por 36 itens distribuídos em oito domínios que são: Capacidade funcional, Aspectos físicos, Dor, Estado geral de saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental. O escore final é dado pelo cálculo do *Raw Scale* apresentando uma variância de 0 a 100, onde 0 é a pior condição possível de determinado domínio e 100, o melhor. Possui ainda um item que avalia do estado geral de saúde atual comparado a um ano atrás e que não é usado para pontuar nenhuma das oito dimensões (CICONELLI, 1997).



## **4 MÉTODO**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Estudo de caráter descritivo, transversal de campo, com análise quantitativa dos dados. O estudo descritivo objetiva apresentar as características de determinada população ou fenômeno. Podendo ainda ser desenvolvido com o propósito de conhecer se há vínculo entre uma variável e outra (GIL, 2017).

Segundo Pereira (2016), o estudo transversal consiste na investigação da causa e efeito que são detectados simultaneamente, e ainda em conformidade com Bastos e Duquia (2007) esse tipo de estudo apresenta grande utilidade para identificação de grupos de risco e para a ação e planejamento em saúde.

Pesquisa de abordagem quantitativa demanda a aplicação de recursos e métodos de estatística, com a finalidade de que as respostas alcançadas pelo pesquisador sejam reproduzidas em números (PRODANOV; FREITAS, 2013).

### **4.2 Local e período**

A pesquisa foi realizada do período de fevereiro até novembro de 2019 com pacientes diagnosticados com hanseníase residentes na zona urbana do município de Picos-Piauí.

Picos é um dos mais importantes municípios piauienses, sendo uma referência na região centro-sul do estado e o principal entroncamento rodoviário do Nordeste (PIAUI GOVERNO DO ESTADO, 2017). Com uma distância de 267 km da capital Teresina, o município se estende por 534,7 km<sup>2</sup>. A densidade demográfica é de 137,3 habitantes por km<sup>2</sup> no território do município (CIDADE BRASIL, 2019). No ano de 2018 a população estimada do município foi de 78.002 habitantes (IBGE, 2018).

### **4.3 População**

A população foi constituída por 90 pacientes que foram diagnosticados com hanseníase no município de Picos-PI do período de 2015 a 2018. Esses pacientes foram determinados através de prontuários disponíveis no centro de referência para tratamento da doença que atende Picos e cidades vizinhas, realizando desde o diagnóstico até a entrega da PQT.

#### Critérios de Inclusão:

- Ter tido diagnóstico de hanseníase no intervalo de 2015 a 2018;
- Ser registrado no Centro de referência de tratamento da doença.

#### Critérios de Exclusão:

- Participantes ausentes no momento da coleta de dados após 3 tentativas;
- Contato telefônico inválido;
- Menores de 18 anos;
- Clientes internados em unidade hospitalar;
- Participantes que foram a óbito.

Participaram da pesquisa 46 pessoas. O número restante de participantes (44) que compõe a amostra (90) foi excluído menores de idade (06), contatos telefônicos inválidos (15), falecimento (01) e após três tentativas (22).

### 4.4 Coleta de Dados

Primeiramente foram colhidas as informações de identificação dos pacientes no Centro de referência da doença por meio dos prontuários - Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (ANEXO A). Posteriormente, o pesquisador por contato telefônico convidou os participantes a irem ao serviço de referência e foram aplicados os instrumentos para coleta de dados aos que se dispuseram a participar. Os instrumentos utilizados foram o formulário sociodemográfico (APÊNDICE A) e o questionário de qualidade de vida SF-36 (ANEXO B). A coleta de dados foi realizada no mês de julho de 2019.

### 4.5 Variáveis do estudo

#### 4.5.1 Variáveis sociodemográficas

**Sexo-** Masculino ou feminino.

**Cor-**Considerada a cor da pele autodeclarada, sendo: branca, preta ou parda.

**Faixa etária-** Idades de 18 a 29 anos, 30 a 39 anos, 40 a 49 anos, ou mais de 50 anos.

**Estado civil-** Levado em conta se o (a) participante (a) é solteiro (a), casado (a), unido (a) estavelmente, divorciado (a) ou viúvo (a).

**Renda**-Considerado se a renda do participante consiste em: menos de um salário mínimo, um salário mínimo, dois salários mínimos ou mais de dois salários mínimos.

**Escolaridade**-Analisado se o participante é analfabeto, possui ensino fundamental, ensino médio ou ensino superior.

**Ocupação**-Classificado se o pesquisado: estuda, trabalha formalmente, trabalha informalmente, não trabalha/desempregado ou se é aposentado.

**Morbidades**-Avaliado se o participante tem alguma doença crônica, tais como: hipertensão, diabetes *Mellitus*, doenças cardíacas ou outras (Caso a resposta seja outra o participante terá que dizer qual).

**Prática de atividade física**—Foi ponderado se o pesquisado pratica atividades físicas ou não.

**Faz uso de medicamentos que não estejam relacionados a hanseníase** - Avaliado se o participante faz uso de medicamentos ou não.

#### 4.5.2 Variáveis relacionada a qualidade de vida

O questionário SF-36 possui oito domínios e está estruturado em onze perguntas:

**Pergunta 1.** Avalia de acordo com a percepção do participante qual o seu estado geral de saúde, que pode se classificar em: ótima, muito boa, boa, razoável ou fraca.

**Pergunta 2.** Compara de acordo com a compreensão do pesquisado o seu estado de saúde geral de um ano atrás com o estado de saúde atual, podendo ser classificada em: muito melhor, com algumas melhoras, aproximadamente igual, um pouco pior ou muito pior.

**Pergunta 3.** Avalia 10 itens sobre o grau de limitação do participante de acordo com sua percepção: atividades violentas, tais como correr, levantar; atividades moderadas, tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa; levantar ou pegar nas compras da mercearia; subir vários lanços de escadas; subir um lanço de escadas; inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se; andar mais de 1 km; andar várias centenas de metros; andar uma centena de metros; tomar banho ou vestir-se sozinho/a. Estes itens têm três opções de respostas, que são: sim, muito limitado/a; sim, um pouco limitado/a ou não, nada limitado/a.

**Pergunta 4.** Avalia se durante as últimas 4 semanas o participante apresentou algum problema no seu trabalho ou atividades diárias como consequência do seu estado de saúde físico. Avalia 4 itens: diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou outras atividades; fez menos do que queria; sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras atividades; teve dificuldade em executar o seu trabalho ou outras atividades. Estes itens têm cinco opções de respostas quanto tempo, nas

últimas quatro semanas, que serão: sempre; a maior parte do tempo; algum tempo; pouco tempo ou nunca.

**Pergunta 5.** Analisa se durante as últimas 4 semanas o participante apresentou algum problema no seu trabalho ou atividades diárias devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso). São analisados 3 itens: diminuiu o tempo gasto a trabalhar ou outras atividades; fez menos do que queria; executou o seu trabalho ou outras atividades menos cuidadosamente do que era costume. Estes itens têm cinco opções de respostas quanto tempo, nas últimas quatro semanas, que serão: sempre; a maior parte do tempo; algum tempo; pouco tempo ou nunca.

**Pergunta 6.** Avalia referente as últimas 4 semanas, em que medida a saúde física ou problemas emocionais do participante de acordo com sua percepção interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas. Este item possui cinco opções de resposta, que são: absolutamente nada; pouco; moderadamente; bastante ou imenso.

**Pergunta 7.** Avaliado se durante as últimas 4 semanas o participante teve dores. Este item têm seis opções de resposta, que são: nenhuma; muito fracas; ligeiras; moderadas; fortes ou muito fortes.

**Pergunta 8.** Avalia nas últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu em o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico). Este item têm cinco opções de resposta, que são: absolutamente nada; pouco; moderadamente; bastante ou imenso.

**Pergunta 9.** Avalia a forma como o participante se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas, de acordo com sua percepção. São analisados nove itens: se sentiu cheio/a de vitalidade; se sentiu muito nervoso/a; se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava; se sentiu calmo/a e tranquilo/a; se sentiu com muita energia; se sentiu deprimido/a; se sentiu estafado/a; se sentiu feliz e se sentiu cansado/a. Estes itens têm cinco opções de resposta, que são: sempre; a maior parte do tempo; algum tempo; pouco tempo ou nunca.

**Pergunta 10.** Investiga nas últimas quatro semanas, até que ponto é que a saúde física ou problemas emocionais limitaram a atividade social do participante (tal como visitar amigos ou familiares próximos). Este item possui cinco opções de respostas, que são: sempre; a maior parte do tempo; algum tempo; pouco tempo ou nunca.

**Pergunta 11.** Pesquisa em que medida são verdadeiros ou falsos os seguintes itens: parece que adoço mais facilmente do que os outros; sou tão saudável como qualquer outra pessoa; estou convencido/a que minha saúde vai piorar; minha saúde é ótima. Estes itens têm cinco opções de respostas, que serão: absolutamente verdade; verdade; não sei; falso ou absolutamente falso.

#### 4.6 Análise dos dados

A partir da *score* final dado pelo cálculo do *Raw Scale* (ANEXO C) os dados foram organizados em tabelas e gráficos e analisados de forma descritiva e inferencial, com o *Software Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 20.0.

Realizada a estatística descritiva com as variáveis socioeconômicas e clínicas e a inferência estatística foi feita utilizando os testes de *U Mann-Whitney* que visa comparar a diferença entre dois grupos e o de *Kruskal-wallis* que pretende comparar a média de duas ou mais amostras independentes. Para todos os testes realizados foi considerado como diferença significativa  $p < 0,05$  com intervalo de confiança de 95%.

