



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ**  
**DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**  
**MESTRADO EM SAÚDE PÚBLICA**

**PRISCILA DO NASCIMENTO ROSA**

**PADRÕES DE QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS EM PESSOAS  
DIAGNOSTICADAS COM HANSENÍASE ENTRE 2001 E 2014, NOS MUNICÍPIOS  
DE VITÓRIA DA CONQUISTA E TREMEDAL, BAHIA**

**FORTALEZA**

**2017**

PRISCILA DO NASCIMENTO ROSA

PADRÕES DE QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS EM PESSOAS  
DIAGNOSTICADAS COM HANSENÍASE ENTRE 2001 E 2014, NOS MUNICÍPIOS DE  
VITÓRIA DA CONQUISTA E TREMEDAL, BAHIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública 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

2017

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária

Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

- R695p Rosa, Priscila do Nascimento.  
PADRÕES DE QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS EM PESSOAS  
DIAGNOSTICADAS COM HANSENÍASE ENTRE 2001 E 2014, NOS MUNICÍPIOS DE VITÓRIA DA  
CONQUISTA E TREMEDAL, BAHIA / Priscila do Nascimento Rosa. – 2017.  
180 f. : il. color.
- Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-  
Graduação em Saúde Pública, Fortaleza, 2017.  
Orientação: Prof. Dr. Jaqueline Caracas Barbosa.
1. Hanseníase. 2. Qualidade de vida. 3. Doenças negligenciadas. 4. Incapacidade. I. Título.
- CDD 610
-

**PRISCILA DO NASCIMENTO ROSA**

**PADRÕES DE QUALIDADE DE VIDA E FATORES ASSOCIADOS EM PESSOAS  
DIAGNOSTICADAS COM HANSENÍASE ENTRE 2001 E 2014, NOS MUNICÍPIOS  
DE VITÓRIA DA CONQUISTA E TREMEDAL, BAHIA**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Saúde Pública 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: 22 /02/ 2017

**BANCA EXAMINADORA**

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Jaqueline Caracas Barbosa (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará  
Departamento de Saúde Comunitária

---

Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Júnior  
Universidade Federal do Ceará  
Departamento de Saúde Comunitária

---

Prof.<sup>a</sup> Dra. Kelen Gomes Ribeiro  
Universidade Federal do Ceará  
Departamento de Saúde Comunitária

---

Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana  
Universidade Federal de Minas Gerais  
Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Saúde Pública

## APRESENTAÇÃO

Durante minha graduação a grande maioria das disciplinas tinha o foco na formação do profissional de enfermagem dentro do âmbito hospitalar ou em atividades de gerenciamento e administração de serviços de saúde. Pouco foi o contato que tive com a epidemiologia de doenças infecciosas, sabia muito pouco sobre sinais e sintomas, diagnóstico e tratamento, nada além.

A questão das doenças infecciosas e, principalmente, as negligenciadas, era uma realidade não vivenciada, a experiência na Atenção Primária se restringia ao acompanhamento em salas de vacinação, pré-natal e consultas de puericultura. Em nenhum momento durante a graduação tive contato com pesquisa operacional, embora tivesse grande interesse em conhecer a realidade da coleta de dados para disseminação de informações que fundamentassem ações de controle e de prevenção de doenças e agravos.

O Projeto IntegraHans foi então a oportunidade que faltava para que eu me aproximasse do universo da pesquisa operacional e das doenças infecciosas. O projeto em seu campo de atuação trouxe uma nova possibilidade de investigação das pessoas com diagnóstico da hanseníase. Durante a apresentação inicial do projeto eu me surpreendia com os impactos que a hanseníase pode trazer para quem tem o diagnóstico. Conhecer o peso e a carga da doença tão arraigada a estigma e exclusão social me sensibilizou de tal maneira, que só aumentava o meu interesse.

Dei início às minhas atividades no projeto ainda durante a graduação e despertou tanto interesse em mim, que decidi realizar meu Trabalho de Conclusão do Curso com a temática hanseníase, embora não fosse com a mesma população de estudo do projeto.

Ao final da graduação surgiu à oportunidade de fazer o mestrado com a temática da hanseníase, a experiência durante a coleta de dados só reforçava a minha escolha certa e hoje cumprindo mais uma etapa de minha formação, só vejo o quanto gratificante é poder trabalhar em prol da melhoria da saúde pública. Este estudo é a forma que tenho em contribuir, mesmo que indiretamente para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que vivenciam a hanseníase.

A todas as pessoas diagnosticadas com hanseníase que aceitaram participar da pesquisa.

Aos profissionais de saúde que acreditam e trabalham pela melhora da saúde pública do Brasil.

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que é minha força incondicional e por todas as vezes que me carregou em seus braços quando hesitei em cair.

Aos meus pais Izete e Irisvaldo por sonharem junto comigo esse sonho lindo e mesmo com a distância, nunca mediram esforços para que hoje eu pudesse “alçar voos tão longínquos”, vocês são meu porto seguro e minha maior motivação.

À minha irmã Sandra, eu agradeço por todas as vezes que abdicou de seus sonhos para que os meus se tornassem realidade, agradeço por ser minha referência de persistência e sabedoria.

Agradeço aos meus irmãos Murilo e Danilo por todo apoio, mesmo que às vezes sem entender muito, mas sei que em silêncio estiveram na torcida pelo meu sucesso.

Aos meus sobrinhos Adriano e Diogo pelo incentivo inocente expresso em cada sorriso e em cada abraço, me dando a força que eu precisava.

Aos demais familiares que torceram por mim e me apoiaram em momentos difíceis e de grande alegria.

À minha grande amiga Andréia Castilhano, com quem compartilhei os melhores e mais difíceis momentos desses dois últimos anos, você foi além de uma amiga, foi uma irmã que sempre esteve ao meu lado, chorando as minhas dores e sorrindo as minhas vitórias, muito obrigada por estar em minha vida.

À minha amiga Thayse Fernandes, minha “co-orien” do coração, que muito me ajudou, com conselhos, dicas e por ter tido paciência com as minhas dúvidas mais loucas, você se tornou uma grande companheira, e nada que eu escrever aqui será o suficiente para dimensionar e descrever a minha gratidão à você.

Ao meu amigo Saulo Diógenes por ser tão carinhoso, cuidadoso e solidário, você foi um dos melhores presentes que tão gentilmente a vida me deu.

À minha amiga Ingrid Botelho, que mesmo geograficamente distante, se fez sempre presente, compartilhando angústias e conquistas.

Meu agradecimento mais que especial à minha orientadora Prof.<sup>a</sup> Dra. Jaqueline Caracas, que carinhosamente apelidada de “orien”, foi mais que uma professora, mais que uma orientadora, se tornou uma grande amiga e porque não dizer uma mãe, com a qual pude contar em todos os momentos de minha caminhada no mestrado, minha eterna gratidão por tudo que você representa em minha vida.

Ao Prof. Dr. Alberto Novaes, por todos os conselhos sábios, todas as orientações, toda confiança e por todas as oportunidades de crescimento profissional e pessoal.

Ao Prof. Dr. Carlos Henrique Alencar, sempre solícito, com muita sensibilidade e praticidade me auxiliou em diversos momentos de angústia, inclusive com os bancos de dados.

À Eliana Amorim, companheira de longa data, além de incentivadora, foi a responsável pela minha adesão ao Projeto IntegraHans- Norte e Nordeste, agradeço por todo carinho.

À Solange Paiva, agradeço por todo o cuidado e atenção, sempre muito bondosa e com um coração de mãe me acolheu como uma filha e sempre pronta a ajudar sem medir esforços.

Às Secretárias do Mestrado, Dominik e Zenaide, por toda paciência, dedicação e prestatividade.

Às meninas do Sub-estudo 3, especialmente Héllen e Denise, por toda colaboração e eficiência na coleta dos dados.

Aos colegas do Projeto IntegraHans-Norte e Nordeste, pelo compartilhamento de experiências e busca do conhecimento coletivo, em especial a Josilene e José Mário, com quem sempre pude contar, principalmente durante momentos de árduo trabalho na coleta de dados na zona rural.

À minha professora e amiga Eliedna Mendes, que foi uma grande companheira e incentivadora no início de todo o processo.

A Anderson Fuentes por todas as vezes que “desesperadamente” eu precisei de ajuda com os números, bancos de dados e recursos de internet.

A Reagan Nzundu que pacientemente me ajudou com diversas atividades.

Às acadêmicas de enfermagem (bolsistas PIBIC) Angélica e Rayanne eu agradeço por toda prestatividade nessa fase final do trabalho, ajudando-me com tarefas aparentemente simples, mas de grande valor.

Aos servidores do Departamento de Saúde Comunitária da UFC, especialmente Gledson, Rebeca e Dona Valda, pelas inúmeras vezes que me ajudaram com todas as minhas demandas.

Aos colegas de turma pelas tardes de compartilhamento de muito conhecimento e muitas risadas.

À CAPES pelo apoio financeiro com bolsa de auxílio e a *Netherlands Hanseniasis Relief*- NHR Brasil e ao CNPq pelo financiamento do projeto.

“O sucesso nasce do querer, da determinação e persistência em se chegar a um objetivo. Mesmo não atingindo o alvo, quem busca e vence obstáculos, no mínimo fará coisas admiráveis”. (José de Alencar)

## RESUMO

A hanseníase é uma doença crônica, negligenciada, de notificação compulsória e considerada de grande importância para a saúde pública, em decorrência do elevado número de casos e seu alto potencial incapacitante que limita o indivíduo no desempenho de suas atividades rotineiras, incluindo redução da capacidade para o trabalho, restrição à participação social e problemas psicológicos que presumivelmente influem sobre sua qualidade de vida- QV. O objetivo geral deste estudo é caracterizar os padrões de qualidade de vida e fatores sociodemográficos e clínicos associados, em pessoas diagnosticadas com hanseníase entre 2001 e 2014 no município de Vitória da Conquista e Tremedal, Bahia. Trata-se de um estudo transversal de base populacional, de análise descritiva e analítica, com abordagem quantitativa. A coleta de dados se deu por meio do instrumento *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) em sua versão abreviada (*bref*) e para idosos (OLD), proposto pela Organização Mundial de Saúde- OMS, e o Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia (DLQI) além de dados sociodemográficos e clínicos. A análise univariada foi feita por meio de medidas de frequência simples e das medidas de tendência central e dispersão, a análise bivariada a partir de testes não paramétricos de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e teste do Qui-quadrado. Em ambos os municípios houve predominância de indivíduos avaliados do sexo feminino, de cor parda, casados, na faixa etária economicamente ativa e com baixa escolaridade, a maioria em Vitória da Conquista residia na zona urbana e em Tremedal todos eram residentes na zona rural. Os resultados da QV assemelharam-se nos dois municípios. De acordo com o WHOQOL-*bref*, a QV das pessoas diagnosticadas com a hanseníase foi considerada boa em todos os domínios, o maior escore encontrado foi no domínio relações sociais e o menor escore no domínio ambiente. O escore global de QV em idosos (WHOQOL-OLD) foi considerado bom, onde a faceta morte e morrer teve maior escore (75) em Vitória da Conquista e em Tremedal o maior escore (68.75) foi igual nas facetas funcionamento sensorio, participação social e morte e morrer. Os resultados de QV do instrumento DLQI demonstrou maior proporção de pessoas classificadas sem comprometimento da QV em ambos os municípios. Contudo, há relação da hanseníase com condições socioeconômicas precárias, em concordância com o perfil que a literatura aborda e que é necessária a implementação de intervenções que levem em consideração não somente os aspectos clínicos, mas também a QV das pessoas com hanseníase, uma vez que a doença tem impacto no físico, psíquico e social.

**Palavras-chave:** Hanseníase. Qualidade de vida. Incapacidade.

## ABSTRACT

Leprosy is a chronic, neglected disease of compulsory notification and considered of great importance for public health, due to the high number of cases and its high incapacitating potential that limits the individual in the performance of his routine activities, including reduction of the capacity to Work, restriction of social participation, and psychological problems that presumably influence their quality of life (QOL). The general objective of this study is to characterize quality of life standards and associated sociodemographic and clinical factors in people diagnosed with leprosy between 2001 and 2014 in the city of Vitória da Conquista and Tremedal, Bahia. This is a cross-sectional population-based study, with descriptive and analytical analysis. Data collection through the World Health Organization Quality of Life (WHOQOL) instrument in its *bref* and senior version (OLD), proposed by the World Health Organization- WHO, and the Quality of Life Index in Dermatology (DLQI), as well as sociodemographic and clinical data. The data were analyzed using the Stata / SE 11.0 statistical program, with univariate analysis done using simple frequency measures and the central tendency and dispersion measurements, the bivariate analysis performed using the non-parametric Mann-Whitney, Kruskal -Wallis and chi-square test. In both municipalities, there was a predominance of women of brown color, married, in the economically active age group and with low schooling, the majority in Vitória da Conquista resided in the urban zone and in Tremedal all were residents in the rural area. The results of the QOL resembled the two municipalities. According to the WHOQOL-*bref*, the QOL of people diagnosed with leprosy was considered good in all domains, the highest score found was in the social relations domain and the lowest score in the environment domain. The overall QOL score in the elderly (WHOQOL-OLD) was considered good, where the death and dying facet had a higher score (75) in Vitória da Conquista and in Tremedal the highest score (68.75) was equal in the facets sensory functioning, social participation And death and dying. The QOL results of the DLQI instrument demonstrated that the highest percentages of people were classified without QOL impairment in both municipalities. However, it is concluded that there is a relation of leprosy with precarious socioeconomic conditions, in agreement with the profile that the literature addresses and that it is necessary to implement interventions that take into account not only the clinical aspects, but also the QOL of people with Leprosy, since the disease has physical, psychic and social impact.

