



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA
CAMPUS II – IMPERATRIZ/MA
CURSO DE MEDICINA

JAMES HENRIQUE SILVA OLIVEIRA

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE
PACIENTES COM HANSENÍASE**

Imperatriz-MA
2022

JAMES HENRIQUE SILVA OLIVEIRA

**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES COM
HANSENÍASE**

Projeto de Trabalho de Conclusão de Ciclo apresentado ao Curso de Medicina da UFMA/Imperatriz, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Bacharel em Medicina.

**Orientador(a): Jaisane Santos Melo
Lobato-**

Professora do curso de Medicina da Universidade Federal do Maranhão e mestra em doenças tropicais

Imperatriz, Maranhão
2022

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Núcleo Integrado de Bibliotecas/UFMA

Oliveira, James Henrique Silva.

QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES COM HANSENÍASE / James Henrique Silva Oliveira, Carlos Alberto de Sousa Nogueira, Eduardo Gonçalves Pelanda. - 2020.

46 P.

Orientador(a): Jaisane Santos Melo Lobato.
Curso de Medicina, Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz, 2020.

1. Hanseníase. 2. Qualidade de vida. 3. Questionários. I. Lobato, Jaisane Santos Melo. II. Nogueira, Carlos Alberto de Sousa. III. Pelanda, Eduardo Gonçalves. IV. Título.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA
CURSO DE MEDICINA

Candidato: James Henrique Silva Oliveira

Título do TCC: Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hanseníase

Orientador: Jaisane Santos Melo Lobato

A Banca Julgadora de trabalho de Defesa do Trabalho de Conclusão de
Curso, em sessão pública realizada a 01 / 12 /2020, considerou

Aprovado

Reprovado

Examinador (a):

Assinatura:

Nome: Profa. Esp. Karine Keila de Sousa Vieira Sampaio Instituição: Universidade
Federal do Maranhão (Curso de Medicina)

Examinador (a):

Assinatura:

Nome: Esp. Julianna Oliveira e Silva.

Instituição: Prefeitura Municipal de Imperatriz- MA (Programa de Hanseníase)

Presidente:

Assinatura:

Nome: Profa. Msc. Jaisane Santos Melo Lobato

Instituição: Universidade Federal do Maranhão (Curso de Medicina)

Agradecimentos

À Deus primeiramente toda minha gratidão porque sem ele não teria como desenvolver este trabalho. A ele seja dada toda honra e toda glória.

À toda minha família em especial minha avó paterna Filomena Mendes, minha maior inspiração, que mesmo avançada em idade sempre lutou e dedicou-se a me educar e me direcionar ao caminho correto.

À minha tia Alice por todo carinho e cuidado, pelos conselhos e orientações claras e responsáveis.

À meu tio Charles, minha figura paterna, seu direcionamento pedagógico atrelado com sua sabedoria me deu fundamentos para conseguir vencer muitas adversidades.

À minha esposa Damara Guimarães por estar sempre do meu lado, nos momentos bons e ruins.

À professora e mestra Jaisane Santos Melo Lobato meus agradecimentos especiais por suas orientações e apoio durante todo o desenvolvimento do trabalho.

Aos meus colegas de faculdade pelo apoio durante toda essa jornada.

Aos profissionais de saúde que me apoiaram durante todo o desenvolvimento do trabalho, especial a enfermeira Julianna Oliveira e Ivanilde.

Aos pacientes, que mesmo diante muitas dificuldades se dispuseram a ajudar e colaborar com o trabalho.

Lista de abreviaturas, siglas

AE – Aspectos emocionais
AF – Aspectos físicos
AS – Aspectos sociais
CF – Capacidade funcional
D – Dor
DAB – Departamento de atenção básica
EG – Estado geral de saúde
MS – Ministério da saúde
OMS – Organização Mundial de Saúde
PQT – Poliquimioterapia
QVRS – Qualidade de vida relacionada a saúde
SM – Saúde mental
SF-36 – Short-form 36
TCLE – Termo de consentimento livre esclarecido
UBS – Unidade básica de saúde
V – Vitalidade

Lista de tabelas e gráficos

TABELA 1 – Distribuição de frequência das características sócio demográficas dos pacientes em tratamento da hanseníase no distrito de Saúde Santa Rita em Imperatriz-MA.;

TABELA 2 – Distribuição de frequência das características clínicas dos pacientes em tratamento da hanseníase no distrito de Saúde Santa Rita em Imperatriz-MA.

TABELA 3 – Escores dos pacientes Segundo o questionário SF-36

GRÁFICO 1 – Perfil clínico e epidemiológico;

GRÁFICO 2 – Distribuição da amostra segundo escolaridade;

GRÁFICO 3 – Situação conjugal;

GRÁFICO 4 – Distribuição da amostra Segundo a presença de Outras doenças;

GRÁFICO 5 - Comparativo entre os domínios do SF-36.

Título: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DE PACIENTES COM HANSENÍASE

Autores: James Henrique Silva Oliveira, Jaisane Santos Melo Lobato, Eduardo Gonçalves Pelanda, Raul Victor Araújo Nóbrega, Paula Armada Firmino, Carlos Alberto Sousa Nogueira, Heitor de Souza Lima

Status: Publicado - Qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hanseníase. Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento. Ano 05, Ed. 12, Vol. 07, pp. 92 - 110. Dezembro de 2020. ISSN: 2448-0959, Link de acesso: <https://www.nucleodoconhecimento.com.br/saude/saude-de-pacientes>

Revista: Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento

ISSN: 2448-0959

Fator de Impacto: Qualis B3

DOI:

Sumário

1. Resumo	12
2.Introdução.....	13
3.Métodos.....	15
4. Resultados	17
5. Discussão	24
6. Conclusão	27
7. Referências	29
Anexos	33

RESUMO

Objetivo: Identificar o perfil clínico e epidemiológico e autopercepção da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hanseníase numa cidade no estado do Maranhão. **Justificativa:** É uma doença negligenciada, hiperendêmica na cidade de Imperatriz, que acomete principalmente faixas populacionais menos favorecidas economicamente, que pode afetar a qualidade de vida relacionada ao aspecto de saúde, tendo a necessidade de aprofundar o conhecimento a respeito da qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase. **Métodos:** Estudo transversal, observacional, quantitativo sobre a qualidade de vida em saúde de pacientes com hanseníase em Imperatriz-MA entre março de 2019 e fevereiro de 2020 Aplicou-se questionário *Short form* -36 (SF-36) com pacientes com diagnóstico de hanseníase de acordo com os critérios da OMS, composto por 11 blocos de questões com 36 itens abrangendo oito domínios compreendendo a capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. **Resultados:** Dos 20 pacientes que participaram do estudo, 12(60%) do sexo masculino e 8 (40%) do sexo feminino, com faixa etária entre 19 e 80 anos e média de idade 49,55 anos. Em relação a raça/cor 75% pardos, depois brancos (15%), negros (5%) e amarelos (5%). Por classificação operacional 80% Multibacilares e 20% Paucibacilares. O grau de incapacidade foi grau zero 40%, grau um 40% e grau dois 20%. Forma clínica a forma Dimorfa, (70%) foi a de maior incidência, seguida pela forma indeterminada (15%), Virchoviana (10%) e Tuberculóide (5%), respectivamente. Houve comprometimento significativo da qualidade de vida desses pacientes, principalmente por limitação por aspectos físicos (45), saúde mental (48,2) e estado geral de saúde (43,55). Aspectos sociais (62,5), capacidade funcional (70,25), vitalidade (55,25), dor (66,05) e limitações por aspectos emocionais (67,66) foram enquadrados como bons (nível alto). **Conclusão:** Demonstrou-se a relação direta da ocorrência da hanseníase, em sua maioria, no sexo masculino, de cor parda, classificação operacional do grupo Multibacilar e forma clínica Dimorfa, achados em concordância com o descrito na Literatura. Evidenciou-se o comprometimento importante da qualidade de vida relacionada ao aspecto de saúde de pacientes com hanseníase, visto que pode interferir no seu bem-estar psicológico, independência, atividade física e relacionamento interpessoal. Diante desse cenário é salutar intensificar as estratégias em saúde com ênfase no tratamento multidisciplinar e abordagem com cuidado integral.