#### 4.7 Procedimentos Éticos e Legais

Este estudo foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI) Campus Senador Helvídeo Nunes de Barros (CSHNB), com parecer positivo nº 3.342.232 (ANEXO D), cumprindo todas as normas presentes na resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, para desenvolvimento de pesquisas envolvendo seres humanos (BRASIL, 2012).

Os participantes do estudo foram antecipadamente informados sobre os objetivos da pesquisa, do mesmo modo solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) antes da aplicação dos instrumentos, o qual foi disponibilizado em duas vias, uma entregue ao participante e a outra sob responsabilidade do pesquisador. Neste documento contém a garantia de que todas as informações colhidas serão mantidas em total sigilo, preservando a identidade e a segurança do participante, especificando ainda sua inteira autonomia de desistir do estudo a qualquer instante sem quaisquer danos.

Esta pesquisa apresentou riscos mínimos, sendo esses possivelmente incomodidade ou constrangimento ao responder as questões. Riscos estes que foram contornados por meio da proteção da privacidade do participante, sendo que os dados foram coletados em sala reservada no próprio serviço de referência. A identificação do participante foi totalmente resguardada.

Este estudo possuiu fins científicos com propósito de aumentar o número de pesquisas sobre qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase, para que futuramente sejam planejadas ações que possam beneficiar a vida desses pacientes.

## 5 RESULTADOS

Os resultados são apresentados em tabelas e gráficos contemplando aos objetivos propostos. A amostra constituiu-se de (n=46) pessoas diagnosticadas com hanseníase.

Em se tratando do perfil socioeconômico dos participantes (tabela 1), o sexo predominante foi o feminino 58,7%. No que tange faixa etária, predominou-se idade acima de 50 anos. Reportando-se à cor, 37,0% autodenominaram-se pretos. Em relação à escolaridade, prevaleceu o ensino fundamental incompleto 52,2%. No que concerne ao estado civil, 37,0% são solteiros. No que toca a renda familiar, 58,7% dos participantes possui renda salarial que não ultrapassa um salário mínimo, predominando-se a aposentadoria como fonte financeira, 37,0%.

**Tabela 1:** Distribuição numérica (n) e percentual (%) das variáveis socioeconômicas de pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019

<b>Variáveis</b>	<b>n</b>	<b>%</b>	
<b>Sexo</b>	Masculino	19	41,3
	Feminino	27	58,7
<b>Cor</b>	Branca	14	30,4
	Preta	17	37,0
	Parda	15	32,6
<b>Faixa etária</b>	18-29 anos	6	13,0
	30-39 anos	6	13,0
	40-49 anos	10	21,7
	50 ou mais anos	24	52,2
<b>Estado civil</b>	Solteiro	17	37,0
	Casado	14	30,4
	Divorciado	3	6,5
	Viúvo	12	26,1
<b>Renda</b>	< 1 salário	11	23,9
	1 salário	27	58,7
	2 salários	7	15,2
	+ 2 salários	1	2,2
<b>Escolaridade</b>	Analfabeto	9	19,6
	Ensino fundamental incompleto	24	52,2
	Ensino fundamental completo	12	26,1
	Ensino médio incompleto	1	2,2
	Ensino médio completo	-	-
	Ensino superior incompleto/completo	-	-
<b>Situação laboral</b>	Estuda	3	6,5
	Trabalha	16	34,8
	Não trabalha/Desempregado	10	21,7
	Aposentado	17	37,0

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Concernente as variáveis clínicas (tabela 2), 76,1% dos participantes referiu presença de morbidade associada, dentre elas, a Hipertensão Arterial Sistêmica (HAS) 39,2% e Diabetes *Mellitus* (DM), 39,1% relatou presença de outras doenças e 69,6% referiu uso de medicamentos que não estejam associados a hanseníase. Em relação à atividade física, 56,5% declarou não possuir tal prática.

**Tabela 2:** Distribuição numérica (n) e percentual (%) das variáveis clínicas de pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019

Variáveis		n	%
<b>Morbidade</b>	Sim	35	76,1
	Não	11	23,9
<b>Qual?</b>	HAS	18	39,2
	DM	10	21,7
	Doenças cardíacas	2	4,3
	Outras	18	39,1
<b>Atividade Física</b>	Sim	20	43,5
	Não	26	56,5
<b>Uso de medicações que não estejam relacionadas a hanseníase?</b>	Sim	32	69,6
	Não	14	30,4

Fonte: Dados da pesquisa, 2019.

Em relação à inferência estatística, realizou-se associação entre os oito domínios do instrumento de avaliação da qualidade de vida (SF-36) com as variáveis socioeconômicas e clínicas dos participantes do estudo. A média e desvio padrão (dp) de cada categoria do instrumento estão dispostos na tabela 3.

O domínio que obteve a maior média foi o Aspecto emocional (78,25; dp: 39,88), o que aponta uma dimensão positiva para a qualidade de vida do avaliado. A dimensão que obteve a menor média foi a Saúde mental (45,04; dp: 24,95), sendo um fator negativo na avaliação da qualidade de vida.

No tocante aos testes estatísticos, observou-se que o domínio saúde mental foi influenciado pela renda salarial (p-valor: 0,049). Não houve associação significativa entre os demais domínios com a cor e faixa etária.

**Tabela 3:** Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 com as variáveis socioeconômicas das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019

Domínios	Média (dp)	Variáveis e nível de significância (p-valor) *		
		Cor	Faixa etária	Renda
CF	63,37 (±35,15)	0,585	0,383	0,466
AF	77,17 (± 39,73)	0,662	0,739	0,158
D	54,52 (±38,29)	0,711	0,632	0,873
EGS	45,58 (±21,19)	0,508	0,811	0,159
V	62,95 (±22,47)	0,919	0,563	0,475
AS	73,29 (±30,65)	0,516	0,952	0,317
AE	78,25 (±39,88)	0,411	0,905	0,457
SM	45,04 (±24,95)	0,402	0,628	<b>0,049</b>

Fonte: Dados da pesquisa, 2019 \*Teste de Kruskal-wallis

Legenda: CF = Capacidade Funcional; V = Vitalidade; AF = Aspecto Físico; AS= Aspecto Sociais; D = Dor; AE = Aspectos Emocionais; ESG = Estado Geral de Saúde; SM = Saúde Mental

Reportando-se ainda sobre as associações entre as dimensões do SF-36 e as variáveis socioeconômicas e clínicas, na tabela 4, a capacidade funcional teve associação significativa com a escolaridade, ocupação e morbidade (p- 0,021; p-0,044 e p-0,013), respectivamente.

O teste de kruskal-wallis mostrou que a variável ocupação teve efeito sobre as seguintes dimensões: estado geral de saúde (p- 0,002), aspecto social (p- 0,015) e saúde mental (p- 0,009). As comparações em pares do teste supracitado demonstraram a influência entre o grupo que não trabalha/desempregado.

**Tabela 4:** Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 com as variáveis socioeconômicas e clínicas das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019

Domínios	Variáveis e nível de significância (p-valor)			
	Escolaridade*	Ocupação*	Morbidade**	Atividade física**
CF	<b>0,021</b>	<b>0,044</b>	<b>0,013</b>	0,813
AF	0,588	0,288	0,097	0,634
D	0,854	0,267	0,774	0,804
EGS	0,143	<b>0,002</b>	0,928	0,131
V	0,655	0,221	0,745	0,754
AS	0,337	<b>0,015</b>	0,502	0,371
AE	0,513	0,461	0,164	0,784
SM	0,510	<b>0,009</b>	0,736	0,894

Fonte: Dados da pesquisa, 2019 \*Teste de Kruskal-wallis \*\*Teste U Mann-Whitney

Legenda: CF = Capacidade Funcional; V = Vitalidade; AF = Aspecto Físico; AS= Aspecto Sociais; D = Dor; AE = Aspectos Emocionais; ESG = Estado Geral de Saúde; SM = Saúde Mental

A seguir, na tabela 5, foi realizada a distribuição da frequência absoluta e relativa de ambos os sexos conforme a pontuação baixa, média e alta de cada domínio. Nota-se que a maior frequência de altas pontuações em ambos os sexos predominou-se nos aspectos físicos, homens 16 (84,2%) e mulheres 19 (70,4%), seguido dos aspectos emocionais 15 (78,9%) e 19 (70,4%) respectivamente, o qual demonstrou um bom estado de qualidade de vida em relação a esses domínios.



Em contrapartida, a maior frequência de baixas pontuações em ambos os sexos foi na dimensão de saúde mental, sexo masculino 42,3% e sexo feminino 66,6%, o que evidenciou um pior estado nessa dimensão de saúde.

Ainda na tabela 5, realizou-se a comparação de médias entre os sexos e a pontuação total de cada domínio do SF-36. A dimensão aspecto social (p- 0,023) e saúde mental (p- 0,018) foi influenciada pelo sexo.