Keywords: Leprosy, Quality of life, Neglected diseases, Inability.

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1-Domínios e facetas do WHOQOL- <i>bref</i> .....	37
Quadro 2- Conceitos e conteúdos das facetas no módulo WHOQOL-OLD.....	38
Quadro 3-Escores e classificação DLQI.....	39
Quadro 4-Variáveis sociodemográficas .....	54
Quadro 5-Variáveis clínicas.....	55

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1-Determinações do processo saúde-doença.....	27
Figura 2-Distribuição geográfica de novos casos de Hanseníase em 2015.....	30
Figura 3-Indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase, Brasil, 2000-2015 .....	31
Figura 4-Taxa de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, estados, Brasil, 2015.....	32
Figura 5-Desenho dos sub-estudos do projeto IntegraHans- Norte e Nordeste .....	43
Figura 6- Brasil e regiões (A), Bahia e regionais de saúde (B), município de Vitória da Conquista (C), perímetro urbano de Vitória da Conquista (D), município de Tremedal (E), perímetro urbano de Tremedal (F).....	45
Figura 7- Definição da população de estudo do município de Vitória da Conquista - BA .....	58
Figura 8- Definição da população de estudo do município de Tremedal – BA.....	59
Figura 9- Definição da base populacional de Vitória da Conquista para aplicação dos instrumentos de QV e casos não abordados .....	73
Figura 10- Definição da base populacional de Vitória da Conquista para aplicação dos instrumentos de QV e casos não abordados .....	73
Figura 11- Sexo e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	100
Figura 12- Estado conjugal e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	100
Figura 13- Escolaridade e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	101
Figura 14- Contexto de trabalho e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	102

Figura 15- Renda e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	102
Figura 16- Recebimento de ajuda de familiares/amigos e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	103
Figura 17- Incapacidade física e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	104
Figura 18- Diabetes e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	104
Figura 19- Depressão e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	105
Figura 20- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	112
Figura 21- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	113
Figura 22- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	113
Figura 23- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	114
Figura 24- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	115
Figura 25- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	115

Figura 26- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	116
Figura 27- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	116
Figura 28- Distribuição espacial dos padrões de QV Geral em idosos- WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA.....	117
Figura 29- Distribuição espacial dos padrões de QV Geral em idosos- WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA ...	118
Figura 30- Distribuição espacial dos padrões de QV segundo classificação DLQI de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	118
Figura 31- Distribuição espacial dos padrões de QV segundo classificação DLQI de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	119

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Escores dos domínios WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	74
Gráfico 2- Escores das facetas WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	75
Gráfico 3- Distribuição dos padrões de QV segundo o DLQI, de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	76
Gráfico 4- Distribuição dos padrões de QV segundo DLQI de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	77

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Tendência de detecção de novos casos de hanseníase, por Região da OMS, 2006-2015 .....	29
Tabela 2- Alcance de aplicação dos instrumentos em Vitória da Conquista e Tremedal-BA...	60
Tabela 3- Perfil sociodemográfico de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 de em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	61
Tabela 4- Categoria trabalho e renda em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	62
Tabela 5- Categoria comportamento de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	63
Tabela 6- Categoria conhecimento sobre a doença em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	64
Tabela 7- Estrutura física do domicílio de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	65
Tabela 8- Caracterização do domicílio em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	65
Tabela 9- Categoria acesso a outros serviços básicos em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA.....	66
Tabela 10- Categoria acesso a serviço de saúde em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	67
Tabela 11- Perfil clínico no momento do diagnóstico dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	68
Tabela 12- Caracterização do grau de incapacidade no momento da pesquisa dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	69
Tabela 13- Comparação entre o grau de incapacidade registrado no diagnóstico e avaliado em 2014 para pessoas com diagnóstico da hanseníase de Vitória da Conquista-BA .....	70
Tabela 14- Perfil clínico no momento do diagnóstico dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	70
Tabela 15- Caracterização do grau de incapacidade avaliado no momento da pesquisa nos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	71

Tabela 16- Ocorrência de episódio reacional dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA .....	72
Tabela 17- Sexo e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	78
Tabela 18- Sexo e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	78
Tabela 19- Raça e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	79
Tabela 20- Raça e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	79
Tabela 21- Escolaridade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	80
Tabela 22- Escolaridade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	80
Tabela 23- Zona de moradia e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	81
Tabela 24- Estado conjugal e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	81
Tabela 25- Estado conjugal e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	82
Tabela 26- Bolsa família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	82
Tabela 27- Bolsa família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	83
Tabela 28- Extrema pobreza e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	83
Tabela 29- Extrema pobreza e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	84
Tabela 30- Casos anteriores de hanseníase na família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	84
Tabela 31- Casos anteriores de hanseníase na família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	85

Tabela 32- Conhecimento sobre hanseníase e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	85
Tabela 33- Conhecimento sobre hanseníase e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	86
Tabela 34- Consumo de tabaco e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	86
Tabela 35- Consumo de tabaco e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	86
Tabela 36- Consumo de álcool e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	87
Tabela 37- Consumo de álcool e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	87
Tabela 38- Faixa etária e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	88
Tabela 39- Faixa etária e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	88
Tabela 40- Contexto atual de trabalho e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	89
Tabela 41- Contexto atual de trabalho e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	89
Tabela 42- Renda e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	90
Tabela 43- Renda e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	90
Tabela 44- Principal razão da inatividade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	91
Tabela 45- Principal razão da inatividade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	91
Tabela 46- Classificação operacional e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	92
Tabela 47- Classificação operacional e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	92
Tabela 48- Forma clínica e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	93

Tabela 49- Forma clínica e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	93
Tabela 50- Episódios reacionais e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	94
Tabela 51- Episódios reacionais e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	94
Tabela 52- Incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	95
Tabela 53- Incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	95
Tabela 54- Grau de incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	96
Tabela 55- Grau de incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	96
Tabela 56- Situação do caso referência e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA.....	97
Tabela 57- Situação do caso referência e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	97
Tabela 58- Diabetes e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	97
Tabela 59- Diabetes e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA.....	98
Tabela 60- Depressão e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA .....	98
Tabela 61- Depressão e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA .....	99
Tabela 62- Estado conjugal e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	106
Tabela 63- Estado conjugal e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	106
Tabela 64- Contexto atual de trabalho e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	107
Tabela 65- Contexto atual de trabalho e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	107

Tabela 66- Situação do caso referência e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	108
Tabela 67- Situação do caso referência e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	108
Tabela 68- Ocorrência de episódio reacional e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista–BA .....	109
Tabela 69- Ocorrência de episódio reacional e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	110
Tabela 70- Incapacidade física e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA .....	110
Tabela 71- Incapacidade física e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA .....	111

## LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

<b>ACS</b>	Agente Comunitário de Saúde
<b>ANS</b>	Avaliação Neurológica Simplificada
<b>AUT</b>	Autonomia
<b>CADSUS</b>	Cadastro Nacional de Usuários do Sistema Único de Saúde
<b>CEP</b>	Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos
<b>CNPq</b>	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
<b>DLQI</b>	<i>Dermatology Life Quality Index</i>
<b>DSS</b>	Determinantes Sociais da Saúde
<b>FIRJAN</b>	Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro
<b>FS</b>	Funcionamento Sensorio
<b>GPS</b>	Sistema de Posicionamento Global
<b>IBGE</b>	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
<b>IDH</b>	Índice de Desenvolvimento Humano
<b>INT</b>	Intimidade
<b>MB</b>	Multibacilar
<b>MEM</b>	Morte e Morrer
<b>MS</b>	Ministério da Saúde
<b>OMS</b>	Organização Mundial de Saúde
<b>PB</b>	Paucibacilar
<b>PPF</b>	Atividades Passadas Presentes e Futuras
<b>PSO</b>	Participação Social
<b>PQT</b>	Poliquimioterapia
<b>QV</b>	Qualidade de Vida
<b>SALSA</b>	<i>Screening of Activity Limitation &amp; Safety Awareness</i>
<b>SINAN</b>	Sistema Nacional de Agravos de Notificação
<b>SUS</b>	Sistema Único de Saúde
<b>SVS</b>	Secretaria de Vigilância em Saúde
<b>TCL</b>	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
<b>UBS</b>	Unidade Básica de Saúde
<b>USB</b>	Unidade de Saúde da Família
<b>WHOQOL</b>	<i>World Health Organization Quality of Life Assessment</i>

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO .....</b>	<b>24</b>
<b>1.1 Hanseníase: aspectos histórico e clínicos .....</b>	<b>24</b>
<b>1.2 Aspectos sociais .....</b>	<b>26</b>
<b>1.3 Situação epidemiológica da hanseníase .....</b>	<b>28</b>
<b>1.4 Qualidade de vida .....</b>	<b>33</b>
<b>1.5 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida .....</b>	<b>36</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA .....</b>	<b>40</b>
<b>3 OBJETIVOS .....</b>	<b>42</b>
<b>3.1 Objetivo Geral .....</b>	<b>42</b>
<b>3.2 Objetivos Específicos .....</b>	<b>42</b>
<b>4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....</b>	<b>43</b>
<b>4.1 Delineamento do estudo .....</b>	<b>43</b>
<b>4.2 Local do estudo .....</b>	<b>44</b>
<b>4.2.1 Caracterização do Município de Vitória da Conquista.....</b>	<b>46</b>
<b>4.2.2 Caracterização do Município de Tremedal .....</b>	<b>47</b>
<b>4.3 População de estudo .....</b>	<b>48</b>
<b>4.4 Delineamento da coleta .....</b>	<b>49</b>
<b>4.5 Abordagem dos casos no território e coleta dos dados.....</b>	<b>50</b>
<b>4.6 Instrumentos de coleta de dados .....</b>	<b>51</b>
<b>4.6.1 WHOQOL-Bref .....</b>	<b>51</b>
<b>4.6.2 WHOQOL-OLD .....</b>	<b>52</b>
<b>4.6.3 DLQI - Dermatology Life Quality Index.....</b>	<b>53</b>
<b>4.6.4 Dados sociodemográficos e clínicos.....</b>	<b>53</b>
<b>4.7 Variáveis .....</b>	<b>54</b>

4.7.1 Variável dependente ou desfecho .....	54
4.7.2 Variáveis independentes .....	54
4.8 Análise dos dados .....	56
4.9. Aspectos éticos.....	56
5. RESULTADOS.....	58
5.1 Caracterização Sociodemográfica.....	61
5.2 Caracterização clínica .....	68
5.4 Caracterização da Qualidade de Vida .....	72
5.4.1 Caracterização dos padrões de qv- WHOQOL-Bref.....	74
5.4.2 Caracterização dos padrões de QV- WHOQOL-OLD.....	74
5.4.1 Caracterização dos padrões de QV- DLQI.....	75
5.5 Associação entre os padrões de QV/WHOQOL-Bref e perfil sociodemográfico .....	77
5.6 Associação entre os padrões de QV/WHOQOL-Bref e perfil clínico.....	92
5.7 Associação entre o escore geral WHOQOL-OLD e perfil sociodemográfico e clínico .....	99
5.8 Associação entre a classificação da QV- DLQI e perfil sociodemográfico e clínico .....	105
5.7 Distribuição espacial dos padrões de Qualidade de Vida .....	111
6. DISCUSSÃO .....	120
6.1 Limitações do estudo .....	131
7. CONCLUSÃO.....	133
REFERÊNCIAS .....	135
APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE .....	147
APÊNDICE B- INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO .....	149
APÊNDICE C- ABORDAGEM SOCIAL DO DOMICÍLIO .....	157
APÊNDICE D- PERFIL CLÍNICO GERAL- CASO REFERÊNCIA .....	160

<b>ANEXO A- WHOQOL-<i>Bref</i>.....</b>	<b>163</b>
<b>ANEXO B- WHOQOL-OLD.....</b>	<b>166</b>
<b>ANEXO C- DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX- DLQI.....</b>	<b>170</b>
<b>ANEXO D- AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA.....</b>	<b>171</b>
<b>ANEXO E- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- CEP- APROVAÇÃO DO PROJETO .....</b>	<b>173</b>
<b>ANEXO F- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- CEP- EMENDA DO PROJETO .....</b>	<b>177</b>

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 Hanseníase: aspectos histórico e clínicos

A hanseníase é uma das doenças mais antigas do ser humano, com referências datadas séculos antes de Cristo. Antes mesmo de ser descrita como uma patologia, a lepra era considerada como impureza espiritual, segundo as escrituras bíblicas que mencionavam sinais e sintomas. Também o próprio significado da palavra “lepra” corroborava com essa ideia de poluição e sujidade, revelando já nessa época, seus primeiros traços de grande carga de estigma (GOMES, 2000; OPROMOLLA, 1998).

Muitas são as incertezas sobre o local de origem da hanseníase, acredita-se que a doença tenha sua origem na Ásia, conhecida há milhares de anos em países como a Índia, China e Japão. Sobre a disseminação da doença no continente Europeu, acredita-se que tenha sido a partir das “campanhas romanas”, cuja transmissão através de soldados, comerciantes e colonizadores portadores bacilíferos (BARBIERI; MARQUES, 2009; AZULAY, 1960).

Os primeiros registros que comprovam a existência da hanseníase no Brasil, são do final do século XVII, com relatos que aparecem depois do descobrimento, com a chegada dos colonizadores portugueses no Rio de Janeiro (PAIVA, 2011).

