

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE MEDICINA  
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA  
MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**AMANDA LIMA SENA**

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS ATINGIDAS  
PELA HANSENÍASE**

**FORTALEZA**

**2015**

AMANDA LIMA SENA

**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS ATINGIDAS  
PELA HANSENÍASE**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas e Políticas em Saúde.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra. Jaqueline Caracas  
Barbosa

**FORTALEZA**

**2015**

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca de Ciências da Saúde

---

S477p Sena, Amanda Lima.  
Participação social e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. /  
Amanda Lima Sena. – 2015.  
101 f.: il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina,  
Departamento de Saúde Comunitária; Mestrado em Saúde Pública, Fortaleza, 2015.  
Área de Concentração: Ciências Sociais, Humanas e Políticas em Saúde.  
Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.

1. Hanseníase. 2. Participação Social. 3. Qualidade de Vida. I. Título.

---

CDD 616.998

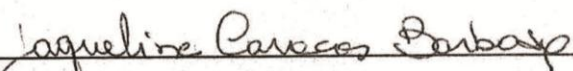
AMANDA LIMA SENA

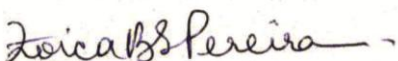
**PARTICIPAÇÃO SOCIAL E QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS ATINGIDAS  
PELA HANSENÍASE**

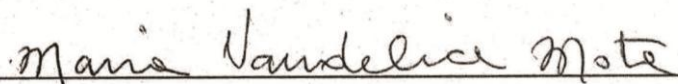
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará, como parte dos requisitos para obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas e Políticas em Saúde.

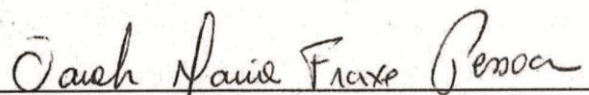
Aprovada em: 04 / 05 / 2015

**BANCA EXAMINADORA**

  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Jaqueline Caracas Barbosa (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará

  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Zoica Bakirtzief da Silva Pereira  
Universidade Paulista Campus Eden

  
Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Vaudelice Mota  
Universidade Federal do Ceará

  
Dr<sup>a</sup>. Sarah Maria Fraxe Pessoa  
Universidade Federal do Ceará

A Deus, pelo dom da vida.

Aos meus pais, Armando e Graça, pelo amor incondicional, pela dedicação e pelo apoio em todos os momentos.

## **AGRADECIMENTOS**

À Prof<sup>a</sup>. Dra<sup>a</sup> Jaqueline Caracas Barbosa pela orientação, pelos ensinamentos e pela compreensão.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Morais de Alencar pelo tempo disponibilizado e pelas colaborações e sugestões.

À amiga Maria Iranilda Queirós pelo apoio desde o início do mestrado, durante todo processo de coleta de dados até a conclusão.

Às colegas de mestrado, Aline Lima Brito, Mauricélia Silveira Lima e Thayse Andrade Fernandes pelo apoio e conhecimentos compartilhados.

Ao querido Bruno Sampaio pela compreensão e pelo companheirismo ao longo desses anos.

Aos profissionais do Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio pelo apoio e disponibilidade em ajudar.

Às pessoas que aceitaram participar da pesquisa, colaborando para o meu crescimento pessoal e profissional.

Às funcionárias do Departamento de Saúde Comunitária Dominik Garcia Araújo Fortes e Zenaide Fernandes de Queiroz.

À bibliotecária Rosane Maria Costa, pela ajuda nos ajustes finais.

"Acreditamos que a educação sozinha não transforma a sociedade, sem ela tampouco a sociedade muda. Se a nossa opção é progressiva, se estamos a favor da vida e não da morte, da equidade e não da injustiça, do direito e não do arbítrio, da convivência com o diferente e não de sua negação, não temos outro caminho se não viver a nossa opção. Encarná-la, diminuindo, assim, a distância entre o que dizemos e o que fazemos". (Paulo Freire)

## RESUMO

As pessoas atingidas pela hanseníase podem experimentar restrições em sua participação em situações da vida diária, mesmo na ausência de deficiências. A qualidade de vida dessas pessoas também pode sofrer influência da doença, afetando em várias dimensões. O estudo objetivou caracterizar a participação social e os padrões de qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Hospital Universitário Walter Cantídio no município de Fortaleza, no período de janeiro de 2010 a julho de 2014. Trata-se de um estudo transversal populacional. A coleta de dados ocorreu no período de maio a novembro de 2014. A população do estudo foi composta por 102 pessoas atingidas pela hanseníase acompanhadas no Ambulatório de Dermatologia do referido hospital. As pessoas eram convidadas por contato telefônico ou quando compareciam ao ambulatório. Os dados foram coletados através da aplicação das escalas de participação e de qualidade de vida, WHOQOL-bref (na população geral) e WHOQOL-OLD (em maiores de 60 anos), como preconizado pela OMS. Os aspectos éticos foram respeitados conforme as exigências da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFC sob o parecer 662.240, e ainda pelo CEP do Hospital Universitário Walter Cantídio da UFC sob o parecer 721.299. Predominou a população economicamente ativa, com ensino fundamental incompleto e residente em Fortaleza. O grau de incapacidade física no diagnóstico diferente de zero, bem como a reação hansênica, estiveram presente em 29,4% e 48,1%, da população do estudo, respectivamente. Observou-se que 84,6% dos participantes não apresentavam restrição significativa à participação social. A restrição leve esteve presente em 8,8% da população do estudo. 53,7% dos participantes do estudo classificou sua qualidade de vida como boa e mostrou satisfação com a sua saúde. De acordo com o WHOQOL-bref, a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase foi considerada boa em todos os domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Para a WHOQOL-OLD, a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase maiores de 60 anos foi considerada boa nas seguintes facetas: habilidades sensoriais, autonomia, participação social, morte e morrer e intimidade. A faceta atividades passadas, presentes e futuras caracterizou-se como ótima qualidade de vida. Diante disso, percebe-se a necessidade de investigar a participação social e a qualidade de vida

das pessoas atingidas pela hanseníase para o planejamento e implantação de ações que proporcionem um cuidado mais efetivo a fim de amenizar os agravos decorrentes da doença.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Participação Social. Qualidade de vida.

## ABSTRACT

People affected by leprosy may experience restrictions on their participation in daily life situations, even without disabilities. The quality of life of these people can also be influenced by the disease, affecting in various dimensions. The study aimed to characterize the social participation and the quality standards of life of people affected by leprosy treated at University Hospital Walter Cantídio in Fortaleza, from January 2010 to July 2014. It is a cross-sectional population study. Data collection occurred from May to November 2014. The study population consisted of 102 people affected by leprosy accompanied at the Dermatology Clinic of the hospital. People were invited by telephone or when they came to the clinic. Data were collected through the application of the scales of participation and quality of life, WHOQOL-BREF (in the general population) and WHOQOL-OLD (from 60 years), as recommended by WHO. The ethical aspects were respected as required by the National Health Council Resolution 466/12 and was approved by the Ethics Committee in the UFC Research under the opinion 662,240, and also by the University Hospital of the CEP Walter Cantídio the UFC in the opinion 721,299. Predominated the economically active population, with incomplete primary education and living in Fortaleza. The degree of disability in the diagnostic different from zero, and the leprosy reaction, were present in 29,4 and 48,15, of the study population, respectively. It was observed that a 84,6% of the participants presented significant restriction on social participation. The mild restriction was present in 8.8% of the study population. 53,7% of the study participants rated their quality of life as good and showed satisfaction with their health. According to the WHOQOL-bref, the quality of life of people affected by leprosy was considered good in all areas: physical, psychological, social relationships and environment. For the WHOQOL-OLD, the quality of life of those affected by leprosy greater than 60 years was considered good in the following facets: sensory abilities, autonomy, social participation, death and dying and intimacy. The facet past, present and future activities was characterized as excellent quality of life. Thus, we see the need to investigate social participation and quality of life of people affected by leprosy to the planning and implementation of actions that provide a more effective care to ease the hardships caused by disease.

Keywords: Leprosy. Social Participation. Quality of life.

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Motivo da não inclusão dos participantes.....	42
Tabela 2 –	Situação atual dos participantes da pesquisa.....	43
Tabela 3 –	Caracterização sociodemográfica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	44
Tabela 4 –	Caracterização das pessoas atendidas no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC, conforme a CBO no período de janeiro/2010 – julho/2014.....	45
Tabela 5 –	Caracterização econômica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	46
Tabela 6 –	Caracterização clínica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	47
Tabela 7 –	Escore de restrição à participação social das pessoas atingidas no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza – CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	48
Tabela 8 –	Frequências e porcentagens das questões sobre a qualidade de vida e satisfação com a saúde do WHOQOL-bref. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	50

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Casos Novos de Hanseníase detectados no mundo. Who, 2013.	21
Figura 2 –	Coeficiente de prevalência de Hanseníase por estado. Brasil, 2013.....	22
Figura 3 –	Percentual de Grau 2 de incapacidade física entre os casos novos diagnosticados por região. Brasil, 2001 – 2013.....	23
Figura 4 –	Coeficiente de detecção geral dos casos de hanseníase e em menores de 15 anos. Ceará, 2001 a 2013.....	24
Figura 5 –	Coeficiente casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade. Ceará, 2008 a 2013.....	25
Figura 6 –	Diagrama representativo das etapas do estudo.....	36
Figura 7 –	Distribuição da participação social pelo sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	49
Figura 8 –	Distribuição da qualidade de vida de acordo com o sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	51
Figura 9 –	Qualidade de vida em pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014. Escala de zero a 100% do Whoqol-bref por domínios.....	52
Figura 10 –	Distribuição do domínio físico por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	53
Figura 11 –	Distribuição do domínio psicológico pelo sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	54
Figura 12 –	Distribuição entre domínio relações sociais por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	55
Figura 13 –	Distribuição do domínio meio ambiente por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-	

	CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	56
Figura 14 –	Associação entre qualidade de vida em idosos e sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	57
Figura 15 –	Qualidade de vida em pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014. Escala de zero a 100% do WHOQOL-OLD por facetas.....	58
Figura 16 –	Distribuição da faceta habilidades sensoriais pelo sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	59
Figura 17 –	Distribuição da faceta autonomia por sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	60
Figura 18 –	Distribuição da faceta atividades passadas, presentes e futuras de acordo com o sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	61
Figura 19 –	Distribuição da faceta participação social de acordo com o sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	62
Figura 20 –	Distribuição da faceta morte e morrer e sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	63
Figura 21 –	Distribuição da faceta intimidade por sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.....	64

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 –	Classificação do grau de incapacidade física.....	18
Quadro 2 –	Domínios e facetas incluídas no instrumento WHOQOL-bref.....	38
Quadro 3 –	Conceitos das facetas incluídas no instrumento WHOQOL-OLD..	39

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
GG	Grandes Grupos
GIF	Grau de Incapacidade Física
GIF 2	Grau 2 de Incapacidade Física
GRUPO WHOQOL	Grupo de Qualidade de Vida
G6PD	Glicose-6-fosfato de desidrogenase
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
MB	Multibacilares
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
MORHAN	Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase
OMS	Organização Mundial de Saúde
PB	Paucibacilares
P-ESCALA	Escala de Participação
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHOQOL-100	World Health Organization Quality of Life
WHOQOL-brev	World Health Organization Quality of Life abreviada
WHOQOL-OLD	World Health Organization Quality of Life para idosos
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>17</b>
1.1	Situação epidemiológica da hanseníase.....	20
1.2	Participação Social.....	26
1.3	Qualidade de Vida.....	28
1.4	Justificativa.....	31
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS.....</b>	<b>33</b>
2.1	Objetivo geral.....	33
2.2	Objetivos específicos.....	33
<b>3</b>	<b>METODOLOGIA .....</b>	<b>34</b>
3.1	Tipo de estudo.....	34
3.2	Local do estudo.....	34
3.3	População do estudo.....	35
3.4	Etapas do estudo.....	36
3.5	Coleta de dados.....	40
3.6	Apresentação e análise dos dados.....	41
3.7	Aspectos éticos.....	41
<b>4</b>	<b>RESULTADOS.....</b>	<b>42</b>
4.1	Perfil Sociodemográfico.....	43
4.2	Aspectos Clínicos.....	46
4.3	Participação Social.....	47
4.4	Qualidade de Vida.....	50
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO.....</b>	<b>65</b>
5.1	Perfil Sociodemográfico.....	65
5.2	Aspectos Clínicos.....	66
5.3	Participação Social.....	68
5.4	Qualidade de Vida.....	70
5.5	Limitações do estudo.....	73
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO.....</b>	<b>74</b>
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>76</b>
	<b>APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....</b>	<b>82</b>
	<b>APÊNDICE B – Caracterização Geral da População do Estudo.....</b>	<b>84</b>

<b>ANEXO A – Escala de Participação Social.....</b>	<b>87</b>
<b>ANEXO B – Escala de Qualidade de Vida resumida (WHOQOL-bref)...</b>	<b>89</b>
<b>ANEXO C – Escala de Qualidade de Vida para população idosa (WHOQOL-OLD) .....</b>	<b>92</b>
<b>ANEXO D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará.....</b>	<b>96</b>
<b>ANEXO E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HUWC/UFC.....</b>	<b>99</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil (BRASIL, 2008).

A hanseníase é transmitida de pessoa para pessoa, principalmente pelas vias aéreas superiores e pelas mucosas. A transmissão ocorre através do convívio com doentes de formas multibacilares (MB) sem tratamento, que eliminam o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis (TALHARI, *et al.*, 2015; BRASIL, 2008).

O agente causador da doença, o *Mycobacterium leprae*, tem predileção em acometer células cutâneas e nervosas periféricas (BRASIL, 2008). Esse bacilo tem a capacidade de infectar um grande número de pessoas (alta infectividade), mas poucos adoecem (baixa patogenicidade) (BRASIL, 2010). Estima-se ainda que 90% da população tenha defesa natural contra o *M. Leprae* e, sabe-se ainda, que a susceptibilidade a esse microrganismo tem influência genética (BRASIL, 2008).

A doença apresenta duas formas clínicas distintas, dependendo da resposta imune desenvolvida pela pessoa atingida: uma resposta imune celular suficiente para reduzir a multiplicação bacilar, desencadeia as formas paucibacilares (PB); já as formas clínicas multibaciliares surgem naqueles que apresentam uma grande replicação dos bacilos e fraca resposta imune celular (TALHARI, *et al.*, 2015). O longo período de incubação, também variando, de 2 a 5 anos para os paucibacilares e de 5 a 10 anos para os multibacilares (TALHARI, *et al.*, 2015).

A hanseníase, entre as doenças infecciosas, devido o seu potencial de gerar lesões neurais e deformidades, é considerada uma das principais causas de incapacidade física (MARTELLI, PENNA e PENNA, 2015; OLIVEIRA, *et al.*, 2014).

Em decorrência do acometimento do sistema nervoso periférico (terminações nervosas livres e troncos nervosos) surgem a perda de sensibilidade, as atrofias, paresias e paralisias musculares que, se não diagnosticadas e tratadas adequadamente, podem evoluir para incapacidades físicas permanentes (BRASIL, 2008).

Para a redução nos dados epidemiológicos da hanseníase, a OMS estabelece que além da diminuição na detecção de casos novos, deve haver

também o decréscimo das incapacidades, o que terá impacto na redução do estigma e da discriminação relacionados à doença (WHO, 2010b).

Para se determinar o Grau de Incapacidade Física (GIF) deve-se realizar o teste de sensibilidade dos olhos, das mãos e dos pés. A classificação possui três níveis: 0, 1 e 2. São classificados como grau 0 aqueles que não possuem nenhuma incapacidade nos três segmentos (olho, mão e pé); como grau 1 aqueles que possuem perda da sensibilidade motora em mãos e/ou pés; e como grau 2 aqueles que possuem deformidades (lagofalmo, garra, mão e/ou pé caído e reabsorção óssea). (BRASIL, 2010a), como apresentado no Quadro 1.

Quadro 1 – Classificação do grau de incapacidade física

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

Fonte: BRASIL, 2010a.

O Ministério da Saúde (MS) recomenda que avaliar a integridade da função neural e o GIF no momento do diagnóstico e da alta, bem como durante os estados reacionais, é imprescindível para a prevenção das incapacidades e diminuição dos agravos causados pela doença (BRASIL, 2010a).

A hanseníase, além de ser uma doença de determinantes socioeconômico e cultural, ainda é marcada pelas deformidades e incapacidades

físicas decorrentes do processo de adoecimento, acarretando toda uma repercussão psicológica (BRASIL, 2008a).

As incapacidades físicas e as deformidades são uma das causas do estigma e do isolamento da pessoa na sociedade (BRASIL, 2008a).

As pessoas que possuem algum tipo de diferença que induza uma dificuldade em sua aceitação na sociedade são portadoras do que se denomina estigma. O estigma é tipicamente um processo social, e não uma característica específica de uma pessoa ou de um grupo de indivíduos. Esse fato reforça o caráter dinâmico do estigma, que pode ser potencializado ou não, dependendo de diferentes fatores sociais e individuais (GOFFMAN, 1988).

Classificam-se dois tipos básicos de portadores de estigma. No primeiro, o indivíduo possui um estigma que não é visível, manipulando a informação sobre o mesmo. No outro caso, o indivíduo é visivelmente estigmatizado, ele se expõe e manipula a tensão gerada durante os encontros sociais, constituindo uma integração angustiante não só para o portador, como também para as pessoas consideradas “normais” (GOFFMAN, 1988).

Problemas psicossociais podem estar relacionados às crenças difundidas e preconceitos enraizados relacionados à hanseníase e suas causas subjacentes, e não apenas com as incapacidades. Muitas vezes as pessoas atingidas pela doença sofrem de baixa auto-estima e depressão, sendo estes resultados da rejeição e da hostilidade que enfrentam na família e na comunidade (WHO, 2010b).

Em estudo realizado por Eidt (2004), surgiram vários significados junto com o diagnóstico e o tratamento da moléstia, tais como o de doença desesperadora e maldita, enviada como praga e/ou castigo divino. Doença grave e fatal, além de doença que deixa a pessoa suja e impura também foram apontados. Muitos foram os medos evidenciados por todos os entrevistados durante esse processo: de ser descoberto como hanseniano, de transmitir a doença, de que seus parentes fossem discriminados, das sequelas físicas, de não ser provedor do sustento familiar, do abandono, da doença, da rejeição social e da solidão.

De acordo com Talhari, *et al.* (2015), após a introdução da poliquimioterapia – PQT nos anos 80, aproximadamente, 15 milhões de pessoas atingidas pela hanseníase foram tratadas e curadas em todo o mundo.

No entanto, a hanseníase ainda persiste como problema de saúde pública no Brasil, único país da América Latina que não atingiu a meta de eliminação,

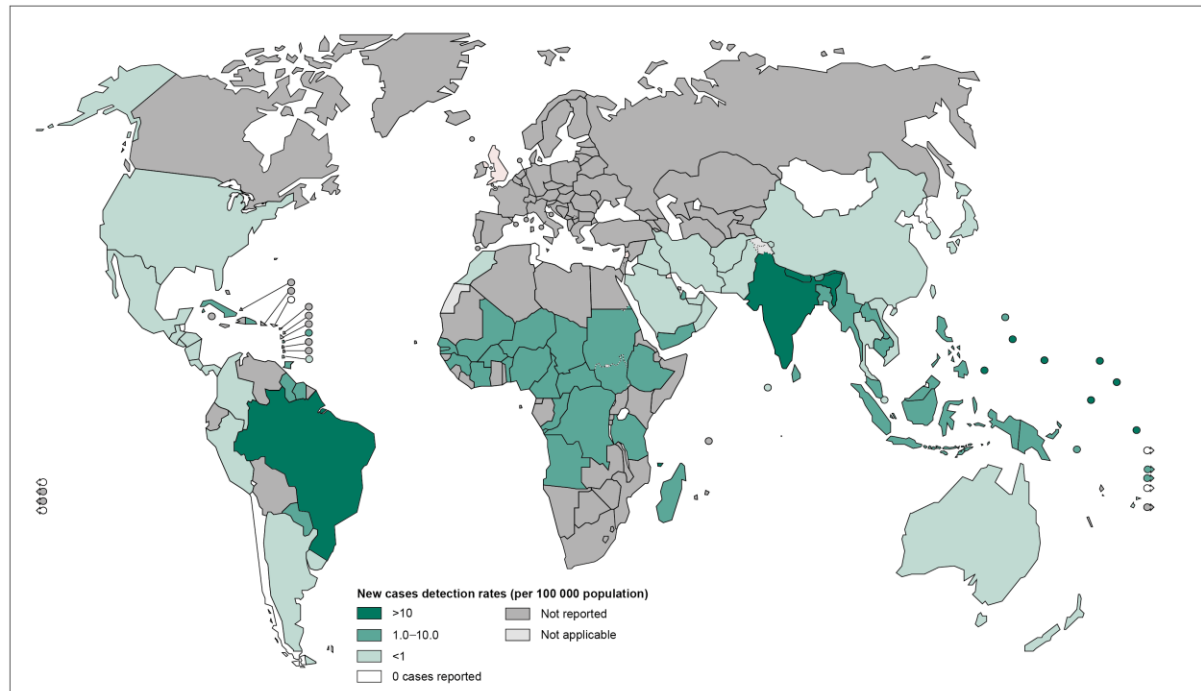
proposta pela Organização Mundial de Saúde (OMS), que consiste em reduzir a prevalência para menos de um caso em cada dez mil habitantes (WHO, 2010a).

### **1.1 Situação epidemiológica da hanseníase**

De acordo com os dados da OMS, em todo o mundo, 215.656 casos novos foram detectados no ano de 2013, o que equivale a um coeficiente geral de detecção de 3,81 casos/100.000 habitantes. Do total de casos, 81% foram detectados em três países: Índia, Brasil e Indonésia. A Índia registrou o maior número de novos casos com 126.913 (58,8%) detecções, seguida pelo Brasil com 31.044 (14,4%) e Indonésia com 16.856 (7,8%) (WHO, 2014).

Ainda nesse ano, 33.084 casos novos foram detectados nas Américas, correspondendo a 15% do total de casos diagnosticados em todo o mundo. Desses, 31.044 casos ocorreram no Brasil, o que o coloca em segundo lugar entre todos os países, perdendo apenas para a Índia (WHO, 2014). A figura 1 apresenta os casos novos da doença detectados em todo o mundo no ano de 2013.