**Tabela 5:** Associação entre a pontuação dos domínios do SF-36 segundo o sexo das pessoas com hanseníase (n=46). Picos, 2019

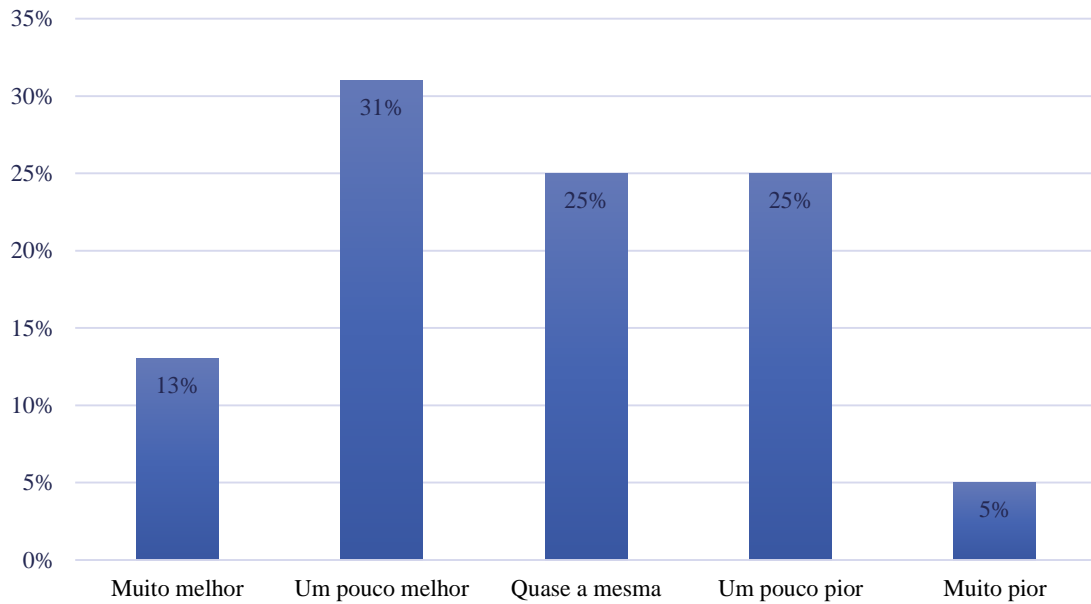
Pontuações das dimensões do SF-36*	Masculino		Feminino		p-valor**
	n	%	n	%	
<b>CF</b>					0,280
Baixa	7	37,0	10	37,0	
Média	2	10,6	5	18,5	
Alta	10	52,7	12	44,4	
<b>AF</b>					0,331
Baixa	3	15,8	7	25,9	
Média	-	-	1	3,7	
Alta	16	84,2	19	70,4	
<b>D</b>					0,383
Baixa	7	37,0	11	44,4	
Média	6	31,6	6	22,2	
Alta	6	31,6	9	33,3	
<b>EGS</b>					0,354
Baixa	7	37,1	15	55,5	
Média	9	47,3	9	33,3	
Alta	3	15,8	2	7,4	
<b>V</b>					0,232
Baixa	3	15,8	7	25,9	
Média	7	36,9	10	37,0	
Alta	9	47,5	10	37,0	
<b>AS</b>					<b>0,023</b>
Baixa	2	10,6	7	25,9	
Média	3	15,8	8	29,6	
Alta	14	73,7	12	44,4	
<b>AE</b>					0,522
Baixa	3	15,8	6	22,2	
Média	1	5,3	2	7,4	
Alta	15	78,9	19	70,4	
<b>SM</b>					<b>0,018</b>
Baixa	8	42,3	18	66,6	
Média	5	26,4	6	22,2	
Alta	6	31,6	3	11,1	

Fonte: Dados da pesquisa, 2019 \*\*Teste U Mann-Whitney

\*Baixa pontuação: (0-49); Média pontuação: (50-74); Alta pontuação: (75-100)

Legenda: CF = Capacidade Funcional; V = Vitalidade; AF = Aspecto Físico; AS= Aspecto Sociais; D = Dor; AE = Aspectos Emocionais; ESG = Estado Geral de Saúde; SM = Saúde Mental

Remetendo-se ao estado de saúde dos participantes do estudo, quando indagados sobre seu estado geral de saúde atual comparado há um ano, 8 (13%) informou estar muito melhor, 14 (31%) descreveu seu estado geral um pouco melhor, 11 (25%) relatou que está quase a mesma, 11 (25%) um pouco pior e 2 (5%) referiu um estado de saúde muito pior (Gráfico 1).



**Gráfico 1:** Estado geral de saúde atual de pessoas com hanseníase comparado com há um ano (n=46). Picos, 2019

## 6 DISCUSSÃO

O presente estudo buscou analisar os domínios de qualidade de vida em pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico do Centro Sul do Piauí. Neste momento, os dados anteriormente identificados no capítulo resultados, serão discutidos, de forma a confrontá-los com a literatura nacional e/ou internacional analisada.

Após a apresentação dos resultados, foi possível caracterizar os participantes da pesquisa, que, na maioria, eram do sexo feminino identificando-se com os achados de um estudo realizado no estado do Pernambuco que também apresentou uma população com maior número de mulheres, 57% (COSTA *et al.*, 2019a). De forma semelhante, Uchôa *et al.* (2017) e Ruela e Simões (2018) em seus estudos obtiveram um índice feminino superior ao masculino, compreendendo 51,5% e 53,7%, na devida sequência.

No entanto, divergindo do trabalho em questão, uma pesquisa desempenhada pelo Instituto Lauro de Souza Lima em Bauru, São Paulo, sobressaiu o sexo masculino com 66% da amostra (BENEDICTO *et al.*, 2017). Corroborando com esses dados Oliveira *et al.* (2016) em seu estudo puderam perceber uma tendência e frequência maiores no sexo masculino, em um grupo de autocuidado na Paraíba. Em muitas pesquisas envolvendo pacientes com hanseníase observou-se que em sua maioria prevalece o sexo masculino.

Com relação a variável faixa etária, Araújo *et al.* (2016) em seu estudo descritivo desenvolvido em hospitais públicos, referência no tratamento de hanseníase da cidade de João Pessoa, mostra de forma preponderante a idade acima de 50 anos, convergindo com a pesquisa em pauta. Já Santana *et al.* (2017) em seus achados predominou uma faixa etária um pouco mais jovem, entre 31 a 45 anos (29%).

Referindo-se a questão cor da pele, obteve-se resultado equivalente ao estudo de Teixeira *et al.* (2019) realizado no estado da Bahia, prevalecendo a raça negra. Em contrapartida, uma pesquisa feita na cidade Guarapuava no estado do Paraná demonstrou um número dominante com cerca de 80% de participantes que se autodeclararam brancos (WENDLER *et al.* 2018).

O Ministério da Saúde interpreta a desigualdade e vulnerabilidade que afeta a saúde da população negra e constata a precocidade dos óbitos, altas taxas de mortalidade materna e infantil, maior prevalência de doenças crônicas e infecciosas e elevados índices de violência, onde o racismo é o principal determinante social em saúde para população negra, influenciando de forma negativa nesses indicadores (BRASIL, 2017).

A distribuição acerca da escolaridade encontrada nos diferentes estudos de Costa *et al.* (2019b) elaborado no estado da Bahia e o de Schwambach e Simões (2019) produzido no município de Baixo Guandu-ES, corrobora com a pesquisa em questão, apresentando uma porcentagem de 61,4% e 52,1%, respectivamente. É relevante destacar que a hanseníase se encaixa como uma enfermidade negligenciada, que acomete principalmente as populações de baixo poder aquisitivo, que vivem sob desigualdade de classe social e carência de acesso à educação e saúde (FERNANDES *et al.* 2017).

Quanto a variável estado civil, Souza *et al.* (2018) ao estudar sobre a mortalidade relacionada à hanseníase no Estado da Bahia, demonstraram resultados semelhantes aos dessa pesquisa, com 37% de sua amostra como solteiros. Obteve-se achado similar em um estudo sucedido no município de Santarém-PA, com 46,15% da população (BASSO; SILVA, 2017). Já Zanardo *et al.* (2016) de forma contrária expôs em seus resultados referente ao trabalho realizado no estado de Goiás, uma predominância de participantes casados.

Um estudo feito em Uberaba-MG que buscou avaliar o perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase e sua qualidade de vida, evidenciou em seus achados a importância do suporte social, familiar e o equilíbrio psicológico para a qualidade de vida no processo de enfrentamento da doença, com maiores valores por exemplo, para aspectos físicos, de participantes que possuíam vida conjugal (SIMÕES *et al.*, 2016).

De acordo com a questão renda familiar, no trabalho de Carvalho *et al.* (2019) realizado em João Pessoa-PB sobre autocuidado, foi possível perceber predominantemente uma renda até um salário mínimo, em cerca de 63,6% da população estudada, ratificando os resultados da pesquisa em evidência.

Segundo Pinheiro (2018) a partir de achados em seu estudo elaborado em Natal-RN, afirma que as condições sociais colocam em destaque a situação de vulnerabilidade da maioria das pessoas que tem hanseníase, geralmente possuem poder econômico desfavorável e provavelmente usufruem de baixa atenção no quesito saúde.

Concordando com a pesquisa em pauta, a fonte de renda que mostrou-se de maneira majoritária no estudo de Almeida *et al.* (2018) foi o benefício da previdência compreendendo 70% da população estudada. Este achado se explica por conta da faixa etária igual ou acima de 50 anos que apareceu de forma predominante na população da pesquisa em questão, ou ainda pelo fato de alguns participantes possuírem alguma incapacidade física, os impossibilitando de desempenhar algum trabalho capaz de gerar renda.

Por outro lado, Monteiro *et al.* (2014) obtiveram em seu estudo realizado na região Norte do Brasil, percentuais significativos de participantes que possuíam atividades laborais remuneradas, um total de 60,6% da amostra faziam parte dessa categoria.

É necessário levar em consideração os determinantes e condicionantes da saúde, tais como renda, trabalho, acesso a serviços e escolarização, principalmente em doenças que são historicamente negligenciadas como é o caso da hanseníase, tornando-se uma característica capaz de qualificar o cuidado e o enfrentamento de doenças agravadas pela desigualdade social (GONÇALVES *et al.*; 2018).