Palavras-chave: Hanseníase; qualidade de vida; questionários.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença conhecida desde os tempos bíblicos com grande impacto nos laços sociais, afetivos e familiares e elevado poder incapacitante, capaz de afetar a dimensão funcional do corpo. Na contemporaneidade, a hanseníase é um problema de saúde pública em vários países do mundo, inclusive o Brasil que em levantamentos nos últimos anos apresentou um coeficiente de prevalência de 14,06 casos por 100.000 habitantes, além de demonstrar ser uma enfermidade de caráter inerente às doenças de origem socioeconômica e cultural, mantendo-se como o segundo país em números de casos no mundo, após a Índia. A hanseníase acomete todas as faixas etárias, independente dos sexos, no entanto, sua incidência é mais rara em crianças. (SILVA, 2019)

Segundo Martins (2008), A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*. Caracteriza-se por acometimento da pele e nervos periféricos, variando em espectro entre dois polos estáveis (tuberculóide e virchowiano), com formas intermediárias instáveis. A hanseníase é transmitida, sobretudo, pelas vias aéreas superiores, trato respiratório por contato direto com o doente que não esteja em tratamento, provocando lesões cutâneas e lesões dos nervos periféricos, decorrentes do processo inflamatório. Os principais nervos periféricos acometidos são facial, trigêmeo, ulnar, mediano, radial, fibular comum e tibial posterior (QUAGGIO, 2014).

Lesões de pele, perda de sensibilidade tanto térmica, tátil e dolorosa e espessamento neural são achados básicos para se chegar ao diagnóstico de hanseníase. As deformidades mais comuns encontradas no paciente com hanseníase são mão em garra, mão caída, pé caído e garra de artelhos que pode ser acompanhada do mal perfurante plantar. (QUAGGIO, 2014)

Benedicto (2018), baseia o tratamento da hanseníase em critérios da Organização Mundial de Saúde (OMS) e se dá pela poliquimioterapia (PQT), método de eliminação do bacilo, evitando a evolução da doença, prevenindo alterações funcionais, levando à cura quando realizada corretamente e de forma completa. Para pacientes paucibacilares o esquema terapêutico tem duração de seis meses e 12 meses para indivíduos multibacilares.

As alterações decorrentes da hanseníase causam muitas vezes em certas incapacidades refletindo na produtividade dos indivíduos. Esta é umas das

características marcantes dessa patologia e faz com que a OMS invista na sua eliminação e mostre interesse também em avaliar a qualidade de vida dos indivíduos acometidos pela hanseníase. O conceito de qualidade de vida abrange atividade física, bem-estar psicológico, nível de independência e relacionamento social. As doenças cutâneas, entre elas a hanseníase, causam um grande impacto no relacionamento social, nível psicológico e nas atividades diárias desses pacientes. (FORTUNATO, 2019)

O termo qualidade de vida para a área da saúde ainda se refere ao impacto de uma enfermidade ou agravo na qualidade de vida. O conceito de qualidade de vida (QV) e suas múltiplas aplicações nas mais diversas disciplinas e campos de conhecimento demonstra o bem estar em diversos aspectos da vida dos indivíduos, passando a fazer parte dos objetivos e também dos resultados esperados das práticas assistenciais e políticas públicas voltadas para a promoção da saúde e prevenção de doenças (CAMPOLINA et al, 2011).

Em relação ao contexto social, há um estigma atribuído aos portadores de hanseníase que tem como consequências o preconceito e atitudes excludentes, podendo surgir até mesmo do próprio vínculo familiar e culminando com repercussões negativas na vida pessoal do indivíduo, incluindo o sofrimento psíquico. Tal cenário caracteriza, portanto, a tentativa de determinados pacientes em esconder a doença para evitar a rejeição. (PALMEIRA, 2020)

Segundo D'Azevedo 2019, estudos internacionais vem dando importância à qualidade de vida em várias doenças, incluindo a Hanseníase, com o desenvolvimento de questionários de avaliação da qualidade de vida relacionados à saúde visando medidas objetivas do problema e suas consequências, a fim de uniformizar essas diferentes visões, permitindo comparações inter e intrapessoais, e melhor abordagem terapêutica dos pacientes com foco na redução de estigma, programas de reabilitação, integração social e diagnóstico precoce para minimizar a limitação da atividade, restrição de participação social e melhoria na qualidade de vida.

Em 1992, os pesquisadores Ware & Sherboune elaboraram um questionário genérico denominado Short-form (SF-36), que já foi utilizado em dermatologia para avaliar a qualidade de vida em doentes com psoríase e dermatite

atópica, tendo sido válido para a língua portuguesa por Ciconelli em 1999. (REIS,2011)

Em diversos países foram abordados a utilização de novos questionários com diferentes metodologias e que se adequam ao perfil epidemiológico da região estudada. Todos avaliaram o comprometimento da qualidade de vida de pacientes acometidos com hanseníase e frisaram a importância do conhecimento e das didáticas de abordagem dos indivíduos estudados. (MARTINS, 2008)

Diante do contexto de que a hanseníase é uma doença negligenciada, hiperendêmica no estado do Maranhão, que acomete principalmente faixas populacionais pobres, menos favorecidas economicamente, que pode afetar a qualidade de vida relacionada ao aspecto de saúde, a necessidade de aprofundar o conhecimento a respeito da qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase, justifica-se a relevância desse estudo que apresenta como objetivo identificar a autopercepção da qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hanseníase numa cidade no estado do Maranhão.

MÉTODOS

É um estudo transversal, observacional, de fundamento quantitativo em que se deseja estimar a qualidade de vida em saúde de pacientes com hanseníase na cidade de Imperatriz. O presente estudo possui um caráter descritivo uma vez que tenta mostrar as impressões e opiniões dos pacientes entrevistados.

A pesquisa foi realizada na cidade de Imperatriz, localizada na região sudeste do estado do Maranhão, estado do nordeste brasileiro. Imperatriz tem uma população aproximada de 260 mil habitantes e que possui como característica marcante para nosso estudo ser uma região hiperendêmica para casos de hanseníase com taxa de detecção superior a 40 casos/ 100 mil habitantes. (BRASIL, 2016).