Figura 1 - Casos Novos de Hanseníase detectados no mundo. Who, 2013



Fonte: WHO, 2014.

Em 2013, do total de casos diagnosticados no mundo, 9,2% foram em menores de 15 anos, o que indica transmissão ativa da doença.

A proporção de grau 2 de incapacidade física entre os casos novos detectados informa os níveis de sensibilização da comunidade e da capacidade dos sistemas de saúde em detectá-los suficientemente cedo antes de desenvolver incapacidades físicas permanentes (WHO, 2014). No ano de 2013, de todos os casos de hanseníase detectados no mundo, 13.289 (6,16%) foram avaliados como grau 2 de incapacidade física. De acordo com a OMS, isso reflete baixa consciência na comunidade sobre a hanseníase e capacidade sub-ótima dos sistemas de saúde em detectar a doença precocemente.

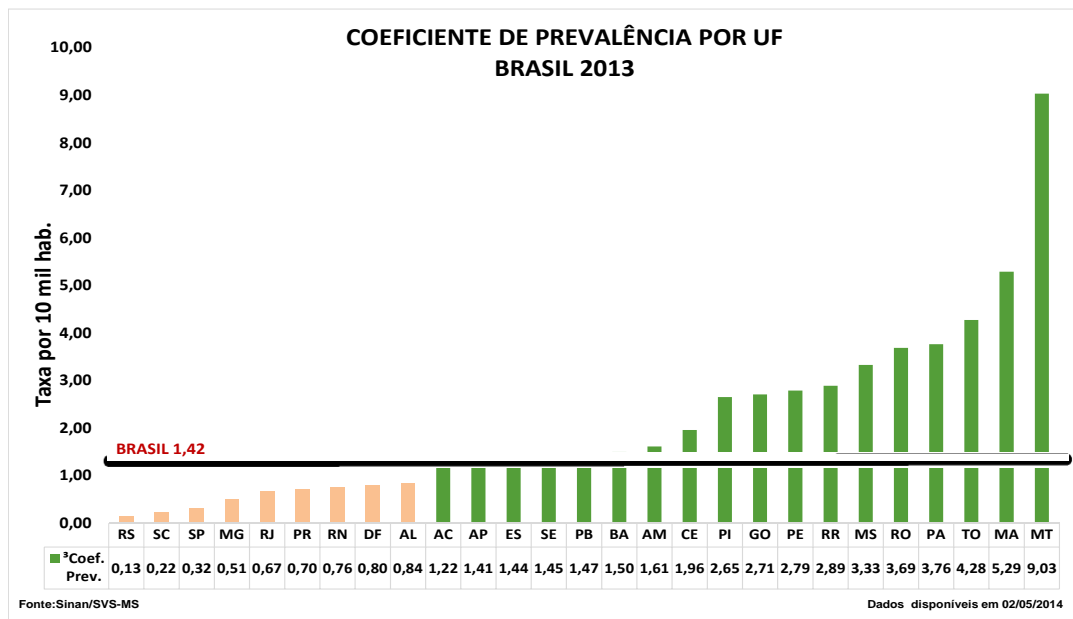
Estima-se que mais de três milhões de pessoas estejam vivendo com alguma incapacidade resultante da hanseníase no mundo (WHO, 2010b).

No ano de 2013, o Brasil apresentou uma redução em números absolutos, se comparado ao ano anterior. Nesse ano, foram detectados 31.044 casos novos, o que equivale a um coeficiente geral de detecção de 15,4 casos/100.000 habitantes, considerado alto, segundo parâmetros da OMS.

Ainda no ano de 2013, o coeficiente de prevalência no País foi de 1,42 caso/10.000 habitantes. Os estados de Mato Grosso e Maranhão apresentaram

coeficiente de prevalência alto (entre 5 e 9,99 casos/10.000 habitantes), como mostrado na figura 2 (BRASIL, 2014).

Figura 2 – Coeficiente de prevalência de Hanseníase por estado. Brasil, 2013

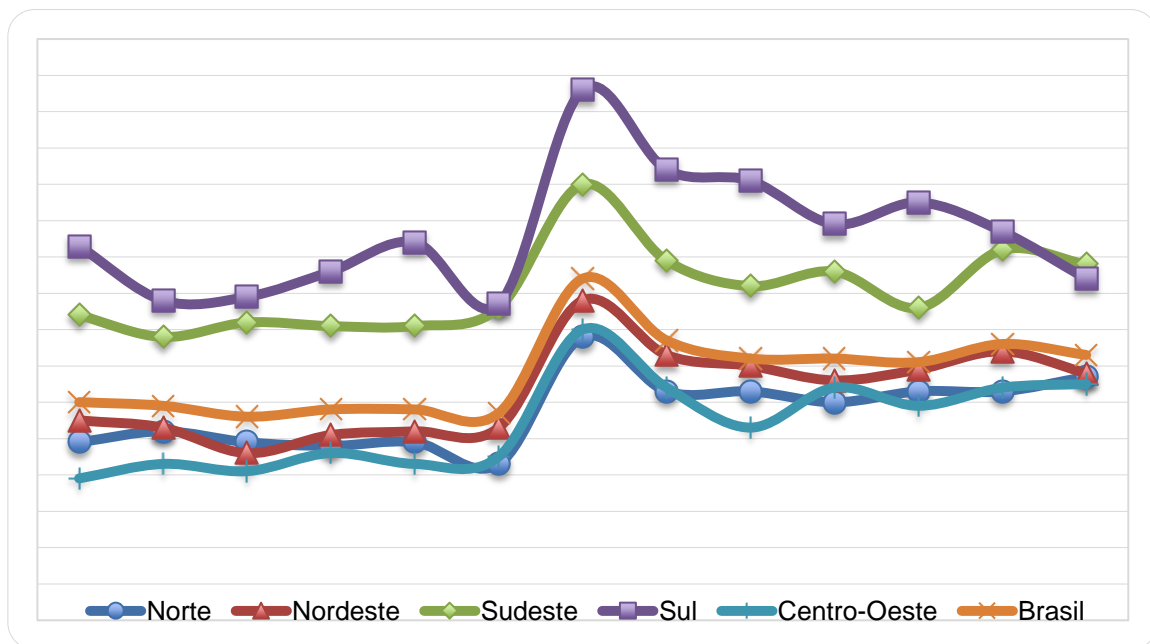


De acordo com a Estratégia Global aprimorada para a redução da doença no período 2011-2015, é necessário que haja uma redução do coeficiente geral de detecção e do coeficiente de detecção de casos com grau 2 de incapacidade física (GIF 2), além do coeficiente de prevalência. O coeficiente de detecção de GIF 2 é um importante indicador de detecção precoce da doença (BRASIL, 2013).

No que se refere à redução do coeficiente de detecção de GIF 2, espera-se que o Brasil apresente queda de 35% até o ano de 2015. Todas as regiões brasileiras apresentaram redução desse indicador nos últimos cinco anos, sendo a região Centro-Oeste, a que apresentou menor redução desse coeficiente no período. É importante ressaltar que o coeficiente de detecção de casos com grau 2 de incapacidade deve apresentar tendência similar ao coeficiente geral de detecção (BRASIL, 2013).

No ano de 2013, de todos os casos novos diagnosticados no País, 1.996 (7,3% do total) foram avaliados como grau 2 de incapacidade física, correspondendo a um coeficiente de 0,99/100.000 habitantes. O gráfico abaixo mostra o percentual de grau 2 de incapacidade física entre os casos novos detectados por região.

Figura 3 – Percentual de Grau 2 de incapacidade física entre os casos novos diagnosticados por região. Brasil, 2001 - 2013



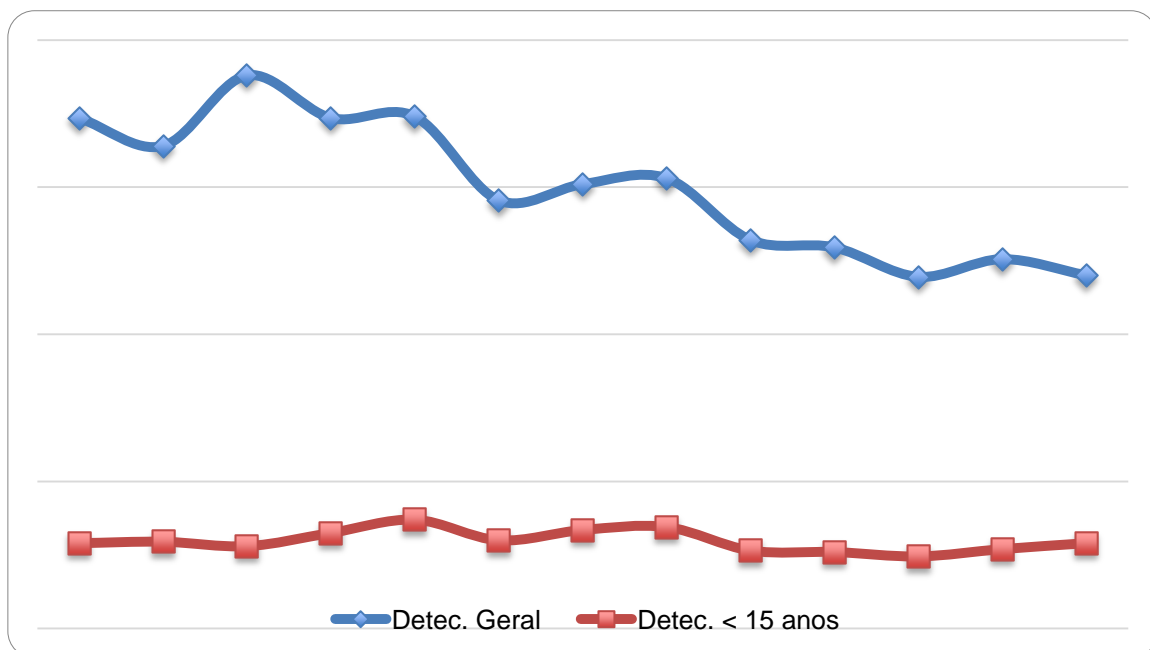
Fonte: BRASIL, 2014.

Ainda no ano de 2013, foram detectados 2.439 casos novos em menores de 15 anos, correspondendo a um coeficiente de detecção de 5,03 casos/100.000 habitantes. A região Nordeste apresentou o maior número de casos novos, se comparada às demais regiões do País, detectando 1.145 desses casos, o que equivale a um coeficiente de 7,73 casos/100.000 habitantes (BRASIL, 2014).

No Ceará, a série histórica de 2001 a 2013 revela que no primeiro ano foram detectados 2.619 casos novos, com uma taxa de 34,7 casos/100.000 habitantes. Já no último ano, foram notificados 2.069 novos casos, correspondendo a uma taxa de 24,0 casos/100.000 habitantes. Apesar de uma redução de, aproximadamente, 35%, ainda se configura como muito alto, segundo parâmetros da OMS/MS (CEARÁ, 2014).

Nesse mesmo período, o coeficiente de detecção em menores de 15 anos não sofreu alteração sendo de 5,8 casos/100.000 habitantes, considerado como “muito alto”, o que indica a ocorrência de transmissão ativa da doença. A figura 4 apresenta o coeficiente geral da doença e em menores de 15 anos, no período de 2001 a 2013.

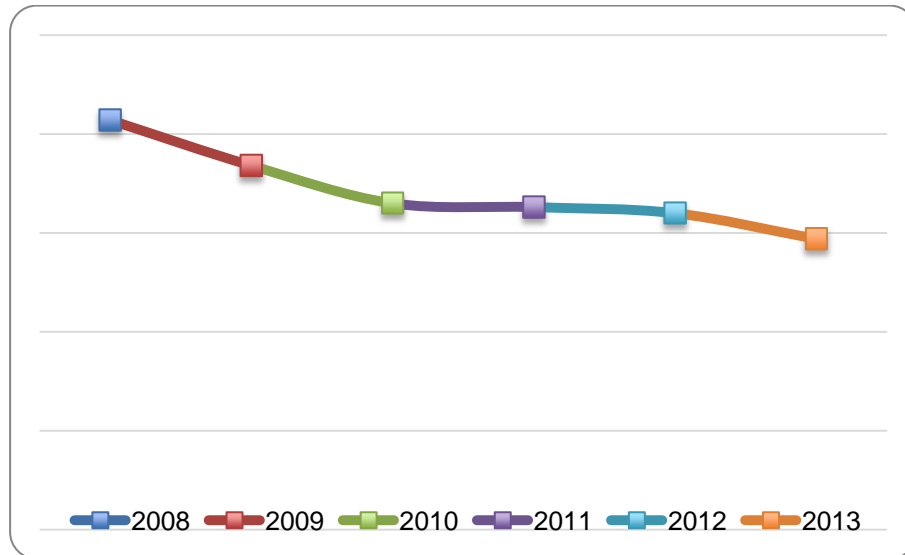
Figura 4 – Coeficiente de detecção geral dos casos de hanseníase e em menores de 15 anos. Ceará, 2001 a 2013.



Fonte: CEARÁ, 2014.

Entre os anos de 2008 e 2013, houve uma redução do número de casos diagnosticados com grau 2 de incapacidade física. No ano de 2013, de todos os casos novos diagnosticados no estado, 129 (7,7% do total) foram avaliados como grau 2 de incapacidade física, correspondendo a um coeficiente de 1,60/100.000 habitantes. O gráfico abaixo mostra o percentual de grau 2 de incapacidade física entre os casos novos detectados no Ceará nesse período.

Figura 5 – Coeficiente de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física. Ceará, 2008 a 2013



Fonte: CEARÁ, 2014.

No estado, 63,1% das pessoas atingidas pela hanseníase possuem entre 20 e 59 anos, pertencendo à população economicamente ativa e na fase de maior produtividade do indivíduo, afetando social e economicamente a vida dessas pessoas (CEARÁ, 2013).

Em Fortaleza, capital do Ceará, no ano de 2013 ocorreram 682 casos novos de hanseníase, correspondendo a um coeficiente de detecção de 26,73 casos/100.000 habitantes. Na população menor de 15 anos, 52 casos foram detectados, o que representa um coeficiente de 9,74 casos/100.000 habitantes (BRASIL, 2014).

Em relação ao grau de incapacidade física no diagnóstico, do total de casos novos diagnosticados em Fortaleza no ano de 2013, 37 foram avaliados como GIF 2, correspondendo a um coeficiente de 2,13 casos/100.000 habitantes (BRASIL, 2014).

## 1.2 Participação social

Alguns mecanismos são desenvolvidos pelo indivíduo portador de alguma característica que o faz estigmatizado pela sociedade, visando à aceitação do outro. Por outro lado, algumas reações emocionais de estigma, podem manifestar-se em condutas de afastamento, tanto no que diz respeito ao portador, como às pessoas de suas relações sociais (GOFFMAN, 1988).

Silva e Pelicioni (2013) afirmam que o conceito de participação social é muito amplo, sendo fundamental na manutenção da saúde do ser humano, exercendo papel fundamental na promoção da saúde. Para esses autores, a participação do ser humano na sociedade cria possibilidades para a transformação social, permitindo que o homem não seja apenas um espectador, possibilitando a ele interpretar, analisar, dialogar e agir sobre a realidade na qual está inserido, estimulando também a interação coletiva.

De acordo com Levasseur, *et al.* (2010), apesar do interesse em pesquisas sobre participação social, não há acordo em torno de uma definição comum. De fato, as áreas de saúde pública e reabilitação parecem ter diferentes formas de definir participação social. De um modo geral, o uso do termo permite um detalhamento da interação da pessoa com o seu ambiente social (níveis de envolvimento do indivíduo com o outro).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), Participação é "o envolvimento em uma situação de vida". As restrições à participação são definidas como problemas que um indivíduo pode experimentar no envolvimento em situações da vida. A presença de restrição à participação é determinada pela comparação entre a participação individual com aquela esperada de uma pessoa sem deficiência na mesma cultura e sociedade (WHO, 2001).

O modelo da CIF demonstra que funcionalidade e incapacidade são fenômenos complexos que podem ser divididos em três dimensões: Funcionalidade e estruturas corporais (diminuições do que chamamos de deficiências); funcionalidade pessoal intrínseca (limitações de atividade); e desempenhos totalmente contextuais (restrições de participação). As restrições de participação são aspectos de incapacidade e estão relacionadas à saúde (WHO, 2001).

Para a WHO (2010b), incapacidade é um termo amplo que inclui qualquer impedimento, limitação de atividade ou restrição de participação que afete uma pessoa.

Muitas pessoas que vivem com condições incapacitantes como a hanseníase, HIV/AIDS, deficiência física, doença mental ou epilepsia comumente experimentam restrições em sua participação em situações da vida diária, como a vida conjugal e familiar, relacionamentos, comunicação, mobilidade, educação e trabalho (VAN BRAKEL *et al.*, 2006).

Mesmo na ausência de deficiências, essas pessoas podem apresentar restrição à participação social devido ao estigma acerca da hanseníase (OLIVEIRA, *et al.*, 2014).

As pessoas afetadas podem sentir-se desapontadas consigo mesmas por contrair a doença ou condição particular, envergonhada, culpada e inferior em relação aos outros (AROLE *et al.*, 2012; STEVELINK; VAN BRAKEL; AUGUSTINE, 2011).

Simões e Delello (2005) concluíram que a maioria das pessoas atingidas pela hanseníase apresentam mudanças no comportamento social, fazendo com que elas se isolem e demonstrem hábitos que confirmam a sua baixa estima diante de familiares, amigos e colegas de trabalho.

As dificuldades com as quais os pacientes tem de conviver podem ser identificadas através do uso de fichas de avaliação, como a Escala de Participação. Recomenda-se a aplicação dos questionários no início do tratamento, na alta da PQT e no acompanhamento pós-alta, quando necessário (BRASIL, 2008a).

Para avaliar restrições à participação social foi desenhada a Escala de Participação (P-escala), composta de 18 itens (VAN BRAKEL *et al.*, 2006). A escala tem sido utilizada para medir restrições à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes (ESCALA..., [2003?]; PARTICIPATION ..., 2005; PARTICIPATION..., 2010).

A escala de participação baseia-se nos nove domínios de participação da CIF: aprendizagem e aplicação do conhecimento, tarefas e demandas gerais, comunicação, mobilidade, auto-cuidado, vida doméstica, interações e relações interpessoais, grandes áreas de vida e comunidade, vida cívica e social (VAN

BRAKEL *et al.*, 2006; WHO, 2001), sendo tarefas e demandas gerais o único domínio da CIF que não está incluído na escala.

O instrumento pretende ser de natureza genérica e foi desenvolvido simultaneamente em seis línguas e três países (Índia, Nepal e Brasil), por uma equipe internacional de especialistas, dando uma atenção particular à validade transcultural do instrumento (VAN BRAKEL *et al.*, 2006).

Atualmente, está disponível em pelo menos 25 línguas, incluindo o Bahasa, Indonésia, Bangla, Holandês, Hausa, Hebraico, Hindi, Khmer, Nepali, Português, Tamil, Telugu, Tailandês e Vietnamita. A escala tem sido usada entre as pessoas afetadas pela hanseníase, HIV/AIDS, diabetes mellitus e várias deficiências, como deficiência física, visual, mental e múltipla.

A escala pode ser utilizada com as seguintes finalidades: triagem, comparar um indivíduo com um grupo, comparar grupos entre si, comparar um indivíduo consigo mesmo em diferentes momentos, estabelecer intervenções individuais, realizar planejamento de projetos, avaliar intervenções ou projetos, e em pesquisas (BRASIL, 2008a).

A aplicação da escala por um entrevistador previamente treinado e capacitado, juntamente com um ambiente adequado e privativo, permite que a aplicação da escala abra lacunas para futuras ações a serem propostas, a fim de permitir uma assistência do indivíduo na sua integralidade (BARBOSA, 2009).

A recomendação do Ministério da Saúde para a utilização da escala de participação em pessoas atingidas pela hanseníase pode contribuir para um cuidado de qualidade no nível individual, familiar e da comunidade (BRASIL, 2008).

### **1.3 Qualidade de Vida**

A partir de 1960, a comunidade científica e do setor saúde tem demonstrado real interesse em questões referentes à qualidade de vida (GUILLEMIN; BOMBARDIER; BEATON, 1993). De acordo com Fleck (2008), na última década houve um crescimento exponencial da produção científica sobre qualidade de vida, o que demonstra o interesse de pesquisa na área.

Campolina e Ciconelli (2006) afirmam que a introdução do conceito de qualidade de vida na área da saúde, inicialmente sem forma definida, e suas

diversas aplicações nos mais diversos campos de conhecimento mostram que a melhoria na qualidade de vida das pessoas passou a ser um dos objetivos e também dos resultados esperados da assistência e das políticas públicas, relacionadas à promoção da saúde e prevenção de doenças.

Para Martins (2009), qualidade de vida pode ser uma noção puramente humana, englobando vários significados que refletem conhecimentos, experiências e valores do ser humano e do seu coletivo, incluindo o momento histórico, a classe social e a cultura a qual as pessoas estão inseridas.

A definição proposta pela OMS é a que melhor traduz o conceito de qualidade de vida, sendo esta definida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações” (The WHOQOL Group, 1995).

The WHOQOL Group (1995), considera o conceito de qualidade de vida como algo bastante amplo, incorporando a saúde física, o estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e a relação com os aspectos significativos do meio ambiente. Ainda de acordo com o Grupo WHOQOL (1995), três aspectos são fundamentais para o conceito de qualidade de vida: subjetividade (a perspectiva do indivíduo é o que está em questão), multidimensionalidade (a qualidade de vida é composta por várias dimensões e deve ser feita por meio de escores de vários domínios) e presença de dimensões positivas e negativas.

A ausência de um instrumento capaz de avaliar a qualidade de vida em uma perspectiva internacional, fez com que a OMS desenvolvesse um Grupo de Qualidade de Vida (Grupo WHOQOL) com a finalidade de desenvolver instrumentos capazes de dimensionar esse aspecto através de uma perspectiva transcultural (FLECK, 2000).

Inicialmente foi desenvolvido o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100), instrumento composto de cem perguntas referentes a seis domínios: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religiosidade/crenças pessoais.

A necessidade de um instrumento menor em extensão que reduzisse o tempo de preenchimento e mantivesse as características psicométricas, fez com que

o Grupo de Qualidade da OMS desenvolvesse uma versão abreviada do WHOQOL-100, o WHOQOL-bref (FLECK, 2000).