No que diz respeito a variável clínica, morbidade, foi possível constatar resultados semelhantes na pesquisa de Nogueira *et al.* (2017) desenvolvida na cidade de Fortaleza no estado do Ceará, onde se sobressaíram participantes acometidos por HAS e em segundo lugar indivíduos com DM, 56,3% e 41,8%, nessa ordem.

De maneira congênere, a comorbidade de maior prevalência em um estudo realizado na cidade de Floriano-PI foi a HAS com 27% e em segundo lugar, compreendendo 25,4% da amostra, pessoas que se referiram outras comorbidades, entre elas: tuberculose, dislipidemia, outras dermatoses além da hanseníase, nefropatia e hepatopatia (DOURADO *et al.*, 2017).

Em contrapartida, no estudo em análise, foi possível observar um número significativo de respostas que se referiram a outras doenças, tais como: artrose, artrite, hérnia discal, gastrite, depressão, espondilite anquilosante e osteoporose.

Demonstrando resultados correspondentes a esse trabalho, em sua pesquisa desenvolvida no Oeste Potiguar, Medeiros *et al.* (2015) afirmam que o elevado número de participantes com comorbidades retrata a carência de uma atenção integral à saúde não focada exclusivamente ao tratamento de uma doença ou medicalização dos sintomas, mas a tentativa de terapias que pretendam antecipar diagnósticos, favorecer a qualidade de vida e transformar o cenário da hanseníase no Brasil.

Com referência ao uso de medicamentos, Silva (2015) mostrou achados similares onde a maioria dos indivíduos que fizeram parte da amostra fazia uso de diferentes drogas, muitos deles utilizando mais de três fármacos para tratamento de doenças crônicas, como DM, hipotireoidismo e HAS. O uso exacerbado ou inapropriado de medicamentos é uma realidade na população atendida no âmbito da atenção primária do SUS (NASCIMENTO *et al.*, 2017).

No que tange o item atividade física, um estudo de caráter descritivo e transversal realizado com 40 pacientes de Brasília-DF mostrou como resultado um percentual de 85% da amostra que revelou um estilo de vida sedentário (BEZERRA; NUNES; JESUS, 2019), assim como essa pesquisa. De maneira correspondente, Lima *et al.* (2019), em seus achados

constatarem um índice significativo de indivíduos que não praticavam nenhum tipo de atividades físicas, precisamente 88% do público estudado.

Conforme Silva, Silveira e Morgado (2016), o comprometimento físico, psicológico e fatores ambientais e sociais são considerados como condicionantes e determinantes para a prática de atividades físicas por indivíduos com hanseníase. Contudo, exercícios físicos são recomendados como terapia adicional ao tratamento farmacológico e para a prevenção dos agravos desinentes da patologia. Ainda assim, as questões referentes ao estigma exercem influência negativa sobre essa prática.

Reportando-se aos domínios do instrumento de qualidade de vida, diferentemente da pesquisa em pauta, em um trabalho do tipo transversal desenvolvido no município de São Luís no estado do Maranhão, Torres *et al.* (2017) evidenciaram em seus resultados uma maior média para o quesito Saúde mental (64,38) e uma menor para aspectos físicos (20,0). Já a pesquisa de Amorim, Pereira e Silva Júnior (2016) apresentou média maior para aspectos sociais (73,6).

No entanto, na avaliação da saúde mental de pacientes com hanseníase realizada na cidade de Lagarto-SE, obteve-se uma média de 60,8 para este item, que apesar de ser uma das maiores médias, foi o único domínio que apresentou algum nível de comprometimento em 100% da amostra. Com a saúde mental prejudicada, as pessoas com hanseníase possuem uma maior propensão para o desenvolvimento de doenças mentais, sobretudo os transtornos de humor e a depressão (MATOS *et al.*; 2017).

A complexidade e a carga histórica da doença ainda são fatores que infelizmente influenciam negativamente no cotidiano do paciente, resultando na diminuição da sua qualidade de vida em diversos aspectos.

Com achados opostos ao desta pesquisa, Lima *et al.* (2019) apresentaram em seu estudo que não houve nenhum valor estatisticamente significativo para as variáveis ocupação e renda mensal quando estas foram cruzadas com as dimensões de qualidade de vida do SF – 36, no entanto, o autor ressalta que para os indivíduos que eram economicamente ativos obteve-se melhores resultados no *score* final na maioria dos domínios e para participantes com renda mensal maior observou-se melhores médias quando considerado o tópico aspectos físicos.

Para o domínio capacidade funcional, Araújo *et al.* (2016) não observaram uma correlação com as variáveis escolaridade e comorbidades, e sim a influência da questão faixa etária ( $p=0,017$ ) nessa dimensão de qualidade de vida, divergindo do estudo em questão. O item capacidade funcional do trabalho em estudo demonstrou-se como o mais influenciado pelas variáveis, sugerindo que esse quesito possui uma estreita ligação com as desvantagens que a hanseníase acarreta, sejam elas clínicas e/ou sobretudo sociodemográficas.

Comparando as médias entre os sexos obtidas nessa pesquisa aos valores da pesquisa de Silva e Ferreira (2017) desenvolvida no estado do Pará com pacientes que tinham hanseníase, observou-se maior média no domínio capacidade funcional (85) e menor no item aspecto físico (53,57) para o sexo masculino, e para o sexo feminino foi identificado maior valor para estado geral de saúde (68,50) e menor para capacidade funcional (53,33), no geral as mulheres obtiveram maior frequência de baixas pontuações.

De modo semelhante a pesquisa em discussão Araújo *et al.* (2016) apontaram em seu estudo influência da variável sexo no domínio saúde mental ( $p = 0,029$ ), destacando esse valor para o sexo feminino, pois, segundo o autor, os homens embora sejam mais acometidos pela hanseníase lidam melhor com os problemas relacionados à ansiedade, depressão e descontrole emocional do que as mulheres; enquanto a dimensão aspecto social não sofreu nenhuma correlação com esse item.

Gonçalves *et al.* (2018) ressaltam que a mulher com hanseníase enfrenta uma dificuldade peculiar associada exatamente a sua condição de gênero. As fragilidades estão nos aspectos que incluem os papéis definidores da sua condição com padrões socialmente pré estabelecidos. É uma doença que ocupa um lugar de dor silenciosa que se associa a problemas na autoimagem, autoestima e lazer.

Ao longo da vida, o ser humano é submetido a diversos tipos de situações, e uma condição de adoecimento, a depender da sua potencialidade e complexidade, tem a capacidade de gerar muitos danos à qualidade de vida de um indivíduo, a hanseníase é uma doença que se encaixa nesta descrição, seja para homens seja para mulheres.

A escassez de estudos que utilizam o SF-36 envolvendo hanseníase e que abordam a análise da questão dois isoladamente, referente a ao estado de saúde atual comparado ao de um ano, impossibilitou a análise comparativa dos resultados obtidos nesta pesquisa.

No entanto, Cabral (2016), em seu estudo desenvolvido no estado do Rio Grande do Norte, avaliou esta questão do instrumento com um público diferente do desta pesquisa, os participantes eram filhos separados por conta da hanseníase, no qual seus resultados foram demonstrados através de gráfico, onde 35% dos filhos entrevistados afirmaram que sua qualidade de vida permanecia estável.

Apesar do SF-36 ser um questionário bem empregado pra avaliar diversas doenças, existem poucos trabalhos em que esse instrumento foi utilizado para estudar qualidade de vida atrelada a hanseníase.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nessa pesquisa foi possível alcançar o objetivo geral com êxito, analisando todos os domínios de qualidade de vida das pessoas com hanseníase participantes do estudo, através do instrumento SF-36, constatando que houve na maioria das dimensões, boas pontuações sugerindo uma boa qualidade de vida, com pontuações mais baixas para os itens saúde mental e estado geral de saúde, demonstrando uma má qualidade de vida nesses aspectos.

De maneira congênere, foi viável pesquisar as condições sociodemográficas dessa população e saber qual a influência destas na qualidade de vida de pessoas que foram diagnosticadas com hanseníase.

Diante das limitações encontradas na realização do estudo, se destacam a coleta de dados, desde o contato até a abordagem com os pacientes e a carência de estudos envolvendo a hanseníase em si e também associada a qualidade de vida. A doença é caracterizada pela negligência, vergonha e pelo preconceito, assim, muitos pacientes foram difíceis de serem contatados e de irem ao serviço de referência, com números de telefone inválidos e alguns deles chegando até negar o diagnóstico.

Apesar do município de Picos-PI ter um serviço de saúde de referência para o tratamento da hanseníase, a complexidade e as marcas históricas que a patologia carrega ainda dificultam o diagnóstico precoce e um tratamento com cura e sem um prognóstico de sequelas, por fatores que sejam advindos dos próprios pacientes ou família, como medo, vergonha, ou seja por condições sociodemográficas, dessa maneira, comprometendo as políticas de enfrentamento da doença.

Esse estudo demonstrou grande importância, objetivando analisar uma das questões que fazem parte dos componentes que formam o conceito de saúde, pois, para um indivíduo ser considerado como alguém que possui uma boa saúde, é necessário que muitos requisitos sejam atendidos, isso inclui qualidade de vida, devendo o mesmo ser enxergado de maneira holística, desde as suas atividades mais básicas até as suas relações interpessoais, também, aumentando o conjunto de trabalhos relativos a essa temática.

Portanto, recomenda-se o desenvolvimento de novas pesquisas sobre o tema qualidade de vida relacionada a hanseníase, para que as medidas de enfrentamento da doença possam ser fortalecidas e também para que seja melhorado o dia-a-dia e o atendimento ao público acometido, ampliando a visão de pesquisadores e profissionais da saúde sobre a importância desse problema de saúde pública e a sua complexidade dentro do cenário brasileiro e do mundo.