A população universo deste estudo foi composta por pacientes com diagnóstico confirmado de hanseníase durante os anos de 2019 e 2020, residentes na zona urbana na cidade de Imperatriz. Com base nos anos de 2016, 2017, 2018 e 2019 na cidade de Imperatriz anualmente há uma média de detecção de casos novos de 210 casos, tendo no ano de 2019 uma média de 198 casos diagnosticados. (BRASIL, 2018b)

A cidade de Imperatriz é dividida em quatro distritos: Santa Rita, Vila Nova, Bacuri e Cafeteira. Dentre os distritos analisados foi-se evidenciado a maior prevalência de casos no distrito Santa Rita (39 casos) no período de realização da pesquisa. Foi definido a realização da coleta dos dados somente no distrito do Santa Rita, por conta da sua maior prevalência comparada aos outros distritos. Além dos fatores quantitativos outro fator preponderante foi por conta da realização de uma coleta de dados em que abordasse todo o município teve um caráter de extrema dificuldade por conta da grande amostra e dificuldade de comunicação com determinados pacientes principalmente de distritos mais distantes. Logo, foi-se definido a coleta de dados somente do distrito mais prevalente no referente período na cidade de Imperatriz.

Os critérios de inclusão do estudo foram: todos os pacientes com diagnóstico confirmado de hanseníase no ano de 2019 e 2020; pacientes em tratamento e assistidos pelas equipes de saúde da família (ESF); ter idade superior a 18 anos e diagnóstico da doença segundo critérios da OMS nos últimos 3 meses. Serão excluídos os pacientes que não forem localizados na terceira tentativa de contato, ou que possuem diagnóstico de doença mental.

Sobre a aplicação do questionário de qualidade de vida a aplicabilidade do documento foi feita por meio de ida ao domicílio dos respectivos pacientes e tabulação dos dados para posteriores análises estatísticas. O questionário é composto por 11 blocos questões compondo assim 36 itens abrangendo oito domínios que são capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Os dados secundários foram coletados quinzenalmente junto ao Departamento de Atenção Básica (DAB) e em seguida nas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) que tiverem casos de hanseníase notificados. Nos prontuários e fichas de notificação dos pacientes foram coletadas as informações referentes a doença e dados clínicos dos mesmos e transcritos para o instrumento de coleta.

Os dados primários, como as informações sociodemográficas e econômicas, acerca da qualidade de vida relacionada a saúde, foram obtidos no momento da avaliação dos pacientes com auxílio de um formulário estruturado.

Todos os participantes foram informados sobre o estudo, e após assinarem ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), iniciou-se a coleta de mais

informações junto ao mesmo. Caso o paciente não estivesse presente na UBS, era agendado uma visita domiciliar.

Para identificação do perfil sociodemográfico, econômico e epidemiológico dos pacientes com hanseníase coletou-se dados das fichas de notificação compulsória e prontuários dos pacientes, assim como no momento da avaliação, portanto as questões abordarão as informações referentes a identificação do paciente, condições sociodemográficas e econômicas, antecedentes mórbidos pessoais e familiares, tempo de diagnóstico e forma clínica da doença.

Todos dados foram tabulados no Excel 2016, as variáveis quantitativas foram apresentadas na forma de medidas de posição (mínimo, máximo e média), e dispersão (desvio-padrão), enquanto que as variáveis qualitativas foram apresentadas na forma de frequência absoluta e relativa.

Para o conhecimento do impacto da hanseníase na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase, foi aplicado o questionário SF-36, cujos domínios são estratificados com ponto de corte, abaixo de 50 e 50 ou acima, para expressar baixa e alta Qualidade de Vida relacionada a Saúde-QVRS, respectivamente. No anexo 1, constam os quadros explicativos dos escores, bem como as fórmulas utilizadas para consolidação dos dados e posterior classificação da qualidade de vida relacionada a saúde, conforme estabelecido no SF-36.

O presente estudo teve como seguimento o que está preconizado na resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. Os pacientes serão esclarecidos sobre o estudo e só após sua assinatura na concordância no TCLE (Anexo 3), participarão voluntariamente da pesquisa. Esta proposta faz parte de um projeto com maior abrangência, inscrito no Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sobre CAAE: 89247718.5.0000.5087, e número do parecer do CEP é 2.798.789.

RESULTADOS

Os resultados apresentados são referentes a 20 pacientes que se encontravam em tratamento de hanseníase assistidos no distrito do Santa Rita na cidade de Imperatriz-MA com registro ativo no banco de dados SINAN.

As características sócio demográficas dos pacientes entrevistados estão apresentadas na tabela 1. Dos 20 pacientes que participaram do estudo, 12 (60%) do

sexo masculino e 8 (40%) do sexo feminino, com faixa etária entre 19 e 80 anos e média de idade 49,55 anos (DP \pm 17,76891). Em relação a raça/cor a maioria foram pardos (75%), depois brancos (15%) e amarelos (5%). A situação conjugal houve a predominância de pacientes com cônjuge (55%), 60% que apresenta baixa escolaridade.

Tabela 1 Distribuição de frequência das características sócio demográficas dos pacientes em tratamento da hanseníase no distrito de Saúde Santa Rita em Imperatriz-MA.

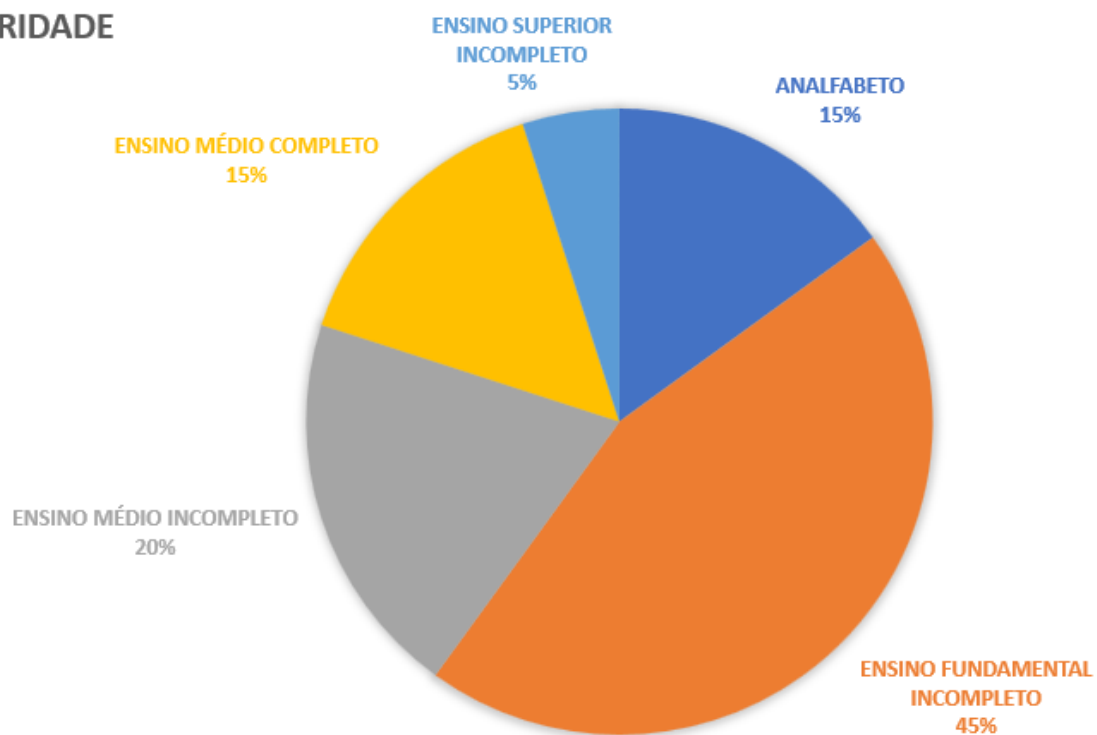
Variável		N	%
Idade(anos)	Mínima	19	
	Máxima	80	
	Média	49,55	
	Desvio-Padrão	17,76891	
Grupo Etário		N	%
	Adolescentes	0	0
	Adulto	15	75
	Idoso	5	25
Sexo	Feminino	8	40
	Masculino	12	60
Cor/raça	Parda	15	75
	Branco	3	15
	Negro	1	5
	Amarelo	1	5
Classificação	Aposentado	4	20