Os instrumentos possuem ampla aplicabilidade e incluem, além da prática clínica individual, a avaliação da efetividade de tratamentos e do funcionamento dos serviços de saúde, podendo também auxiliar nas políticas de saúde (FLECK, 2000).

O processo de validação do WHOQOL-bref demonstrou que o questionário pode ser respondido independentemente do nível de escolaridade do entrevistado e, geralmente, não demanda muito tempo. Isso permite que ao investigador incluir outras medidas de interesse com a de qualidade de vida (CHACHAMOVICH e FLECK, 2008).

Trata-se de um instrumento curto, de rápida aplicação, que pode ser utilizado tanto em populações com algum tipo de doença como em populações saudáveis. A realização de pesquisas sobre o tema podem gerar novos conhecimentos, levantar questionamentos e contribuir para a tomada de decisões que melhorem a qualidade de vida das pessoas (KLUTHCOVSKY e KLUTHCOVSKY, 2009).

Após a aplicação dos instrumentos WHOQOL-100 e WHOQOL-bref surgiu, dentre outros, o seguinte questionamento: Será que esses instrumentos atuam bem, dentro de uma gama de critérios, na população idosa? (CHACHAMOVICH *et al.*, 2008).

A partir dessa pergunta, foi elaborado um instrumento denominado WHOQOL-OLD para adultos idosos. O projeto WHOQOL-OLD procurou desenvolver e testar uma medida de qualidade de vida em adultos idosos possível de utilização internacional/transcultural (CHACHAMOVICH *et al.*, 2008).

A elaboração do instrumento envolveu a participação de 22 centros ao redor do mundo, resultando em uma versão final que contém seis facetas de quatro itens cada. As comparações durante o estudo piloto e o teste de campo sugerem que o módulo para adultos idosos seja aplicado em associação com o WHOQOL-100 ou com o WHOQOL-bref, dependendo de qual se considere mais apropriado (CHACHAMOVICH *et al.*, 2008).

O objetivo da WHOQOL-OLD é oferecer um conjunto de itens adicionais para a avaliação da qualidade de vida em idosos através de uma metodologia transcultural que permita comparações fidedignas em diversos contextos culturais e, assim, acessar itens relevantes e complementares aos já acessados pelos

instrumentos genéricos de medição de qualidade de vida (como o WHOQOL-100 ou com o WHOQOL-bref). Com a intenção de coletar dados mais abrangentes e que ainda não havia sido contemplados, o WHOQOL-OLD deve ser utilizado juntamente com tais instrumentos (CHACHAMOVICH *et al.*, 2008).

Ainda de acordo com Chachamovich *et al.* (2008), o instrumento permitirá a avaliação do impacto da prestação do serviço e de diferentes estruturas de atendimento social e de saúde sobre a qualidade de vida, especialmente na identificação das possíveis consequências das políticas sobre qualidade de vida para adultos idosos.

A qualidade de vida na terceira idade tem sido motivo de discussões em todo o mundo, diante da preocupação em manter a saúde e o bem-estar dessa população para que envelheçam com dignidade (TORRES, *et al.*, 2009).

Para Fleck (2008), a introdução de um conceito de qualidade de vida foi uma importante contribuição para as medidas de desfecho em saúde, possuindo um valor intrínseco e intuitivo, uma vez que está estreitamente ligado aquilo que o próprio indivíduo sente e percebe.

O estigma afeta negativamente em muitos domínios importantes da vida, tais como a vida pessoal, emprego, oportunidades educacionais, relações interpessoais e da vida familiar (VAN BRAKEL, 2006).

As doenças crônicas afetam e são afetadas por muitos aspectos da vida das pessoas atingidas. Informações sobre esses aspectos podem influenciar e auxiliar nas decisões do tratamento e na determinação das necessidades de atenção (SEIDL e ZANNON, 2004).

Os pacientes, às vezes, demoram a procurar tratamento adequado até desenvolverem as deformidades físicas, o que pode ser decorrente do estigma associado à hanseníase. Consequentemente, a qualidade de vida dessas pessoas também declina rapidamente (JOSEPH; RAO, 1999).

#### **1.4 JUSTIFICATIVA**

Desde a minha experiência como bolsista de iniciação científica, inicialmente no Projeto MAPATOPI: Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará,

Tocantins e Piauí: Uma Abordagem Integrada, tenho acompanhado mais de perto a realidade vivenciada pelas pessoas atingidas pela hanseníase.

Diante de todo o estigma que a cerca e por tratar-se de uma doença negligenciada, além de prevalente na realidade brasileira, a hanseníase merece ser vista como uma doença que vai além da carga bacteriológica e de aspectos clínicos, merecendo que os serviços de saúde disponibilizem uma atenção integralizada às pessoas atingidas.

Aspectos como a participação social e a qualidade de vida podem sofrer influências da hanseníase, uma vez que as pessoas atingidas pela doença estão susceptíveis ao desenvolvimento de incapacidades físicas decorrentes do acometimento pela bactéria, além de outros fatores como o preconceito em torno da doença e o estigma que a cerca.

Diante das experiências vivenciadas desde a graduação, e hoje como enfermeira, surgiram os seguintes questionamentos: Como a hanseníase pode influenciar a participação social e a qualidade de vida das pessoas atingidas pela doença?

A identificação da restrição à participação social relacionada à hanseníase pode contribuir para a integralidade da assistência, abordando aspectos psicológicos e sociais relacionados à doença, assim como no desenvolvimento de atividades e campanhas voltadas à diminuição do preconceito sofrido pelas pessoas atingidas pela hanseníase.

A análise da qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase pode ser utilizada como ferramenta auxiliar no processo diagnóstico e na avaliação sistemática dos resultados do tratamento poliquimioterápico, sendo ainda útil para melhorar as práticas assistenciais e as políticas públicas nos campos de promoção da saúde e de prevenção de incapacidades decorrentes da doença.

A hanseníase pode afetar negativamente a vida das pessoas, podendo ocasionar diminuição na qualidade de vida e restrição à participação social. Diante disso, torna-se necessário identificar a participação social dessa parcela da população, bem como analisar a qualidade de vida das pessoas atingidas por essa doença.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo geral**

- Caracterizar o perfil sociodemográfico, a participação social e os padrões de qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Hospital Universitário Walter Cantídio no município de Fortaleza, no período de janeiro de 2010 a julho de 2014.

### **2.2 Objetivos específicos**

- Descrever o perfil sociodemográfico das pessoas atingidas pela hanseníase com restrição à participação social.
- Relacionar os aspectos clínicos da hanseníase com a participação social das pessoas acometidas pela doença.
- Identificar a restrição à participação social em pessoas atingidas pela hanseníase no município de Fortaleza.
- Analisar os padrões de qualidade de vida e suas dimensões, segundo fatores sociodemográficos e clínicos.

## **3 METODOLOGIA**

### **3.1 Tipo de estudo**

Trata-se de um estudo transversal populacional. Esse tipo de estudo epidemiológico se caracteriza pela observação direta de determinada quantidade planejada de indivíduos em uma única oportunidade (KLEIN e BLOCH, 2009).

### **3.2 Local do estudo**

O estudo foi desenvolvido no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio, da Universidade Federal do Ceará (HUWC/UFC). Esse hospital foi fundado em 1959, e hoje presta assistência secundária, terciária e quaternária. É referência para formação de recursos humanos e o desenvolvimento de pesquisas na área da saúde. É vinculado ao Ministério da Educação (MEC) no campo de ensino e ao Sistema Único de Saúde (SUS) na esfera assistencial. As principais atividades assistenciais são: consultas ambulatoriais, internações, cirurgias, exames radiodiagnósticos e laboratoriais. A instituição é composta por 238 leitos clínicos, 13 leitos de Unidade de Terapia Intensiva, oito salas de cirurgia, 146 consultórios ambulatoriais e um Centro de Pesquisa Clínica, vinculado à Rede Nacional de Pesquisa Clínica.

O ambulatório de dermatologia é credenciado pela Sociedade Brasileira de Dermatologia, atendendo pessoas da Região Metropolitana de Fortaleza e de outros municípios do Estado (resguardando os princípios do SUS). Abrange subespecialidades de dermatologia geral e pediátrica, alergia e imunodermatologia, cosmiatria, crioterapia, cirurgias dermatológicas e hansenologia.

A atenção à pessoa acometida pela hanseníase foi implantada no referido ambulatório em 1989, abrangendo consultas médica e de enfermagem. Atualmente, o acesso ao ambulatório ocorre mediante encaminhamentos das unidades básicas de saúde (UBS), rede privada de Fortaleza, ou de outros municípios do Estado. Outro modo de diagnóstico ocorre durante as consultas no próprio ambulatório ou encaminhamentos dos demais serviços do complexo hospitalar, ou ainda através do exame dos contatos de casos de hanseníase.

A equipe de assistência é constituída por professores, médicos dermatologistas, enfermeiros, farmacêutico, técnicos e auxiliares de enfermagem, técnico de laboratório, médicos-residentes, acadêmicos de medicina e de enfermagem.

O serviço dispõe dos seguintes recursos terapêuticos: laboratório de micologia, biopsia, histopatologia, exame de baciloscopia do esfregaço intradérmico e teste de histamina. Faz parte da rotina do ambulatório solicitação prévia ao tratamento, baciloscopia, biopsia com histopatologia, além do hemograma completo, provas de função hepática e renal, Glicose-6-fosfato de desidrogenase (G6PD).

A inserção no campo de estudo deu-se de forma tranquila, uma vez que a pesquisadora já havia realizado atividades no ambulatório de dermatologia do HUWC pelo projeto de pesquisa que está inserida. Os profissionais da instituição colaboraram, sempre que solicitados, para facilitar o andamento da pesquisa.

### **3.3 População do estudo**

A população do estudo foi constituída por pessoas atingidas pela hanseníase a partir de 15 anos diagnosticados no período de janeiro de 2010 a julho de 2014 no HUWC/UFC que se encontravam em tratamento de PQT, em pós-alta ou em tratamento para reação hansênica.

Os critérios de inclusão foram:

- Ser caso diagnosticado no HUWC/UFC no período de janeiro de 2010 a julho de 2014;
- Pessoas a partir de 15 anos;
- Aceitar participar da pesquisa e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

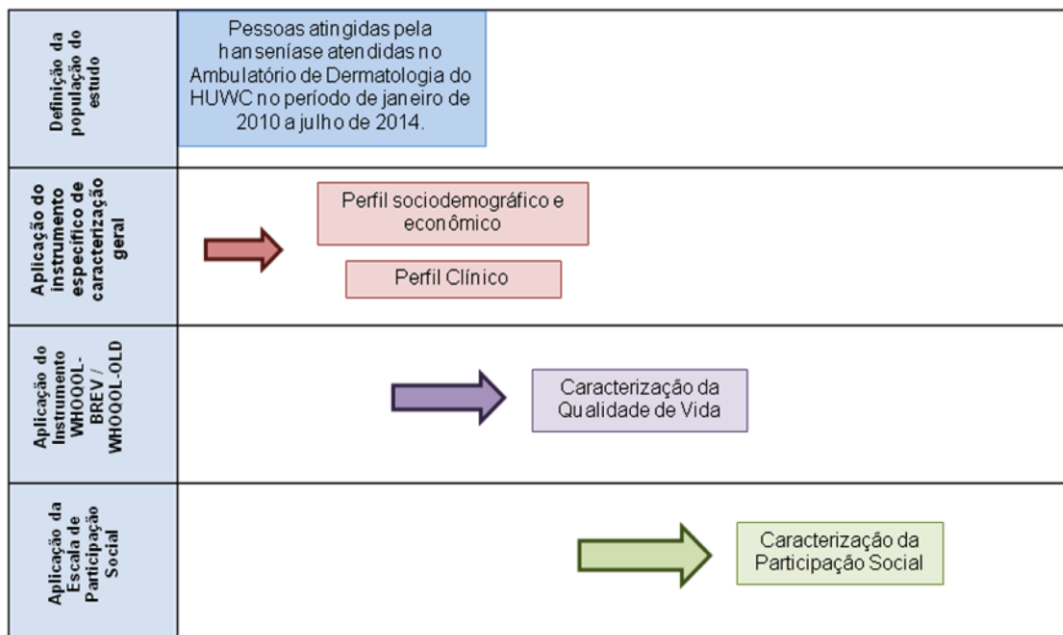
Os critérios de exclusão foram:

- Não estar em condições de responder à pesquisa.

### 3.4 Etapas do Estudo

A figura 6 apresenta as etapas do estudo e as ações executadas para a coleta de dados.

Figura 6 – Diagrama representativo das etapas do estudo



Para caracterizar o perfil sociodemográfico das pessoas acometidas pela hanseníase foi aplicado um instrumento específico de caracterização geral da população, contendo dados sociodemográficos (idade, sexo, cor da pele, escolaridade, naturalidade, bairro de residência, religião, profissão, ocupação, renda familiar) e perfil clínico (classificação operacional, grau de incapacidade, forma clínica e presença de reações hansênicas) (Apêndice B).

Para identificar a restrição à participação social de pessoas atingidas pela hanseníase, foi aplicada a Escala de Participação. Esta escala foi validada internacionalmente e o Brasil participou desse processo. O manual da Escala de Participação está disponível em cinco versões. A versão inicial 4.1, foi substituída pela versão 4.6, onde foram apresentados alguns avanços: foi estipulada idade mínima para participar da aplicação da escala (15 anos), alteração na pontuação e criação de uma classificação final em que eram contemplados aspectos desde

ausência de restrição à participação à extrema restrição à participação social. As versões 4.8 e 5.2 apresentaram apenas modificações na escrita, se comparadas com as anteriores. A última versão desenvolvida foi a 6.0, apresentando a eliminação de um item e a inclusão de outro (BARBOSA, 2009; OLIVEIRA, *et al.*, 2014; ESCALA..., [2003?]; PARTICIPATION ..., 2005; PARTICIPATION..., 2010).

Neste estudo foi utilizada a versão 4.6, por ser a utilizada pelo grupo de pesquisa na qual a pesquisadora está inserida. A pesquisadora recebeu um treinamento prévio de 40 horas com uma profissional de ampla experiência na aplicação dessa escala.

A Escala de Participação é administrada por um entrevistador e é formada por questões de dois níveis e formato de resposta. Em primeiro lugar, o entrevistado é solicitado a indicar se ele experimenta restrição em um determinado aspecto da participação. Se a resposta for diferente de sim, o entrevistado é perguntado como o problema dessa restrição é para ele ou ela, tendo seis opções de resposta: "não há problema" (1 ponto), "pequeno problema" (2 pontos), "médio problema (3 pontos) ou "grande problema" (5 pontos).

A pontuação total da escala é a soma das pontuações dos itens individuais. Quanto maior a pontuação, maior o nível de restrição à participação social, sendo os graus dessa restrição classificados em sem restrição significativa (0 a 12), leve restrição (13 a 22), moderada restrição (23 a 32), grave restrição (33 a 52) e extrema restrição (53 a 90) (ESCALA..., [2003?]; PARTICIPATION ..., 2005; PARTICIPATION..., 2010; VAN BRAKEL *et al.*, 2006) (Anexo A).

Uma característica única da P-escala é o conceito de pares, quando os entrevistados são convidados a comparar-se com um colega, definido como "alguém semelhante ao entrevistado em todos os aspectos, exceto para a doença ou deficiência" (ESCALA..., [2003?]; PARTICIPATION ..., 2005; PARTICIPATION..., 2010).

Para caracterizar a qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase foram aplicadas a versão abreviada da escala WHOQOL-100 (WHOQOL- bref), e WHOQOL-OLD.

A escala WHOQOL-bref contém 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Destas, duas são questões gerais de qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (FLECK *et al.*, 2000). Os domínios do

WHOQOL-bref variam de 0 a 20 pontos e são compostos por opções com valores de 1 a 5 em uma escala positiva do tipo *Likert* (Anexo B). O quadro 2 apresenta os domínios e as respectivas facetas incluídas no WHOQOL-bref.

Quadro 2 – Domínios e facetas incluídas no instrumento WHOQOL-bref:

<b>Domínio</b>	<b>Faceta</b>
Físico	Dor e Desconforto
	Energia e Fadiga
	Sono e Repouso
	Mobilidade
	Atividade da Vida Cotidiana
	Dependência de Medicação
	Capacidade de Trabalho
Psicológico	Sentimentos Positivos
	Pensar, aprender
	Auto-estima
	Imagem Corporal
	Sentimentos Negativos
	Espiritualidade
Relações Sociais	Relações Pessoais
	Apoio Social
	Atividade Sexual
Meio Ambiente	Segurança Física
	Ambiente no Lar
	Recursos Financeiros
	Cuidados de Saúde
	Informação
	Recreação e Lazer
	Ambiente Físico
	Transporte

Fonte: A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde, 2008.

A escala WHOQOL-OLD é utilizada para pessoas com idade superior a 60 anos, essa escala contém 24 itens da escala do tipo *Likert* distribuídos em seis facetas: Funcionamento do Sensório; Autonomia; Atividades Passadas, Presentes e Futuras; Participação Social; Morte e Morrer; e Intimidade (CHACHAMOVICH *et al.*, 2008). O quadro 3 mostra o conceito ao qual cada faceta se refere.

Quadro 3 – Conceitos das facetas incluídas no instrumento WHOQOL-OLD:

<b>Faceta</b>	<b>Conceito</b>
Habilidades Sensoriais	Funcionamento sensorial, impacto da perda de habilidades sensoriais na qualidade de vida
Autonomia	Independência na velhice, capacidade ou liberdade de viver de forma autônoma e tomar decisões
Atividades Passadas, Presentes e Futuras	Satisfação sobre conquistas na vida e coisas a que se anseia
Participação Social	Participação nas atividades cotidianas, especialmente na comunidade
Morte e Morrer	Preocupações, inquietações e temores sobre a morte e sobre morrer
Intimidade	Capacidade de ter relacionamentos pessoais e íntimos

Fonte: A avaliação de qualidade de vida: Guia para profissionais de saúde, 2008.

Cada uma das facetas possui quatro itens; sendo assim, para cada faceta o escore total de itens pode variar de 4 a 20. Os escores das seis facetas ou os valores dos 24 itens do instrumento WHOQOL-OLD podem ser combinados para produzir um escore geral para a qualidade de vida em adultos idosos (Anexo C).

Para as pessoas com mais de 60 anos foram aplicadas as duas escalas de qualidade de vida, WHOQOL-bref e WHOQOL-OLD, como preconizado nas comparações entre o estudo piloto e o teste de campo da escala WHOQOL-OLD.

### 3.5 Coleta de dados

Durante o período de janeiro de 2010 a julho de 2014 foram diagnosticados 374 casos de hanseníase no HUWC.

Destes, 19 foram excluídos pelos seguintes motivos: Quatorze eram menores de 15 anos de idade e cinco não possuíam condições, eram mentalmente incapacitados. Ainda houve três pessoas que recusaram participar. Vale ressaltar que essas pessoas recusaram participar após o convite ter sido realizado no momento que as mesmas compareciam para o recebimento da poliquimioterapia.

Nos dias de atendimento do ambulatório, todos os pacientes que compareciam para a consulta eram convidados a participar da pesquisa caso estivessem dentro dos critérios de seleção.

Momentaneamente, contatos telefônicos foram realizados para todos os pacientes diagnosticados nesse período que não compareciam ao ambulatório. As entrevistas eram marcadas de preferência para o dia que os pacientes tinham consulta agendada no ambulatório.

No entanto, muitos foram os convites telefônicos sem sucesso. Mesmo sem êxito na primeira tentativa, um segundo convite foi realizado em horário distinto do anterior, sendo a grande maioria também sem sucesso. Para aqueles que o telefone completava a ligação, mas que ninguém atendia, ainda foi realizada uma terceira tentativa, em horário distinto dos dois anteriores.

Optou-se por utilizar o convite pessoal e por meio telefônico. Foram excluídas outras possibilidades de alcance da população do estudo, como envio de correspondência e visita domiciliar, por motivos de indisponibilidade de tempo para concluir a coleta de dados e orçamento financeiro.

No ambulatório de dermatologia do HUWC, as pessoas atingidas pela hanseníase que aceitaram participar da pesquisa eram levadas, uma por vez, para uma sala reservada onde eram explicados os objetivos da pesquisa e aplicado o TCLE. Logo após, era aplicada a escala de participação, seguida das escalas de qualidade de vida, WHOQOL-bref e WHOQOL-OLD. Para finalizar, eram realizadas algumas perguntas referentes ao instrumento específico de caracterização geral da população, como escolaridade, bairro de residência, religião e renda familiar. Os demais dados que constituem esse instrumento eram colhidos da ficha de notificação existente no prontuário de cada participante.

### **3.6 Apresentação e Análise dos dados**

Os dados foram digitados em um banco de dados adaptado de acordo com as variáveis presentes nos instrumentos utilizados. Utilizou-se o programa Epi Info versão 3.5.4 (Centers of Disease Control and Prevention, Atlanta, USA) para a entrada dos dados da caracterização geral da população, da escala de participação e das escalas de qualidade de vida. Os dados foram digitados pela própria pesquisadora e os bancos de dados foram sistematicamente avaliados para verificação de erros de digitação e, quando necessário, se realizava as correções, a fim de evitar possíveis erros.

Para a análise dos dados da caracterização geral da população, da escala de participação e da qualidade de vida foi utilizado o programa Stata 11 (Stata Corporation, College Station, USA). A análise dos dados foi expressa em tabelas de frequências e gráficos, elaboradas no programa Excel 2011 e Stata 11.

### **3.7 Aspectos éticos**

Nesta pesquisa foram cumpridas todas as recomendações referentes à resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/12.

A coleta de dados foi iniciada após esclarecimento dos objetivos da pesquisa, garantia de sigilo e anonimato dos sujeitos, bem como a informação dos benefícios esperados, respeitando os valores sociais, culturais, éticos, morais, religiosos, hábitos e costumes das comunidades e assegurando o direito de desistir da pesquisa sem qualquer prejuízo para o sujeito. Foi obtido TCLE assinado de todos os participantes do estudo.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da UFC sob o parecer 662.240 (Anexo D) e ainda pelo CEP do Hospital Universitário Walter Cantídio da UFC sob o parecer 721.299 (Anexo E).