## REFERÊNCIAS

A BÍBLIA SAGRADA. **Levítico 13:1-59**. Tradução de João Ferreira de Almeida. Barueri-SP: Sociedade Bíblica do Brasil, 2015.

ALMEIDA, A. I. S. *et al.* Marcas do passado: memórias e sentimentos de (ex) portadores de hanseníase residentes em um antigo “leprosário”. **Enfermagem em Foco**, v.9, n.4, p.13-17, Brasília, 2018.

ALMEIDA, M. A. B.; GUTIERREZ, G. L.; MARQUES, R. F. R. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa. **Escola de Artes, Ciências e Humanidades – EACH/USP**. 22.ed. São Paulo, 2012.

AMORIM, A. A. S.; PEREIRA, I. S. S. D.; SILVA JÚNIOR, E. G. Análise da qualidade de vida de pacientes acometidos por hanseníase. **Journal of Infection Control**, v.5, n.4, n.p, Rio Grande do Sul, 2016.

ANTUNES, E. F. **Avaliação das ações de controle da hanseníase em município hiperendêmico do estado de Mato Grosso**. 2012. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal do Amazonas-UFAM, Manaus, 2012.

ARAÚJO, D. A. L. *et al.* Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. v.8, n.4, p.5010-5016, Rio de Janeiro, 2016.

ARAÚJO, M. M. *et al.* Perfil clínico epidemiológico de pacientes que abandonaram o tratamento de hanseníase. **Hansenologia Internationalis**.v.39, n.2, p.55-63, Bauru-São Paulo, 2014.

BARBOSA, C. J. *et al.* Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste. **Cadernos Saúde Coletiva**. v.22, n.4, p.351-358, Rio de Janeiro, 2014.

BASSO, M. E. M.; SILVA, R. L. F. Perfil clínico-epidemiológico de pacientes acometidos pela hanseníase atendidos em uma unidade de referência. **Revista da Sociedade Brasileira de Clínica Médica**. v.15, n.1, p.27-32, São Paulo-SP, 2017.

BASTOS, J. L. D.; DUQUIA, R. P. Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia: estudo transversal. **Scientia Medica**. v.17, n.4, p.229-232, Porto Alegre, 2007.

BENEDICTO, C. B. *et al.* Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. **Acta Fisiátrica**. v.24, n.3, p.120-126, São Paulo, 2017.

BEZERRA, M. L. R.; NUNES, S. F. L.; JESUS, C. A. C. Diagnósticos de enfermagem com foco no problema para indivíduos acometidos pela hanseníase. **Revista Enfermagem Atual Inderme.** v.88, n.26, n.p, Rio de Janeiro, 2019.

BOECHAT, N.; PINHEIRO, L. C. S. A hanseníase e a sua quimioterapia. **Revista Virtual de Química.** v.4, n.3, p.247-256, Rio de Janeiro, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria GM/MS nº 3.125, de 7 de outubro de 2010.** Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da Hanseníase. Brasília, 2010. Disponível em: [http://www.morhan.org.br/views/upload/portaria\\_n\\_3125\\_hansenise\\_2010.pdf](http://www.morhan.org.br/views/upload/portaria_n_3125_hansenise_2010.pdf). Acesso em: 02 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Indicadores de morbidade. **Departamento de informática do SUS-DATASUS.** 2018. Disponível em: [http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinannetbd/ETL\\_hansenise/ETL\\_hans\\_indicadores.htm](http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/sinannetbd/ETL_hansenise/ETL_hans_indicadores.htm) . Acesso em: 07 set. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Apoio à Gestão Participativa e ao Controle Social. **Política Nacional de Saúde Integral da População Negra: uma política do SUS.** 3.ed. Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. **Situação epidemiológica e estratégias de prevenção, controle e eliminação das doenças tropicais negligenciadas no Brasil, 1995 a 2016.** v.49, n.49, nov. Brasília, 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde: volume único.** 3. ed. Brasília, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional.** Brasília, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase.** Brasília, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase.** n.1. Brasília, 2008.

CABRAL, A. M. F. **Avaliação da autoestima e qualidade de vida dos filhos separados pela hanseníase no Estado do Rio Grande do Norte.** 2016. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte – UFRN, Natal, 2016.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. O sf-36 e o desenvolvimento de novas medidas de avaliação de qualidade de vida. **Acta reumatológica portuguesa.** v.33, n.2, p.127-133, Lisboa-Portugal, 2008.

- CARVALHO, F. P. B. *et al.* Estar/ser no mundo com hanseníase: qual é o meu lugar? **Hansenologia Internationalis**. v.41, n.1/2, p.99-104, Bauru-São Paulo, 2016.
- CARVALHO, P. S. *et al.* Autocuidado em hanseníase: comportamento de usuários atendidos na rede de atenção primária à saúde. **Enfermagem Brasil**. v.18, n.3, p.398-405, São Paulo-SP, 2019.
- CICONELLI, R. M. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida do Medical Outcomes Study 36- Item Short-Form Health Survey (SF-36)**. 1997. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Unifesp, São Paulo, 1997.
- CIDADE-BRASIL. **Estado do Piauí/Município de Picos**. 2019. Disponível em: <https://www.cidade-brasil.com.br/municipio-picos.html#>. Acesso em: 06 jul. 2019.
- COSTA, A. K A. N. *et al.* Aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE**. v.13, n.2, p.353-362, Recife-PE, 2019.
- COSTA, M. M. R. *et al.* Perfil epidemiológico de hanseníase no sertão Pernambucano, Brasil. **Revista Brasileira de Saúde**. v.2, n.2, p.1125-1135, Curitiba-PR, 2019.
- DOURADO, G. O. L. *et al.* Comorbidades associadas em pessoas acometidas por hanseníase. **Hansenologia Internationalis**. v.42, n.1, p.57, Bauru-São Paulo, 2017.
- DUTRA, F. C. M. L. **Tratamento da hanseníase em Rolim de Moura/RO**. Trabalho de conclusão de curso (Pós Graduação em Atenção Primária/ Saúde da Família). Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). Rio de Janeiro, 2016.
- Em nove meses, PI notifica 700 novos casos de Hanseníase e Estado fica em alerta. **Folha atual**, Picos-Piauí, 13 de set. de 2019. Disponível em: <http://folhaatual.com.br/site/materia/21345/em-nove-meses-pi-notifica-700-novos-casos-de-hanseníase-e-estado-fica-em-alerta> . Acesso em: 14 de set. de 2019.
- FERNANDES, M. V. C. *et al.* Hanseníase na população juvenil e sua relação com a desigualdade social: revisão integrativa. **Scientia Amazônia**. v.6, n.1, p.117-24, Amazonas, 2017.
- FERREIRA, P. L. A medição do estado de saúde: criação da versão portuguesa do MOS SF-36. **Universidade de Coimbra, Centro de Estudos e Investigação em Saúde**. Coimbra-Portugal, 1998.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ (Fiocruz), Ministério da Saúde, Brasil. **Agência Fiocruz de notícias: saúde e ciência para todos, hanseníase**. Manguinhos, Rio de Janeiro, 04/jul, 2013. Disponível em: <https://agencia.fiocruz.br/hanseníase>. Acesso em: 09 jul. 2019.
- GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2017.
- GONÇALVES, M. *et al.* Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.71, n.1, p.706-714, Brasília-DF, 2018.
- IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **População estimada. Diretoria de Pesquisas, Coordenação de População e Indicadores Sociais**. Rio de Janeiro, jul/

2018. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/picos/panorama>. Acesso em: 06 jul. 2019.

JUNQUEIRA, T. B.; OLIVEIRA, H. P. Lepra/hanseníase-passado-presente. **Ciência, cuidado e saúde**. v.1, n.2, p.263-266, Maringá-PR, 2002.

LEITE, S. C. C.; SAMPAIO, C. A.; CALDEIRA, A. P. "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**. v.25, p.121-138, Rio de Janeiro, 2015.

LIMA, J. M. P. F. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes hansênicos: uma abordagem quantitativa. **Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria**. v.23, n.1, p.14-26, Salvador-BA, 2019.

MATOS, T. S. *et al.* Prevenção e diagnóstico da hanseníase: um estudo na cidade de Lagarto, Sergipe. In: **Congresso Internacional de Enfermagem**. Aracajú-SE, 2017.

MEDEIROS, A. P. S. *et al.* Perfil de pessoas com e sem comorbidades acometidas por reações hansênicas. **Revista Cogitare Enfermagem**. v.20, n.2, p.281-288, Curitiba-Paraná, 2015.

MENEGUELLO, C.; BORGES, V. **Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo**. Patrimônio e Memória. v.14, n. 2, p.345-374, Unesp, São Paulo, 2018.

Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Conselho Nacional de Saúde (BR). **Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução n. 466/12 de 12 de dezembro de 2012–CNS. Brasília, DF, 2012.

MONTEIRO, L. D *et al.* Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**. v.1, n.1, p.91-104, São Paulo-SP, 2014.

MOREIRA, D. H. *et al.* Hanseníase virchowiana e múltiplas reações em paciente atendido pela primeira vez na dermatologia. **Revista de Patologia do Tocantins**. v.4, n.4, p.13-15, Palmas-TO, 2017.

NASCIMENTO, R. C. R. M. *et al.* Polifarmácia: uma realidade na atenção primária do Sistema Único de Saúde. **Revista de Saúde Pública**. v.51, n.2, n.p, São Paulo-SP, 2017.