Brasileira de Ocupações 2002	Do lar	3	15
	Estudante	2	10
	autônomo	2	10
	Pedreiro	1	5
	Serviços gerais	1	5
	Vigilante	1	5
	Garçom	1	5
	Manicure	1	5
	Eletricista	1	5
	Operadora de caixa	1	5
	Almoxerife	1	5
	Lavrador	1	5

Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

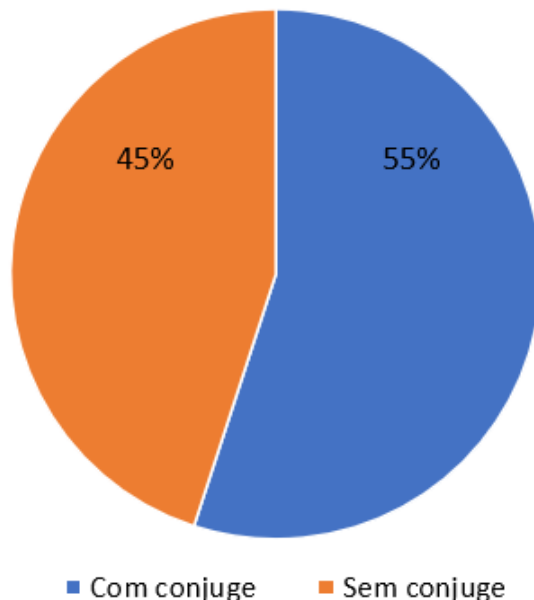
GRÁFICO 2 – Distribuição da amostra segundo escolaridade

ESCOLARIDADE



Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

Gráfico 3 - Situação conjugal



Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

As características clínicas dos participantes do estudo estão apresentadas na tabela 2, onde se observa que 65% dos pacientes antes de terem a hanseníase possuíam atividade laboral ativa, e apenas 80% continua trabalhando normalmente, sendo que 5% trabalha com dificuldade e 15% se afastou-se de suas atividades.

Na pesquisa observou-se uma leve prevalência dos casos multibacilares com 16 (80%) casos. Quanto à forma clínica, a forma Dimorfa 14 (70%), foi a de maior incidência, seguida pela forma indeterminada 3 (15%), Virchoviana 2 (10%) e Tuberculóide 1 (5%), respectivamente.

O grau de incapacidade zero (40%) e um (40%) foram predominantes no diagnóstico.

No gráfico 4 são apresentados os resultados referentes a presença de outra patologia associada, onde 40% dos pacientes estudados confirmaram possuir uma outra patologia associada.

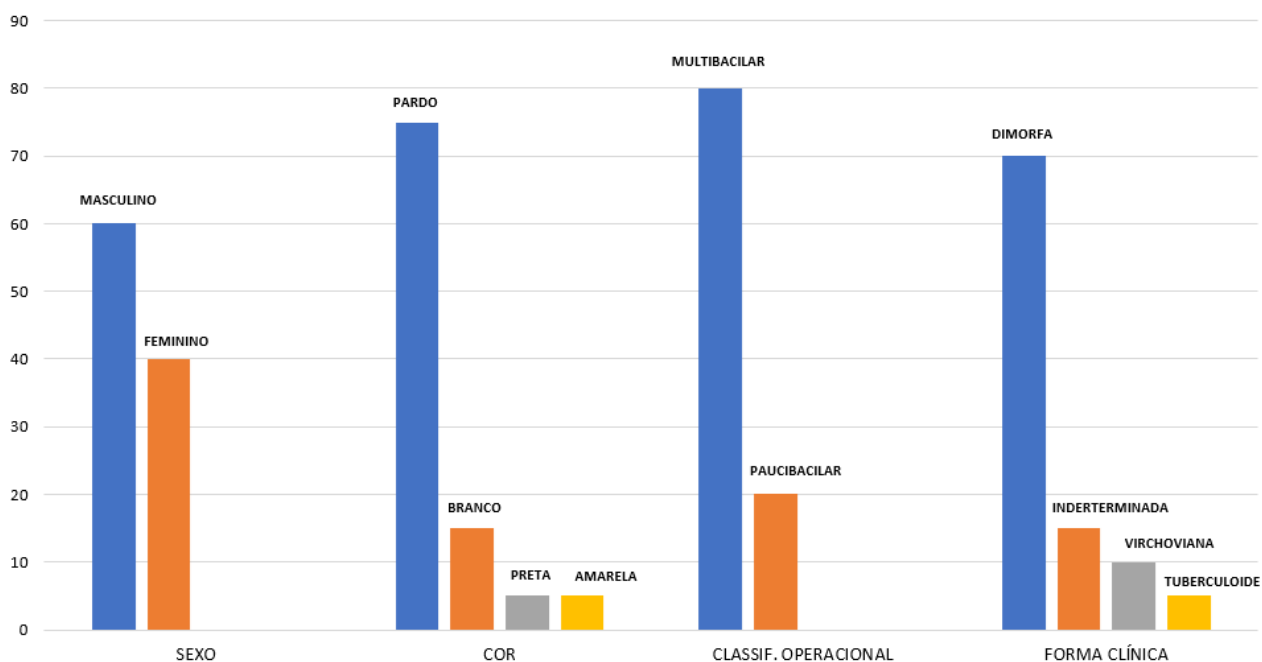
Tabela 2 Distribuição de frequência das características clínicas dos pacientes em tratamento da hanseníase no distrito de Saúde Santa Rita em Imperatriz-MA

	N	%
--	---	---

Situação laboral antes da hanseníase	Aposentado	4	20
	Desempregado	1	5
	Estudante	2	10
	Trabalhava normalmente (formal ou informal)	13	65
Situação laboral Com hanseníase	Afastou-se	3	15
	Trabalha normal	16	80
	Trabalha com dificuldade	1	5
Classificação Operacional	Multibacilar	16	80
	Paucibacilar	4	20
Forma Clínica da Hanseníase	Dimorfa	14	70
	Indeterminada	3	15
	Virchoviana	2	10
	Tuberculóide	1	5
Grau de Incapacidade	Zero	8	40
	Um	8	40
	Dois	4	20