## 4 RESULTADOS

No período de janeiro de 2010 a julho de 2014, foram diagnosticados e notificados ao SINAN 374 casos de hanseníase no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. A maior frequência absoluta de notificações registradas ocorreram no ano de 2013 com 93 casos diagnosticados.

Destes, 19 (5,1%) foram excluídos pelos seguintes motivos: Quatorze eram menores de 15 anos de idade e cinco não possuíam condições, eram mentalmente incapacitados. Outros 253 (67,6%) foram excluídos pelos seguintes motivos: contato por telefone sem êxito, 184 (72,7%); sem contato telefônico, 35 (13,8%); e por recusarem comparecer ao ambulatório, 31 (12,3%). Assim, foram incluídos no estudo 102 (27,3%) casos diagnosticados no referido ambulatório.

A tabela abaixo descreve os motivos de não-inclusão de grande parte dos sujeitos, após todas as tentativas de contato telefônico:

Tabela 1 – Motivo da não inclusão dos participantes

<b>MOTIVO</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Contato por telefone sem êxito (desligado, não atende, número errado e inexistente)	184	72,7
Sem contato no prontuário/ficha de notificação	35	13,8
Recusaram comparecer (horário de trabalho, não poder ausentar-se de casa)	31	12,3
Recusaram participar	03	1,2
<b>TOTAL</b>	<b>253</b>	<b>100</b>

Houve ainda pessoas que, quando convidadas, através de contato telefônico, a comparecer ao ambulatório para participar da pesquisa, alegavam não poder ausentar-se das atividades pessoais durante os dias úteis, seja por compromissos profissionais, dentre outros motivos.

Assim, participaram do estudo todas as pessoas em tratamento de poliquimioterapia, exceto os três pacientes que recusaram participar e aqueles menores de 15 anos. Ainda fizeram parte da população do estudo todos os

pacientes em tratamento para reação hansênica, excluindo-se os mentalmente incapacitados. Há também os que compareceram ao serviço após o contato telefônico, sendo os pertencentes à classe dos pacientes em pós-alta. A tabela seguinte descreve o estado situacional de cada paciente.

Tabela 2 – Situação atual dos participantes da pesquisa

<b>SITUAÇÃO ATUAL</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Em PQT	43	42,1
Em PQT e Reação	14	13,7
Em Reação	27	26,5
Em Pós-alta	17	16,7
Em Retratamento	01	1,0
<b>TOTAL</b>	<b>102</b>	<b>100</b>

Discute-se o perfil sociodemográfico, os aspectos clínicos, a participação social e a qualidade de vida da população do estudo.

#### 4.1 Perfil sociodemográfico

A média de idade dos casos foi de 49,1 anos, com amplitude de 16 a 86 anos, desvio padrão de 21,7 anos e mediana de 46,5 anos. A faixa etária mais presente foi de 45 a 59 anos, com 33 (32,3%) participantes. O sexo masculino predominou com 56 (54,9%) dos casos.

A cor branca predominou dentre os participantes – 50 (49%). Os dados de escolaridade apresentam a maior frequência de participantes com a 5<sup>a</sup> a 8<sup>a</sup> séries incompletas com 19 (18,6%), seguidos da categoria da 1<sup>a</sup> a 4<sup>a</sup> séries incompletas, com 18 (17,65%), e do Ensino Médio Completo, com 17 (16,7%) participantes.

A maioria das pessoas era natural do município de Fortaleza – 59 (57,8%), sendo que os residentes em Fortaleza totalizaram 70 (68,6%) participantes. A religião católica predominou entre os participantes com 75 (73,53%), seguida da evangélica com 24 (23,53) participantes. Três (2,94%) negaram alguma religião, como demonstrado na Tabela 3 .

Tabela 3 – Caracterização sociodemográfica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.

<b>Caracterização sociodemográfica</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Idade (anos)</b>		
15 – 29	14	13,7
30 – 44	29	28,4
45 – 59	33	32,4
≥ 60	26	25,5
<b>Sexo</b>		
Masculino	56	54,9
Feminino	46	45,1
<b>Cor da Pele</b>		
Branca	50	49,0
Preta	5	4,9
Amarela	4	3,9
Parda	43	42,2
<b>Escolaridade</b>		
Nenhuma	13	12,7
1ª a 4ª série incompleta do ensino fundamental	18	17,7
4ª série completa do ensino fundamental	16	15,7
5ª a 8ª incompleta do ensino fundamental	19	18,6
Ensino fundamental completo	10	9,8
Ensino médio incompleto	5	4,9
Ensino médio completo	17	16,7
Educação superior incompleta	1	1,0
Educação superior completa	3	2,9
<b>Naturalidade</b>		
Fortaleza	59	57,8
CE (Outros municípios)	42	41,2
Outros estados	1	1,0
<b>Local de residência</b>		
Fortaleza	70	68,6
CE (Outros municípios)	32	31,4
<b>Religião</b>		
Católica	75	73,53
Evangélica	24	23,53
Negaram alguma religião	3	2,94

As principais ocupações das pessoas seguem caracterizadas segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO). Mais da metade dos participantes (82 – 80,4%) eram trabalhadores remunerados. O grupo mais frequente foi o de trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados com 37 (45,1%) participantes, seguidos pelos trabalhadores da produção de bens e serviços industriais com 24 (29,3%) e trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e da pesca com 8 (9,8%). Os demais participantes eram 11 (11,9%) aposentados, 6 (5,9%) estudantes e 1 (0,9%) estava desempregado. A tabela 4 classifica as ocupações dos participantes de acordo com os grandes grupos (GG) da CBO.

Tabela 4 – Caracterização das pessoas atendidas no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC, conforme a CBO no período de janeiro/2010 – julho/2014.

<b>GG</b>	<b>CBO 2002/ Grandes grupos – Profissões</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
0	Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	-	-
1	Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público de empresas e gerentes	6	7,3
2	Profissionais das ciências e das artes	4	4,9
3	Técnicos de nível médio	-	-
4	Trabalhadores de serviços administrativos	1	1,2
5	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	37	45,1
6	Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e da pesca	8	9,8
7	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	24	29,3
8	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	-	-
9	Trabalhadores de manutenção e reparação	2	2,4
<b>Total</b>		<b>82</b>	<b>-</b>

Do ponto de vista ocupacional, a grande maioria dos participantes eram ativos: 78 (76,47%). Os dados referentes à renda familiar mostram que 61 (59,80%)

peças ganham de um a dois salários mínimos. Três pessoas recebiam benefício, sendo duas decorrentes da hanseníase e uma decorrente de viuvez, como demonstrado na Tabela 5.

Tabela 5 – Caracterização econômica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.

<b>Caracterização econômica</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Ponto de Vista Ocupacional</b>		
Ativo	78	76,4
Ativo/Aposentado	18	17,6
Ativo/Benefício	1	1,0
Inativo	3	3,0
Inativo/Benefício	2	2,0
<b>Renda</b>		
Menos que 1 salário mínimo	9	8,8
1 a 2 salários mínimos	61	59,8
2 a 3 salários mínimos	21	20,6
> 4 salários mínimos	11	10,8

## 4.2 Aspectos Clínicos

Grande parte dos participantes eram multibacilares, correspondendo a 89 (87,3%) casos. A forma clínica dimorfa foi a predominante entre os participantes do estudo com 53 (52,0%) casos.

Quanto ao grau de incapacidade física, 68 (66,7%) pessoas apresentaram GIF no diagnóstico igual a 0. Já na alta, 25 (24,5%) participantes obtiveram GIF equivalente a 0. Quarenta e oito (47,1%) não tiveram o GIF da alta registrado, pois ainda encontravam-se em tratamento.

A reação hansênica esteve presente em 49 (48,1%) participantes em algum momento, seja desde o diagnóstico com 6 (5,9%) casos, durante o tratamento

com 27 (26,5%), ou após o tratamento da PQT com 16 (15,7%) casos, conforme apresentado na Tabela 6.

Tabela 6 – Caracterização clínica dos casos diagnosticados no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.

<b>Caracterização Clínica</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Classificação Operacional</b>		
Paucibacilar	13	12,7
Multibacilar	89	87,3
<b>Forma Clínica</b>		
Indeterminada	1	1,0
Tuberculóide	12	11,8
Dimorfa	53	52,0
Virchowiana	29	28,4
Neural Pura	7	6,8
<b>Grau de Incapacidade no Diagnóstico</b>		
Grau 0	68	66,7
Grau 1	21	20,6
Grau 2	9	8,8
Não Avaliado	4	3,9
<b>Grau de Incapacidade na Alta</b>		
Grau 0	25	24,5
Grau 1	14	13,7
Grau 2	5	4,9
Em tratamento	48	47,1
Não avaliado	10	9,8
<b>Reação Hansênica</b>		
No diagnóstico	6	5,9
Tratamento	27	26,5
Pós-alta	16	15,7
Não se aplica	53	51,9

### 4.3 Participação Social

A média do escore da escala de participação foi de 6,71 pontos (desvio-padrão=7,92) com uma amplitude de 0 a 45 pontos. A mediana foi 11,5. A grande maioria dos casos apresentou nenhuma restrição: 86 (84,3%). Entre os casos que

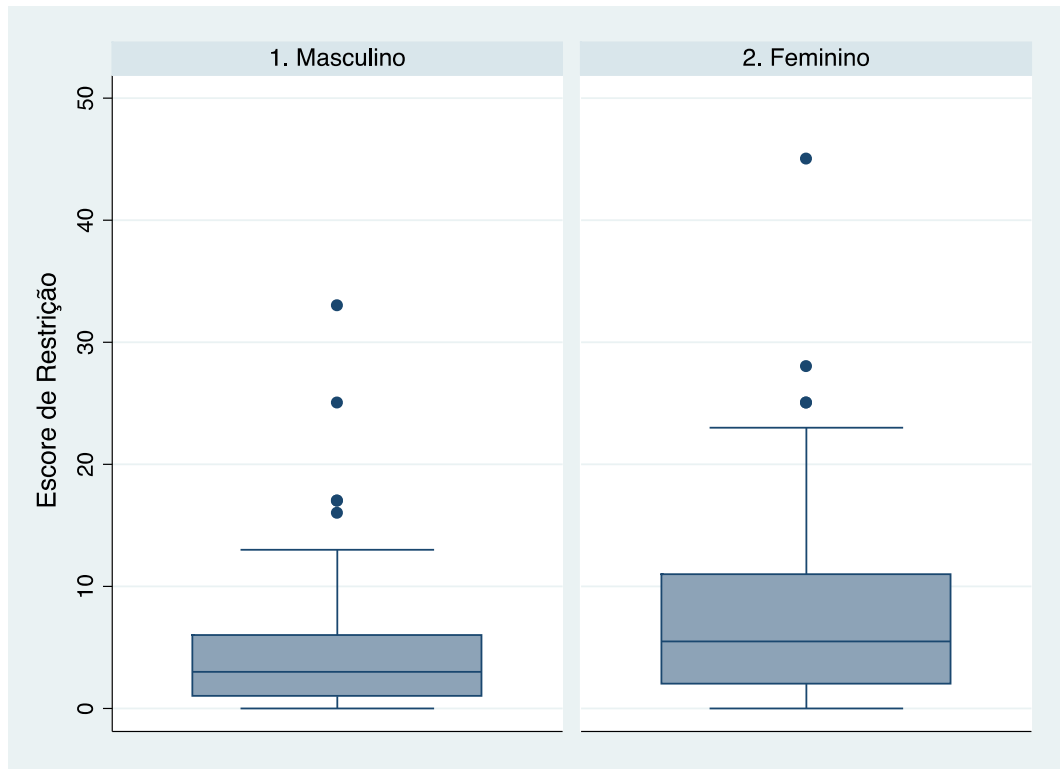
apresentaram restrição à participação social, a restrição leve foi a mais frequente com 9 (4,9%) casos, como descrito na Tabela 7.

Tabela 7 – Escore de restrição à participação social das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Ambulatório de Dermatologia do HUWC/UFC. Fortaleza – CE, janeiro/2010 – julho/2014.

<b>ESCORE DA ESCALA DE RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL (0 - 90)</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Sem restrição significativa (0 a 12)	86	84,3
Leve restrição (13 a 22)	9	8,8
Moderada restrição (23 a 32)	5	4,9
Grande restrição (33 a 52)	2	2,0
Extrema restrição (53 a 90)	0	0,0
<b>TOTAL</b>	<b>102</b>	<b>100</b>

A relação entre o escore de participação social e o sexo apresentou relevância estatística ( $p=0,0110$ ), mostrando que a participação social das pessoas atingidas pela hanseníase é influenciada pelo sexo. A figura 7 apresenta a distribuição do escore de participação por sexo.

Figura 7 – Distribuição da participação social pelo sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



A escala de participação não apresentou relevância estatística significativa com classe operacional ( $p=0,3209$ ), forma clínica ( $p=0,5674$ ) nem grau de incapacidade física no diagnóstico ( $p=0,4016$ ). No entanto, a associação entre a escala de participação social com o grau de incapacidade física na alta mostrou relevância estatística ( $p=0,0322$ ), o que pode estar relacionado ao pequeno número de participantes com o grau de incapacidade na alta avaliado ( $n=44$ ), uma vez que grande parte dos participantes, ainda estavam em tratamento ( $n=48$ ).

Já a associação entre a presença de reação hansênica em algum momento (antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta) e a participação social não apresentou-se estatisticamente significativa ( $p=0,6260$ ).

#### 4.4 Qualidade de Vida

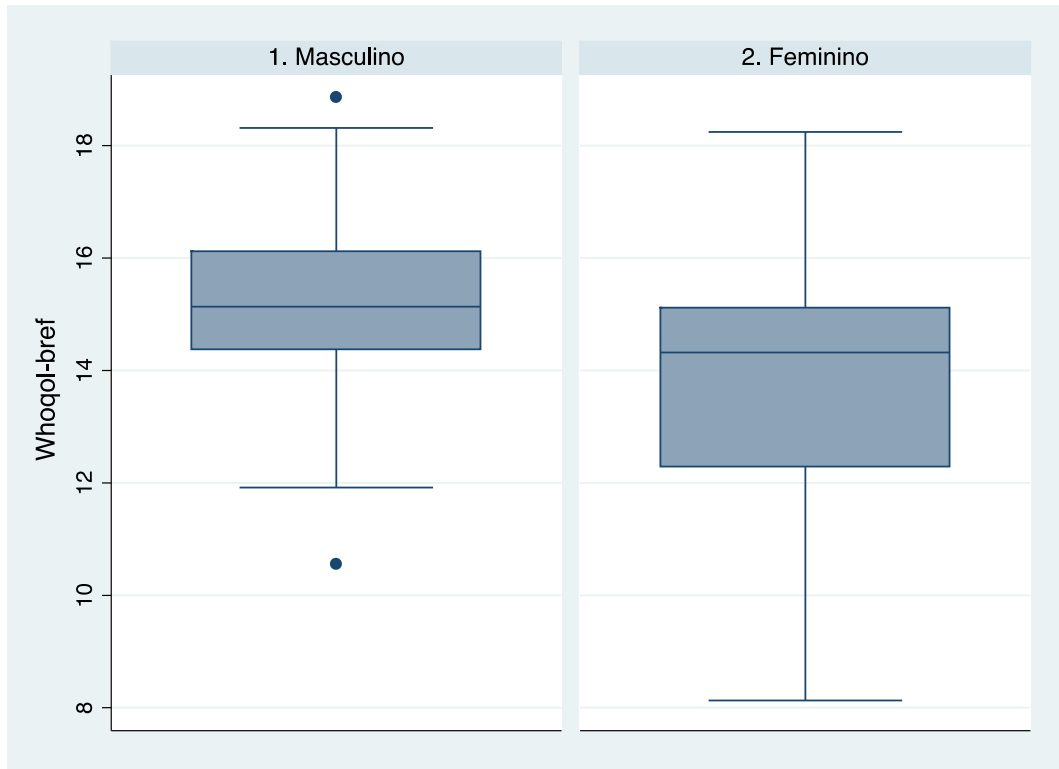
Quando interrogados em relação a sua própria saúde, 50 (49,0%) a consideraram como boa e 28 (27,4%) como nem ruim, nem boa. No que se refere à satisfação das pessoas em relação à própria saúde, 48 (41,2%) estão satisfeitos e 28 (27,4%) nem satisfeitos nem insatisfeitos, de acordo com a Tabela 8.

Tabela 8 – Frequências e porcentagens das questões sobre a qualidade de vida e satisfação com a saúde do WHOQOL-bref. Fortaleza - CE, janeiro/2010 – julho/2014.

<b>Questões</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Como você avaliaria sua qualidade de vida?</b>		
Muito ruim	2	2,0
Ruim	7	6,9
Nem ruim nem boa	28	27,4
Boa	50	49,0
Muito boa	15	14,7
<b>Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?</b>		
Muito insatisfeito	3	2,9
Insatisfeito	13	12,8
Nem satisfeito nem insatisfeito	28	27,4
Satisfeito	42	41,2
Muito satisfeito	16	15,7

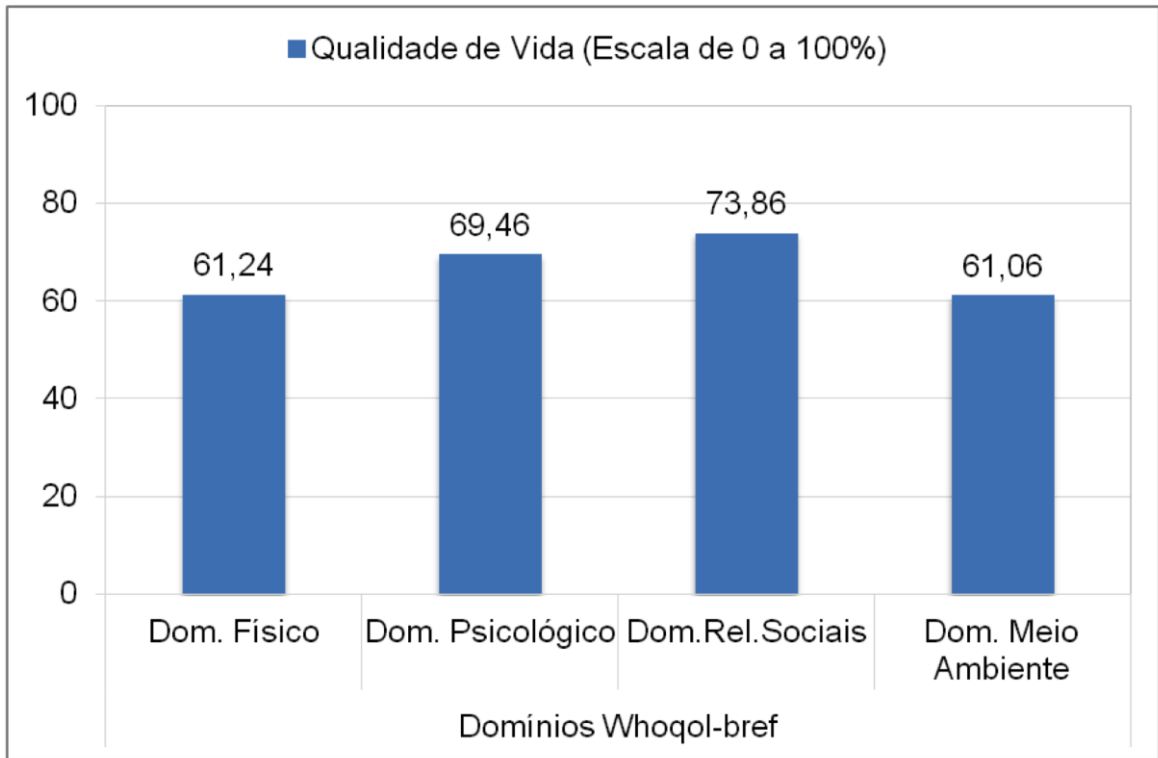
A avaliação da qualidade de vida em pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC mostrou relevância estatística com o sexo ( $p=0,0020$ ). A figura 8 mostra a distribuição da qualidade de vida de acordo com o sexo.

Figura 8 – Distribuição da qualidade de vida de acordo com o sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



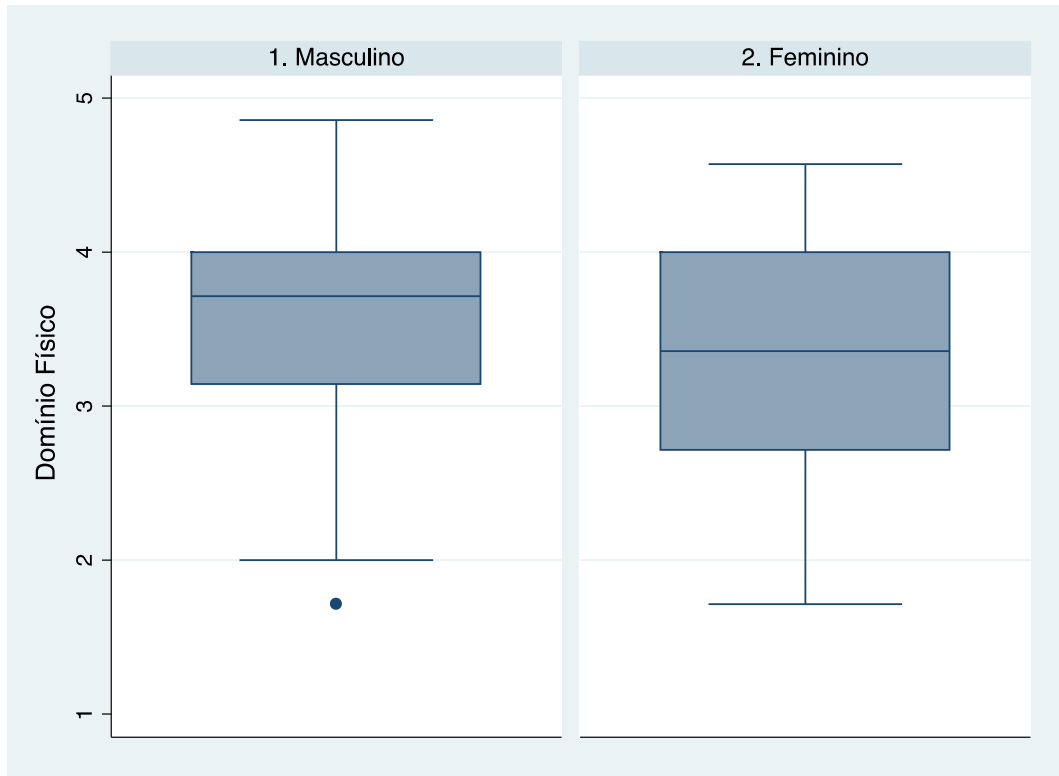
Utilizando a escala de zero a 100 do Whoqol-bref, todos os quatro domínios, físico ( $61,24 \pm 17,98$ ), psicológico ( $69,46 \pm 14,65$ ), relações sociais ( $73,86 \pm 17,20$ ) e meio ambiente ( $61,06 \pm 14,31$ ), caracterizam-se como boa qualidade de vida, sendo o domínio relações sociais o que apresenta melhor qualidade de vida e o domínio meio ambiente o que apresenta a pior, conforme apresentado na figura 9.