Em 1920 o estado instituiu políticas de segregação das pessoas que tivessem sinais da doença, o que foi crucial para o surgimento das colônias de isolamento, que eram tidas como estratégia de eliminação da doença, já que a reclusão do doente evitaria a disseminação da doença na sociedade (CUNHA, 2002; EIDT, 2004; MARZLIAK *et al.*, 2008).

Em geral os moradores das colônias eram impedidos de receber visitas de familiares e amigos, sendo induzidos a recomeçar uma nova vida ali, esquecendo-se de sua vida antes da doença, até mesmo de suas identidades, por isso então a doença era tida como uma “sentença de morte” (QUEIROZ; PUNTEL, 2007).

No ano de 1935, um novo plano de ação foi pensado numa perspectiva mais abrangente, ampliando a assistência às famílias das pessoas em tratamento. Em 1941, foi criado o Serviço Nacional de Lepra, que abriu portas para a concretização do levantamento epidemiológico em alguns estados brasileiros (OPROMOLLA, 2000).

Já em 1963, durante o VII Congresso Nacional de Leprologia, alguns trabalhos foram apresentados e seus respectivos resultados reforçavam o quão ineficaz era a política de isolamento, sobressaindo os bons resultados sobre o tratamento ambulatorial (DUCATTI,

2009).

O termo hanseníase é oficial desde a lei de 1976 (nº 9010 - DO de 30/3/95), que dentre outros fatores buscou diminuir a preconceito (SANTOS, 2008). O Brasil é o país pioneiro na luta pela mudança da nomenclatura de lepra para hanseníase, defendendo que aos termos pejorativos é atribuída uma grande carga de estigma associado à doença (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

A hanseníase é uma doença crônica, negligenciada, de notificação compulsória e considerada de grande importância para a saúde pública, em decorrência do elevado número de casos e seu alto potencial incapacitante (IRIART, MARTINS 2013).

O homem é considerado o único reservatório da doença, embora tenham sido relatados casos de infecção natural em animais silvestres. A transmissão da doença ocorre do contato pessoa a pessoa, por meio das vias respiratórias superiores, com a liberação do bacilo *Mycobacterium leprae* (SAMPAIO, 2008; TALHARI *et al.*, 2006).

As manifestações dermatoneurológicas são resultados da ação do bacilo que é de grande infectividade e baixo potencial patogênico, ou seja, a maioria das pessoas que adquirem o bacilo não adoece por possuir uma imunidade natural. Entre os que não têm resistência ao bacilo, alguns podem desenvolver a forma Paucibacilar – PB (menos de cinco lesões de pele e/ou apenas um tronco nervoso comprometido) ou Multibacilar – MB (cinco ou mais lesões de pele e/ou mais de um tronco nervoso comprometido) (AZULAY; AZULAY, 2013; LYON; LYON, 2013; OLIVEIRA, 2010).

Os principais sinais e sintomas são: lesões na pele com ausência ou diminuição da sensibilidade e incluem manchas pigmentares ou hipocrômicas, formação de placas, nódulos e tubérculos além de infiltrações, já o comprometimento de nervos periféricos, que é a principal característica da hanseníase, inclui: dor e espessamento dos nervos, perda de sensibilidade e diminuição da força muscular (TALHARI; TALHARI; PENNA, 2015).

O diagnóstico é clínico por meio de avaliação dermatoneurológica que busca identificar sinais e sintomas da doença, de episódio reacional e avaliar o grau de incapacidade. O tratamento é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde- SUS e realizado por meio da poliquimioterapia, na atenção primária à saúde, com duração de 6 a 12 meses, a depender da classificação operacional da doença, e se ocorrer durante o tratamento os episódios reacionais (BRASIL, 2007).

Os episódios reacionais são episódios inflamatórios agudos ou subagudos, sendo causados por reações do sistema imunológico ao agente etiológico da hanseníase, podendo ser

uma reação localizada ou sistêmica. É considerado como a principal causa de lesões dos nervos e das incapacidades, o que reforça importância do diagnóstico precoce, para oferecer tratamento oportuno e prevenir as incapacidades (JURADO *et al.*, 2015).

As alterações neurológicas quando diagnosticadas e tratadas tardiamente ou de forma inadequada são potencialmente capazes de ocasionar incapacidades físicas e deformidades que limitam o indivíduo no desempenho de suas atividades rotineiras, incluindo redução da capacidade para o trabalho, a restrição à participação social e problemas psicológicos que presumivelmente influem sobre sua qualidade de vida (SAVASSI, 2010).

## **1.2 Aspectos sociais**

A distribuição geográfica da doença pelo país tem maior endemicidade onde as condições de vida são consideradas precárias, os casos geralmente são oriundos de segmentos empobrecidos da sociedade, de aglomerados urbanos, que propiciam maior disseminação do bacilo (AYRES *et al.* 2012). Há ainda outros fatores que predisõem a endemicidade da doença, como a falta de acesso às informações e aos serviços de saúde (SAVASSI, 2010).

A associação da doença com a precariedade socioeconômica das populações geralmente acometidas, se expressa de forma acentuada na distribuição espacial da doença, comumente em países mais pobres e subdesenvolvidos (LOPES; RANGEL, 2014; RAMOS E SILVA; OLIVEIRA; FONTOURA, 2005).

A distribuição global da hanseníase só pode ser compreendida se analisada sob o ponto de vista de seus determinantes sociais como: condições sanitárias, de habitação e de educação em saúde (DUCATTI, 2009).

Esses determinantes indicam a presença de características que transcendem o eixo de condições individuais, abarcando as condições coletivas e contextuais experienciadas pelos indivíduos segundo sua posição social (FLEURY-TEIXEIRA, 2009).

Os determinantes sociais em saúde-DSS formam um conjunto de condições complexas de maior ou menor susceptibilidade, de contexto mais ou menos favorável ao surgimento de doenças e ao processo terapêutico. Portanto, os DSS assumem uma perspectiva de condicionamento ao processo saúde-doença (CARVALHO; BUSS, 2009). A figura 1 traz um modelo proposto por Dahlgren e Whitehead, que melhor explica os determinantes do processo saúde doença.

Figura 1-Determinantes do processo saúde-doença



Fonte: Dahlgren & Whitehead *apud* Carvalho; Buss, 2009.

O Brasil é um país de grandes iniquidades econômicas e há segmentos populacionais vivendo em situação de extrema pobreza sem acesso algum as condições mínimas essenciais à saúde, além de não possuírem bens materiais. A reflexão sobre a pobreza inclui também a incapacidade de posicionamento a favor de sua saúde. A reflexão sobre equidade e integralidade no campo da saúde, destaca a importância da associação da saúde/doença com a iniquidade social e as prováveis respostas das políticas públicas à questão (CARVALHO; BUSS, 2009).

O processo saúde-doença possui na maioria de seus casos um determinante biológico com a presença de um agente etiológico, o que não significa que exista uma relação linear no nexo causal, por outro lado estando condicionado por fatores físicos, culturais, socioeconômicos e psíquicos que formam um conjunto de aspectos de maior ou menor vulnerabilidade ao surgimento de doenças (LOPES; RANGEL, 2014).

Por estarem intrinsecamente articulados, para se compreender a vulnerabilidade, é imprescindível entender a ideia de risco como a possibilidade de adoecimento em função da presença ou ausência de determinados fatores, condicionados por sua intensidade e por sua associação com outras condições da vida do indivíduo (AYRES, 2003; BRONZO, 2009).

Em se tratando da hanseníase, os riscos tornam-se maiores em decorrência da existência de hábitos, valores e comportamentos que embasam a possibilidade de infecção e

disseminação da doença, toma-se como exemplo questões de higiene ambiental e corporal e a procura tardia pelos serviços de saúde, quando os sintomas já estão avançados (LOPES; RANGEL, 2014).

A análise da vulnerabilidade busca integrar três dimensões indissociáveis de compreensão dos aspectos das vidas das pessoas e da sua coletividade, são elas: dimensão individual, social e programática.

A dimensão individual parte do pressuposto de que todos os indivíduos estão sujeitos às infecções e ao processo de adoecimento. A dimensão social tem sua análise nos fatores contextuais que determinam e limitam a dimensão individual. A dimensão programática engloba a percepção e superação de contextos desfavoráveis pelos serviços de saúde, educação, cultura, etc. (AYRES *et al.* 2006).

A vulnerabilidade se apropria dos aspectos do processo saúde-doença, aumentando o foco nos três eixos e possibilitando a análise de como as pessoas ou comunidades acometidas por uma determinada condição de saúde vivenciam esse processo e como atuar em transformações para redução e prevenção de doenças, bem como das consequências que elas podem trazer (AYRES, 2009).

É necessário intervir sobre os DSS de forma a favorecer a equidade em saúde, para tanto a atuação deve ser incisiva nos diversos níveis do modelo proposto por Dahlgren e Whitehead, ou seja, deve atuar sobre os determinantes atrelados aos comportamentos individuais, às condições de vida e trabalho, e à macroestrutura econômica, social e cultural (COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE, 2008).

As intervenções devem almejar a viabilidade, a efetividade e sustentabilidade, pautadas em três pilares básicos: intersetorialidade, participação social e evidências científicas. Destaque deve ser dado para as intervenções políticas capazes de favorecer mudanças comportamentais de redução de riscos, promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida (CARVALHO; BUSS, 2009).

### **1.3 Situação epidemiológica da hanseníase**

A OMS registrou que em 2015, 136 países notificaram 210.758 novos casos de hanseníase, sendo 28 países na região da África; 23 na região das Américas; 20 na região do Mediterrâneo Oriental; 28 na região da Europa; 11 na região Sudoeste da Ásia e 26 no

Pacífico Asiático. A prevalência global registrada no primeiro trimestre do ano de 2015 foi de 174.608 novos casos (WHO, 2016).

Mesmo com padrões atípicos, o número de casos novos detectados sofreu uma redução significativa nas várias regiões no período de 2007 a 2015, conforme demonstra a Tabela 1.

Tabela 1- Tendência de detecção de novos casos de hanseníase, por Região da OMS, 2006-2015

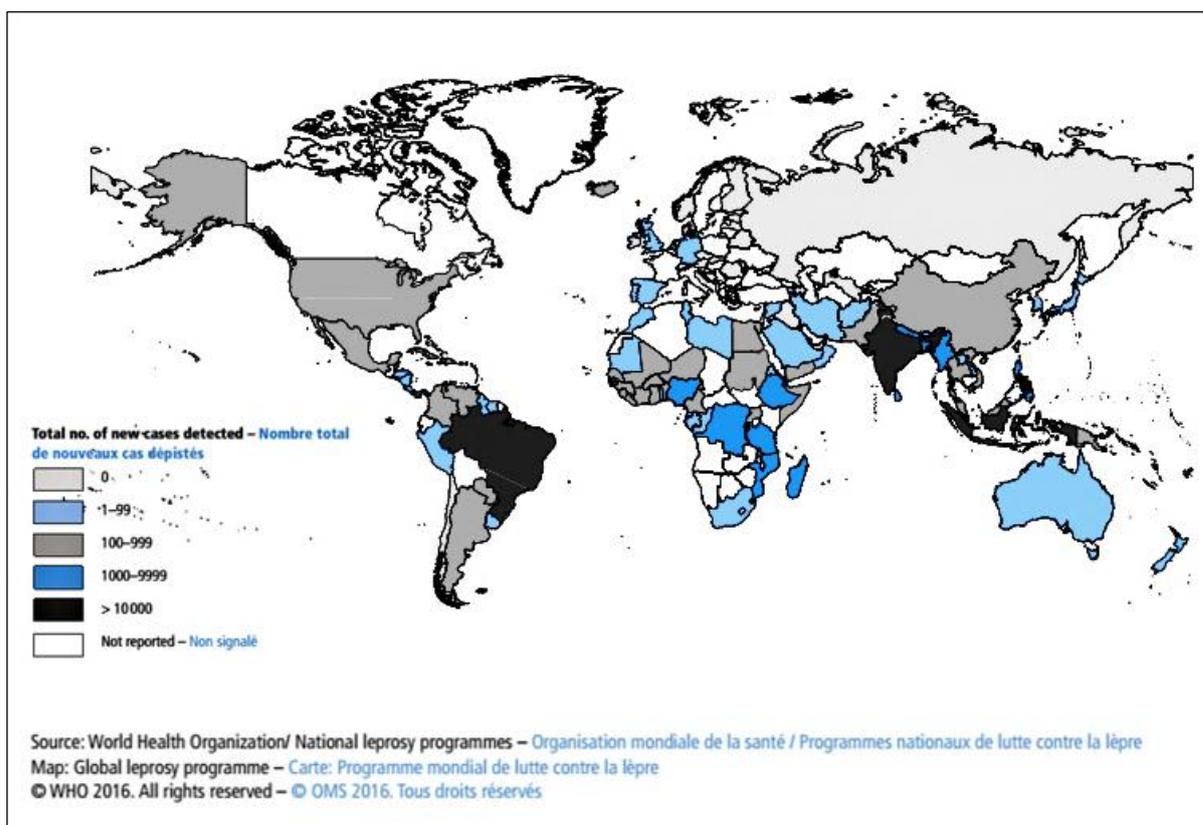
Região OMS	Número de novos casos detectados								
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
África	34.468	29.814	28.935	25.345	20.213	20.599	20.911	18.597	20.004
Américas	42.135	41.891	40.474	37.740	36.832	36.178	33.084	33.789	28.806
Mediterrâneo	4.091	3.938	4.029	4.080	4.357	4.235	1.680	2.342	2.167
Ásia do Sul	171.575	167.505	166.115	156.254	160.132	166.445	155.385	154.834	156.118
Pacífico Ocidental	5.863	5.859	5.243	5.055	5.092	5.400	4.596	4.337	3.645
Europa									18
<b>Total</b>	<b>258.133</b>	<b>249.007</b>	<b>244.796</b>	<b>228.473</b>	<b>226.626</b>	<b>232.857</b>	<b>215.656</b>	<b>213.899</b>	<b>2010.758</b>

Fonte: Adaptada WHO, 2016.