NOGUEIRA, P. S. F. *et al.* Fatores associados à capacidade funcional de idosos com Hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v.70, n.4, p.744-751, Brasília-DF, 2017.

OLIVEIRA, L. R. *et al.* Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. **Revista interdisciplinar**. v.9, n.1, p.171-181, Rio de Janeiro, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase**. Organização Pan-Americana da Saúde. Nova Deli-Índia, 2016.

PEREIRA, D. Z. **A lesão social da hanseníase em mulheres curadas.** 2017. Tese de Doutorado (Doutorado em Ciências). Universidade de São Paulo. São Paulo, 2017.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

PIAUI GOVERNO DO ESTADO. **Conheça o Piauí: Picos – a cidade modelo.** Teresina-PI, jun./2017. Disponível em: <http://www.pi.gov.br/materia/conheca-o-piaui/picos-a-cidade-modelo-1487.html>. Acesso em: 06 jul/2019.

PINHEIRO, M. G. C. **Associação do grau de incapacidade física, limitação de atividades e participação social com qualidade de vida em pessoas que receberam alta em hanseníase.** 2018. Tese (Doutorado em Enfermagem na Atenção à Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2018.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do trabalho científico métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico.** 2. ed. Novo Hamburgo: Feevale, 2013.

RAMOS, L. B. **Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico.** 2017. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2017.

RIBEIRO, M. D. A.; OLIVEIRA, S. B.; FILGUEIRAS, M. C. Pós-alta em hanseníase: uma revisão sobre qualidade de vida e conceito de cura. **Revista Saúde (Santa Maria)**. v.41, n.1, p.09-18, Santa Maria-Rio Grande do Sul, 2015.

RUELA, G. A.; SIMÕES, J. C. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município do interior do estado de Minas Gerais, Brasil (2001-2015). **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. v.20, n.4, p.93-103, Vitória-ES, 2019.

SANTANA, E. M. F. *et al.* Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase em um centro de atenção secundária à saúde. **Revista de enfermagem UFPE online**. v.11, n.11, p.4404-4409, Recife-PE, 2017.

SANTOS, E. A. S.; BERTELLI, E. V. M. Mudanças no convívio social de pacientes com hanseníase. **Revista Uningá Review**. v.30, n.2, p.64-67, Maringá-Paraná, 2018.

SANTOS, L. A. C.; FARIA, L.; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos de População**. v.25, n.1, p.167-190, Belo Horizonte-MG, 2013.

SCHWAMBACH, L. M. M.; SIMÕES, J. C. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Baixo Guandu, Espírito Santo de 2005 a 2015. **Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde**. v.21, n.1, p.62-71, Vitória-ES, 2019.

SILVA, A. S. A importância da farmácia clínica no acompanhamento dos pacientes com hanseníase em uma unidade básica de saúde. **Hansenologia Internationalis**. v.40, n.1, p.9-16, Bauru-São Paulo, 2015.

SILVA, D. L.; SILVEIRA, E. K.; MORGADO, F. F. Atividades e exercícios físicos por pessoas acometidas pela hanseníase. In: **VIII Congresso Sulbrasileiro de Ciências do Esporte**. Criciúma-SC, 2016.

SILVA, M. J. B.; FERREIRA, M. D. O. **Qualidade de vida de pacientes coinfetados por hanseníase e HIV/AIDS em tratamento ambulatorial no Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará**. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Medicina) - Universidade Federal do Pará, Belém, 2017.

SILVA, P. M. F. *et al.* Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**. v.11, n.1, p.211-215, Rio de Janeiro, 2019.

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

SOCIEDADE BRASILEIRA DE DERMATOLOGIA. **Hanseníase**. Rio de Janeiro, 2017.  
Disponível em: <http://www.sbd.org.br/dermatologia/pele/doencas-e-problemas/hanseniaze/9/> .  
Acesso em: 10 jan. 2019.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PATOLOGIA. **Saiba o que é hanseníase**. São Paulo, jul, 2016.  
Disponível em: <http://www.sbp.org.br/saiba-o-que-e-hanseniaze/> . Acesso em: 18 jan. 2019.

SOUZA, E. A. *et al.* Tendências e padrões espaço-temporais da mortalidade relacionada à hanseníase no Estado da Bahia, Nordeste do Brasil, 1999-2014. **Caderno de Saúde Coletiva**. V.26, n.2, p.191-202, Rio de Janeiro, 2018.

TEIXEIRA, C. S. S. *et al.* Aspectos nutricionais de pessoas acometidas por hanseníase, entre 2001 e 2014, em municípios do semiárido brasileiro. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.24, p.2431-2441, Rio de Janeiro, 2019.

TORRES, D. C. *et al.* Comparação da qualidade de vida de indivíduos com e sem hanseníase. **Revista Ceuma Perspectivas**. v.30, n.3, p.64-77, São Luís-MA, 2017.

UCHÔA, N. *et al.* Perfil clínico e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase. **Revista de Enfermagem UFPE**. v.11, n.3, p.1464-1472, Recife-PE, 2017.

UNTERSTELL, N. *et al.* Relato de caso de hanseníase tuberculoide: discussão dos achados clínicos e semióticos. **Revista Hospital Universitário Pedro Ernesto**. v.10, n.1, p.24-28, Rio de Janeiro, 2011.

VIEIRA, M. C. A.; ANDRADE, G. G.; ALENCAR, M. Vivendo com hanseníase: sentimentos e percepções. **III Congresso Brasileiro de Ciências da Saúde**. Campina Grande – PB, 2018.

WENDLER, A. S. *et al.* Perfil epidemiológico dos indivíduos com grau dois de incapacidade física nos casos novos de hanseníase, durante 10 anos, em Guarapuava-PR. **Revista de Saúde Pública do Paraná**. v.1, n.2, p.90-100, Curitiba-PR, 2018.

ZANARDO, T. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase na atenção básica de saúde de São Luis de Montes Belos, no período de 2008 a 2014. **Revista Eletrônica Faculdade Montes Belos**. v.9, n.2, p. 77-141, Goiás, 2016.

## **APÊNDICES**



**APÊNDICE A - Formulário sociodemográfico**

- 1. Sexo:** 1- Masculino ( ) 2- Feminino ( ).
- 2. Cor (auto declarada):** 1- Branca ( ) 2- Preta ( ) 3- Parda ( ).
- 3. Faixa etária:** 1- 18 a 29 anos ( ) 2- 30 a 39 anos ( ) 3- 40 a 49 anos ( ) 4- Mais de 50 anos ( ).
- 4. Estado civil:** 1- Solteiro/a ( ) 2- Casado/a ( ) 3- Divorciado/a ( ) 4- Viúvo/a ( ).
- 5. Renda:** 1- Menos de um salário mínimo ( ) 2- Um salário mínimo ( ) 3- Dois salários mínimos ( ) 4- Mais de dois salários mínimos ( ).
- 6. Escolaridade:** 1- Analfabeto ( ) 2- Ensino fundamental ( ) 3- Ensino médio ( ) 4- Ensino superior ( ).
- 7. Ocupação:** 1- Estuda ( ) 2- Trabalha ( ) 3- Não trabalha/Desempregado/a ( ) 4- Aposentado/a ( ).
- 8. Morbidades:** 1- Hipertensão ( ) 2- Diabetes Mellitus ( ) 3- Doença cardíaca ( ) 4- Outras – Especificar \_\_\_\_\_.
- 9. Prática de atividades físicas:** 1- Sim ( ) 2- Não ( ).
- 10. Faz uso de medicamentos que não estejam relacionados a hanseníase:** 1- Sim ( ) 2- Não ( ).

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ  
CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES DE BARROS  
CURSO DE BACHARELADO EM ENFERMAGEM**

**Título da pesquisa:** Qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico.

**Contexto de desenvolvimento:** Trabalho de conclusão de curso (TCC).

**Pesquisador responsável:** Luís Evêncio da Luz

**Telefone para contato (inclusive a cobrar):** (89) 9 9977-1587

**E-mail:** Evencio@ufpi.edu.br

**Pesquisador participante:** Izabhel Chrystine Pereira de Souza

**Telefone para contato (inclusive a cobrar):** (89) 9 9983-9495

**Instituição/Departamento:** UFPI/CSHNB/Picos - Departamento de Ciências Biológicas.

Você está sendo convidado (a) a participar voluntariamente da pesquisa “Qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico”. Sua participação é muito valorosa, mas se não for de sua vontade poderá se recusar em participar da pesquisa a qualquer momento, retirando o seu consentimento, sem nenhum prejuízo. Se for de sua escolha participar, ao final você terá que assinar duas vias deste documento. Analise com atenção os esclarecimentos deste termo e se aparecerem dúvidas você terá total liberdade para perguntar.

A hanseníase é uma doença com alto número de casos no município de Picos-Piauí e que pode trazer muitos resultados negativos para a qualidade de vida dos pacientes, justificando a realização deste estudo. Esta pesquisa tem o objetivo de analisar a qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Picos-Piauí no período de 2015 a 2018. A sua participação será por meio do preenchimento de formulário e um questionário, em local reservado, respeitando sempre a sua privacidade.

Esta pesquisa apresentará riscos mínimos para você, sendo esses possivelmente incomodidade ou constrangimento ao responder as questões. Riscos estes que serão contornados por meio da proteção da sua privacidade, sendo que os dados serão coletados em sala reservada no próprio serviço de referência e sempre deixando claro a sua liberdade de participar ou não da pesquisa. Quaisquer danos causados serão ressarcidos.