Figura 9 – Qualidade de vida em pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014. Escala de zero a 100% do Whoqol-bref por domínios.



Quando comparada por domínios, a relação entre o domínio físico e o sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,1441$ ), indicando que o sexo não influencia nesse domínio. A distribuição do domínio físico por sexo é apresentada na figura 10.

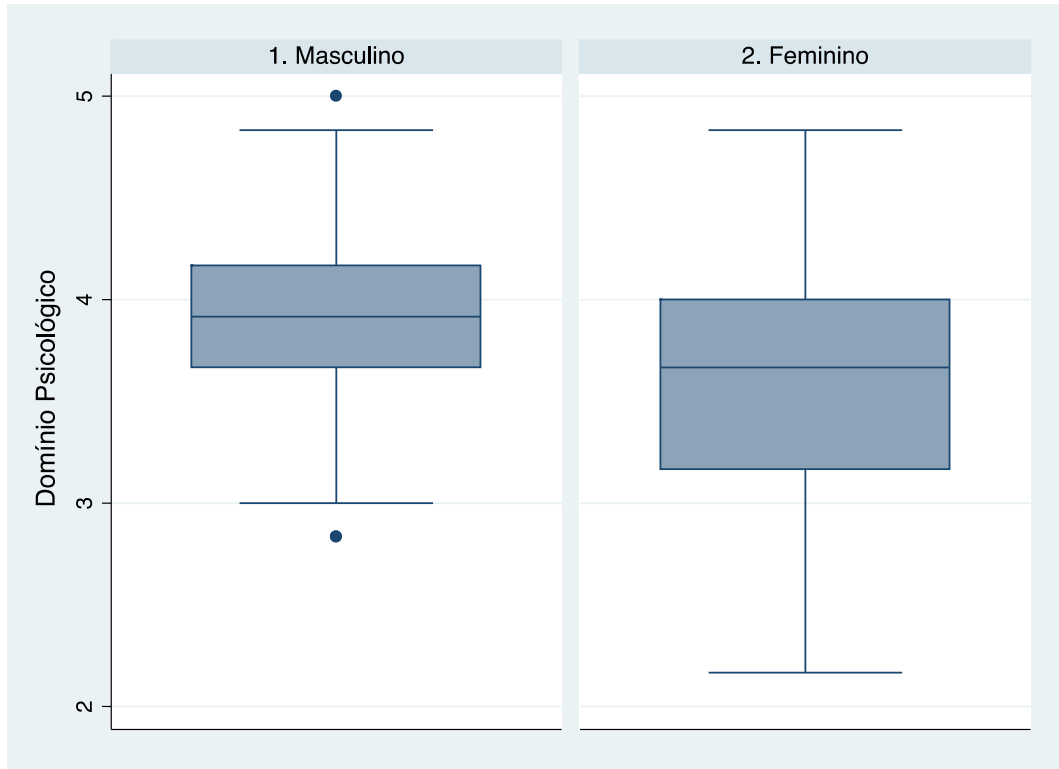
Figura 10 – Distribuição do domínio físico por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



As relações entre o domínio físico e classe operacional ( $p=0,2055$ ), e esse mesmo domínio e forma clínica ( $p=0,7105$ ), também não apresentaram relevância estatística.

Já a associação entre o domínio psicológico e o sexo, mostrou-se estatisticamente relevante ( $p=0,0024$ ), indicando que o domínio psicológico é influenciado pelo sexo. A distribuição do domínio psicológico por sexo é apresentada na figura 11.

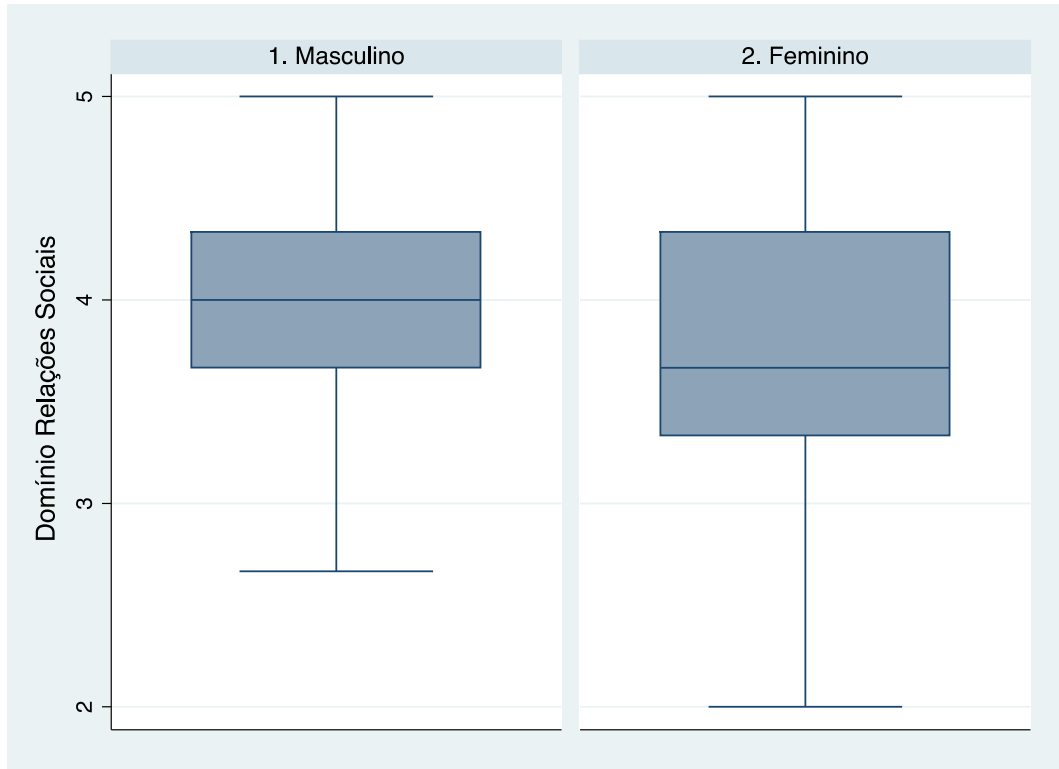
Figura 11 – Distribuição do domínio psicológico pelo sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



A relação entre o domínio psicológico e a classe operacional, não apresentou relevância estatística ( $p=0,5430$ ). Relevância estatística semelhante apresentada entre esse domínio e forma clínica ( $p=0,529$ ), indicando que o domínio psicológico não sofre influência da classe operacional nem da forma clínica da pessoa atingida pela hanseníase.

A associação entre o domínio relações sociais e o sexo, mostrou-se estatisticamente relevante ( $p=0,0393$ ), indicando que o domínio relações sociais é influenciado pelo sexo. A figura 12 demonstra a distribuição do domínio relações sociais por sexo.

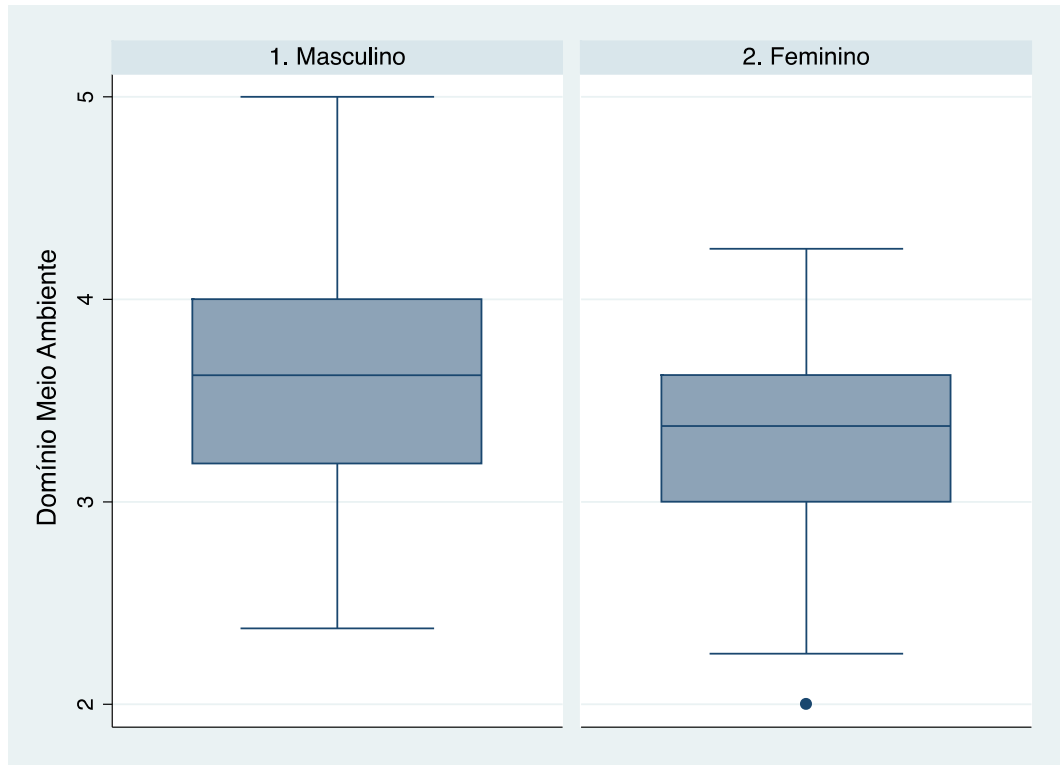
Figura 12 – Distribuição entre domínio relações sociais por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



A relação entre o domínio relações sociais e a classe operacional, apresentou relevância estatística ( $p=0,0250$ ), indicando que o domínio relações sociais sofre influência da classe operacional da pessoa atingida pela hanseníase. Já a forma clínica da hanseníase não apresentou relevância estatística com o domínio em questão ( $p=0,0806$ ).

A associação entre o domínio meio ambiente e o sexo, mostrou-se estatisticamente relevante ( $p=0,0113$ ), indicando a influência do sexo sobre o domínio meio ambiente. A distribuição do domínio meio ambiente por sexo é apresentada na figura 13.

Figura 13 – Distribuição do domínio meio ambiente por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



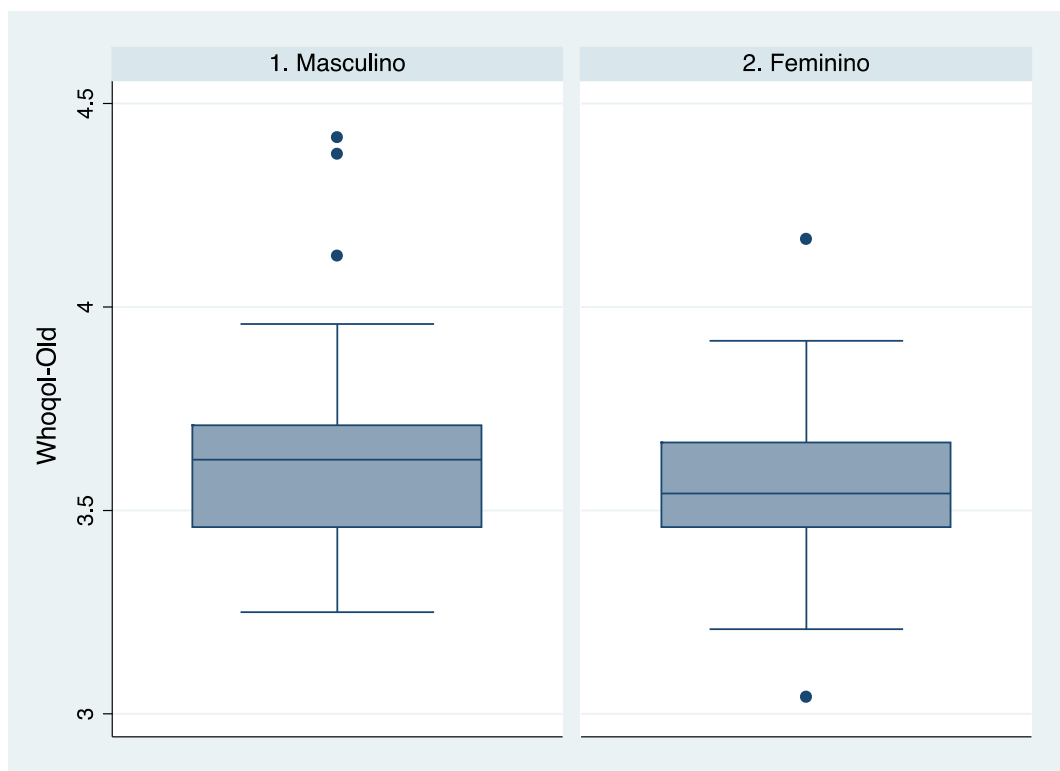
A relação entre o domínio meio ambiente e a classe operacional, não apresentou relevância estatística ( $p=0,7328$ ). Relevância estatística semelhante apresentada entre esse domínio e forma clínica ( $p=0,932$ ), indicando que o domínio meio ambiente não sofre influência da classe operacional nem da forma clínica da pessoa atingida pela hanseníase.

Quando associados ao grau de incapacidade física, seja no diagnóstico, seja na alta, nenhum dos quatro domínios apresentou relevância estatística significativa. Relevância estatística semelhante foi observada entre os domínios e a presença de reação hansênica em algum momento: antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta.

A escala de qualidade de vida para pessoas idosas, WHOQOL-OLD, foi aplicada em 26 pessoas atingidas pela hanseníase acima de 60 anos de idade que participaram do estudo. Vale ressaltar que essa escala foi aplicada juntamente com a WHOQOL-bref, conforme preconizado no manual da escala.

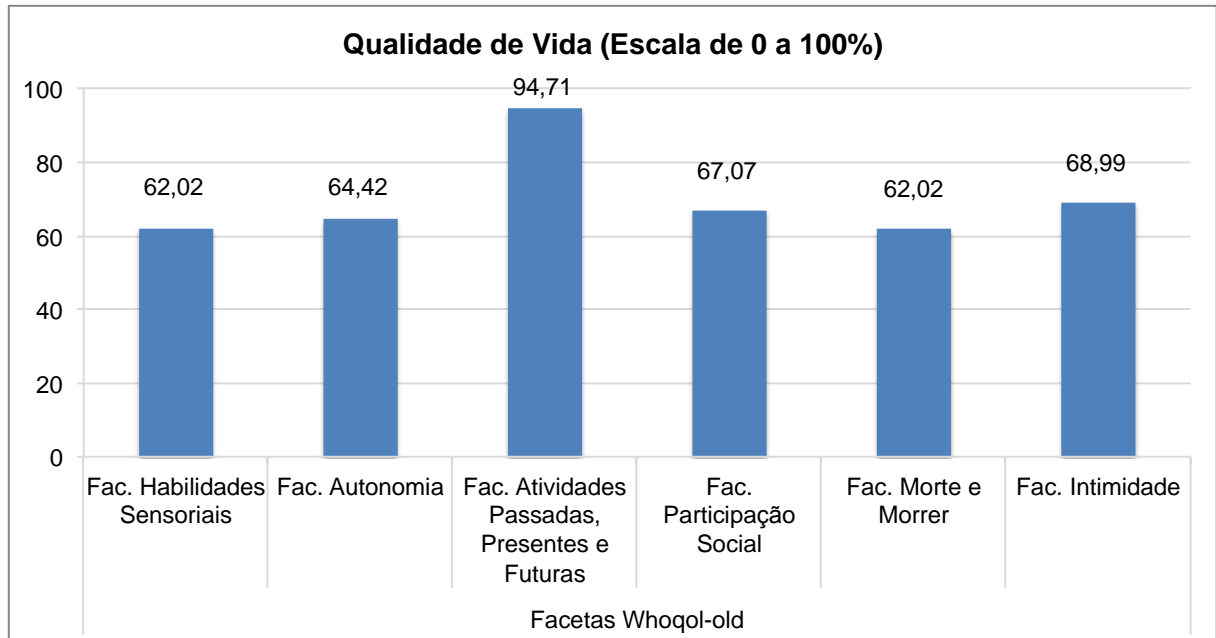
Para as pessoas atingidas pela hanseníase maiores de 60 anos de idade atendidas no HUWC/UFC, a associação entre qualidade de vida e sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,4497$ ). A distribuição da qualidade de vida em idosos por sexo está demonstrada na figura 14.

Figura 14 – Distribuição da qualidade de vida em idosos por sexo das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



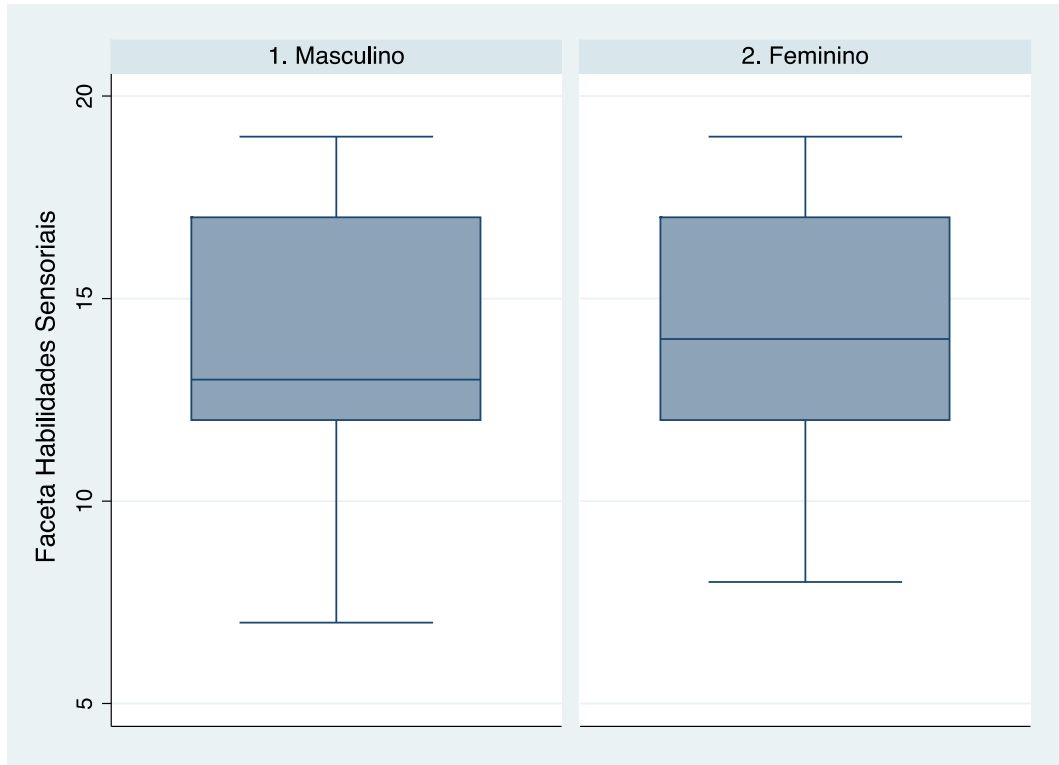
Tratando-se da escala de zero a 100 do WHOQOL-OLD, a faceta Atividades Passadas, Presentes e Futuras ( $94,71 \pm 21,70$ ) caracterizou-se como ótima qualidade de vida. As demais facetas, Habilidades Sensoriais ( $62,02 \pm 20,61$ ), Autonomia ( $64,42 \pm 17,30$ ), Participação Social ( $67,07 \pm 17,10$ ), Morte e Morrer ( $62,02 \pm 17,58$ ), e Intimidade ( $68,99 \pm 19,00$ ), caracterizam-se como boa qualidade de vida, conforme apresentado na figura 15.

Figura 15 – Qualidade de vida em pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014. Escala de zero a 100% do WHOQOL-OLD por facetas.



Quando comparada por facetas, a associação entre a faceta habilidades sensoriais e o sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,7653$ ), indicando que o sexo não influencia nessa faceta. A distribuição da faceta habilidades sensoriais por sexo é apresentada na figura 16.

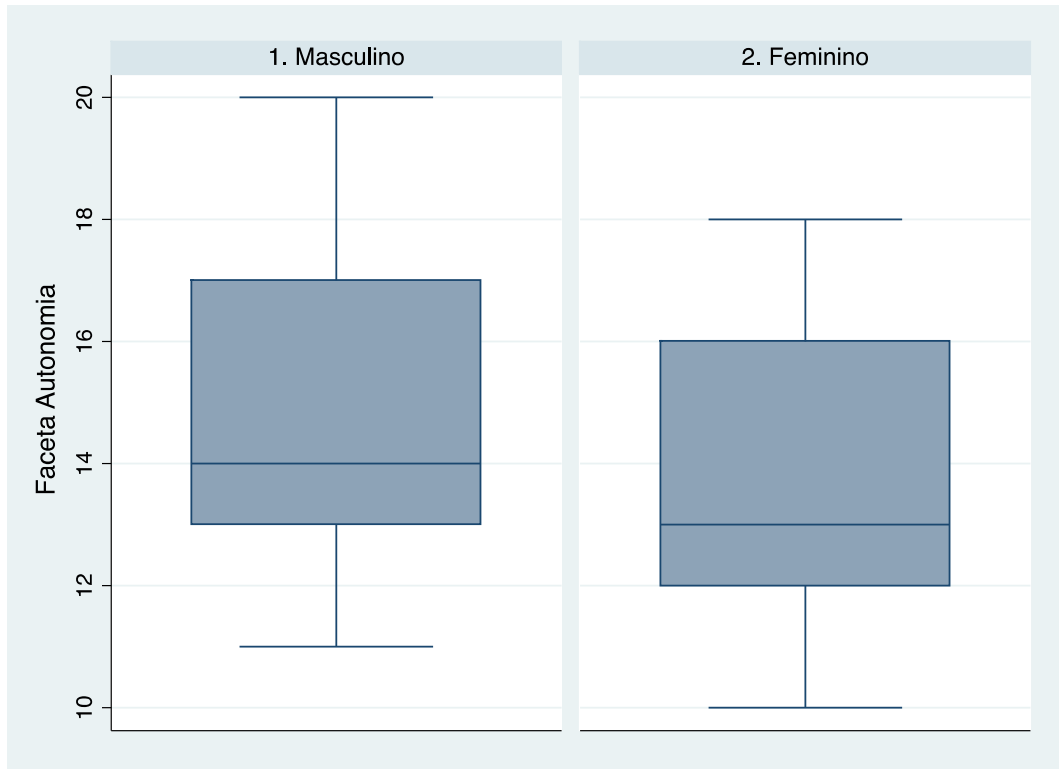
Figura 16 – Distribuição da faceta habilidades sensoriais pelo sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



A relação entre a faceta habilidades sensoriais e a classe operacional, não apresentou relevância estatística ( $p=0,5553$ ). Relevância estatística semelhante apresentada entre essa faceta e forma clínica ( $p=0,2543$ ), indicando que faceta habilidades sensoriais não sofre influência da classe operacional nem da forma clínica da pessoa atingida pela hanseníase.