Em 2015 foram diagnosticados 14.059 novos casos com Grau 2 de incapacidade física em todo mundo, 126.783 casos com a classificação operacional multibacilar-MB da doença e 18.796 casos em menores de 15 anos. A presença de novos casos em crianças indica a continuidade da transmissão da doença na comunidade e do total de casos detectados em crianças em todo mundo no mesmo ano, 271 tinham grau 2 de incapacidade física (WHO, 2016).

A distribuição global geográfica de novos casos da hanseníase no ano de 2015 é apresentada na figura 2.

Figura 2-Distribuição geográfica de novos casos de Hanseníase em 2015



Fonte: WHO, 2016

A hanseníase ainda se configura como um grave problema de saúde pública, principalmente no Brasil, que no ano de 2015 diagnosticou 28.761 casos novos, sendo que 17.913 com a forma MB da doença e 1.752 com grau 2 de incapacidade física no diagnóstico, cenário este que faz do Brasil o segundo país mais endêmico, ficando atrás somente da Índia, e sendo o país com maior coeficiente de detecção das Américas (WHO, 2016).

As diretrizes para eliminação da hanseníase no Brasil vêm norteando atividades conjuntas de gestão, monitoramento, planejamento e avaliação de ações de controle e diagnóstico precoce da doença, conseguindo reduzir de maneira significativa os indicadores de gravidade da doença (BRASIL, 2016).

No entanto, os números ainda necessitam ser reduzidos, requerendo esforços das esferas governamentais para criação de novas políticas e aperfeiçoamento das existentes.

É notória a tendência decrescente no número de casos novos, nos coeficientes de detecção e prevalência, e mesmo que seja observada uma melhora nos indicadores de cura e de avaliação de contatos conforme demonstra a figura 3, o grande desafio é alcançar a meta de menos de um caso por 10.000 habitantes em todas as regiões.

Figura 3-Indicadores epidemiológicos e operacionais da hanseníase, Brasil, 2000-2015

Indicadores	Casos novos < 15 anos	Coefficiente de detecção < 15 anos por 100 mil habitantes	Casos novos geral	Coefficiente de detecção geral por 100 mil habitantes	Casos em registro ativo 31/12 de cada ano	Coefficiente de prevalência por 10 mil habitantes	% de cura nas coortes	% de contatos examinados	% de avaliados quanto ao GIF no diagnóstico	Coefficiente GIF 2 por 100 mil habitantes	% de avaliados quanto ao GIF na cura	Unidades de saúde com pacientes em tratamento
2000	3.378	6,72	43.196	25,44	79.933	4,71	83,0	60,9	83,2	1,52	57,8	3.327
2001	3.555	6,96	45.874	26,61	68.812	3,99	81,6	68,0	84,7	1,40	64,7	3.895
2002	3.862	7,47	49.438	28,33	75.624	4,33	75,8	52,7	84,2	1,47	63,1	4.640
2003	4.181	7,98	51.900	29,37	79.908	4,52	69,3	43,9	84,9	1,45	60,9	5.493
2004	4.075	7,68	50.565	28,24	30.693	1,71	67,3	45,5	84,8	1,46	60,4	5.847
2005	4.010	7,34	49.448	26,86	27.713	1,48	69,2	49,7	85,5	1,42	58,9	6.526
2006	3.444	6,22	43.642	23,37	26.338	1,41	85,5	43,8	86,6	1,32	60,6	6.988
2007	3.048	6,07	40.126	21,19	41.549	2,11	81,1	49,8	83,0	1,72*	55,1	7.323
2008	2.913	5,89	39.047	20,59	39.115	2,06	81,3	54,7	88,2	1,40	67,8	7.492
2009	2.669	5,43	37.610	19,64	38.179	1,99	82,1	59,8	89,3	1,27	71,8	8.015
2010	2.461	5,36	34.894	18,22	29.761	1,56	82,3	57,7	89,4	1,17	72,9	9.155
2011	2.420	5,22	33.955	17,65	29.690	1,54	82,7	58,9	89,5	1,13	72,9	9.445
2012	2.246	4,81	33.303	17,17	29.311	1,51	85,9	74,5	88,6	1,15	71,3	9.593
2013	2.439	5,03	31.044	15,44	28.445	1,42	84,0	75,1	88,1	0,99	69,9	8.944
2014	2.341	4,88	31.064	15,32	25.738	1,27	82,7	76,6	87,0	1,01	70,9	8.579
2015	2.113	4,46	28.761	14,07	20.702	1,01	83,5	78,2	87,1	0,92	71,22**	8.846

Fonte: Sinan/SVS-MS ; Tabela elaborada pela CGHDE/DEVIT/SVS-MS

IBGE/MPOG população estimada a partir de 2013 para o TCU

Legenda: GIF= Grau de Incapacidade Física

Dados disponíveis em 31/05/2016

\* Grau de incapacidade em 2007 influenciado pela mudança no Sistema de Informação.

\*\* 2015, indicador avaliado no período das Coortes

Parâmetros:

Coefficiente de detecção em < 15 anos	Coefficiente de detecção pop. Geral	Coefficiente de prevalência	% de avaliação de incapacidades físicas	% de grau 2 de incapacidade física	% de contatos examinados	% de cura nas Coortes
Hiperendêmico $\geq 10,00/100.000$ hab.	Hiperendêmico $\geq 40,00/100.000$ hab.	Hiperendêmico $\geq 20,00/10.000$ hab.	bom $\geq 90,0\%$	alto $\geq 10,0\%$	bom $\geq 75,0\%$	bom $\geq 90,0\%$
Muito Alto 5,00 a 9,99/100.000 hab.	Muito Alto 20,00 a 39,99/100.000 hab.	Muito Alto 10,00 a 19,99/100.000 hab.	regular 75,0 a 89,9%	médio 5,0 a 9,9%	regular 50,0 a 74,9%	regular 75,0 a 89,9%
Alto 2,50 a 4,99/100.000 hab.	Alto 10,00 a 19,99/100.000 hab.	Alto 5,00 a 9,99/10.000 hab.	precário $< 75,0$	baixo $< 5,0\%$	precário $< 50,0$	precário $< 75,0$
Médio 0,50 a 2,49/100.000 hab.	Médio 2,00 a 9,99/100.000 hab.	Médio 1,00 a 4,99/10.000 hab.				
Baixo $< 0,50/100.000$ hab.	Baixo $< 2,00/100.000$ hab.	Baixo $< 1,00/10.000$ hab.				

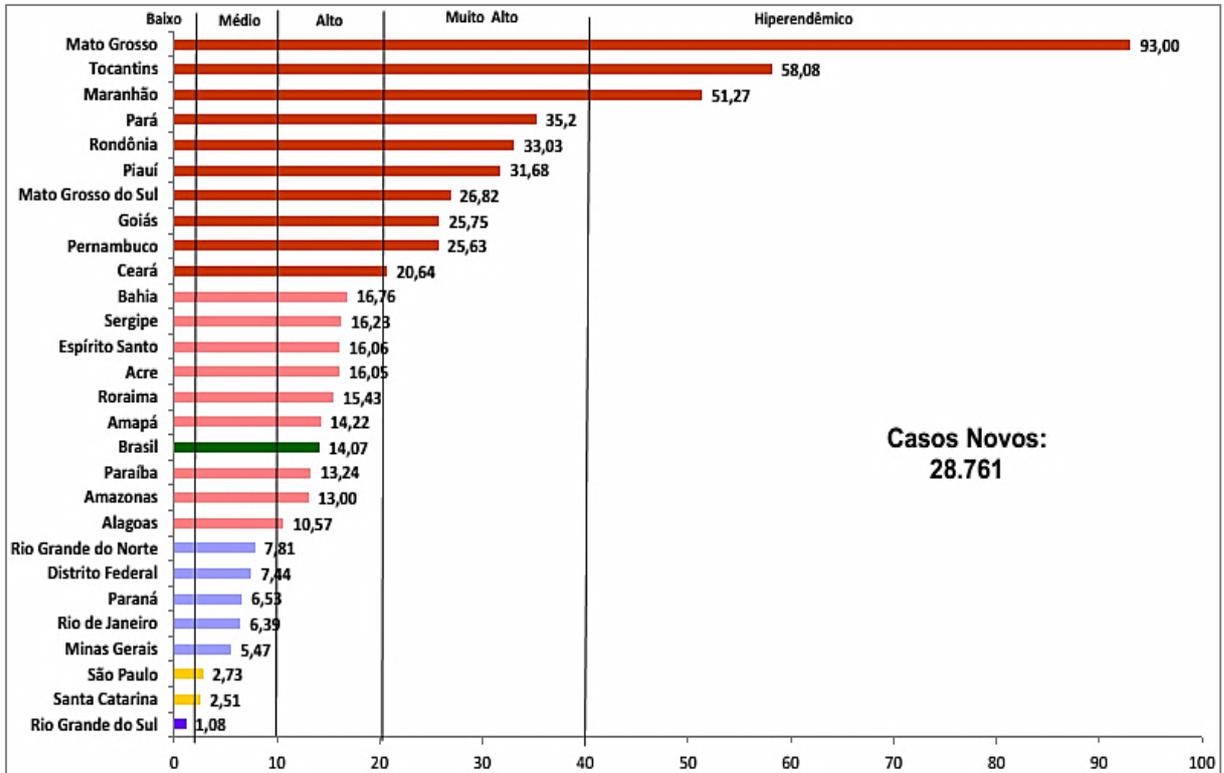
Fonte: SINAN/SVS-MS, 2016

A hanseníase mantém por vários anos uma expansão acentuada e uma distribuição heterogênea em várias regiões, sobretudo nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (OLIVEIRA; ASSIS; SILVA, 2013).

Dados do Ministério da Saúde demonstram que todas as regiões registraram diminuição dos casos da doença, embora o coeficiente geral de detecção ainda permaneça elevado. De acordo com parâmetros do próprio Ministério para coeficiente de detecção, a região Centro-Oeste (44,30) em 2015 apontou hiperendemicidade, as regiões Norte (29,65) e Nordeste (22,72) com endemicidade muito alta e as regiões Sul (3,49) e Sudeste (4,71) com média endemicidade de casos (BRASIL, 2015).

No estado da Bahia foram notificados 2.548 casos novos em 2015, com coeficiente geral de detecção de novos casos por 100 mil habitantes de 16,76, estando acima do coeficiente de detecção do Brasil, como demonstra a figura 4. Dos casos notificados no estado no mesmo ano, 1.694 foram casos multibacilares e 132 foram diagnosticados com GIF 2 no diagnóstico (BRASIL, 2015).

Figura 4-Coeficiente de detecção geral de casos novos de hanseníase por 100 mil habitantes, estados, Brasil, 2015



Fonte: SINAN/SVS-MS, 2016

No município de Vitória da Conquista, em 2014 foram registrados 36 novos casos, sendo que nove avaliados com grau 2 de incapacidade física, o coeficiente geral de detecção foi de 10,58/100 mil habitantes, um coeficiente alto de acordo com parâmetros do MS. Em Tremedal no mesmo ano foram notificados 4 casos e não há registros de identificação de grau 2 de incapacidade física, o coeficiente de detecção foi de 21,78/ 100 mil habitantes, considerado como muito alto (BRASIL, 2014).

Considerando a elevada proporção de casos e suas consequências, o controle da hanseníase é a meta prioritária da Estratégia Global criada pela OMS para redução da infecção na comunidade, detecção precoce da doença, prevenção e tratamento imediato de incapacidades físicas, por meio do fortalecimento de ações de controle da doença no período de 2016 a 2020. Especificamente, a Estratégia tem o papel de intensificar ações com o intuito de reduzir a carga da doença em distintos aspectos clínicos e psicossociais, sobretudo a luta pelo fim da discriminação devida ao estigma ainda prevalente (OMS, 2016).

## 1.4 Qualidade de vida

A temática QV tem despertado o interesse de pesquisadores e profissionais de diversas áreas como das ciências humanas e biológicas. A melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, tanto no que diz respeito às práticas assistenciais quanto às políticas públicas na área da promoção da saúde e da prevenção de doenças (SEIDL; ZANNON, 2004).

A inserção do termo QV como medida de desfecho na área da saúde tem seu início na década de 1970, no contexto de avanços da medicina, que proporcionou aumento da expectativa de vida através da cura e do desenvolvimento de medidas de controle de doenças anteriormente tidas como incuráveis. Buscando conhecer como os indivíduos convivem com essa expectativa prolongada, tornou-se indispensável dispor de maneiras de mensuração, assim a QV foi considerada como a “medida” que faltava na área da saúde (PANZINI *et al.*, 2007).