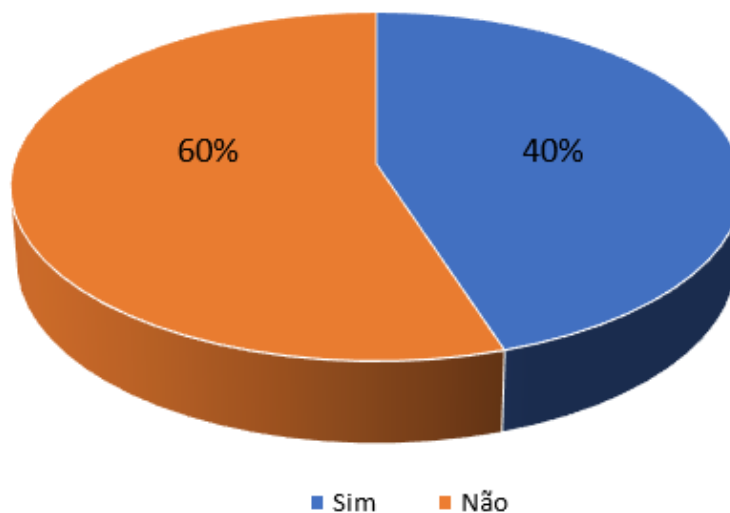
Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020

Gráfico 1- Perfil clínico epidemiológico



Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

GRÁFICO 4 – Distribuição da amostra segundo a presença de outras doenças



Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

Para o conhecimento do impacto da hanseníase na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase, aplicou-se o questionário SF-36, cujos domínios serão estratificados com ponto de corte, abaixo de 50 e 50 ou acima, para expressar baixa

e alta Qualidade de Vida relacionada a Saúde-QVRS, respectivamente. Os valores dos domínios para cada paciente estão descritos na tabela 3.

TABELA 3 – Escores dos pacientes Segundo o questionário SF-36

Nº	Capacidade Funcional	Limitação por aspectos Físicos	Dor	Estado Geral de Saúde	Vitalidade	Aspectos Sociais	Limitação por aspectos emocionais	Saúde Mental
1	10	0	10	45	50	50	0	80
2	100	100	100	52	55	62,5	100	40
3	65	0	30	25	65	50	100	40
4	100	0	100	60	65	62,5	100	40
5	45	0	10	40	50	62,5	0	40
6	60	0	51	62	65	62,5	0	60
7	85	0	100	52	35	37,5	0	40
8	100	100	100	52	50	62,5	100	40
9	10	0	10	0	60	0	0	72
10	80	0	62	52	45	75	100	44
11	100	100	100	52	50	75	33,33	52
12	65	0	72	32	75	100	0	48
13	100	100	100	52	50	62,5	100	40
14	15	100	72	52	55	62,5	100	40
15	100	100	100	52	35	62,5	100	52
16	90	100	72	40	75	100	100	60
17	45	0	100	57	55	62,5	100	40
18	70	100	61	42	45	62,5	100	36
19	70	0	31	40	55	62,5	100	80
20	95	100	40	12	70	75	100	20

Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

Demonstrou-se por meio dos escores do questionário SF-36 um comprometimento significativo da qualidade de vida desses pacientes, como mostrado no gráfico 5, principalmente no que tange a limitação por aspectos físicos (45), saúde mental (48,2) e estado geral de saúde (43,55). A média dos domínios aspectos sociais (62,5), a capacidade funcional (70,25), a vitalidade (55,25), dor (66,05), limitações por aspectos emocionais (67,66) foram enquadrados como bons (nível alto).

GRÁFICO 5 - COMPARATIVO ENTRE OS DOMÍNIOS DO SF-36



Fonte: OLIVEIRA, JHS, et al., 2020.

DISCUSSÃO

O indivíduo com hanseníase, se não tratado, evolui com incapacidades físicas, psicológicas e sociais. A proposta da pesquisa foi definir o perfil da qualidade de vida relacionada à saúde tanto para possível auxílio para os profissionais da saúde como para uma conscientização da sociedade sobre o tema proposto. Ademais, como a presente doença tem uma apresentação epidêmica em muitas regiões do mundo, inclusive no Maranhão, é crucial entender esses pacientes visando sua maior inclusão e igualdade dentro da sociedade em que vivem.

Os dados sociodemográficos e clínicos encontrados neste estudo vão em concordância com outras pesquisas realizadas havendo prevalência de pacientes do sexo masculino, informação similar ao de Silva et al (2019), com cônjuge, com baixa

escolaridade, média de idade acima dos 40 anos. Maioria dos pacientes foram diagnosticados com a classificação operacional Multibacilar e forma clínica Dimorfa, como indicado na tabela 1,2 e gráfico 1.

Em um estudo de Araújo et al., (2019) foi realizado uma coleta de dados nos anos de 2014 a 2018, onde no ano de 2018 obtiveram como resultado 18 participantes com hanseníase no município de Almenara – MG, nesse estudo observou uma maior incidência no sexo masculino (55,55%), baixa escolaridade (55,55%), parda (44,44%) e moram em zona urbana (88,88%). Em um estudo de Oliveira et al., (2016) com 17 participantes realizada na cidade de Cajazeiras – PB, verificou que a idade foi 47 a 58 anos (43%), o predomínio do sexo masculino (57%), baixa escolaridade (57%), baixa renda (43%) e residem em zona urbana (86%).

Segundo Cunha et al., (2019) é possível inferir que a população que mais sofre com a hanseníase é a economicamente ativa, mais especificamente até 40 anos, o que pode interferir de maneira significativa na economia do município, haja vista que os indivíduos dessa faixa etária podem sofrer de males como incompetências, lesões, estados reacionais, abdicar de atividades produtivas e gerar um custo social elevado.

Quanto ao perfil epidemiológico, os resultados encontrados são semelhantes aos encontrados em outros estudos. Na pesquisa de Araújo et al., (2019) com 18 pacientes com hanseníase no município de Almenara – MG, nos anos de 2014 a 2018, e no ano de 2018 a classificação operacional multibacilar foi prevalente nos pacientes com 72,22% e com incidência da forma dimorfa com 44,44%.

Segundo Santos (2018) o retardo no diagnóstico e tratamento pode ter várias explicações: capacidade ruim no diagnóstico da hanseníase na atenção primária, ou falha do médico, ou mesmo por falha na equipe de enfermagem em relação a triagem dos pacientes, além disso muitas vezes há suspeita da doença mais há dúvida ou dificuldade em classificar corretamente a hanseníase devido à extensa diversidade de apresentações, com toda essa espera o paciente retarda ainda mais a o diagnóstico e o tratamento precoce.

Silva et al., (2018) analisou alguns fatores sócio demográficos associados à ocorrência de incapacidade física em casos novos de hanseníase, realizada no município de Marituba, na região metropolitana de Belém-PA, entre os anos de 2005

à 2014 com 341 prontuários de participantes acometido com hanseníase, percebeu nesse estudo o percentual de incapacidade física grau 1 e 2 de 28,1%. Resultados estes divergentes com os encontrados que mostram uma porcentagem de 60% dos pacientes com grau de incapacidade física grau 1 e 2 e uma porcentagem de grau 0 de incapacidade física de 40%.