A faceta autonomia e o sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,3144$ ), indicando que o sexo não influencia nessa faceta. A figura 17 apresenta a distribuição da faceta autonomia pelo sexo.

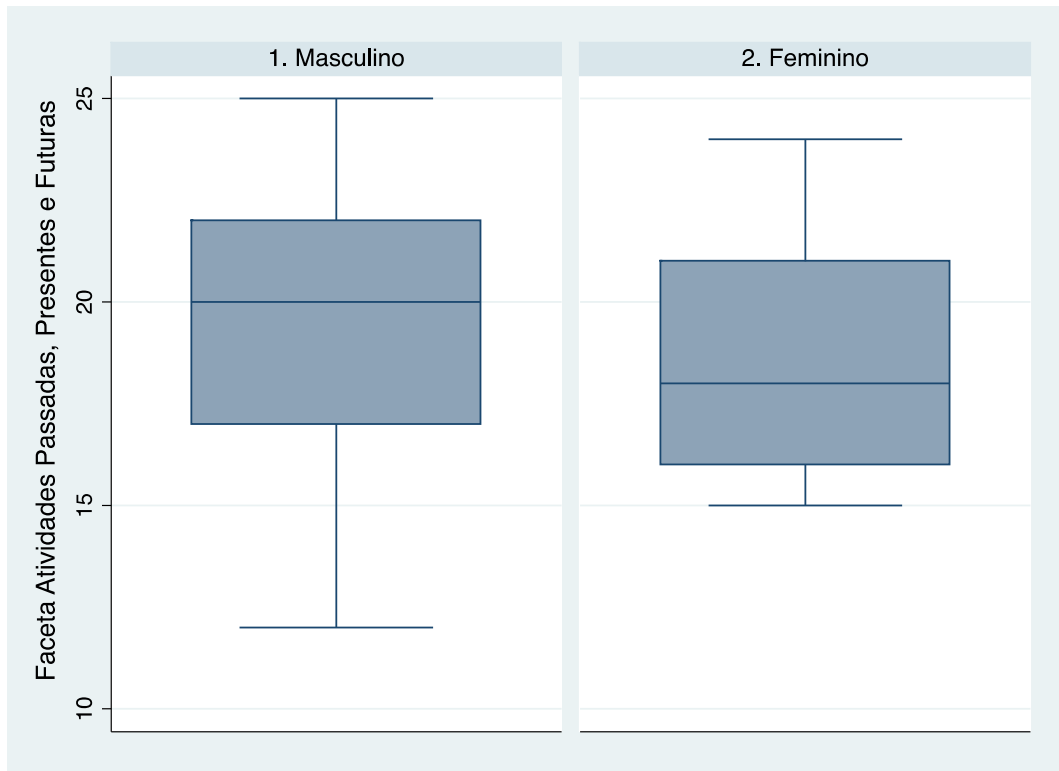
Figura 17 – Distribuição da faceta autonomia por sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



A associação entre a faceta autonomia e a classe operacional, não apresentou relevância estatística ( $p=0,9738$ ). Relevância estatística semelhante apresentada entre essa faceta e forma clínica ( $p=0,9383$ ), indicando que a faceta autonomia não sofre influência da classe operacional nem da forma clínica da pessoa atingida pela hanseníase.

A faceta atividades passadas, presentes e futuras não apresentou relevância estatística com o sexo ( $p=0,3144$ ), indicando que o sexo não influencia nessa faceta. A figura 18 apresenta a distribuição da faceta atividades passadas, presentes e futuras de acordo com o sexo.

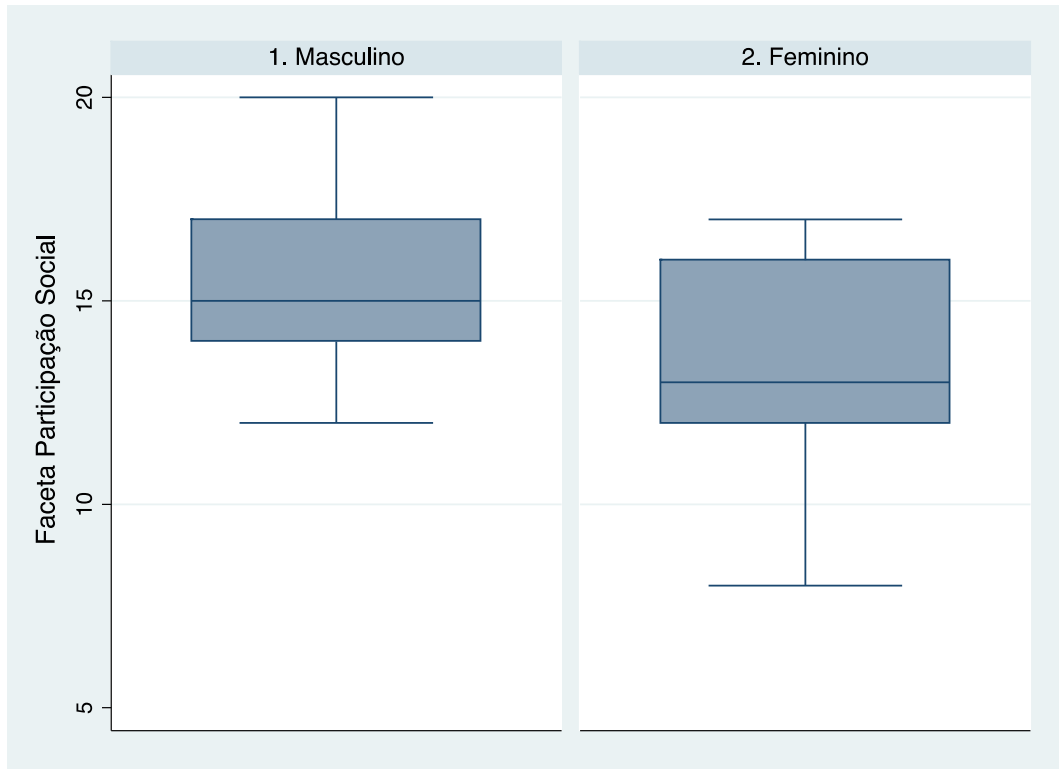
Figura 18 – Distribuição da faceta atividades passadas, presentes e futuras de acordo com o sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



Não houve relevância estatística entre essa faceta e classe operacional ( $p=0,3265$ ), e a mesma e forma clínica ( $p=0,3672$ ), indicando que a faceta atividades passadas, presentes e futuras não é influenciada nem pela classe operacional, nem pela forma clínica da hanseníase.

A associação entre a faceta participação social e o sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,1313$ ), indicando que o sexo não influencia nessa faceta. A distribuição da faceta participação social de acordo com o sexo é descrita na figura 19.

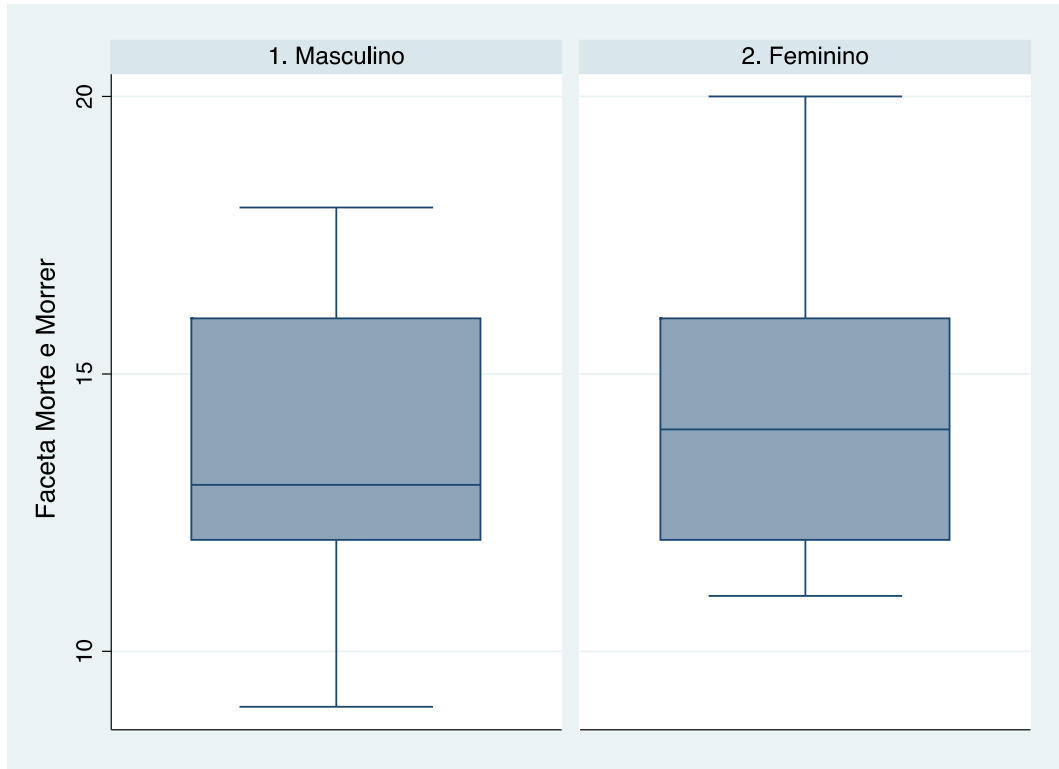
Figura 19 – Distribuição da faceta participação social de acordo com o sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



Já a relação entre a faceta participação social e classe operacional apresentou relevância estatística ( $p=0,0105$ ). Relevância estatística semelhante apresentada entre essa faceta e forma clínica ( $p=0,0230$ ), indicando que essa faceta sofre influência da classe operacional e da forma clínica da hanseníase.

A associação entre a faceta morte e morrer e o sexo não apresentou relevância estatística ( $p=0,7647$ ), indicando que o sexo não influencia nessa faceta. A figura 20 apresenta a distribuição da faceta morte e morrer pelo sexo.

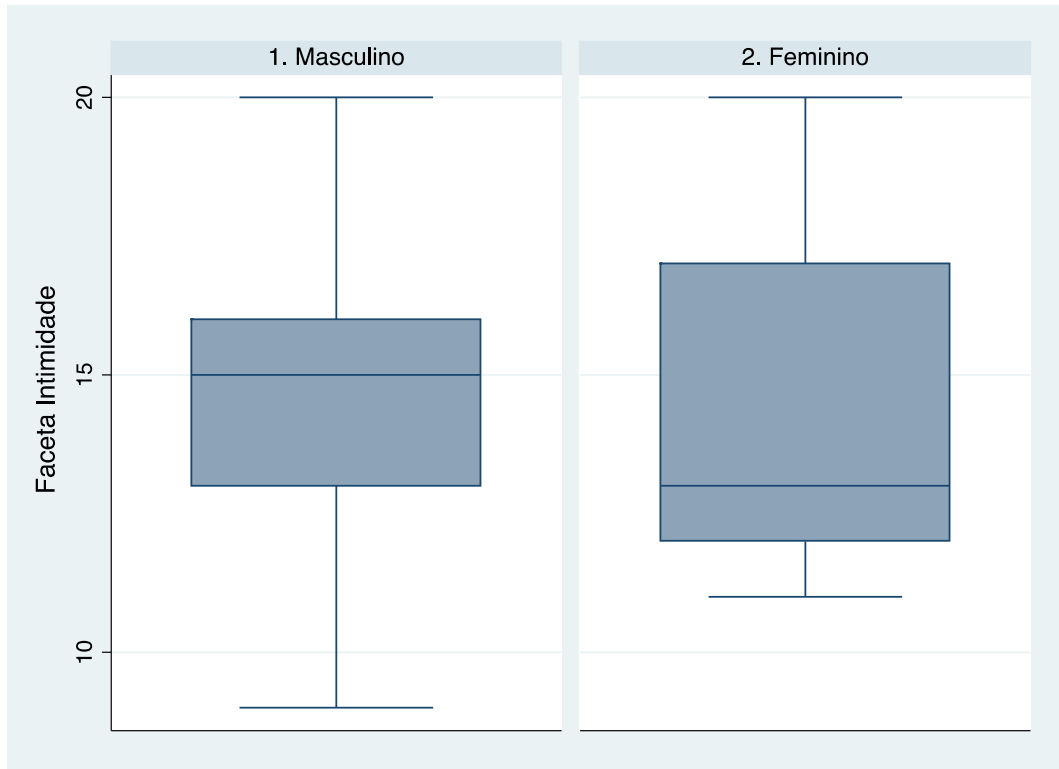
Figura 20 – Distribuição da faceta morte e morrer pelo sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



Não houve relevância estatística entre essa faceta e classe operacional ( $p=0,4116$ ), e a mesma e forma clínica ( $p=0,5940$ ), indicando que a faceta morte e morrer não é influenciada nem pela classe operacional, nem pela forma clínica da hanseníase.

A faceta intimidade não apresentou relevância estatística significativa com sexo ( $p=0,7035$ ), classe operacional ( $p=0,9738$ ) ou forma clínica ( $p=0,5767$ ). A figura a seguir mostra a distribuição dessa faceta por sexo.

Figura 21 – Distribuição da faceta intimidade por sexo das pessoas acima de 60 anos atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC. Fortaleza-CE, janeiro/2010 – julho/2014.



Quando associadas ao grau de incapacidade física, seja no diagnóstico, seja na alta, as facetas Habilidades Sensoriais, Autonomia, Atividades Passadas, Presentes e Futuras, Morte e Morrer, e Intimidade não apresentaram relevância estatística significativa. Apenas a faceta Participação Social mostrou relevância estatística com o grau de incapacidade física no diagnóstico ( $p=0,0359$ ), mas isso não se repetiu para o grau de incapacidade física na alta ( $p=0,1103$ ), o que pode estar relacionado ao pequeno número de participantes com o grau de incapacidade na alta avaliado, como já descrito na participação social.

Nenhuma das seis facetas apresentou significância estatística com a presença de reação hansênica em nenhum momento: antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta.

## 5 DISCUSSÃO

Os dados dos últimos anos apontam a eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública para o País, embora os indicadores epidemiológicos descrevam situações diferenciadas entre as regiões brasileiras, variando de hiper a baixa endemia (OLIVEIRA, *et al.*, 2014). O estado do Ceará necessita intensificar as ações de eliminação da hanseníase, uma vez que apresenta uma média endemicidade de acordo com os parâmetros de prevalência (BRASIL, 2011).

Os resultados desse estudo permitiram identificar o perfil sociodemográfico, além dos aspectos clínicos, os diversos padrões de qualidade de vida e a participação social das pessoas acometidas pela hanseníase atendidas em um hospital universitário do Nordeste do Brasil. Predominaram o sexo masculino, a faixa etária economicamente ativa, a cor branca e residente na zona urbana, a classificação operacional multibacilar na maioria dos casos, o grau 0 de incapacidade física no diagnóstico e a presença de reação hansênica em praticamente metade dos casos diagnosticados em algum momento.

### 5.1 Perfil sociodemográfico

Nesse estudo, predominou a população em idade economicamente ativa, como observado em outros estudos (QUEIRÓS, 2014; DUARTE, AYRES e SIMONETTI, 2007; MOSCHIONI, 2007). Dados como esse, sugerem um maior acometimento do indivíduo na fase produtiva da vida (AQUINO, *et al.*, 2003), refletindo no perfil social e econômico dessas pessoas (CEARÁ, 2013; MONTEIRO, 2012). A transmissão da doença em idades mais jovens pode ser consequente de um grupo de pessoas desconhecido pelos serviços de saúde ou ainda pela falta de controle dos comunicantes das pessoas em tratamento (LIMA, *et al.*, 2010).

O sexo masculino predominou sobre o feminino, como observado na literatura (MOREIRA, *et al.*, 2009; BARBOSA, 2009; AQUINO, *et al.*, 2003), embora discordantes de outros cenários (QUEIRÓS, 2014). As diferenças comportamentais peculiares do sexo masculino, bem como o estilo de vida com a exposição dos homens a maiores riscos de infecção podem justificar esse resultado.

A predominância da cor branca destacou-se diante das demais, discordando de outros estudos (MOSCHIONI, 2007; AQUINO, *et al.*, 2003). No entanto, está condizente com um estudo de caracterização da população realizado no mesmo hospital universitário (QUEIRÓS, 2014).

Houve destaque para a residência em Fortaleza. Por tratar-se de uma doença estigmatizante, muitas pessoas atingidas pela hanseníase tem medo de serem descobertas como doentes, o que os leva a procurar atendimento em um local distante da sua residência (AQUINO, *et al.*, 2003). Sabe-se que, no ambulatório de dermatologia do HUWC/UFC, muitos são os pacientes oriundos do interior do Estado. No entanto, no momento de abertura dos prontuários e/ou de preenchimento da ficha de notificação, muitas pessoas informam o endereço de algum parente na capital cearense, aonde permanecem no período de atendimento (QUEIRÓS, 2014).

A maioria das pessoas apresentavam o ensino fundamental incompleto, situação comum em outras realidades (MOSCHIONI, 2007; AQUINO, *et al.*, 2003). A baixa escolaridade é capaz de aumentar a vulnerabilidade dessa população, prejudicando a adoção do tratamento e de medidas de autocuidado (MONTEIRO, 2012), uma vez que pode dificultar a apreensão de orientações sobre o tratamento e os cuidados necessários (MIRANZI, PEREIRA e NUNES, 2010).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações, grande parte dos participantes eram trabalhadores remunerados. Mais de um terço da população do estudo era composta por trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados, concordando com outros estudos (QUEIRÓS, 2014; DUARTE, AYRES e SIMONETTI, 2007) e com o nível de escolaridade da população.

## **5.2 Aspectos Clínicos**

Na prática do ambulatório do estudo, os casos são classificados conforme os números de lesões e o quantitativo de troncos nervosos acometidos (QUEIRÓS, 2014). A classificação operacional multibacilar foi predominante com destaque para a forma clínica dimorfa. A junção dessas duas variáveis coincidem com vários estudos (LANA, CARVALHO E DAVI, 2011; MOSCHIONI, 2007; AQUINO, *et al.*, 2003) e demonstram o diagnóstico tardio da doença.

O predomínio da classificação operacional multibacilar leva a crer que a estrutura atualmente mobilizada no combate à hanseníase esteja trabalhando de maneira estática, com uma demanda passiva de pacientes já antigos (LIMA, *et al.*, 2010). A predominância da forma clínica dimorfa caracteriza a demora em procurar o serviço de saúde, quando as formas mais graves e contagiosas da doença estão instaladas, o que contribui para a manutenção do ciclo de transmissão da doença (AQUINO, *et al.*, 2003).

Uma estimativa da situação epidemiológica da doença é a avaliação dos casos quanto às incapacidades físicas, o que permite subsidiar a implementação de ações de controle (LANA, CARVALHO E DAVI, 2011). No momento do diagnóstico, a maioria dos participantes não apresentavam incapacidades, como observado em outros estudos (MIRANZI, PEREIRA e NUNES, 2010; DUARTE, AYRES e SIMONETTI, 2007). A ausência de incapacidade pode denotar uma melhora da assistência à saúde, com diagnósticos mais precoces, busca ativa de casos e melhor oferta de atendimento (LIMA, *et al.*, 2010), além de boa qualidade operacional nos serviços de hanseníase (MOSCHIONI, 2007).

No momento da alta, poucos participantes apresentaram algum comprometimento. Quase metade dessas pessoas ainda encontravam-se em tratamento, não sendo possível avaliar o grau de incapacidade física na alta. De acordo com Duarte, Ayres e Simonetti (2007), uma maior divulgação e orientação da doença por parte dos serviços de saúde contribui para uma detecção precoce da hanseníase, diminuindo as possibilidades de instalação de incapacidades.

Vale ressaltar que a proporção de casos de hanseníase diagnosticados com grau 2 de incapacidade física é utilizada como forma de avaliar a efetividade da detecção precoce de casos da doença. Nesse estudo, 8,8% dos participantes apresentaram grau 2 de incapacidade física.

A reação hansênica esteve presente em aproximadamente metade dos participantes, com predomínios das reações durante o tratamento da PQT, seguido do período pós-alta e do momento anterior ao diagnóstico. Estudo realizado por Silva e Griep (2007) encontrou resultado semelhante ao observar a ocorrência de reação hansênica em pacientes de um centro de saúde do Rio de Janeiro. De acordo com esses autores, o reconhecimento precoce dos episódios reacionais proporciona benefícios para as pessoas atingidas pela hanseníase, aumentando a possibilidade de uma intervenção terapêutica adequada, prevenindo as

incapacidades físicas e o desenvolvimento de sequelas, que geram tanto estigma e complicações na vida dessas pessoas (SILVA e GRIEP, 2007).

### 5.3 Participação Social

Na hanseníase, estuda-se muito sobre deficiência, mas muito pouco sobre como essas deficiências e/ou o estigma associado à doença afetam a participação social de uma pessoa. Tratar das restrições à participação social é o principal objetivo da maioria das intervenções de reabilitação (BRASIL, 2008a).

Nesse estudo, a escala de participação mostrou-se uma importante ferramenta de investigação dos agravos decorrentes da hanseníase. A escala de participação é um elemento de triagem que possibilita uma abordagem direcionada aos aspectos emocionais, permitindo a identificação da necessidade de abordagem individual ou em grupos, auxiliando na conduta das pessoas atingidas pela hanseníase (OLIVEIRA, *et al.*, 2014).