Este estudo possui fins científicos com propósito de aumentar o número de pesquisas sobre qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase, para que futuramente sejam

planejadas ações que possam beneficiar a vida desses pacientes. A sua identificação será totalmente resguardada.

Esta pesquisa será livre de custos para você, assim como ela também não irá resultar em benefício financeiro. Asseguro que todas as informações colhidas serão mantidas em total sigilo pelos pesquisadores em todos os momentos do estudo. Os dados e instrumentos usados no estudo serão armazenados com o pesquisador responsável por um período de cinco anos, e após isso serão destruídos. Ao final desta pesquisa os resultados estarão ao seu dispor. Este termo possui duas vias uma ficará com o pesquisador e a outra será entregue a você.

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_  
fui comunicado (a) dos objetivos da pesquisa “Qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico”, de forma esclarecida e cuidadosa tirando todas as minhas dúvidas com o pesquisador. Foi explicado que a qualquer momento poderei buscar novas informações e mudar minha escolha de fazer parte da pesquisa se for da minha vontade. Deixo claro que aceito participar deste estudo.

Picos - PI, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2019

\_\_\_\_\_  
*Assinatura do(a) sujeito ou responsável legal*

\_\_\_\_\_  
*Assinatura do(a) pesquisador*

**Presenciamos o pedido de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e a decisão do sujeito em participar.**

Testemunhas (não ligadas à equipe de pesquisadores):

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Nome: \_\_\_\_\_

RG: \_\_\_\_\_

Se surgirem dúvidas sobre a ética desta pesquisa, o senhor (a) poderá entrar em contato com: Comitê de Ética em Pesquisa – UFPI – *Campus* Senador Helvídeo Nunes de Barros Rua Cícero Eduardo, S/N, Bairro: Junco – CEP: 64.600-000 – Picos – PI. Tel.: (89) 3422-3003 – email: cep-picos@ufpi.edu.br. Horário de funcionamento: De segunda a sexta-feira das 08:00 às 12:00h e das 14:00 às 18:00h.

## **ANEXOS**

**ANEXO A- Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD)****TERMO DE COMPROMISSO DE UTILIZAÇÃO DE DADOS**

**Título do projeto:** Qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico.

**Pesquisador responsável:** Luís Evêncio da Luz

**Instituição/Departamento:** UFPI/CSHNB/Departamento de Ciências Biológicas

**Telefone para contato:** (89) 9 9977-1587

**Local da coleta de dados:** Posto de Assistência Médica (PAM)

Os pesquisadores do presente projeto se comprometem a preservar a privacidade dos sujeitos cujos dados serão coletados através de questionário. Concordam, igualmente, que estas informações serão utilizadas única e exclusivamente para execução do presente projeto. As informações somente poderão ser divulgadas de forma anônima e serão mantidas no arquivo pessoal do pesquisador por um período de cinco anos sob a responsabilidade do Sr. Luís Evêncio da Luz. Após este período, os dados serão destruídos.

Picos, 20 de março de 2019.



**Luís Evêncio da Luz**

*Docente da UFPI – Pesquisador responsável*

SIAPE: 1246671

RG: 2830997

CPF: 649.717.244-00

## ANEXO B- Questionário de Estado de Saúde (SF-36V2)

## QUESTIONÁRIO DE ESTADO DE SAÚDE (SF-36V2)

**INSTRUÇÕES:** As questões que se seguem pedem-lhe opinião sobre a sua saúde, a forma como se sente e sobre a sua capacidade de desempenhar as actividades habituais.

Pedimos que leia com atenção cada pergunta e responda o mais honestamente possível. se não tiver a certeza sobre a resposta a dar, dê-nos a que achar mais apropriada e, se quiser, escreva um comentário a seguir à pergunta.

**Para as perguntas 1 e 2, por favor coloque um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.**

**1. Em geral, diria que a sua saúde é:**

Óptima	Muito boa	Boa	Razoável	Fraca
1	2	3	4	5

**2. Comparando com o que acontecia há um ano, como descreve o seu estado geral actual:**

Muito melhor	Com algumas melhoras	Aproximadamente igual	Um pouco pior	Muito pior
1	2	3	4	5

**3. As perguntas que se seguem são sobre actividades que executa no seu dia-a-dia. Será que a sua saúde o/a limita nestas actividades? Se sim, quanto?**

*(Por favor assinale com um círculo um número em cada linha)*

	Sim, muito limitado/a	Sim, um pouco limitado/a	Não, nada limitado/a
a. <b>Actividades violentas</b> , tais como correr, levantar pesos, participar em desportos extenuantes.....	1	2	3
b. <b>Actividades moderadas</b> , tais como deslocar uma mesa ou aspirar a casa.....	1	2	3
c. Levantar ou pegar nas compras da mercearia.....	1	2	3
d. Subir <b>vários</b> lanços de escadas.....	1	2	3
e. Subir <b>um</b> lanço de escadas.....	1	2	3
f. Inclinar-se, ajoelhar-se ou baixar-se.....	1	2	3
g. Andar <b>mais de 1 Km</b> .....	1	2	3
h. Andas <b>várias</b> centenas de metros.....	1	2	3
i. Andar <b>uma</b> centena de metros.....	1	2	3
j. Tomar banho ou vestir-se sozinho/a.....	1	2	3

Copyright © 1992. New England Medical Center Hospitals, Inc. All rights reserved.

Copyright ©1997. Versão Portuguesa 2 Centro de Estudos e Investigação em Saúde. Todos os direitos reservados

**4. Durante as últimas 4 semanas teve, no seu trabalho ou actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir como consequência do seu estado de saúde físico?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou outras actividades .....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria?.....	1	2	3	4	5
c. Sentiu-se limitado/a no tipo de trabalho ou outras actividades .....	1	2	3	4	5
d. Teve <b>dificuldade</b> em executar o seu trabalho ou outras actividades (por exemplo, foi preciso mais esforço).....	1	2	3	4	5

**5. Durante as últimas 4 semanas, teve com o seu trabalho ou com as suas actividades diárias, algum dos problemas apresentados a seguir devido a quaisquer problemas emocionais (tal como sentir-se deprimido/a ou ansioso/a)?**

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Diminuiu o <b>tempo gasto</b> a trabalhar ou outras actividades .....	1	2	3	4	5
b. Fez <b>menos</b> do que queria?.....	1	2	3	4	5
c. Executou o seu trabalho ou outras actividades <b>menos</b> cuidadosamente do que era costume.....	1	2	3	4	5

Para cada uma das perguntas 6, 7 e 8, por favor ponha um círculo no número que melhor descreve a sua saúde.

**6. Durante as últimas 4 semanas, em que medida é que a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram no seu relacionamento social normal com a família, amigos, vizinhos ou outras pessoas?**

<b>Absolutamente nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Imenso</b>
1	2	3	4	5

**7. Durante as últimas 4 semanas teve dores?**

<b>Nenhumas</b>	<b>Muito fracas</b>	<b>Ligeiras</b>	<b>Moderadas</b>	<b>Fortes</b>	<b>Muito fortes</b>
1	2	3	4	5	6

**8. Durante as últimas 4 semanas, de que forma é que a dor interferiu com o seu trabalho normal (tanto o trabalho fora de casa como o trabalho doméstico)?**

<b>Absolutamente nada</b>	<b>Pouco</b>	<b>Moderadamente</b>	<b>Bastante</b>	<b>Imenso</b>
1	2	3	4	5

**9. As perguntas que se seguem pretendem avaliar a forma como se sentiu e como lhe correram as coisas nas últimas quatro semanas.**

Para cada pergunta, coloque por favor um círculo à volta do número que melhor descreve a forma como se sentiu.

Certifique-se que coloca um círculo em cada linha.

Quanto tempo, nas últimas quatro semanas...	Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
a. Se sentiu cheio/a de vitalidade?.....	1	2	3	4	5
b. Se sentiu muito nervoso/a?.....	1	2	3	4	5
c. Se sentiu tão deprimido/a que nada o/a animava?.....	1	2	3	4	5
d. Se sentiu calmo/a e tranquilo/a?.....	1	2	3	4	5
e. Se sentiu com muita energia?.....	1	2	3	4	5
f. Se sentiu deprimido/a?.....	1	2	3	4	5
g. Se sentiu estafado/a?.....	1	2	3	4	5
h. Se sentiu feliz?.....	1	2	3	4	5
i. Se sentiu cansado/a?.....	1	2	3	4	5



**10. Durante as últimas quatro semanas, até que ponto é que a sua saúde física ou problemas emocionais limitaram a sua actividade social (tal como visitar amigos ou familiares próximos)?**

Sempre	A maior parte do tempo	Algum tempo	Pouco tempo	Nunca
1	2	3	4	5

**11. Por favor, diga em que medida são verdadeiras ou falsas as seguintes afirmações. Ponha um círculo para cada linha.**

	Absolutamente verdade	Verdade	Não sei	Falso	Absolutamente falso
a. Parece que adoeço mais facilmente do que os outros.....	1	2	3	4	5
b. Sou tão saudável como qualquer outra pessoa.....	1	2	3	4	5
c. Estou convencido/a que a minha saúde vai piorar.....	1	2	3	4	5
d. A minha saúde é óptima.....	1	2	3	4	5