Segundo Bottene (2011), vários trabalhos tem sido publicados a respeito de qualidade de vida em diversas doenças dermatológicas, dentre elas a Hanseníase. Dentre os vários instrumentos de estudo utilizados o questionário Short form-36 (SF-36), composto por 11 blocos questões compondo assim 36 itens abrangendo oito domínios que são capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. O escore varia de 0 – 100, sendo o zero atribuído ao pior resultado (comprometimento acentuado da qualidade de vida) e 100 o melhor (nenhum comprometimento da qualidade de vida).

Neste estudo, foi possível demonstrar por meio dos escores do questionário SF-36 um comprometimento significativo da qualidade de vida desses pacientes, como mostrado no gráfico 5, principalmente no que tange a limitação por aspectos físicos (45), saúde mental (48,2) e estado geral de saúde (43,55). A média dos domínios aspectos sociais (62,5), a capacidade funcional (70,25), a vitalidade (55,25), dor (66,05), limitações por aspectos emocionais (67,66) foram enquadrados como bons (nível alto).

Para poder expressar baixa ou alta qualidade de vida relacionada à saúde os domínios são estratificados com ponto de corte, abaixo de 50 e 50 ou acima. Foi possível evidenciar que três desses domínios apresentaram valores abaixo do ponto de corte. Isso se deve a ocorrência da hanseníase ainda provocar alterações significativas de aspecto físico, por conta dos efeitos da doença. Em relação ao domínio de saúde mental nota-se que as alterações ocasionadas pela doença aliado aos paradigmas da sociedade frente aos padrões estéticos e físicos são os principais fatores que comprovam a sua relevância negativa. (FORTUNATO,2019)

Identificou-se uma boa pontuação na média dos domínios aspectos sociais (62,5). Tal achado desse domínio é contrário a alguns achados como de Benedicto et al (2018), em que os aspectos sociais costumam estar alterados nesses pacientes. Tal explicação a essa alteração pode ser originada de uma evolução nos mecanismos de relação social melhora ora pelas campanhas e atuação da equipe de saúde ora

pelos próprios pacientes. Os altos índices em capacidade funcional (70,25), a vitalidade (55,25), dor (66,05), limitações por aspectos emocionais (67,66), podem ser ocasionadas pela melhora na atuação terapêutica e evolução médica na abordagem e cuidados dos pacientes com hanseníase.

Sousa et al (2011) realizou um estudo transversal de natureza quantitativa, para analisar a qualidade geral da vida dos indivíduos com hanseníase, na cidade Fortaleza-Ceará, com 100 pacientes, utilizando também o SF-36 identificou que os domínios que apresentaram piores resultados foram limitação por aspecto físico, dor e aspecto emocional, já o estudo de Rocque (2014) na cidade de Igarapé Acú-PA, com 80 participantes, utilizando o SF-36 identificou os domínios mais afetados pela doença foram o da saúde mental. E no estudo de Amorim (2016) em Natal-RN, com 19 pacientes em tratamento ambulatorial para hanseníase, também utilizando o SF-36 e percebeu que os piores escores foram para os aspectos físicos seguido dos aspectos emocionais com 42,1.

Quanto aos valores obtidos no domínio dos aspectos físicos, os mesmos podem ser influenciados por patologias que acarretam impacto na saúde física e interferência no desempenho das atividades diária e laboral (CICONELLI et al, 1999).

Conforme Brito et al (2008) a boa qualidade de vida está relacionada com o nível de bem-estar percebido pela pessoa, sendo esta determinada especialmente pelo estado de saúde que a pessoa se encontra.

É notório identificar que a maioria dos domínios apresentaram valores acima do ponto de corte. Isso pode ser explicado ao fato de um diagnóstico preciso e precoce, e instituição imediata do tratamento específico, não havendo dessa forma tempo para o desenvolvimento de sequelas, sejam elas físicas, sociais ou psicológicas.

Por fim, esse estudo possui algumas limitações relacionadas ao método de amostragem das pessoas afetadas pela hanseníase. A participação desses pacientes foi mediante disponibilidade e interesse, o que dificultou o processo de coleta de dados.

CONCLUSÃO

Este estudo partiu do pressuposto que por ser a hanseníase ainda uma doença negligenciada, que acomete principalmente os menos favorecidas

economicamente, e que pode influenciar na vida das pessoas acometidas, interferindo na sua condição e percepção de saúde, afetando sua qualidade de vida, portanto, assumiu-se a ampliação da visão acerca da problemática através: do delineamento do perfil sociodemográfico, clínico e epidemiológico dos participantes da pesquisa; e da aplicação de um instrumento específico de avaliação da auto-percepção da qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS). Ao final do estudo, foram evidenciados dados que forneceram subsídios para as conclusões que seguem.

A partir da interpretação dos dados deste estudo demonstrou-se a relação direta da ocorrência da hanseníase, em sua maioria, no sexo masculino, de cor parda, ensino fundamental incompleto, com classificação operacional do grupo multibacilar e forma clínica dimorfa, achados em concordância com o descrito na literatura acerca da temática em evidência.

Quanto à auto percepção do estigma e da QVRS, foi possível evidenciar o comprometimento significativo da qualidade de vida relacionada ao aspecto de saúde de pacientes com hanseníase, principalmente no que tange a limitação por aspectos físicos, saúde mental, e estado geral de saúde.

Evidenciou-se nesse estudo que a hanseníase continua acometendo as classes sociais menos favorecidas em áreas historicamente endêmicas que repercutem negativamente na capacidade de trabalho e na qualidade de vida das pessoas acometidas, perpetuando o estigma e preconceito associado à doença. Essa condição relaciona a influência da hanseníase na baixa QVRS, pois a doença pode levar a incapacidades, interferindo assim para redução de atividades laborais e restrição da vida social. Portanto é possível sugerir que há uma baixa eficácia das medidas de controle e prevenção dessa endemia, comum em modelos assistencialistas.

Diante desse cenário é salutar intensificar as estratégias em saúde com ênfase no tratamento multidisciplinar e abordagem com cuidado integral. Espera-se por meio desse estudo ampliar o conhecimento acerca do tema abordado e somar conceitos aos programas e políticas com objetivo de informar e fornecer apoio a população geral além de contribuir como base a pesquisas posteriores.

REFERÊNCIAS

AQUINO, Dorlene Maria Cardoso de et al . **Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão**, Brasil. Rev. Soc. Bras. Med. Trop., Uberaba , v. 36, n. 1, p. 57-64, Jan. 2003 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003786822003000100009&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

Araújo, MG. **Hanseníase no Brasil**. RevSoc bras Med Trop. 2003; 36 (3): 373-82.

ARAÚJO, Bruna Gil Lacerda.et al. **Perfil Sociodemográfico e Epidemiológico de Novos Casos de Hanseníase no Município de Almenara – MG**. Id on Line Rev. Mult. Psic. V.13, N. 47, p. 410-423,, Outubro/2019. Disponível em: <<https://idonline.emnuvens.com.br/id/article/view/2028>>. Acesso em: 11/05/2020

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre a hanseníase** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2017. 68 p: il.