A aplicação da escala de participação social nas pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no HUWC/UFC mostrou que a grande maioria dos participantes da pesquisa não apresentaram restrição à participação social decorrentes da doença. Conforme enfatizado pela CIF (WHO, 2001), problemas de saúde, deficiência ou limitações de atividade não conduzem, necessariamente, à restrição à participação social.

Estudo realizado por Monteiro (2012) mostrou que a triagem por meio de diferentes escalas validadas internacionalmente é capaz de identificar níveis significativos de restrição a participação social das pessoas atingidas pela hanseníase. Nesse mesmo estudo, grande parte das pessoas não apresentou restrição à participação social no momento da avaliação, concordando com o resultado apresentado no estudo em questão.

Em muitas situações, após a aplicação da escala de participação, há uma melhor compreensão do que está influenciando na restrição à participação. Nesse momento, surgem fortes indicativos da necessidade de realizar uma abordagem mais aprofundada (OLIVEIRA, *et al.*, 2014). Foi comum, durante a aplicação da escala, o relato de situações vivenciadas pelas pessoas atingidas pela hanseníase. Percebe-se que, apesar de o resultado geral indicar que poucos participantes

apresentaram restrição significativa à participação, vários haviam vivenciado situações de isolamento da sociedade, como deixar de trabalhar, evitar participar de reuniões familiares e/ou grupos na comunidade, além de não frequentar alguns locais públicos.

Como doença crônica, a hanseníase exige um cuidado longitudinal às pessoas atingidas. Assim, independentemente das limitações apresentadas, estratégias de atenção integral devem ser implantadas não somente durante o tratamento, mas também no período pós-alta (OLIVEIRA, *et al.*, 2014). De acordo com o Ministério da Saúde, é fundamental mensurar a restrição à participação social para avaliar necessidades, monitorar progressos e avaliar o impacto das intervenções realizadas (BRASIL, 2008a).

A participação social não sofreu influência da classe operacional, discordando de estudo realizado por Monteiro *et al.* (2014), no qual a restrição à participação social esteve significativamente associada à classificação operacional da hanseníase. Também não houve associação significativa da participação social com a forma clínica, o grau de incapacidade física no diagnóstico nem a presença de reação hansênica em algum momento (antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta).

A presença de incapacidades físicas pode ocasionar a diminuição da capacidade de trabalho, além de uma limitação à participação social da pessoa atingida pela hanseníase (DUARTE, AYRES e SIMONETTI, 2007). Nesse estudo, a participação social não foi influenciada pelo grau de incapacidade física no diagnóstico.

Cada vez mais, as pessoas se responsabilizam por sua saúde e sua participação social, modificando a forma como os indivíduos com doenças crônicas e incapacidades se relacionam e se envolvem com a sociedade. Como consequência, os profissionais de saúde devem apoiar a participação dos clientes em todos os níveis da sociedade (PISKUR, *et al.*, 2014). A escala de participação permite um maior conhecimento por parte do profissional de saúde de como a pessoa atingida pela hanseníase está inserida nas situações de vida, além de uma maior aproximação da relação profissional-cliente, permitindo que os profissionais de saúde possam colaborar para a inserção da pessoa atingida pela hanseníase na sociedade.

Para Rafael (2009), a utilização de instrumentos é importante para a qualificação da atenção ao paciente com hanseníase, visando principalmente a integralidade do atendimento, e permitindo irmos além dos aspectos físicos, ressaltando a importância de instrumentos como a escala de participação para os pacientes com hanseníase a fim de que esses sejam vistos nas esferas física, psíquica e social.

O Brasil ainda precisa avançar para que as pessoas atingidas pela hanseníase e, principalmente, aquelas afetadas pelas incapacidades físicas tenham acesso à atenção de qualidade e ao tratamento oportuno, apesar de todos os avanços que o tratamento para a doença teve nos últimos anos desde a introdução da PQT até as mais recentes inovações, como a introdução da escala de participação (OLIVEIRA, *et al.*, 2014).

#### **5.4 Qualidade de Vida**

A avaliação da qualidade de vida foi considerada positiva na maioria dos aspectos mensurados. Mais da metade dos participantes classificaram sua qualidade de vida como boa, discordando de Joseph e Rao (1999) que verificaram, em outro estudo, que a qualidade de vida descesse progressivamente em pessoas afetadas pela hanseníase. Número semelhante demonstrou estar satisfeito quanto a sua saúde. A auto-percepção positiva da saúde possibilita um maior envolvimento das pessoas em relação ao tratamento e ao controle da doença (MIRANZI, *et al.*, 2008).

Nesse estudo, o domínio relações sociais foi o que contribuiu mais positivamente à qualidade de vida. Já o domínio meio ambiente foi o que apresentou maior comprometimento da qualidade de vida, concordando com os resultados observados em outros estudos (MIRANZI, *et al.*, 2008; BAMPI, GUILHEM e LIMA, 2008; PASCHOA, *et al.*, 2007; SAUPE, *et al.*, 2004), e discordando com o estudo realizado por Reis, Gomes e Cunha (2013), onde foi avaliada a limitação das atividades diárias e a qualidade de vida de pacientes com hanseníase, e concluiu que a maior insatisfação na qualidade de vida esteve presente no domínio físico, principalmente no que se refere à dor e à necessidade de cuidados de saúde.

O domínio meio ambiente, que apresentou a menor porcentagem, abrange perguntas relacionadas à segurança, condições do ambiente físico, dinheiro para as necessidades, lazer, moradia, transporte e acesso aos serviços de saúde. O resultado encontrado pode estar relacionado às alterações físicas causadas pela hanseníase e com as quais as pessoas atingidas são obrigadas a conviver.

Para Aquino, *et al.* (2003), as condições ambientais podem interferir na qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase. Ainda segundo esses autores, a associação de hiperendemicidade, baixas condições socioeconômicas e ambientais é agravada pelo elevado número de pessoas que apresentam incapacidades físicas decorrentes da hanseníase, sendo capaz de interferir na qualidade de vida das pessoas atingidas pela doença.

No geral, o sexo interfere na qualidade de vida da população, estando os homens com uma melhor qualidade de vida em comparação às mulheres. Resultado inverso foi encontrado por Joseph e Rao (1999), ao afirmarem que as mulheres possuem um melhor escore de qualidade de vida, se comparado com os homens, em todos os domínios.

No que se refere aos domínios, exceto o domínio físico não sofreu influência do sexo, o que condiz com o resultado encontrado. Apenas o domínio relações sociais foi influenciado pela classe operacional da hanseníase. Nenhum domínio foi influenciado por forma clínica, grau de incapacidade no diagnóstico ou na alta, e a presença de reação hansênica em algum momento (antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta). Estudo realizado por Lira e Silva (2010), encontrou que nem a forma clínica nem o grau de incapacidade física influenciam a qualidade de vida.

A maioria dos participantes da pesquisa possuíam renda familiar de até dois salários mínimos. O baixo perfil socioeconômico associado à presença de incapacidades físicas imprime uma maior vulnerabilidade a essa população, podendo impactar negativamente na sua qualidade de vida (DUARTE, AYRES e SIMONETTI, 2007).

Diante da mudança na pirâmide epidemiológica da população brasileira com o aumento das pessoas idosas, torna-se fundamental aumentar não somente a sobrevivência dos idosos, como também a qualidade de vida dessa população.

De acordo com Trentini, Chachamovich e Fleck (2008), escalas capazes de avaliar os fatores relacionados ao processo de envelhecimento e à qualidade de

vida são fundamentais para atender as demandas particulares da população idosa. Para Chachamovich (2005), a escala WHOQOL-OLD representa uma ferramenta adicional ao questionário WHOQOL-bref como uma alternativa útil na investigação da qualidade de vida em idosos, abrangendo aspectos relevantes não abordados em instrumentos voltados para pessoas não idosas.

Os resultados do primeiro estudo com a WHOQOL-OLD mostram que questões como imagem corporal e aparência, capacidade para o trabalho, sentimentos negativos, atividade sexual e dependência de medicação, quando abordadas no idoso, devem ser tratadas de forma diferente devido a sua especificidade (TRENTINI, CHACHAMOVICH e FLECK, 2008).

Ainda nesse estudo, a faceta dependência de medicamentos ou tratamento foi criticada pelos idosos, que alegaram que essa dependência pode ser vista ora como um fator que piora a qualidade de vida, por diminuição da qualidade de vida; ora como um fator de melhora, pelo efeito benéfico proporcionado por alguns medicamentos e/ou tratamentos (TRENTINI, CHACHAMOVICH e FLECK, 2008).

Nesse estudo, a faceta atividades passadas, presentes e futuras foi a que contribuiu mais positivamente à qualidade de vida. Já a faceta intimidade foi a que apresentou maior comprometimento da qualidade de vida da população idosa, discordando de estudo realizado por Torres, *et al.* (2009) que observou que a qualidade de vida da população idosa se encontrava mais comprometida nas facetas de participação social e funcionamento do sensório e que os idosos apresentavam melhor qualidade de vida nos domínios morte e morrer e intimidade.

Apenas a faceta Participação Social foi influenciada pela classificação operacional, pela forma clínica e pelo grau de incapacidade física no diagnóstico. Entre os principais agravos crônicos causados pela hanseníase estão as incapacidades e as deformidades físicas, uma vez que podem causar ou agravar os processos de exclusão social, afetando negativamente a qualidade de vida das pessoas atingidas pela doença (LANA, CARVALHO E DAVI, 2011).

As demais facetas, atividades passadas, presentes e futuras, habilidades sensoriais, autonomia, participação social, morte e morrer e intimidade não sofreram influência do sexo, da classe operacional, da forma clínica nem do grau de incapacidade física no diagnóstico ou na alta. Nenhuma das seis facetas apresentou

relevância estatisticamente significativa com a presença de reação hansênica em algum momento (antes do diagnóstico, durante o tratamento ou no pós-alta).

Para Seidl e Zannon (2004), a qualidade de vida, como um constructo interdisciplinar, permite uma valiosa contribuição: a utilização de escalas sobre o tema poderá resultar em mudanças nas práticas assistenciais e na consolidação de novos paradigmas do processo saúde-doença, contribuindo para a superação de modelos de atendimento eminentemente biomédicos, que negligenciam aspectos socioeconômicos, psicológicos e culturais importantes nas ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação em saúde.

A qualidade de vida em saúde coloca sua centralidade na capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições de morbidade, uma vez que, em geral, os profissionais atuam no âmbito capaz de influenciar diretamente, isto é, aliviando a dor, o mal-estar e as doenças, intervindo sobre os agravos que podem gerar dependências e desconfortos, seja para evitá-los, seja amenizando as suas consequências (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

## **5.5 Limitações do Estudo**

O local de realização da pesquisa pode ser considerado uma limitação do estudo, uma vez que o Ambulatório de Dermatologia é um ambulatório especializado para onde são encaminhados os casos de maior complexidade. Tratando-se de hanseníase, o referido ambulatório atenderia pessoas com maiores agravos decorrentes da doença, o que poderia desencadear resultados de maior restrição à participação social e pior qualidade de vida.

O fato da maioria das pessoas que participaram do estudo serem aquelas que comparecem ao ambulatório frequentemente, seja para dose de PQT ou para tratamento de reação hansênica, também pode ser considerada uma limitação do estudo, uma vez que não foi possível caracterizar a participação social e a qualidade de vida daqueles que encontram-se em pós-alta, mas não estavam em acompanhamento no serviço.

## 6 CONCLUSÃO

- A parcela das pessoas atingidas pela hanseníase em pós-alta que comparecem ao Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio é composta, quase que na sua totalidade, por aqueles que apresentam reações hansênicas decorrentes da doença, o que reforça a necessidade do desenvolvimento de atividades de acompanhamento sistemático dos pacientes também no período pós-alta, independente da existência de reação hansênica.
- Observou-se que uma grande maioria dos participantes não apresentavam restrição significativa à participação social. A aplicação da escala de participação durante o tratamento, bem como no pós-alta auxilia a subsidiar as ações a serem desenvolvidas pelos serviços de saúde, a fim de permitir a prevenção de incapacidades e promover a reabilitação das pessoas atingidas pela hanseníase.
- A escala de participação foi de fácil aplicação, podendo ser utilizada como um instrumento de ampla abordagem voltado aos aspectos psicológicos e sociais, visando a longitudinalidade do cuidado à pessoa atingida pela hanseníase.
- Mais da metade dos participantes do estudo classificou sua qualidade de vida como boa e mostrou satisfação com a sua saúde, o que foi reforçado pelo resultado positivo da WHOQOL-bref em todos os domínios. Conhecer a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase nos remete à importância do planejamento e da implantação de ações a serem desenvolvidas por meio de políticas públicas que busquem a melhoria da qualidade de vida dessa parcela da população.
- Apesar da população idosa apresentar peculiaridades decorrentes do processo de envelhecimento, o que pode ser afetado mais ainda pela hanseníase, para as pessoas acima de 60 anos, a WHOQOL-OLD, apresentou uma boa qualidade de vida.

- As escalas de qualidade de vida, WHOQOL-bref e WHOQOL-OLD, também mostraram a sua possível utilização no serviço. Apesar do grande número de questões, principalmente quando associadas, isso não dificultou a sua aplicação e compreensão.
- Apesar do resultado, em grande parte positivo, encontrado sobre a participação social e a qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase, é fundamental a realização de novos estudos, diante da necessidade de uma integralidade do cuidado direcionada a essa parcela da população.

## REFERÊNCIAS

AQUINO, D. M. C.; CALDAS, A. J. M.; SILVA, A. A. M.; COSTA, J. M. L. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 36, n. 1, p. 57-64, jan./fev. 2003.

AROLE, S.; PREMKUMAR, R.; AROLE, R.; MAURY, M.; SAUNDERSON, P. Social stigma: a comparative qualitative study of integrated and vertical care approaches to leprosy. **Leprosy Rev.**, v. 73, n. 2, p. 186-196, 2012.

BAMPI, L. N. da S.; GUILHEM, D.; LIMA, D. D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev. Bras. Epidemiol.**, v. 11, n. 1, p. 67-77, 2008.

BARBOSA, J. C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas.** Tese (Doutorado) - Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose.** 2. ed. rev. Brasília, 2008.

\_\_\_\_\_. **Manual de prevenção em incapacidades.** 3. ed. Brasília, DF, 2008a. (Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase, n. 1).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças infecciosas e parasitárias: guia de bolso.** 8. ed. rev. Brasília, 2010.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 out. 2010a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Ceará.** 5 ed. Brasília, 2011.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Bol. Epidemiol.**, v. 44, n.11, p. 1-12, 2013.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Hanseníase no Brasil: dados e indicadores selecionados.** Brasília, 2014.

CAMPOLINA, A. G; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Rev. Panamer. Salud Publica**, v. 19, n. 2, p.128-136, 2006.

CEARÁ. Secretaria da Saúde. **Inf. Epidemiol. Hanseníase.** p.1-6, fev. 2013.

\_\_\_\_\_. Secretaria da Saúde. **Inf. Epidemiol. Hanseníase.** p.1-6, ago. 2014.

- CHACHAMOVICH, E. **Qualidade de vida em idosos: Desenvolvimento e aplicação do módulo WHOQOL-OLD e teste do desempenho do instrumento WHOQoL-bref em uma amostra de idosos brasileiros.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2005.
- CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M.; FLECK, M. P. A.; SCHMIDT, S.; POWER, M. Desenvolvimento do Instrumento WHOQOL-OLD. In: FLECK, M. P. A. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.** São Paulo: Artmed, 2008.
- CHACHAMOVICH, E.; FLECK, M. P. A. Desenvolvimento do WHOQOL-BREF. In: FLECK, M. P. A. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.** São Paulo: Artmed, 2008.
- DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Socioeconomic and demographic profile of leprosy carriers attended in nursing consultations. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n.spe, Oct. 2007. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S010411692007000700010&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692007000700010&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 2 abr. 2015.
- EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int.**, v. 29, n.1, p. 21-27, 2004.
- ESCALA de participação: manual do usuário – versão 4.1. [2003?].
- FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQUOL-100): características e perspectivas. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000.
- FLECK, M. P. A. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M. P. A. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde.** São Paulo: Artmed, 2008.
- FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”. **Rev. Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000.
- GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
- GUILLEMIN, F.; BOMBARDIER, C.; BEATON, D. Cross-cultural adaptation of healthrelated quality of life measures: literature review and proposed guidelines. **J. Clin. Epidemiol.**, v. 46, n. 12, p. 1417-1432, 1993.
- JOSEPH, G. A.; RAO, P. S. S. S. Impact of leprosy on the quality of life. **Bull. World Health Org.**, v.77, n. 6, p. 515-517, 1999.
- KLEIN, C. H.; BLOCH, K. V. **Estudos Seccionais.** In: Epidemiologia/ Roberto de Andrade Medronho... [et al.]. – São Paulo: Editora Atheneu, 2009.

KLUTHCOVSKY, A. C. G. C.; KLUTHCOVSKY, F. A. O WHOQOL-bref, um instrumento para avaliar qualidade de vida: uma revisão sistemática. **Rev. Psiquiatr. Rio Gd. Sul**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, supl., 2009.

LANA, F. C. F.; CARVALHO, A. P. M.; DAVI, R. F. L. . Perfil epidemiológico da hanseníase na microrregião de araçuaí e sua relação com ações de controle. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, Mar. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141481452011000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452011000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 05 Abr. 2015.

LEVASSEUR, M.; RICHARD, L.; GAUVIN, L.; RAYMOND, E. Inventory and analysis of definitions of social participation found in the aging literature: Proposed taxonomy of social activities. **Soc. Sci. & Medicine**, v. 71, p.2141-2149, 2010.

LIMA, H. M. N. *et al.* Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, MA. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v.8, n.4, p.323-327, 2010.

LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. S. **Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase residentes na Unidade Especial Abrigo João Paulo II.** Trabalho de Conclusão de Curso – Universidade da Amazônia, Belém, 2010.

MARTELLI, C. M. T.; PENNA, G. O.; PENNA, M. L. F.; Epidemiologia e vigilância da hanseníase. In: **Hanseníase.** TALHARI, S.; PENNA, G. O.; GONÇALVES, H. de S.; OLIVEIRA, M. L. W. de. Manaus: Dilivros, 2015.

MARTINS, M. A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase.** Tese (Mestrado) - Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009.

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

MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. de M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, v. 43, n.1, p.62-67, jan./fev. 2010.

MIRANZI, S. S. C.; FERREIRA, F. S.; IWAMOTO, H. H.; PEREIRA, G. A. MIRANZI, M. A. S. Qualidade de vida de indivíduos com *diabetes mellitus* e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. **Tex. Cont. Enferm.**, Florianópolis, v. 17, n.4, p.672-679, out./dez. 2008.

MONTEIRO, L. D.; ALENCAR, C. H.; BARBOSA, J. C.; NOVAES, C. C. B. S. N.; SILVA, R. de C. P. da S.; HEUKELBACHI, J. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Rev. Bras. Epidemiol.**, p. 91-104, jan./mar. 2014.

MONTEIRO, L. D. **Padrões de comprometimento neural, limitação de atividades, participação social e fatores associados nas pessoas em pós-alta de**

**hanseníase nos anos de 2004-2009, Araguaína-TO.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MOREIRA, F. L.; NASCIMENTO, A. C.; MARTINS, E. L. B.; MOREIRA, H. L.; LYON, A. C.; LYON, S.; COSTA, A. M. D. D.; GROSSI, M. A. F. Hanseníase em Alfenas: aspectos epidemiológicos e clínicos na região sul do estado de Minas Gerais. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.17, n.1, p.131-143, 2009.

MOSCHIONI, C. **Fatores de risco para incapacidades físicas anotados no momento do diagnóstico de 19.283 casos novos de hanseníase, no período de 200 a 2005, em Minas Gerais.** Dissertação (Mestrado) – Programa de pós-graduação em Ciências da Saúde; Infectologia e Medicina Tropical, Faculdade de Medicina, Universidade de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2007.

OLIVEIRA, C. R.; ALENCAR, M. J. F.; RAPOSO, M. T.; BARBOSA, J. C. Prevenção de incapacidades na Hanseníase. In: ALVES, E. D.; FERREIRA, T. A.; FERREIRA, I. N. (Org.). **Hanseníase: avanços e desafios.** Brasília: NESPROM, 2014.

PARTICIPATION scale users: Manual v.4.6. 2005.

PARTICIPATION scale users: Manual v.6.0. 2010. Disponível em: <[http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep\\_Documents/Participation\\_Scale/Participation\\_Scale\\_Users\\_Manual\\_v.6.0.pdf](http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Participation_Scale/Participation_Scale_Users_Manual_v.6.0.pdf)>. Acesso em: 19 dez. 2013.

PASCHOA, S.; ZANEI, S. S. V.; WHITAKER, I. Y. Qualidade de vida dos trabalhadores de enfermagem de unidades de terapia intensiva. **Acta Paul. Enferm.**, v. 20, n.3, p.305-310, 2007.

PISKUR, B.; DANIELS, R.; JONGMANS, M. J.; KETELAAR, M.; SMEETS, R. J. E. M.; NORTON, M.; BEURSKENS, A. J. H. M. Participation and social participation: are they distinct concepts? **Clin. Rehabil.**, v. 28, n. 3, p.211-220, 2014.

QUEIRÓS, M. I. **Perfil sociodemográfico, clínic-epidemiológico e padrões de atendimento da hanseníase em Hospital Universitário de Fortaleza – Ceará, 2007 a 2011.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014.

RAFAEL, A. C. **Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidade preconizados pelo Ministério da Saúde correlacionando-os com as escalas SALSA e participação social.** Dissertação (Mestrado) – Universidade de Brasília, Brasília, 2009.

REIS, F. J. J.; GOMES, M. K.; CUNHA, A. J. L. A. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. **Fisioter. Pesq.**, v. 20, n. 2, p.184-190, 2013.

SAUPE, R.; NIETCHE, E. A.; CESTARI, M. E.; GIORGI, M. D. M.; KRAHL, M. Qualidade de vida dos acadêmicos de enfermagem. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, v. 12, n. 4, p.636-642, 2004.

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

SILVA, E. C.; PELICIONI, M. C. F. Participação social e promoção da saúde: estudo de caso na região de Paranapiacaba e Parque Andreense. **Ciênc. Saúde Col.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 563-572, 2013.