Mesmo com o reconhecimento por parte dos profissionais sobre a importância de considerar o comprometimento da QV em decorrência do tratamento e atenção a saúde, essa análise, infelizmente, não é realizada com tanto afinco e assim não é possível demonstrar o verdadeiro impacto dos agravos à saúde sobre a vida cotidiana das pessoas com algum acometimento (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

Pelo menos seis vertentes contribuíram para o desenvolvimento do termo QV, sendo eles: 1- Estudos de base epidemiológica sobre felicidade e o bem estar (estudo das condições objetivas e subjetivas da população); 2- Busca de indicadores sociais (indicadores de desenvolvimento econômico); 3- Insuficiência das medidas objetivas de desfecho em saúde (medida de desfecho com base na percepção do indivíduo); 4- Psicologia positiva (estudo de variáveis positivas da vida humana); 5- Satisfação do cliente (preocupação com o grau de satisfação com os serviços ofertados) e 6- Movimento de humanização da medicina (parâmetros de avaliação da relação médico-paciente) (FLECK *et al.*, 2008).

O termo QV compreende múltiplas denominações, que representam conhecimentos empíricos e racionais, bem como valores individuais e coletivos atrelados a diferentes períodos, espaços e histórias, sendo possível afirmar que a QV é resultado de uma construção social com significados da condicionalidade cultural (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

As inquietações em conceituar a QV compuseram um movimento não somente das ciências humanas, mas também das ciências biológicas, com intervenção indo além do

controle de sinais e sintomas, passando a valorizar questões intrínsecas de personalidade, rotina, expectativas e condições do local onde vive (DANTAS; MALERBO, 2003).

Pesquisas sobre a análise da QV têm tido notável relevância, com seus indicadores sendo também utilizados como: indicadores de eficácia, eficiência, bem como avaliação do impacto de distintas doenças e também de tratamentos (AN *et al.* 2010). Sua análise é recomendada como instrumento para investigar aspectos da saúde da comunidade e consequentemente orienta medidas de promoção da saúde, também por meio de sua análise é possível avaliar políticas públicas (CAMPOS; RODRIGUES NETO, 2008).

A grande dificuldade entre os pesquisadores sobre a definição do termo justifica o crescente interesse em expandir os conceitos, já que as informações sobre QV também têm sido amplamente empregadas para avaliar a efetividade de alguns tratamentos de saúde e o respectivo impacto físico e psicossocial (FLECK *et al.* 2000).

Por dificuldade consensual sobre a definição do termo QV, a OMS reuniu um grupo de especialistas que definiram o termo da seguinte maneira: “é a auto percepção do indivíduo sobre sua vida no contexto cultural e sistema de valores no qual está inserido, estando relacionado aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito subjetivo, amplo e complexo, multifatorial, uma vez que inter-relaciona o ambiente com aspectos físicos, psicológicos, crenças pessoais, relações sociais e nível de autonomia e independência” (THE WHOQOL GROUP, 1998).

O enfoque da OMS sobre o construto QV tem sua origem pautada na estrutura da experiência da saúde e o papel que a subjetividade tem nessa experiência, assim a clareza do conceito de QV será possível quando compreendida a partir dessa estrutura. Diante disso, três aspectos importantes sobre o termo estão intrínsecos na definição da OMS: Subjetividade (perspectiva do indivíduo), Multidimensionalidade (diversas dimensões) e Presença de dimensões positivas e negativas (presença e ausência de diversos elementos) (Fleck *et al.* 2008).

Conforme o conceito se torna mais claro, as possíveis comparações entre indivíduos e populações tornam-se cada vez mais significativas, cabe ressaltar que a utilidade do conceito dentro do campo da saúde deve ser uma medida distinta das medidas de avaliação do estado de saúde (Fleck *et al.* 2008).

A avaliação da QV é uma importante forma de mensurar os impactos em saúde, sendo positiva na perspectiva de garantir apropriada atenção às intervenções, que abarcam as

políticas públicas de saúde e as ações sociais, buscando, conseqüentemente, melhorar a QV da população (FLECK *et al.*, 1999).

Para tanto, têm sido desenvolvidos e avaliados instrumentos genéricos e específicos, estruturados, apropriados para o reconhecimento dos indicadores de QV. O avanço no desenvolvimento desses instrumentos, o aperfeiçoamento das teorias que embasam a complexidade do construto, bem como a valorização dos aspectos sociais e culturais são de fundamental importância e indispensáveis (MARTINS; OLIVEIRA; TORRES, 2008).

Estudos anteriores realizados para análise da QV de pessoas diagnosticadas com hanseníase evidenciaram baixos escores na maioria das dimensões investigadas (CASTRO *et al.*, 2009; PROTO *et al.*, 2010; LUSTOSA *et al.*, 2011; REIS *et al.*, 2011). O prejuízo na QV restringe as relações interpessoais e interfere drasticamente no aspecto social e psicológico, estando relacionado ao acometimento físico decorrente dos episódios reacionais e das incapacidades física (CASTRO *et al.*, 2009).

As pesquisas que analisam a QV de pessoas com hanseníase são de grande importância e não somente agregam valores aos indivíduos com diagnóstico da doença, mas também aos seus familiares e, sobretudo orientam o aprimoramento de políticas públicas com o objetivo de melhoria da qualidade dos serviços ofertados a estas pessoas (GAUDENCI, 2015).

Os estudos acerca da QV têm procurado cada vez mais trilhar caminhos onde sejam abordadas suas variadas dimensões, expandindo a quantidade de variáveis que são consideradas para a sua mensuração. Assim, aumentam suas possibilidades de indicar caminhos que podem ser seguidos pelo estado e pela sociedade para a redução da pobreza, das desigualdades e melhoria dos indicadores de qualidade de vida (KRAN; FERREIRA, 2005).

Ao verificar a relação do espaço urbano com a natureza pode estar a discussão sobre a QV das pessoas que nela vivem e também sobre o ambiente no qual elas estão inseridas. Assim, a QV vem sendo amplamente discutida sob vários aspectos: ambiental, econômico, sociocultural, educacional, etc., tendo todos uma considerável contribuição em seu conceito (KRAN; FERREIRA, 2005).

Ao se considerar as relações entre meio ambiente e QV, tem-se como suposição estabelecer as intervenções entre as práticas cotidianas ligadas ao bairro e ao domicílio, o acesso a serviços de saúde, as condições de habitação e as formas de participação popular (JACOBI, 2000).

Para Young e Lustosa (2003), a questão ambiental soma-se às demais dimensões de problemas (econômica, social e cultural), onde a desigualdade social desponta a partir de condições precárias de moradia, saúde e de outros indicadores de QV. A habitação, então, é considerada como um importante aspecto da QV.

Mesmo com o conhecimento acerca da relação entre condicionantes sociais e o desenvolvimento de doenças, é cada vez mais necessário reconhecer os indicadores específicos de condições de vida que tenham associação com determinada patologia.

O estudo da distribuição espacial objetivando identificar grupos habitantes em áreas de maior risco de adoecer pode auxiliar no planejamento de ações direcionadas à prevenção e controle da doença, conseqüentemente melhorando a QV (OPROMOLLA; DALBEN; CARDIM, 2005).

### **1.5 Instrumentos de avaliação da qualidade de vida**

As análises de QV têm se destacado como subsídio para o planejamento de ações na assistência a saúde, considerando o ponto de vista do próprio indivíduo. São consideráveis para a elaboração e acompanhamento do tratamento, observação de condições que influenciam na QV e ampliação de estratégias de prevenção e promoção da saúde no sentido amplo de seu significado (PAIVA, 2011).

Existem alguns instrumentos utilizados com o propósito de medir a QV de pessoas com distintas enfermidades e estados de saúde, podendo ser divididos em genéricos e específicos (SEIDL; ZANNON, 2004).

Os instrumentos genéricos geralmente englobam o perfil de saúde e foram criados com o objetivo de demonstrar o impacto de uma patologia sobre a vida de pessoas em uma diversidade populacional. Mensuram aspectos relativos à funcionalidade, desconforto físico e emocional, sendo comumente indicados para estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. A desvantagem é a impossibilidade de estudar características e fatores peculiares associados com uma doença específica (CAMPOLINA; CICONELLI 2006).

Dentre os muitos instrumentos genéricos que se tem atualmente para avaliação da QV estão os instrumentos WHOQOL-*brief* e WHOQOL-OLD, que foram duas das escolhas de instrumentos utilizados nesta pesquisa.

O crescente interesse na utilização das medidas de QV em pesquisas de base populacional e epidemiológicas, bem como a utilização em conjunto com outras medidas clínicas, fez com que a OMS desenvolvesse uma versão abreviada (BERWICK *et al.*,1991).

O instrumento WHOQOL-*bref* é uma versão abreviada do instrumento original WHOQOL-100, foi validada em 20 idiomas diferentes e permite comparativos entre pessoas de diferentes eixos dentro de uma mesma condição de saúde (THE WHOQOL GROUP, 1996).

É composto por 26 perguntas, sendo duas perguntas sobre Qualidade de vida global e Percepção de saúde geral que juntas formam um domínio geral, as demais 24 facetas pertencem a quatro domínios (Físico, Psicológico, Relações Sociais, Meio Ambiente) conforme demonstra o Quadro 1 (THE WHOQOL GROUP, 1996).

Quadro 1-Domínios e facetas do WHOQOL-*bref*

<b>Domínios</b>	<b>Facetas</b>
<b>I. Domínio Físico</b>	-Dor e desconforto -Energia e fadiga -Sono e repouso -Mobilidade -Atividades da vida cotidiana -Dependência de medicação ou de tratamentos -Capacidade para o trabalho
<b>II. Domínio Psicológico</b>	-Sentimentos positivos -Pensar, aprender, memória e concentração -Autoestima -Imagem corporal e aparência -Sentimentos negativos -Espiritualidade/Religião/Crenças pessoais
<b>III. Domínio Relações sociais</b>	-Relações pessoais -Suporte (apoio) social -Atividade sexual
<b>IV. Domínio Ambiente</b>	-Segurança física e proteção -Ambiente no lar -Recursos financeiros -Cuidados de saúde e sociais: Disponibilidade e qualidade -Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades -Participação e oportunidade de recreação/lazer -Ambiente físico (poluição/trânsito/ruído/clima) -Transporte
<b>Domínio Geral</b>	Qualidade de vida global e percepções de saúde geral

Fonte: Manual WHOQOL-*bref*, 1996.

O módulo OLD dos instrumentos WHOQOL, foi desenvolvido tendo em vista a necessidade de avaliar se os instrumentos genéricos tinham uma atuação satisfatória em uma

população de idade mais elevada e se havia a necessidade de acrescentar facetas em tais instrumentos para se avaliar a qualidade de vida em idosos (CHACHAMOVICH *et al.*; 2008).

O instrumento foi projetado em 1999, como resultado de uma colaboração científica de diversos núcleos, sendo realizado sob a coordenação do Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (THE WHOQOL GROUP, 2005).

O módulo WHOQOL-OLD pode ser utilizado nos mais variados tipos de estudos, incluindo avaliações transculturais, pesquisas de base epidemiológica, monitoramento de *status* de saúde, desenvolvimento e avaliação de serviços de saúde e estudos de intervenções clínicas em que a avaliação da QV sejam de fundamental importância (CHACHAMOVICH *et al.*; 2008).

É composto por 24 itens divididos em seis facetas, sendo: Funcionamento sensorio (FS), Autonomia (AUT), Atividades passadas, presentes e futuras (PPF), Participação social (PSO), Morte e morrer (MEM) e Intimidade (INT), o Quadro 2 demonstra as facetas e seus respectivos conteúdos (THE WHOQOL GROUP, 2005).

Quadro 2- Conceitos e conteúdos das facetas no módulo WHOQOL-OLD

<b>Facetas</b>	<b>Conceito/Conteúdo</b>
Habilidades sensoriais	Funcionamento sensorial, impacto da perda de habilidades sensoriais na qualidade de vida
Autonomia	Independência do idoso, ser capaz e livre para viver de forma autônoma e tomar as próprias decisões
Atividades passadas, presentes e futuras	Satisfação com realizações na vida e coisas e com objetivos a serem alcançados
Participação social	Participação em atividades da vida diária, especialmente na comunidade
Morte e morrer	Preocupações e medo acerca da morte e do morrer
Intimidade	Ser capaz de ter relacionamentos pessoais e íntimos

Fonte: Manual WHOQOL-OLD, 2005.

Aguiar *et al.* (2008) trazem que os instrumentos específicos são adequados para avaliar de forma individual determinadas características da QV do indivíduo, tendo como principal característica a sensibilidade para mensurar a melhora ou a piora do seu estado de saúde.

Assim, os autores ainda acrescentam que é uma forma de avaliar o impacto de determinadas intervenções, podendo ser específicos para uma doença, para uma população, para uma determinada função, ou para um problema (AGUIAR *et al.* 2008).

Já foram desenvolvidos vários instrumentos específicos para diferentes especialidades da saúde. Martins, Torres e Oliveira (2008) discorrem sobre a existência de diferentes instrumentos específicos para doenças de pele e para dermatoses específicas e citam um dos instrumentos genéricos desenvolvidos com o objetivo de se trabalhar a QV de um modo mais específico, que é o *Dermatology Life Quality Index- DLQI*.

O *Dermatology Life Quality Index- DLQI* foi um dos instrumentos escolhidos para uso na presente pesquisa. Desenvolvido em 1994, na Universidade de Wales, Cardiff, no Reino Unido, sendo o primeiro instrumento específico para qualidade de vida em dermatologia (FINLAY; KHAN, 1994).

Consiste em um questionário simples composto por 10 questões validadas, que tem sido utilizado em mais de 40 tipos diferentes de condições de pele e em mais de 80 países, sendo traduzido, adaptado e validado em 90 idiomas diferentes (MARTINS; ARRUDA; MUGNAINI; 2004).