BUDEL, Anelise Roskamp et al . **Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba**. An. Bras. Dermatol., Rio de Janeiro, v. 86, n. 5, p. 942-946, Oct. 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S036505962011000500012&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

D'Azevedo SSP, Santos DCM dos, Alves MGT, Sousa NMN, Arruda GA de, Lima MCV. **Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase inseridas em grupos de apoio ao autocuidado**. Cogitare enferm. [Internet]. 2019 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.64266> .

DUARTE, Marli Teresinha Cassamassimo; AYRES, Jairo Aparecido; SIMONETTI, Janete Pessuto. **Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem**. Rev.Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 15, n. spe, p. 774-779, Oct. 2007. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692007000700010&lng=en&nrm=iso>. access on 10 nov. 2018.

FORTUNATO, Cibelly Nunes; SILVA, Ana Cristina Oliveira e; MENDES, Micheline da Silveira; SILVA JÚNIOR, Sérgio Vital da; SILVA, Allan Batista; FREIRE, Maria Eliane Moreira. **Qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de referência, Paraíba-Brasil**. Enfermería Global, [s.l.], v. 18, n. 4, p.119-158, 16 set. 2019. Servicio de Publicaciones de la Universidad de Murcia. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.4.342601>.

Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores / Leonardo Cançado Monteiro Savassi. – Belo Horizonte, 2010.

LEITE, Soraia Cristina Coelho; CALDEIRA, Antônio Prates. **Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase**. Ciênc.saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.20, n.6, p.1835-1842, June 2015 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232015000601835&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

LEVANTEZI, Magda; SHIMIZU, Helena Eri; GARRAFA, Volnei. **Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase**. Revista Bioética, [s.l.], v. 28, n. 1, p. 17-23, mar. 2020. FapUNIFESP (SciELO). <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422020281362>.

Lima S de M, Brito KKG de, Santana EMF de, Nóbrega M de M, Carvalho OS, Oliveira SH dos S, Silva MA da. **Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas**. Cogitare enferm. [Internet]. 2019 [acesso em “colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano”]; 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62921>.

Martins BDL, Torres FN, Oliveira, MLWDR. **Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do dermatology life quality index com diversas variáveis relacionadas à doença**. An Bras Dermatol. 2008; 83 (1): 39-43.

Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, 2008.

NUNES, Joyce Mazza; OLIVEIRA, Eliany Nazaré; VIEIRA, Neiva Francenely Cunha. **Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas**. Ciênc. saúde coletiva, Rio de Janeiro, v.16, supl.1, p.1311-1318,2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232011000700065&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

Palmeira IP, Moura JN, Epifane SG, Ferreira AMR, Boulhosa MF. **Percepção de pacientes com hanseníase sobre suas necessidades humanas básicas alteradas: indícios para o autocuidado**. Rev Fun Care Online. 2020 jan/dez; 12:319-325. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7069>

Pescarini JM, Strina A, Nery JS, Skalinski LM, Andrade KVFd, Penna MLF, et al. (2018) **Socioeconomic risk markers of leprosy in high- burden countries: A systematic review and meta- analysis**. PLoS Negl Trop Dis 12(7): e0006622.

PROTO, Rodrigo Sestito et al. **Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil**. An. Bras. Dermatol., Rio de Janeiro, v. 85, n. 6, p. 939-941, Dec. 2010. Available from

<http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S036505962010000600030&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

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

ROCQUE, Simone de la. **Qualidade de vida em pacientes com hanseníase e a influência da atividade física na dor neuropática**. Belém. 2014. Tese (Doutorado) Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2014. Programa de Pós-Graduação em Doenças Tropicais. Disponível em: <http://repositorio.ufpa.br/jspui/bitstream/2011/9089/1/Tese_QualidadeVidaPacientes.pdf> Acesso em 31/05/2020.

RODINI, Fernanda Carvalho Batista et al . **Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes**. Fisioter. Pesqui., São Paulo, v.17,n.2,p.157166, June 2010 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S180929502010000200012&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018.

SANTANA, Emanuelle Malzac Freire de et al . **Factors associated with the development of physical disabilities in Hansen's disease**. Rev. Inst. Med. trop. S. Paulo, São Paulo, v. 60, e27, 2018. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003646652018005000215&lng=en&nrm=iso>. access on 10 Nov. 2018. Epub June 28, 2018.

Silva PMF, Pereira LE, Ribeiro LL, Santos DCM, Nascimento RD, D'Azevedo SSP. **Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase**. Rev Fun Care Online. 2019 jan/mar; 11(1):211-215. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.211-215>

Sousa NP, Silva MIB, Lbo CG, Barboza MCC. **Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de Hanseníase**. Hansen Int. 2011: 36 (1), p. 11-16.

Toh H-S, Maharjan J, Thapa R, Neupane KD, Shah M, Baral S, et al. (2018) **Diagnosis and impact of neuropathic pain in leprosy patients in Nepal after completion of multidrug therapy**. PLoS Negl Trop Dis 12(7): e0006610.

VIANA, Lucian da Silva et al. **El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra**. Enferm. glob., Murcia, v.16, n.46, p.336-374, 2017 Disponible en <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S169561412017000200336&lng=es&nrm=iso>. accedido en 10 nov. 2018. Epub 01-Abr-2017.

XIONG, Mingzhou; WANG, Xiaohua; SU, Ting; YANG, Bin; LI, Ming; ZHENG, Daocheng. **Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province, China: a**

cross-sectional study. BMC Public Health, [s.l.], v. 19, n. 1, p.1-8, 23 abr. 2019. Springer Science and Business Media LLC. <http://dx.doi.org/10.1186/s12889-019-6672-x>.

ANEXOS

**QUESTIONÁRIO
QUESTIONÁRIO COMPLEMENTAR ESPECÍFICO PARA COLETA DE
DADOS.**

**VARIÁVEIS SÓCIO-DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS DA
HANSENÍASE:**

FICHA DE NOTIFICAÇÃO SINAN Nº: _____ PRONTUÁRIO Nº: _____
DATA DE NASCIMENTO: ____/____/_____
DATA DO DIAGNÓSTICO: ____/____/_____
DATA DO INÍCIO DO TRATAMENTO: ____/____/_____

SEXO 1. Masculino 2. Feminino 3. Ignorado
 1. 2. 3.

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

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

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

BAIRRO _____
DE MORADIA: _____

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

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

CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL: 1. Paubacilar 2. Multibacilar 5. Trabalha com
 1. 2. 5.

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

PROFISSÃO: _____

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

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

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

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

QUAL DESSES ASPECTOS É O MAIS COMPROMETEDOR NA HANSENÍASE:

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

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

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

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

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

RECIDIVA: 1. Não, 2. Sim.
Sim.

REAÇÕES: 1. Não, 2.

MODO DE DETECÇÃO DO CASO: 1. Encaminhamento 2. Demanda espontânea

3. Exame de coletividade 4. Exame de contato 5. Outro modo 6. Ignorado

OBSERVAÇÕES: _____

Anexo 2 – SF- 36: QUESTIONÁRIO MEDICAL OUTCOMES 36-ITEM SHORT-FORM HEALTH SURVEY (SF-36).