SILVA, S. F.; GRIEP, R. H. Reação hansênica em portadores de hanseníase em centros de saúde da Área de Planejamento 3.2 do Município do Rio de Janeiro. **Hansen. Int.**, v. 32, n. 2, p. 155-162, 2007.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos – SP. **Rev. Esp. Saúde**, v. 7, n. 1, p. 10-15, 2005.

STEVELINK, S. A. M.; VAN BRAKEL, W. H.; AUGUSTINE, V. Stigma and social participation in Southern India: differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS. **Psychol. Health Med.**, v. 28, p. 1-13, 2011.

TALHARI, C.; PENNA, G. O.; BRAGA, B.; TALHARI, S.; GONÇALVES, H. S. Aspectos gerais da hanseníase. In: **Hanseníase**. TALHARI, S.; PENNA, G. O.; GONÇALVES, H. de S.; OLIVEIRA, M. L. W. de. Manaus: Dilivros, 2015.

TORRES, G. V.; REIS, L. A.; REIS, L. A.; FERNANDES, M. H. Qualidade de vida e fatores associados em idosos dependentes em uma cidade do interior do Nordeste. **J. Bras. Psiquiatr.**, v. 58, n. 1, p. 39-44, 2009.

TRENTINI, C. M.; CHACHAMOVICH, E.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida em idosos. In: FLECK, M. P. A. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. São Paulo: Artmed, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION QUALITY OF LIFE ASSESSMENT (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, n. 10, p. 1403-1409, 1995.

VAN BRAKEL, W. H. Measuring health-related stigma--a literature review. **Psychol. Health Med.**, v. 11, n. 3, p. 307-334, 2006.

VAN BRAKEL, W. H.; ANDERSON, A. M.; MUTATKAR, R. K.; BAKIRTZIEF, Z.; NICHOLLS, P. G.; RAJU, M.S. The Participation scale: measuring a key concept in public health. **Disabil. Rehabil.**, v. 28, n. 4, p. 193-203, 2006.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Classificação Internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF)**. Geneva: WHO, 2001.

\_\_\_\_\_. Global leprosy situation. **Wekly Epidemiol. Rec.**, v. 84, n. 33, p. 333-340, 2010a.

\_\_\_\_\_. **Global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy:** plan period: 2011-2015. Geneva, 2010b.

\_\_\_\_\_. Global leprosy situation. **Wekly Epidemiol. Rec.**, v. 89, n. 36, p. 389-400, 2014.

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)

(Em duas vias, firmado por cada participante-voluntário da pesquisa e pelo responsável)

Você está sendo convidado (a) a participar de uma pesquisa cujo título é: **Qualidade de vida e participação social de pessoas atingidas pela hanseníase**, desenvolvida por Amanda Lima Sena, do Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará. A sua participação é importante, porém o (a) senhor (a) não deve concordar contra sua vontade. Leia (*ou escute*) atentamente as informações que se seguem e faça as perguntas que desejar, para que todos os aspectos da pesquisa que for do seu interesse sejam esclarecidos. Esta pesquisa é importante para que os profissionais que trabalham com as pessoas atingidas pela hanseníase tenham informações sobre a qualidade de vida e a participação social dessas pessoas, especialmente por estas dimensões sofrerem influência da doença. Por isso, os objetivos são: Identificar o perfil sociodemográfico e econômico, caracterizar o perfil clínico da doença e os fatores associados aos diferentes padrões de qualidade de vida, além de dimensionar a restrição à participação social de pessoas atingidas pela hanseníase. Você irá colaborar respondendo a algumas perguntas. Não haverá nenhum tipo de desconforto ou risco para você e os benefícios são os de fornecer mais informações aos profissionais de saúde. As perguntas que você irá responder, caso aceite fazer parte da pesquisa, é o melhor método para que se obtenha as informações desejadas. A qualquer momento o (a) senhor (a) poderá se recusar a continuar na pesquisa bem como retirar seu consentimento sem que isto traga prejuízo ao seu cuidado ou sofra algum tipo de penalidade. Será assegurado sigilo da sua identidade e as informações fornecidas serão para uso exclusivo da pesquisa e apenas os responsáveis pela pesquisa terão acesso aos seus dados pessoais. As perguntas serão realizadas por uma enfermeira capacitada para essa atividade.

#### Endereço do responsável pela Pesquisa:

Nome: Amanda Lima Sena

Instituição: Universidade Federal do Ceará. Departamento de Saúde Comunitária.

Endereço: Rua Professor Costa Mendes, 1608 – 5º andar – Rodolfo Teófilo

Telefones p/contato: 33668646

**ATENÇÃO: Para informar qualquer questionamento durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Walter Cantídio - Rua Capitão Francisco Pedro, 1290 Rodolfo Teófilo. Telefone:3366.8167**

(cont. TCLE). Pesquisa: **Qualidade de vida e participação social de pessoas atingidas pela hanseníase.**

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO**

Tendo compreendido de forma clara tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Fortaleza, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

    _____ (Assinatura ou digital) do(a) voluntário(a)	_____ Amanda Lima Sena _____ Nome e assinatura do(s) responsável (eis) pelo estudo
_____ (Assinatura do pai, mãe ou responsável legal)	
_____ Testemunha	_____ Nome do responsável pela aplicação do TCLE

DADOS DO VOLUNTÁRIO (sujeito da pesquisa):

Endereço: \_\_\_\_\_

Telefone: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – Caracterização geral da população do Estado



### CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTADO

Número do SINAN: _____
Data do Diagnóstico: _____ Número do Prontuário: _____
Pesquisador: _____ Data da Coleta: _____
Nome completo do paciente: _____

#### 1. Caracterização Sociodemográfica

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS		VARIÁVEL
1.	Nome	_____	-	NOME_____
2.	Data de nascimento DD/MM/AAAA	____/____/____		IDADE_____
3.	Sexo	Masculino Feminino	1 2	SEXO_____
4.	Cor da pele	Branca Preta Amarela Parda Indígena Ignorada	1 2 3 4 5 9	COR_____
5.	Escolaridade	Analfabeto [nenhuma] 1ª a 4ª série-incompleta do EF (1º Grau) 4ª série completa do EF 5ª a 8ª incomp. do EF E. F. Completo (Ginásio ou 1º Grau) E. M. Incompleto (ant. 2º Grau) E. M. completo (ant. 2º grau) Ed. Sup. Incomp. Ed. Sup. Comp.	0 1 2 3 4 5 6 7 8	GRINSTR_____

		Ignorado	9	
		Não se aplica	10	
6.	Naturalidade	Fortaleza	1	NATUR_____
		Outros	2	
		Especificar	3	
		_____		
		Outros Estados	4	NATUR1_____
		Especificar		
		_____		NATUR2_____
		Ignorado	9	
7.	Residência	Fortaleza	1	RESID1_____
		Zona urbana	2	
		Zona Rural	3	
		_____		
		Outros Estados	4	RESID2_____
		Especificar		
		_____		RESID 3_____
		Ignorado	9	
8.	Adepto de alguma religião ou seita	Não	1	REL_____
		Sim	2	
		A - Católica	( )	
		B - Protestante	( )	
		C – Evangélica	( )	
		D - Testemunha de Jeová	( )	
		E – Espírita	( )	
		F– Umbanda	( )	
		G - Adventista	( )	
		Outros	( )	
Ignorada	( )			
9.	Profissão (último registro)	_____		PROFIS_____
10.	Ocupação (último registro)	_____		OCUPA_____
11.	Do ponto de vista ocupacional	Ativo	1	VOCUP_____
		Ativo/Aposentado	2	
		Ativo/Benefício	3	
		Inativo	4	
		Inativo/Benefício	5	
		Inativo/ Não Aposentado	6	

12.	Renda Familiar	Menos que um salário Um a dois salários Dois a três salários Mais que quatro salários Outros	1 2 3 4 5	REND_____

## 2. Aspectos Cínicos

13.	Classificação Operacional	Paucibacilar Multibacilar	1 2	CLASSOP_____
14.	Forma Clínica	Indeterminada Tuberculóide Dimorfa Virchowiana Neural Pura	1 2 3 4 5	FORMCL_____
15.	Grau de incapacidade no diagnóstico	Zero Um Dois	0 1 2	GRAUIN_____
16.	Grau de incapacidade na alta	Zero Um Dois Em tratamento	0 1 2 9	GRINAL_____
17.	Presença de reação hansênica	No diagnóstico Durante o tratamento No pós-alta Não se aplica	1 2 3 9	REAHAN_____

## ANEXO A - Escala de Participação Social



### ESCALA DE PARTICIPAÇÃO

Número do SINAN: _____
Data do Diagnóstico: _____ Número do Prontuário: _____
Pesquisador: _____ Data da Coleta: _____
Nome completo do paciente: _____

Número	Escala, de, Participação, De, forma, comparativa, com, os, seus, pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso.	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
2	Você trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)? [Se às vezes, não ou irrelevante] é que ponto isso representa um problema para você?		0				1	2	3	5	

Número	Escala, de, Participação, De, forma, comparativa, com, os, seus, pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso.	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
17	Você participa ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p.ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?		0								
	[Se às vezes, não é relevante] que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
<b>TOTAL</b>											
<b>Nenhuma, restrição, significativa,</b>		<b>Leve, restrição,,</b>		<b>Moderada, restrição,,</b>		<b>Grande, restrição,</b>		<b>Extrema, Restrição,</b>			
0'-12'		13'-22'		23'-32'		33'-52'		53'-90'			

Comentários: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

## ANEXO B - Escala de Qualidade de Vida resumida (WHOQOL-bref)



### QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL-BREF (ABREVIADO)

Número do SINAN: _____	
Data do diagnóstico: _____	Número do Prontuário: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Nome completo do paciente _____	

### WHOQOL-BREF (ABREVIADO) Versão em Português



#### INSTRUÇÕES:

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor, responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, **tomando como referência as duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número que lhe parece a melhor resposta.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
1. Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2. Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3. Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4. O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5. O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6. Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7. O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8. Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9. Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
10. Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11. Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12. Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13. Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	1	2	3	4	5
14. Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre quão bem ou satisfeito você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
15. Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16. Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18. Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19. Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20. Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21. Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22. Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23. Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24. Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25. Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a com que frequência você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

	Nunca	Algumas vezes	Frequentemente	Muito frequentemente	Sempre
26. Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? \_\_\_\_\_

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? \_\_\_\_\_

Você tem algum comentário sobre o questionário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO C - Escala de Qualidade de Vida para população idosa (WHOQOL-OLD)



### QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL – OLD

Número do SINAN: _____	
Data do Diagnóstico: _____	Número do Prontuário: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Nome completo do paciente: _____	

### WHOQOL – OLD [idade atual igual ou superior a 60 anos] – Versão em Português

#### INSTRUÇÕES:



**ESTE INSTRUMENTO NAO DEVE SER APLICADO INDIVIDUALMENTE, MAS SIM EM CONJUNTO COM O INSTRUMENTO WHOQOL-BREF**

Este questionário pergunta a respeito dos seus pensamentos, sentimentos e sobre certos aspectos de sua qualidade de vida, e aborda questões que podem ser importantes para você como membro mais velho da sociedade.

Por favor, responda todas as perguntas. Se você não está seguro a respeito de que resposta dar a uma pergunta, por favor escolha a que lhe parece mais apropriada. Esta pode ser muitas vezes a sua primeira resposta.

Por favor tenha em mente os seus valores, esperanças, prazeres e preocupações. Pedimos que pense na sua vida **nas duas últimas semanas**.

Por exemplo, pensando nas duas últimas semanas, uma pergunta poderia ser:

	Nada	Muito pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
O quanto você se preocupa com o que o futuro poderá trazer?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor reflete o quanto você se preocupou com o seu futuro durante as duas últimas semanas. Então você circularia o número 4 se você se preocupou com o futuro “Bastante”, ou circularia o número 1 se não tivesse se preocupado “Nada” com o futuro. Por favor leia cada questão, pense no que sente e circule o número na escala que seja a melhor resposta para você para cada questão.

**Muito obrigado(a) pela sua colaboração!**

As seguintes questões perguntam sobre o quanto você tem tido certos sentimentos nas últimas duas semanas.

	Nada	Muito pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
1- Até que ponto as perdas nos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato), afetam a sua vida diária?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou Menos	Bastante	Extremamente
2- Até que ponto a perda de, por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato, afeta a sua capacidade de participar em atividades?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3- Quanta liberdade você tem de tomar as suas próprias decisões?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
4- Até que ponto você sente que controla o seu futuro?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
5- O quanto você sente que as pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
6- Quão preocupado você está com a maneira pela qual irá morrer?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7- O quanto você tem medo de não poder controlar a sua morte?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
8- O quanto você tem medo de morrer?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
9- O quanto você teme sofrer dor antes de morrer?	1	2	3	4	5

As seguintes questões perguntam sobre quão completamente você fez ou se sentiu apto a fazer algumas coisas nas duas últimas semanas.

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10- Até que ponto o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato) afeta a sua capacidade de interagir com outras pessoas?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
11- Até que ponto você consegue fazer as coisas que gostaria de fazer?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
12- Até que ponto você está satisfeito com as suas oportunidades para continuar alcançando outras realizações na sua vida?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
13- O quanto você sente que recebeu o reconhecimento que merece na sua vida?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
14- Até que ponto você sente que tem o suficiente para fazer em cada dia?	1	2	3	4	5

As seguintes questões pedem a você que diga o quanto você se sentiu satisfeito, feliz ou bem sobre vários aspectos de sua vida nas duas últimas semanas.

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
15- Quão satisfeito você está com aquilo que alcançou na sua vida?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
16- Quão satisfeito você está com a maneira com a qual você usa o seu tempo?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
17- Quão satisfeito você está com o seu nível de atividade?	1	2	3	4	5

	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
18- Quão satisfeito você está com as oportunidades que você tem para participar de atividades da comunidade?	1	2	3	4	5

	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz nem infeliz	Feliz	Muito feliz
19- Quão feliz você está com as coisas que você pode esperar daqui para frente?	1	2	3	4	5

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
20- Como você avaliaria o funcionamento dos seus sentidos (por exemplo, audição, visão, paladar, olfato, tato)?	1	2	3	4	5

As seguintes questões se referem a qualquer relacionamento íntimo que você possa ter. Por favor, considere estas questões em relação a um companheiro ou uma pessoa próxima com a qual você pode compartilhar (dividir) sua intimidade mais do que com qualquer outra pessoa em sua vida.

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
21- Até que ponto você tem um sentimento de companheirismo em sua vida?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
22- Até que ponto você sente amor em sua vida?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
23- Até que ponto você tem oportunidades para amar?	1	2	3	4	5

	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
24- Até que ponto você tem oportunidades para ser amado?	1	2	3	4	5

Quanto tempo você levou para preencher este questionário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Você tem algum comentário sobre o questionário? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**OBRIGADO NOVAMENTE PELA SUA COLABORAÇÃO**

## ANEXO D – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPEAQ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Qualidade de Vida e Participação Social de pessoas atingidas pela hanseníase

**Pesquisador:** Amanda Lima Sena

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 28858414.0.0000.5054

**Instituição Proponente:** Departamento de Saúde Comunitária

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 662.240

**Data da Relatoria:** 22/05/2014

#### Apresentação do Projeto:

Estudo transversal, de natureza quantitativa que visa caracterizar a qualidade de vida e a participação social das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio. Os pacientes em uso de poliquimioterapia serão convidados a participar da pesquisa no momento em que comparecerem ao hospital para consulta de acompanhamento mensal onde é administrada a dose supervisionada do tratamento poliquimioterápico. Para identificar o perfil sociodemográfico e econômico das pessoas acometidas pela hanseníase será aplicado um instrumento específico de caracterização geral da população, contendo dados demográficos, econômicos e clínicos (idade, sexo, cor da pele, escolaridade, naturalidade, bairro de residência, religião, profissão, ocupação, renda familiar, classificação operacional, grau de incapacidade, forma clínica e presença de reações hansênicas) (Apêndice A). Para caracterizar a qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase será aplicada a versão abreviada da escala WHOQOL-100 (WHOQOL-brev). Para a caracterização da qualidade de vida nas pessoas atingidas pela hanseníase com idade superior a 60 anos, será aplicada a escala WHOQOLOLD. Para dimensionar a restrição à participação social de pessoas atingidas pela hanseníase, será aplicada a Escala de Participação.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:** Caracterizar os padrões de qualidade de vida e a participação social de pessoas

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-270  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3366-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

Continuação do Parecer: 662.240

atingidas pela hanseníase atendidas no Hospital Universitário Walter Cantídio no município de Fortaleza, no período de janeiro de 2010 a julho de 2014.

**Objetivo Secundário:** Identificar o perfil sociodemográfico e econômico das pessoas atingidas pela hanseníase no município de Fortaleza. Caracterizar o perfil clínico relacionado à hanseníase e às comorbidades das pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza. Caracterizar os fatores associados aos diferentes padrões de qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase no município de Fortaleza. Dimensionar a restrição à participação social em pessoas atingidas pela hanseníase no município de Fortaleza.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo o pesquisador os Riscos serão: Não haverá nenhum tipo de desconforto ou risco para os participantes da pesquisa.

Os Benefícios: Esta pesquisa é importante para que os profissionais que trabalham com as pessoas atingidas pela hanseníase tenham informações sobre a qualidade de vida e a participação social dessas pessoas, especialmente por estas dimensões sofrerem influência da doença. Caracterizar a qualidade de vida e a participação das pessoas atingidas pela hanseníase é importante para que os serviços de saúde reflitam sobre a necessidade de disponibilizar uma atenção integral às pessoas atingidas por essa doença, indo além da carga bacteriológica e das lesões físicas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante que tem como desfecho primário: a hanseníase pode afetar negativamente a vida das pessoas, podendo ocasionar diminuição na qualidade de vida e restrição à participação social.

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

Apresentou todos os termos de inserção do projeto no COMPEPE. Refez metodologia.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

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

Não se aplica.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127  
 Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-270  
 UF: CE Município: FORTALEZA  
 Telefone: (85)3366-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPESQ



Continuação do Parecer: 662.240

Considerações Finais a critério do CEP:

FORTALEZA, 27 de Maio de 2014

Assinado por:

FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA  
(Coordenador)

Dr. Fernando A. Frota Bezerra  
Coordenador do Comitê  
de Ética em Pesquisa  
COMPE/UFC

Endereço: Rua Cel. Nunes de Melo, 1127  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-270  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)3386-8344 Fax: (85)3223-2903 E-mail: comepe@ufc.br

## ANEXO E – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa do HUWC/UFC

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
WALTER CANTÍDIO/  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 721.209

**Objetivo da Pesquisa:**

Caracterizar os padrões de qualidade de vida e a participação social de pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Hospital Universitário Walter Cantídio no município de Fortaleza

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo o pesquisador não haverá nenhum tipo de desconforto ou risco para os participantes da pesquisa e os benefícios desta pesquisa é importante para que os profissionais que trabalham com as pessoas atingidas pela hanseníase tenham informações sobre a qualidade de vida e a participação social dessas pessoas, especialmente por estas dimensões sofrerem influência da doença. Caracterizar a qualidade de vida e a participação das pessoas atingidas pela hanseníase é importante para que os serviços de saúde reflitam sobre a necessidade de disponibilizar uma atenção integral às pessoas atingidas por essa doença, indo além da carga bacteriológica e das lesões físicas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa relevante e factível.

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

Apresentou todos os termos de apresentação.

**Recomendações:**

Sem recomendações

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

A pesquisa pode ser iniciada, tendo em vista a adequação do projeto sob o ponto de vista ético.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Endereço: Rua Capitão Francisco Pedro, nº 1290  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-370  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (85)366-8813 Fax: (85)3281-4961 E-mail: cophuwc@huwc.ufc.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
WALTER CANTÍDIO/  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

Elaborado pela Instituição Coparticipante

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** Qualidade de Vida e Participação Social de pessoas atingidas pela hanseníase

**Pesquisador:** Amanda Lima Sena

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 28858414.0.3001.5045

**Instituição Proponente:** Departamento de Saúde Comunitária

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 721.299

**Data da Relatoria:** 16/06/2014

**Apresentação do Projeto:**

Proposta de mestrado em saúde comunitária. Estudo transversal, de natureza quantitativa que visa caracterizar a qualidade de vida e a participação social das pessoas atingidas pela hanseníase atendidas no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Walter Cantídio com idade maior ou igual a 15 anos. Os pacientes em uso de poliquimioterapia serão convidados a participar da pesquisa no momento em que comparecerem ao hospital para consulta de acompanhamento mensal onde é administrada a dose supervisionada do tratamento poliquimioterápico. Para identificar o perfil sociodemográfico e econômico das pessoas acometidas pela hanseníase será aplicado um instrumento específico de caracterização geral da população, contendo dados demográficos, econômicos e clínicos (idade, sexo, cor da pele, escolaridade, naturalidade, bairro de residência, religião, profissão, ocupação, renda familiar, classificação operacional, grau de incapacidade, forma clínica e presença de reações hansênicas). Para caracterizar a qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase será aplicada a versão abreviada da escala WHOQOL-100 (WHOQOL-brev). Para a caracterização da qualidade de vida nas pessoas atingidas pela hanseníase com idade superior a 60 anos, será aplicada a escala WHOQOLOLD. Para dimensionar a restrição à participação social de pessoas atingidas pela hanseníase, será aplicada a Escala de Participação.

**Endereço:** Rua Capitão Francisco Pedro, nº 1290

**Bairro:** Rodolfo Teófilo

**CEP:** 60.430-370

**UF:** CE

**Município:** FORTALEZA

**Telefone:** (85)3366.6613

**Fax:** (853)281.4961

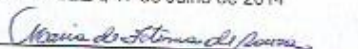
**E-mail:** cephuwc@huwc.ufc.br

HOSPITAL UNIVERSITÁRIO  
WALTER CANTÍDIO/  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO



Continuação do Parecer: 721.299

FORTALEZA, 17 de Julho de 2014



Assinado por:  
Maria de Fatima de Souza  
(Coordenador)

Endereço: Rua Capitão Francisco Pedro, nº 1290  
Bairro: Rodolfo Teófilo CEP: 60.430-370  
UF: CE Município: FORTALEZA  
Telefone: (853)366-8613 Fax: (853)281-4961 E-mail: cephuwc@huwc.ufc.br