É um questionário simples e prático, as questões abordam sobre os sinais e sintomas dermatológicos, atividades diárias, lazer, vida profissional e escolar, relacionamentos pessoais e tratamento. A QV mensurada pelo instrumento é classificada de acordo com os escores das questões, como demonstra o Quadro 3 (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

Quadro 3-Escores e classificação DLQI

<b>Escore</b>	<b>Classificação</b>
0-1	Sem comprometimento da qualidade de vida
2-5	Com comprometimento leve
6-10	Com comprometimento moderado
11-20	Com comprometimento grave
21-30	Com comprometimento muito grave

Fonte: Manual DLQI, 1994.

## 2 JUSTIFICATIVA

O foco na doença bem como na sua terapêutica, ainda é predominante dentro do paradigma biomédico e geralmente restrito ao período de tratamento. As próprias políticas de saúde e formação dos profissionais da área focalizam como prioridade o controle da morbimortalidade, a redução da detecção e dos indicadores de gravidade da hanseníase.

Além do histórico da doença, os aspectos físicos, os episódios reacionais e as incapacidades físicas podem predispor o desenvolvimento de problemas psicológicos, econômicos e sociais, que conseqüentemente trazem efeitos sobre QV.

O cuidado às pessoas com diagnóstico da hanseníase tem sua atenção pautada no diagnóstico precoce, tratamento dos casos, avaliação dos contatos intradomiciliares e prevenção de incapacidades, por outro lado, existem aspectos intrinsecamente relacionados ao contexto histórico da doença que devem ser considerados, inclusive os elementos que fazem da hanseníase uma doença negligenciada.

Somente a detecção de casos não é o bastante, é necessário e fundamental verificar e refletir também sobre o contexto geral de vulnerabilidade no qual a pessoa está inserida, auxiliando na elaboração de ações que tenham por objetivo a melhora da qualidade de vida desses indivíduos.

No entanto, são poucos os estudos relacionados com a avaliação de medidas de impacto da doença e comprometimento das atividades diárias, como por exemplo, a avaliação da qualidade de vida em pessoas com diagnóstico da hanseníase.

Ressalto ainda o desconhecimento acerca das práticas de reconhecimento das dimensões individuais, sociais e culturais dentro da rede de atenção à hanseníase, práticas fundamentais para proporcionar atenção integral às pessoas com diagnóstico da doença.

É insuficiente o olhar apenas para a doença de forma isolada, é de fundamental importância refletir também sobre a relação que se constrói a partir do acometimento pela doença. Alguns aspectos são abordados quando se pretende conhecer as implicações da hanseníase, entre eles a QV. Surge assim o seguinte questionamento: Como está a QV de pessoas diagnosticadas com hanseníase nos municípios de estudo?

Não há em Vitória da Conquista e Tremedal, estudos que possam demonstrar e relacionar em que medida a vida das pessoas diagnosticadas com hanseníase sofre o impacto da doença e seus fatores associados.

Justifica-se assim a importância desse estudo numa perspectiva de reconhecimento da necessidade de estudos com enfoque em outros aspectos inter-relacionados com o processo de adoecimento pela hanseníase, incluindo os fatores de risco e vulnerabilidade, buscando assim oferecer subsídios para o desenvolvimento do cuidado integral das pessoas diagnosticadas com hanseníase, mesmo após a conclusão da poliquimioterapia.

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo Geral**

Caracterizar os padrões de qualidade de vida e fatores sociodemográficos e clínicos associados, em pessoas diagnosticadas com hanseníase entre 2001 e 2014 no município de Vitória da Conquista e Tremedal, Bahia.

#### **3.2 Objetivos Específicos**

- Caracterizar a qualidade de vida em pessoas diagnosticadas com hanseníase;
- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico das pessoas com diagnóstico da hanseníase no período de 2001 a 2014;
- Descrever a distribuição espacial dos padrões de qualidade de vida nas localidades em estudo;
- Verificar potenciais relações entre os padrões de qualidade de vida e os fatores sociodemográficos, clínicos e de condições do domicílio.

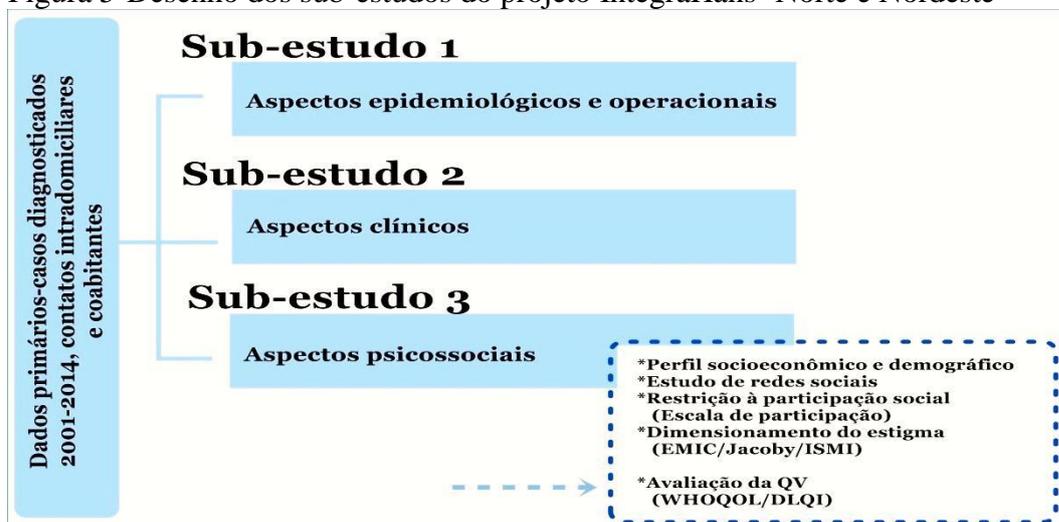
## 4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 4.1 Delineamento do estudo

A pesquisa corresponde a um estudo transversal de base populacional, de análise descritiva e analítica, sendo ela recorte do projeto intitulado “Atenção à Saúde para Hanseníase em áreas de alta endemicidade nos estados de Rondônia, Tocantins e Bahia: Abordagem Integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais – IntegraHans – Norte e Nordeste”, que tem financiamento pelo MCTI/CNPq/MS-SCTIE-Decit n° 40/2012 – Pesquisa em Doenças Negligenciadas sob a execução da Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária. Também conta com o apoio da *Netherlands Hanseniasis Relief /NHR-* Brasil, representação de uma organização não governamental holandesa no Brasil.

O projeto IntegraHans incluiu estudos de base de padrões e tendências espaço-temporais, e estudo ecológico/fatores associados em áreas endêmicas no período de 2001 a 2014. Além dos estudos de base, o projeto foi organizado por três sub-estudos que avaliaram os aspectos epidemiológicos e operacionais, clínicos e os aspectos psicossociais (Figura 5). No sub-estudo 3 está inserido o objeto de estudo que abordou o eixo da QV e os contextos de vulnerabilidade a partir dos instrumentos de avaliação da QV, instrumento sociodemográfico e instrumento de abordagem social do domicílio.

Figura 5-Desenho dos sub-estudos do projeto IntegraHans- Norte e Nordeste



Fonte: Projeto INTEGRAHANS- Norte e Nordeste.

## 4.2 Local do estudo

O projeto IntegraHans na região Nordeste do Brasil foi desenvolvido no Estado da Bahia, especificamente nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal (Figura 6).

O Estado da Bahia é o maior estado em extensão territorial da Região Nordeste como demonstra a Figura 7, abrangendo uma área de 564733,08km<sup>2</sup>, com população estimada no ano de 2010 de 14.016.906 habitantes, densidade demográfica 24,82 hab/km<sup>2</sup>. O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal- IDHM em 2010 foi de 0,660, o que situa o estado na faixa de Desenvolvimento Humano Médio, tendo a longevidade (0,783), renda (0,663) e educação (0,555) como as dimensões que mais contribuíram para o IDHM do estado (PNUD, 2017).

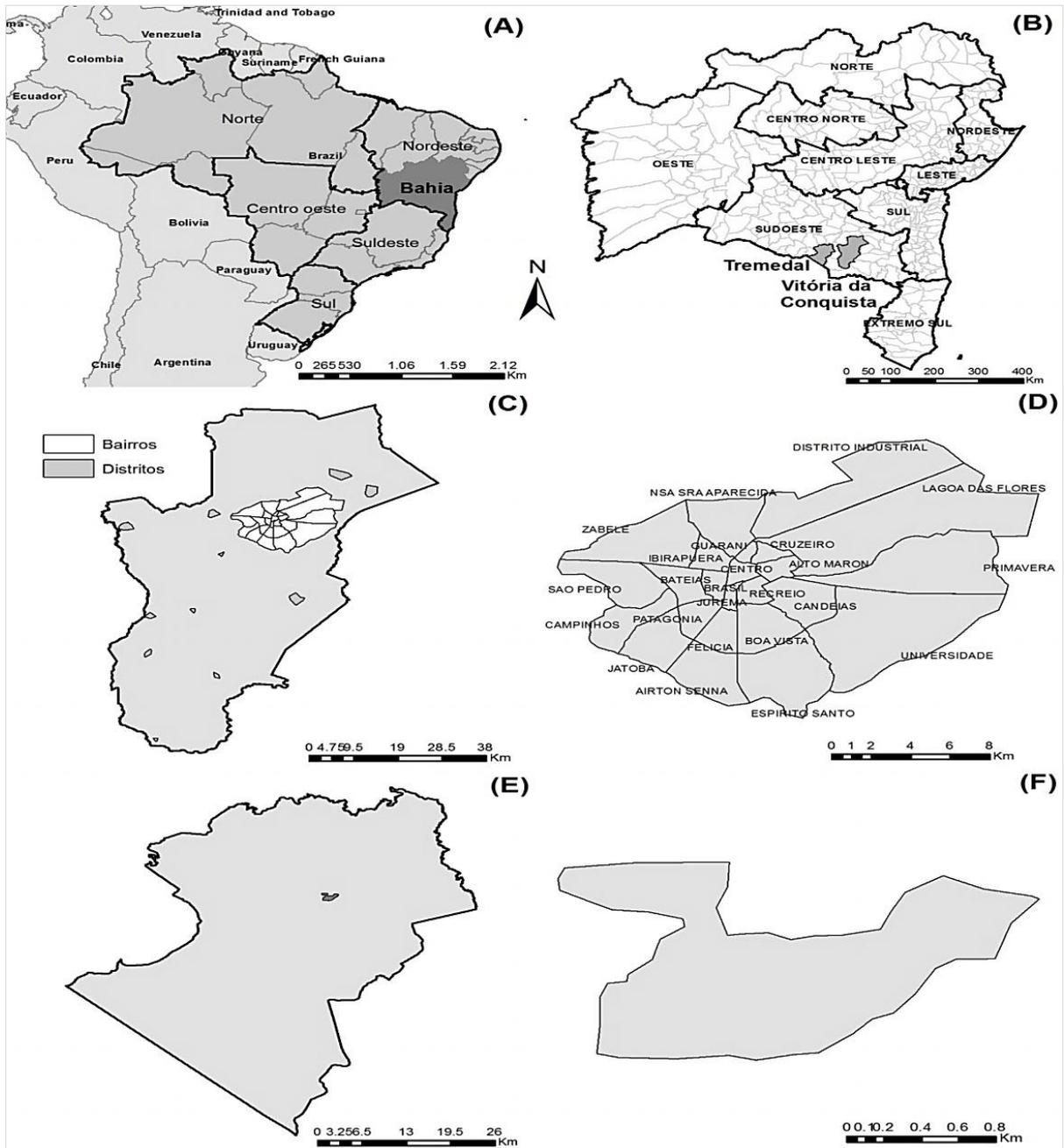
Entre 2000 e 2010 a população do estado cresceu a uma taxa média anual de 0,70%. No Brasil essa taxa foi de 1,17% no mesmo período. Nessa década a taxa de urbanização da Bahia passou de 67,12% para 72,07%. A população feminina do estado é de 7.138.640 pessoas e a masculina 6.878.266 pessoas. A renda per capita média da Bahia em 2010 foi de R\$ 496,73, estima-se que no mesmo ano 13,79% da população era extremamente pobre e 28,72% pobre (PNUD, 2017).

Na Região Nordeste em 2010, quase metade dos municípios (47,7%) estava agrupado na faixa do Índice de Vulnerabilidade Social alto, outros 32,3% estão na faixa de muito alta vulnerabilidade social. No estado da Bahia mais de 86% dos municípios tem índices elevados de vulnerabilidade social, ou seja, com indicadores dimensionais de QV, condição de vida e socioeconômica insuficientes (IPEA, 2010).

Segundo Relatório Vulnerabilidade Social do estado da Bahia, em 2013 Vitória da Conquista esteve entre os municípios com QV e condição econômica satisfatórias e baixo desempenho em condição de vida, já Tremedal está entre aqueles municípios com QV, condição de vida e condição econômica com desempenho ruins.

Ambos os municípios de estudo tem a maior área territorial de zona rural (Figura 6; C/E). A distribuição por bairros e distritos dos municípios está apresentada na Figura 6 (C/D/E/F).

Figura 6- Brasil e regiões (A), Bahia e regionais de saúde (B), município de Vitória da Conquista (C), perímetro urbano de Vitória da Conquista (D), município de Tremedal (E), perímetro urbano de Tremedal (F)



Fonte: Elaboração própria

#### 4.2.1 Caracterização do Município de Vitória da Conquista

Vitória da Conquista é um município de grande importância cultural, econômica e demográfica, sendo o terceiro município do Estado em população, localizada na região Sudoeste do estado (Figura 6- B), com uma área de 3.704,018 km<sup>2</sup>, densidade demográfica de 91,41 hab./km<sup>2</sup> e com população estimada de 343.230 habitantes (IBGE, 2015).