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

2- Em geral você diria que sua saúde é:

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

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

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

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

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

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

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades.	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

b) Quanto tempo você tem se sentido uma	1	2	3	4	5	6
---	---	---	---	---	---	---

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

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

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

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

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

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta	Pontuação for 1 o 5,0 2 4,4 3 3,4 4 2,0 5 1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for 1	Pontuação o 5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1

07	Se a resposta for 1 2 3 4 5 6	Pontuação o 6,0 5,4 4,2 3,1 2,0 1,0
----	--	---

08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7:</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>
----	---

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

11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p style="padding-left: 40px;">Se a resposta for 1, o valor será (5) Se a resposta for 2, o valor será (4) Se a resposta for 3, o valor será (3) Se a resposta for 4, o valor será (2) Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>
----	---

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

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

Domínio:

Capacidade funcional

Limitação por aspectos físicos

Dor

Estado geral de saúde

Vitalidade

Aspectos sociais

Aspectos emocionais

Saúde mental

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

Domínio: Valor obtido nas questões correspondentes –

Limite inferior x 100 / Variação (Score Range)

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

Domínio	Pontuação das questões correspondidas	Limite inferior	Variação
---------	---------------------------------------	-----------------	----------

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

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

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

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

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

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

- Aplicar fórmula:

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

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

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

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

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás. Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

Anexo 3 – Termo de Consentimento Livre
e Esclarecido (TCLE)

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado (a) como voluntário(a) a participar da pesquisa:
**QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE DOS PACIENTES COM HANSENÍASE
EM UMA CIDADE DO MARANHÃO**

A JUSTIFICATIVA, OS OBJETIVOS E OS PROCEDIMENTOS: A hanseníase possui um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades, e como consequência uma qualidade de vida mais baixa. Ademais, é notória a persistência de paradigmas sociais que acabam por dificultar a participação laboral e as relações interpessoais desses pacientes na sociedade. (LEITE, 2015). A hanseníase integra o grupo das doenças negligenciadas que, segundo a OMS, relacionam-se à pobreza e precárias condições de vida, acometendo principalmente faixas populacionais pobres, marginalizadas e menos favorecidas economicamente.

O objetivo desse projeto é analisar a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes com hanseníase numa cidade no estado do Maranhão.

O procedimento de coleta de material será da seguinte forma., a aplicação do questionário de qualidade de vida a aplicabilidade do documento será feita por meio de ida ao domicílio dos respectivos pacientes e tabulação dos dados para posteriores análises estatísticas. O questionário é composto por 11 blocos questões compondo assim 36 itens abrangendo oito domínios que são capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

DESCONFORTOS E RISCOS E BENEFÍCIOS: os pacientes podem sentir algum desconforto na entrevista para preenchimento do questionário para obtenção de dados. Fica assegurado que o paciente pode desistir assim que achar necessário independente do motivo.

FORMA DE ACOMPANHAMENTO E ASSISTÊNCIA: Os pacientes terão todo apoio dos profissionais de saúde da equipe de saúde, onde será realizada toda a pesquisa, assim com do pesquisador e do orientador.

GARANTIA DE ESCLARECIMENTO, LIBERDADE DE RECUSA E GARANTIA DE SIGILO: Você será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. Você é livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não irá acarretar qualquer penalidade ou perda de benefícios.

O(s) pesquisador(es) irá (ão) tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os dados de exame clínico, laboratorial, pesquisa, etc. permanecerão confidenciais. Seu nome ou o material que indique a sua participação não será liberado sem a sua permissão. Você não será identificado(a) em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Uma cópia deste consentimento informado será arquivada no Curso de Medicina do CCSST da Universidade Federal do Maranhão - UFMA e a outra será fornecida a você.

CUSTOS DA PARTICIPAÇÃO, RESSARCIMENTO E INDENIZAÇÃO POR EVENTUAIS DANOS: A participação no estudo não acarretará custos para você e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional.

DECLARAÇÃO DA PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELA PARTICIPANTE: Participaram da pesquisa somente pacientes com idade superior a 18 anos e aqueles que tiverem condições independentes para responder as questões.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO

Eu, _____, portador (a) do CPF: _____ fui informada (o) dos objetivos da pesquisa acima de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que em qualquer momento poderei solicitar novas informações e motivar minha decisão se assim o desejar. O professor orientador JAISANE SANTOS MELO LOBATO e o aluno de medicina JAMES HENRIQUE SILVA OLIVEIRA responsáveis pela pesquisa, certificaram-me de que todos os dados desta pesquisa serão confidenciais.

Também sei que caso existam gastos adicionais, estes serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Em caso de dúvidas poderei chamar o estudante JAMES HENRIQUE SILVA OLIVEIRA no telefone (99) 9 9224 2672 ou o professor orientador JAISANE SANTOS MELO LOBATO no telefone (99) 9 99776195 ou o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Maranhão - UFMA situado à Avenida dos Portugueses s/n, Campus Universitário do Bacanga, Prédio do CEB Velho, PPPG, Bloco C Sala 07. E-mail para correspondência cepufma@ufma.br, telefone (98) 3272-8708.

Declaro que concordo em participar desse estudo. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Imperatriz, _____ de _____ de 20____

Nome	Assinatura do Participante	Data
------	----------------------------	------

Nome	Assinatura do Pesquisador	Data
------	---------------------------	------

Nome	Assinatura da Testemunha	Data
------	--------------------------	------

Comitê de ética

UFMA - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO MARANHÃO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: GEOPROCESSAMENTO COMO FERRAMENTA NA IDENTIFICAÇÃO DE ÁREAS DE RISCO E AGLOMERAÇÃO DE HANSENIASE E TUBERCULOSE EM MUNICÍPIOS DO SUDOESTE DO MARANHÃO: COBERTURA DA ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA

Pesquisador: ARIADNE SIQUEIRA DE ARAUJO GORDON

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 89247718.5.0000.5087

Instituição Proponente: Universidade Federal do Maranhão

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.798.789

Apresentação do Projeto:

Cerca de 58,4% da população do município de Imperatriz (Maranhão) está coberta pela ESTRATÉGIA DE SAÚDE DA FAMÍLIA (ESF). Apenas 34 equipes de ESF estão implementadas, dentre 45 credenciadas. Estes números estão muito abaixo do teto de 125 equipes estimado para este município. (DAB, 2017). Os dados chamam a atenção para a quantidade de agravos à saúde que não estão sendo diagnosticados, notificados, tratados e/ou acompanhados.

Ferramentas como os Sistemas de Informações geográficas (SIG) possibilitam melhor visualização da situação, identificação dos problemas prioritários e planejamentos de ações de forma objetiva e estratégica. Esse conjunto de fatores impulsionou a busca dos dados e interesse em realização do estudo, pois dados gerados pelo sistema de referenciamento trazem inúmeros benefícios para a população e otimização do serviço, possibilitando aos gestores visualização concreta da situação atual do município e mostrando a dimensão das áreas que estão sem o acompanhamento e atuação da ESF, possibilitando dessa forma o direcionamento das ações de intervenção nos municípios.

Com o objetivo de elaborar mapa digital dos territórios da estratégia de saúde da família em municípios do Sudoeste do Maranhão, identificando as áreas de risco e equipes prioritárias de intervenção sobre o combate aos agravos de saúde relacionados Hanseníase e Tuberculose e seus impactos na qualidade de vida relacionados a saúde da população acometida.