**ANEXO C- Pontuação do questionário SF-36**

<b>Questão</b>	<b>Pontuação</b>
<b>01</b>	1 => 5,0    2 => 4,4    3 => 3,4    4 => 2,0    5 => 1,0
<b>02</b>	Soma normal
<b>03</b>	Soma normal
<b>04</b>	Soma normal
<b>05</b>	Soma normal
<b>06</b>	1 => 5,0    2 => 4,0    3 => 3,0    4 => 2,0    5 => 1,0
<b>07</b>	1 => 6,0    2 => 5,4    3 => 4,2    4 => 3,1    5 => 2,2    6 => 1,0
<b>08</b>	<p>Se 8=&gt;1 e 7=&gt; 1    =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;6            Se 8=&gt;1 e 7=&gt; 2 a 6 =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;5            Se 8=&gt;2 e 7=&gt; 2 a 6 =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;4            Se 8=&gt;3 e 7=&gt; 2 a 6 =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;3            Se 8=&gt;4 e 7=&gt; 2 a 6 =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;2            Se 8=&gt;5 e 7=&gt; 2 a 6 =====&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;&gt;1</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:            1 =&gt; 6.0            2=&gt; 4,75            3=&gt; 3,5            4=&gt; 2,25            5=&gt; 1,0</p>
<b>09</b>	<p>a,d,e,h = valores contrários ( 1=6, 2=5, 3=3, 4=3, 5=2, 6= 1)</p> <p>Vitalidade = a+e+g+i            Saúde mental = b+c+d+f+h</p>
<b>10</b>	Soma normal
<b>11</b>	<p>a, c = valores normais</p> <p>b, d = valores contrários ( 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1)</p>

## CÁLCULO DO RAW SCALE (0 A 100)

	<b>Questão</b>	<b>Limites</b>	<b>Varição</b>
<b>Capacidade Funcional</b>	3 (a+b+c+d+e+f+g+h+i+j)	10	20
<b>Aspectos Físicos</b>	4 (a+b+c+d)	4	4
<b>Dor</b>	7+8	2	10
<b>Estado Geral de Saúde</b>	1+ 11	5	20
<b>Vitalidade</b>	9 (a+e+g+i)	4	20
<b>Aspectos Sociais</b>	6+10	2	8
<b>Aspecto Emocional</b>	5 (a+b+c)	3	3
<b>Saúde Mental</b>	9 (b+c+d+f+h)	5	25

**Raw Scale:**

Ex.: Item =  $\frac{[\text{Valor obtido} - \text{Valor mais baixo}]}{\text{Varição}} \times 100$

Varição

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

Valor mais baixo = 10

20

Varição = 20

Obs.: A questão nº 2 não entra no cálculo dos domínios.

Se os itens de alguma das questões não forem respondidos totalmente, pode-se considerar essa questão caso tenham sido respondidos 50% de seus itens.

## ANEXO D - Parecer Consubstanciado Comitê de Ética em Pesquisa (CEP)

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de vida em paciente diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico

**Pesquisador:** Luís Evêncio da Luz

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 12538319.6.0000.8057

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ CAMPUS SENADOR HELVÍDIO NUNES

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.342.232

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um trabalho de conclusão do curso de Enfermagem da UFPI/CSHNB. Estudo de caráter descritivo, transversal de campo, com análise quantitativa dos dados, que tem como objetivo analisar os domínios de qualidade de vida em pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico do centro sul do Piauí. A pesquisa será realizada do período de abril até novembro de 2019. O local de realização será na zona urbana com pacientes residentes no município de Picos-Piauí. A população será constituída por 90 pacientes que foram diagnosticados com hanseníase no município de Picos-PI do período de 2015 a 2018. Esses pacientes serão determinados através de prontuários disponíveis no centro de referência para tratamento da doença em Picos e cidades vizinhas. O estudo não apresenta cálculo do tamanho amostral.

**Crítérios de inclusão:** Ter tido diagnóstico de hanseníase no intervalo de 2015 a 2018.

**Crítérios de exclusão:** Pacientes ausentes no momento da coleta de dados após 3 tentativas; Pacientes que mudaram de contato telefônico; Pacientes menores de 18 anos; Pacientes que estejam internados em unidade hospitalar; Pacientes que tenham ido a óbito.

Para realização da pesquisa primeiramente serão colhidas as informações de identificação dos pacientes no centro de referência da doença por meio dos prontuários. Posteriormente, o pesquisador, irá convidar os participantes ao serviço de referência e aplicar os instrumentos para coleta de dados aos que se dispuserem a participar. Os instrumentos utilizados serão o Questionário de Estado de Saúde (SF-36) e o formulário sociodemográfico. A coleta de dados será

**Endereço:** CICERO DUARTE 905

**Bairro:** JUNCO

**UF:** PI

**Município:** PICOS

**Telefone:** (89)3422-3003

**CEP:** 64.607-670

**E-mail:** cep-picos@ufpi.edu.br

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



Continuação do Parecer: 3.342.232

feita nos meses de setembro e outubro de 2019. SF-36 é um questionário estruturado por 36 itens que pretende analisar de maneira simplificada e abrangente a qualidade de vida dos entrevistados. Os itens estão distribuídos em oito domínios: Capacidade funcional, Aspectos físicos, Dor, Estado geral de saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental. O escore final é dado pelo cálculo do Raw Scale podendo apresentar uma variância de 0 a 100, onde 0 representa a pior condição possível de determinado domínio e 100, o melhor (CICONELLI, 1997). O pesquisador não menciona como será realizada a coleta dos dados e aplicações dos questionários acima citados.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo primário

Analisar os domínios de qualidade de vida em pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico do centro sul do Piauí.

Objetivos secundários:

Aplicar o questionário SF-36 nos pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico;

Avaliar características sociodemográficas desses pacientes;

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Riscos:

Esta pesquisa apresentará riscos mínimos para a população participante, sendo esses possivelmente incomodidade ou constrangimento ao responder as questões. Riscos estes que serão contornados por meio da proteção da privacidade do paciente sendo que os dados serão coletados em sala reservada no próprio serviço de referência e sempre deixando claro a liberdade do paciente de participar ou não da pesquisa. Quaisquer danos causados ao participante serão ressarcidos.

Benefícios:

Este estudo possui fins científicos com propósito de aumentar o número de pesquisas sobre qualidade de vida de pacientes diagnosticados com hanseníase, para que futuramente sejam planejadas ações que possam beneficiar a vida desses pacientes. A identificação dos participantes será totalmente resguardada.

Endereço: CICERO DUARTE 905

Bairro: JUNCO

UF: PI

Telefone: (89)3422-3003

Município: PICOS

CEP: 64.607-670

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



Continuação do Parecer: 3.342.232

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa de tema relevante para a saúde do indivíduo hansenico, considerando que estudos que descrevem o perfil desses pacientes e a sua qualidade de vida têm potencial para contribuir no processo de aprimoramento das ações para erradicação da doença, esclarecer questões de forma adequada para favorecer o diagnóstico precoce e prevenir as incapacidades, expandir meios de adesão ao tratamento e, como resultado, possibilitar cada vez mais a queda dos índices nacionais da doença.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O TCLE apresenta-se muito bem escrito e informativo, contemplando todos os itens exigidos pela Resolução 466/12. No entanto, observou-se uma confusão em relação ao local onde será realizado o preenchimento dos formulários, solicita-se especificar melhor esse item.

**Recomendações:**

Seguir as instruções das Considerações.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

De acordo com as discussões levantadas pelos membros deste Comitê, concluiu-se o status de Aprovado a esta pesquisa, sugerindo-se as recomendações descritas no campo Considerações sobre os Termos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1322982.pdf	24/04/2019 21:56:04		Aceito
Brochura Pesquisa	BROCHURA.pdf	24/04/2019 21:54:29	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO.pdf	24/04/2019 21:53:55	Luís Evêncio da Luz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	24/04/2019 21:52:54	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	24/04/2019 21:46:35	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	TCUD.pdf	24/04/2019	Luís Evêncio da Luz	Aceito

Endereço: CICERO DUARTE 905

Bairro: JUNCO

CEP: 64.607-670

UF: PI

Município: PICOS

Telefone: (89)3422-3003

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br

UFPI - UNIVERSIDADE  
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS  
SENADOR HELVÍDIO NUNES



Continuação do Parecer: 3.342.232

Outros	TCUD.pdf	21:33:45	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	Lattes_evencio.pdf	02/04/2019 23:39:38	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	Lattesizabhel.pdf	02/04/2019 23:19:18	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	SF36.pdf	02/04/2019 16:38:02	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	FORMULARIO.pdf	02/04/2019 16:33:51	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	confidencialidade.pdf	02/04/2019 16:29:29	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Outros	carta.pdf	02/04/2019 16:28:51	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	02/04/2019 16:26:45	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Declaração de Pesquisadores	declaracao.pdf	02/04/2019 16:26:30	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_institucional.pdf	02/04/2019 16:26:15	Luís Evêncio da Luz	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTO.pdf	02/04/2019 16:04:58	Luís Evêncio da Luz	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

PICOS, 22 de Maio de 2019

Assinado por:

**IANA BANTIM FELÍCIO CALOU**  
(Coordenador(a))

Endereço: CICERO DUARTE 905

Bairro: JUNCO

UF: PI

Município: PICOS

Telefone: (89)3422-3003

CEP: 64.607-670

E-mail: cep-picos@ufpi.edu.br



**TERMO DE AUTORIZAÇÃO PARA PUBLICAÇÃO DIGITAL NA BIBLIOTECA  
"JOSÉ ALBANO DE MACEDO"**

**Identificação do Tipo de Documento**

- ( ) Tese  
 ( ) Dissertação  
 ( **X** ) Monografia  
 ( ) Artigo

Eu, **Izabel Chrystine Pereira de Souza**, 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 de pacientes diagnosticados com hanseníase em um município hiperendêmico**" 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 09 de Janerio de 2020.

*Izabel Chrystine Pereira de Souza.*  
Assinatura