Conforme o Índice da Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro (FIRJAN) de desenvolvimento municipal, Vitória da Conquista no ano de 2013 apresentou um índice de desenvolvimento moderado (0,6525), correspondendo ao 24º da Bahia. (FIRJAN, 2015).

Até final da década de 1980 a base econômica do município se fundava na pecuária extensiva e na cafeicultura. Com a grande crise no setor cafeeiro e longos períodos de estiagem que afetaram a criação de gado bovino, a economia do município passa a ser fundamentalmente sustentada pelo setor de serviços, pelo comércio ganhando lugar de destaque e pelo crescimento industrial (PREFEITURA MUNICIPAL DE VITÓRIA DA CONQUISTA, 2017).

Dotado com a melhor infraestrutura da região, em 2016 apareceu como o município mais bem saneado na região Norte/Nordeste, segundo a classificação do Instituto Trata Brasil, que considerou os 100 maiores municípios brasileiros e os dados do Sistema Nacional de Informações sobre saneamento- SNIS. Em 2014 Vitória da Conquista realizou investimentos para ampliação do abastecimento de água, chegando a 100% de cobertura na sede em 2014 (PREFEITURA MUNICIPAL DE VITÓRIA DA CONQUISTA, 2017).

Apesar da alta taxa de urbanização (85,8%), há uma grande população rural distribuída dentre os 284 povoados em 12 distritos.

No ano de 1998 o município foi habilitado na Gestão Plena da Atenção Básica do SUS, essa reorientação do modelo assistencial e descentralização dos serviços de saúde torna a Estratégia de Saúde da Família a base do sistema de saúde municipal, tendo o cuidado focado na prevenção e promoção da saúde (PREFEITURA MUNICIPAL DE VITÓRIA DA CONQUISTA, 2017).

A área coberta pelo Programa de Saúde da Família aumentou após habilitação do município em Gestão Plena, conta com um total de 38 equipes, 23 na zona urbana representando uma cobertura de 63% e 100% de cobertura na zona rural, que dispõe de 15 equipes.

Além da atenção primária, existem em Vitória da Conquista serviços especializados, o que faz do município um centro regional de serviços de média e alta complexidade, em nível de atenção ambulatorial e hospitalar. Um destes serviços é o Centro de Referência em Tisiologia e Dermatologia Sanitária, que atua na prevenção e na oferta de assistência desde o diagnóstico até o tratamento da Tuberculose e Hanseníase (PREFEITURA MUNICIPAL DE VITÓRIA DA CONQUISTA, 2017).

#### **4.2.2 Caracterização do Município de Tremedal**

Tremedal é um município de pequeno porte também situado na região Sudoeste do Estado da Bahia (Figura 7- B), distante 588 km da capital do estado, tem uma área de 2.018,717 km<sup>2</sup>, detém uma população de 18.187 habitantes (IBGE, 2015).

É uma das cidades com menor Índice FIRJAN de Desenvolvimento Municipal, principalmente na área da saúde (0,3183) e de emprego e renda (0,3754), no ano de 2014 chegou a ser considerado de acordo este índice, como um dos 100 piores municípios para se viver no Brasil, o elemento saúde foi de 0,2915, que também o classifica como município de baixo desenvolvimento (FIRJAN, 2015), seu Índice de Desenvolvimento Humano- IDH no ano de 2010 foi de 0.528 (IBGE, 2015).

A situação econômica do município apresenta diversos aspectos de vulnerabilidade social, com 65,98% da população vulnerável a pobreza no ano de 2010 (PNUD, 2017). A comunidade do município faz parte de uma região que dispõe de poucos equipamentos comunitários e que necessita de grande assistência dos poderes públicos.

A renda per capita média de Tremedal cresceu 141,33% nas últimas duas décadas, passando de R\$ 98,33, em 1991, para R\$ 156,14, em 2000, e para R\$ 237,30, em 2010. As principais fontes de renda são: os empregos e cargos vinculados à prefeitura, a agropecuária e benefícios do governo (aposentadorias, auxílio doença e bolsa família). A maior parcela da população (80%) vive na zona rural do município (PNUD, 2017).

Em 2010, 47,28% da população tinha domicílios com água encanada, 88,83% em domicílios com energia elétrica e 92,59% em domicílios com coleta de lixo (PNUD, 2017). Das famílias cadastradas no SIAB 2013, 180 famílias vivem em domicílios com rede de pública de esgoto, 2.746 em domicílios com esgoto por fossa e 1.814 com esgoto a céu aberto.

No município de Tremedal existem 6 Unidades de Saúde da Família (USF) e uma Unidade Básica de Saúde (UBS), com cobertura de 89% de todo território.

Até o ano de 2011 a população rural tinha o acesso aos serviços da atenção primária à saúde na sede do município, ofertados por um centro de saúde, a partir de 2012 foram inauguradas quatro unidades de saúde na zona rural, compostas por equipes multiprofissionais que realizam atendimentos nas USF e de forma itinerante nas localidades onde não há unidade e são de difícil acesso.

As pessoas com suspeita de hanseníase eram encaminhadas para o Centro de Referência no município de Vitória da Conquista para diagnóstico e tratamento, no entanto, desde 2011 o município vem assumindo na atenção básica o acompanhamento dos casos com o diagnóstico e tratamento, sendo referenciados para o serviço em Vitória da Conquista somente os casos de episódios reacionais.

#### **4.3 População de estudo**

A população é composta por pessoas diagnosticadas com hanseníase, em tratamento da doença ou mesmo em situação de pós-alta recente ou tardia, com notificação no SINAN no período que compreende de 2001 a 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal.

Os seguintes critérios foram utilizados para inclusão dos casos referência na pesquisa:

- Ter sido notificado como caso de hanseníase no período de 2001 a 2014;
- Ter idade igual ou superior a 18 anos (idade mínima exigida para aplicação dos instrumentos de avaliação de QV utilizados na pesquisa);
- Residir nos municípios de estudo.

O critério de exclusão foi:

- Ter alguma condição de saúde associada que impossibilitasse compreender e responder adequadamente às questões.

#### 4.4 Delineamento da coleta

O projeto IntegraHans Norte/Nordeste teve início em dezembro de 2013, no estado de Rondônia, nas cidades de Cacoal e Rolim de Moura, onde foi realizado o estudo piloto com pré-teste dos instrumentos que compõem a pesquisa e o planejamento das atividades de preparação para realização da pesquisa no campo do estado da Bahia, que iniciou suas atividades de coleta no campo em outubro de 2014.

Antecedendo a coleta no campo da Bahia, algumas atividades do projeto já aconteciam em fase preparatória para coleta, sendo:

- Grupo de estudo com os acadêmicos e profissionais de saúde que compuseram da equipe do projeto, para maior aproximação com a temática da hanseníase;
- Refinamento do banco de dados do SINAN, concedido pela Secretaria Estadual de Saúde, e o confronto dos endereços encontrados no SINAN com os endereços cadastrados no CADSUS, para qualificação da busca de cada pessoa em seu endereço mais atualizado;
- Realização de oficinas para treinamento sobre aplicação dos instrumentos que compunham a pesquisa.
- Realização de oficinas de capacitações com os agentes comunitários de saúde (ACS), que atuaram no planejamento de busca dos casos referência juntamente com a equipe do projeto, (destacando que a atuação da pesquisa contou com o apoio da atenção básica no município).

Esta oficina foi uma estratégia pensada e elaborada pela equipe da UFC em projeto anterior – IntegraHans MAPATOPI (envolvendo pesquisa em hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí). As atividades das oficinas tinham o propósito de capacitar os ACS (principais elos entre os usuários e os serviços de atenção básica) para a busca de casos referência de hanseníase em seu território, e tinham como base o Guia de Ações de Controle da Hanseníase para Agentes Comunitários de Saúde (2013), desenvolvido pela UFC.

A pesquisa em seu desenvolvimento contou com o apoio direto das Secretarias Municipais de Saúde de Vitória da Conquista e Tremedal, o que proporcionou a participação de profissionais da rede em todas as etapas, a utilização dos espaços dos serviços de saúde e o envolvimento dos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) no processo.

Embora os ACS participassem no planejamento das buscas no território, a equipe do projeto era responsável pela execução dessa atividade, em decorrência da grande maioria dos ACS desconhecerem os casos de hanseníase em suas respectivas áreas de cobertura.

Esse desconhecimento é ocasionado pela atenção à hanseníase no município de Vitória da Conquista ainda ser em parte centralizada no centro de referência municipal, e por esse motivo a participação dos ACS na busca direta dos casos referência poderia ser um motivo de conflitos relacionados aos aspectos éticos de quebra de sigilo.

#### **4.5 Abordagem dos casos no território e coleta dos dados**

A programação da busca dos endereços no território e convite para participar da pesquisa foi realizada a partir da estratificação dos municípios em zona urbana e rural o que possibilitou o agrupamento de cada caso por unidade de saúde de referência. Dessa forma foi possível identificar o número de casos nos territórios com e sem cobertura do Programa de Saúde da Família.

Além do convite do caso referência para participar da pesquisa, foi solicitada sua autorização para que seus contatos e coabitantes também fossem convidados a participar. Para tanto se tomou como referência as discussões propostas pelo “Protocolo ético para abordagem de contatos intradomiciliares de casos referência com hanseníase” (BARBOSA, 2015).

Para os casos de hanseníase que tiveram seu endereço localizado, mas não se encontravam presentes no momento da busca, foram realizadas outras três tentativas de contato telefônico em horários e dias diferentes.

Após o aceite do caso em participar da pesquisa, o mesmo era abordado em data e local agendado previamente conforme cronograma da pesquisa em cada unidade básica de saúde.

A coleta de dados no campo teve início em Outubro de 2014 e término em Julho de 2015. Para cada caso referência que compareceu ao campo foi gerado um número de identificação- ID, inserido em todos os instrumentos, além de registrado em planilha de controle.

A avaliação dos casos referência se deu da seguinte forma: aplicação do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE (APÊNDICE A) autorizando por escrito a sua participação na pesquisa; aplicação dos instrumentos sociodemográficos e de avaliação da QV.

## 4.6 Instrumentos de coleta de dados

Para avaliação da qualidade de vida- QV foi feito o uso do instrumento proposto pela Organização Mundial de Saúde- OMS, a *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL) em sua versão abreviada (*bref*) e para idosos (OLD) (ANEXOS A e B) e o Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia (DLQI) (ANEXO C).

### 4.6.1 WHOQOL-*Bref*

O crescente uso do instrumento genérico de aferição de QV WHOQOL-100 passou a apontar limitações do questionário, mesmo apresentando propriedades psicométricas robustas, suas limitações estão relacionadas a sua extensão. O interesse pela utilização de medidas de QV em estudos de base populacional e em conjunto com outras medidas clínicas fez com que a OMS se empenhasse no desenvolvimento de uma versão abreviada, o WHOQOL-*bref* (CHACHAMOVICH; FLECK, 2008).

É composto por 26 questões, que devem ser respondidas com base nas duas últimas semanas. As questões foram formuladas para uma escala de resposta do tipo Likert (1-5), com escala de intensidade (nada-extremamente), capacidade (nada-completamente), frequência (nunca-sempre) e avaliação (muito insatisfeito-muito satisfeito; muito ruim-muito bom).

O instrumento a princípio é de auto resposta, no entanto, em casos de impossibilidade (analfabetismo, deficiência visual importante, falta de condição clínica) pode ser aplicado pelo entrevistador, sendo o cuidado redobrado em situações como essa, para evitar influência sobre as respostas do entrevistado. Circunstâncias com mais de 20% das facetas dos domínios em branco não devem ser consideradas e deve ser feita uma sinalização e diferenciação das questões deixadas deliberadamente em branco daquelas não respondidas por desatenção (CHACHAMOVICH; FLECK, 2008).

É bastante útil em estudos de medida de impacto de determinadas intervenções na QV de uma população de interesse, sendo aplicável a uma vasta variedade de populações, sendo uma alternativa válida para situações em que a versão WHOQOL-100 seja de difícil aplicação, como estudos de base epidemiológica e aqueles que incluam diversas medidas (CHACHAMOVICH; FLECK, 2008).

O instrumento não dispõe um escore total de QV, considerando que é um

fenômeno multidimensional, assim, cada domínio (Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente) é calculado de forma independente. O valor mínimo dos escores é zero para pior QV e o valor máximo é 100 para melhor QV, ou seja, quanto maior o escore, mais satisfatória a QV naquele domínio (THE WHOQOL GROUP, 1998).

O tempo de aplicação depende de uma série de aspectos como: nível de escolaridade e a condição clínica do entrevistado, também a forma de aplicação do instrumento, que pode ser auto respondido ou aplicado pelo entrevistador que deve ter cuidado para não exercer influência sobre as respostas do indivíduo (CHACHAMOVICH; FLECK, 2008).

#### 4.6.2 WHOQOL-OLD

O instrumento é composto por 24 itens, também em escala do tipo Likert e dividida em seis facetas: Funcionamento sensorio (FS), Autonomia (AUT), Atividades Passadas, Presentes e Futuras (PPF), Participação Social (PSO), Morte e Morrer (MEM) e Intimidade (INT). Cada faceta é composta por 4 itens, gerando assim escores que variam de 4 a 20 pontos por faceta, desde que todos os itens de uma faceta tenham sido preenchidos. Os escores das seis facetas podem ser combinados para produzir um escore “*overall*”, ou seja, um escore global para a QV em idosos (THE WHOQOL GROUP, 2005).

Seguindo o mesmo modelo de pontuação dos outros instrumentos do Grupo WHOQOL, assim, os escores mais altos representam melhor QV. Como existem questões onde as maiores questões indicam pior QV (formuladas de modo negativo), deve ser feita uma recodificação dos itens negativos para que o escore final seja gerado. Dessa forma os dados assumem uma única direção, podendo ser somados em cada faceta (FLECK *et al.*, 2008).

Como o módulo WHOQOL-OLD tem como objetivo acessar itens relevantes e complementares aos já acessados pelos instrumentos genéricos (WHOQOL-100 e WHOQOL-*bref*), o mesmo deve ser aplicado concomitantemente com estes instrumentos, objetivando obter dados mais abrangentes que não haviam sido contemplados. A abordagem transcultural do desenvolvimento do módulo denota que podem ser feitas comparações entre diferentes culturas. Assim como no WHOQOL-*bref* o uso dos dados com finalidade de pesquisa não é recomendado em situações com mais de 20% dos itens das facetas em branco (THE WHOQOL GROUP, 2005).

#### 4.6.3 DLQI - Dermatology Life Quality Index

O *Dermatology Life Quality Index* é um instrumento específico desenvolvido por Finlay e Khan, utilizado em especial para aferição da QV em determinadas condições dermatológicas e por considerar manifestações exclusivas de uma determinada condição clínica, são mais sensíveis quando comparados aos instrumentos genéricos (MARTINS; ARRUDA; MUGNAINI, 2004).

É um questionário simples e prático, as questões abordam sobre os sinais e sintomas dermatológicos, atividades diárias, lazer, vida profissional e escolar, relacionamentos pessoais e tratamento. Um instrumento desenvolvido para uso adulto, que tem por objetivo mensurar o quanto o problema de pele interferiu na vida da pessoa ao longo da última semana. A tradução, adaptação e validação se deu a partir do original *Dermatology Life Quality Index*–DLQI (FINLAY; KHAN, 1994).

Cada questão do instrumento tem como opções de resposta e sua respectiva pontuação: muitíssimo (3), muito (2), um pouco (1), nada (0) e não relevante (0). O escore final é calculado através da soma do escore de cada questão, tendo como possíveis opções de classificação: sem comprometimento, com comprometimento leve, moderado, grave ou muito grave da QV (FINLAY; KHAN, 1994).

O instrumento é composto por 10 questões e pode ser usado tanto para medir quanto para comparar a QV entre diferentes doenças cutâneas. Os escores variam de 0 a 30, os maiores escores traduzem maior grau de incapacidade, ou seja, o escore final DLQI se opõe aos escores dos instrumentos WHOQOL em termos de análise e interpretação, quanto maiores, mais afetada a QV em decorrência do problema de pele (MARTINS; ARRUDA; MUGNAINI, 2004).

#### 4.6.4 Dados sociodemográficos e clínicos

Dados sociodemográficos, foram coletados a partir de questionário elaborado pela equipe do projeto (APÊNDICE B) com perguntas sobre as condições econômicas e sociais do indivíduo e também de instrumento de abordagem social do domicílio, que aborda questões sobre o local onde vive (APÊNDICE C).

Os dados clínicos foram obtidos por meio da Avaliação Neurológica

Simplificada- ANS, preconizada pelo Ministério da Saúde (ANEXO D), do instrumento para obtenção do perfil clínico (APÊNDICE D) e busca em prontuário no serviço de referência do município e unidades de saúde.

## 4.7 Variáveis

### 4.7.1 Variável dependente ou desfecho

A variável desfecho desse estudo é referente a qualidade de vida, obtida por meio de:

- Escore dos domínios do instrumento WHOQOL-*brief* (variável numérica);
- Escore das facetas do WHOQOL-OLD (variável numérica);
- Escore global do instrumento WHOQOL-OLD (variável numérica);
- Classificação do instrumento DLQI (variável categórica).

### 4.7.2 Variáveis independentes

A caracterização da população do estudo foi construída a partir das variáveis sociodemográficas (Quadro 4) e clínicas (Quadro 5), com a utilização das variáveis já categorizadas (qualitativas) e das variáveis quantitativas transformadas em novas variáveis também categorizadas.

Quadro 4-Variáveis sociodemográficas

Instrumento	Categoria	Variáveis
Sociodemográfico	Perfil sociodemográfico	-Raça -Sexo -Faixa etária -Escolaridade -Zona de moradia -Estado conjugal
	Comportamentais	-Uso de álcool -Uso do tabaco

	Conhecimento sobre a doença	-Conhecimento da doença antes do diagnóstico -Existência de casos anteriores na família -Crença sobre a cura da hanseníase
	Trabalho e renda	- Contexto de trabalho atual -Principal razão da inatividade -Mudança de trabalho devido à hanseníase -Faixa de renda -Extrema pobreza -Mudança de renda devido à hanseníase -Bolsa família
Abordagem social do domicílio	Estrutura física e caracterização do domicílio	-Tipo de domicílio -Material da construção -Material do telhado -Material do piso -Número de residentes no domicílio
	Acesso aos serviços de saúde	-Casa cadastrada na Unidade de Saúde -Recebe visita de ACS -Lugar que procura em caso de doença
	Acesso a outros serviços básicos	-Abastecimento de água -Eliminação de dejetos -Destino do lixo -Energia elétrica

Fonte: Elaboração própria

#### Quadro 5-Variáveis clínicas

Instrumento	Variáveis
Perfil Clínico	-Situação do caso referência (tratamento/alta) -Classificação Operacional -Forma Clínica -Ocorrência de episódio reacional
Avaliação Neurológica Simplificada	-Presença de incapacidade física -Grau de incapacidade
Sociodemográfico	-Diabetes -Depressão -Ano do diagnóstico

Fonte: Elaboração própria

#### 4.8 Análise dos dados

Após a conclusão da etapa de coleta, os dados foram consolidados no banco após revisão e por meio de digitação em estruturas de entrada de dados no Software Epi Info versão 3.4.5. A segunda etapa consistiu na limpeza dos bancos, posteriormente realizada a análise dos dados no programa estatístico Stata/SE 11.0 (*Stata Corporation, College Station, USA*).

A análise univariada das variáveis foi feita por meio de medidas de frequência simples das variáveis categóricas (sociodemográficas, clínicas e classificação DLQI) e das medidas de tendência central bem como dispersão das numéricas (escores dos domínios WHOQOL-*bref*, escore das facetas WHOQOL-OLD, escore global WHOQOL-OLD).

Para a escolha adequada do teste de hipótese utilizado na análise bivariada, foi realizado previamente o teste da normalidade das variáveis numéricas, feita por meio dos testes de Kolmogorov-Smirnov e de Shapiro Wilk. Como as variáveis não apresentaram distribuição normal, os valores assumidos pela mediana foram mais relevantes para análise, consequentemente a escolha dos testes estatísticos não paramétricos.

Para verificação das possíveis diferenças entre as variáveis numéricas e variáveis categóricas, utilizaram-se os testes não paramétricos de Mann-Whitney (para variáveis com duas categorias) e Kruskal-Wallis (para variáveis com três ou mais categorias).

Quando se pretendeu avaliar a associação entre duas variáveis categóricas, utilizou-se o teste do Qui-quadrado.

O nível de significância adotado para este estudo foi de 5% ( $p < 0,05$ ), com um nível de confiança estatística de 95%.

Para análise espacial foram obtidos shapefiles junto ao IBGE censo de 2010. Os dados geográficos foram organizados no software ArcGIS 9.0 e distribuídos segundo as escalas de país, estado, município e área urbana do município. Os pontos foram mapeados com o uso de GPS, seguindo a lista de endereço obtida junto aos dados do SINAN de 2001 a 2013 dos municípios de Tremedal e Vitória da Conquista. Os pontos que são apresentando nos mapas foram selecionados pelos ID dos instrumentos de QV.

#### 4.9. Aspectos éticos

Foram respeitados os princípios éticos, conforme aplicação do TCLE, em duas

vias, sendo acatados os princípios que constam na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, que considera as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos no Brasil.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Ceará, tendo tido aprovação do projeto original (parecer no 544.962, de 28 de fevereiro de 2014 – ANEXO E) e da emenda com acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de Tremedal-Bahia como mais uma Instituição coparticipante (parecer no 1.086.400, de 28 de maio de 2015- ANEXO F).

De acordo com a resolução, para a obtenção dos dados, foi imprescindível o consentimento informado do participante, garantindo seus interesses e o respeito pelos direitos humanos e dignidade da pessoa.

O participante foi informado do direito de recusa à participação da pesquisa ou desistir durante a mesma, sem que isso lhe trouxesse qualquer consequência. Foi garantido o anonimato, privacidade e confidencialidade das informações coletadas.

Como parte integrante das etapas do projeto e considerando questões indicadas ao comitê de ética, foi realizado no município de Vitória da Conquista, o Seminário IntegraHans-BAHIA, para divulgação dos resultados preliminares para acadêmicos, gestores, profissionais de saúde e integrantes do projeto.

Também foi realizada uma Reunião de Pactuação com a gestão dos municípios e parceiros não governamentais, com o propósito de elaboração de uma agenda pactuada, integrada a partir dos resultados demonstrados pelo estudo e que se apresentam como as principais recomendações da pesquisa.

As evidências encontradas com os resultados do projeto IntegraHans indicam uma recomendação geral, sendo: “Potencializar estruturação de rede integrada de atenção e cuidado às pessoas diagnosticadas com hanseníase, seus familiares e redes sociais mais próximas-de caráter governamental ou não”.

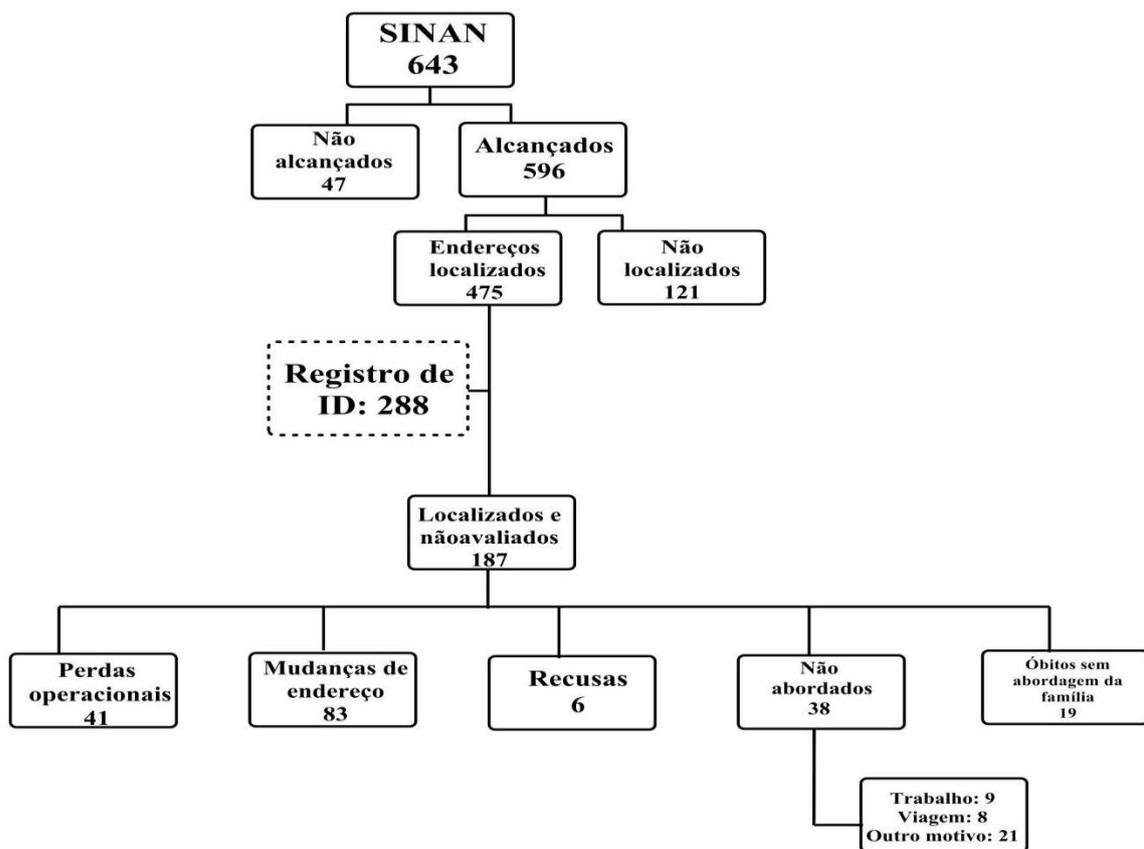
## 5. RESULTADOS

O banco de dados do SINAN com registros de 643 casos em Vitória da Conquista foi o ponto inicial para a busca dos endereços no território, que ao final totalizou 596 endereços, destes, 121 não foram localizados casos referência para abordagem (números inexistentes, demolição, terrenos baldios, etc.).

Para os endereços localizados com caso referência, foi gerado registro no instrumento de abordagem do domicílio e realizada qualificação daqueles onde não foi possível agendar a participação na pesquisa, conforme demonstra detalhadamente a figura 7.

Os números de identificação (ID) de cada caso referência, da família e seus contactantes foram gerados a partir do momento de localização e da realização de qualquer avaliação do caso ou de seus familiares.

Figura 7- Definição da população de estudo do município de Vitória da Conquista - BA



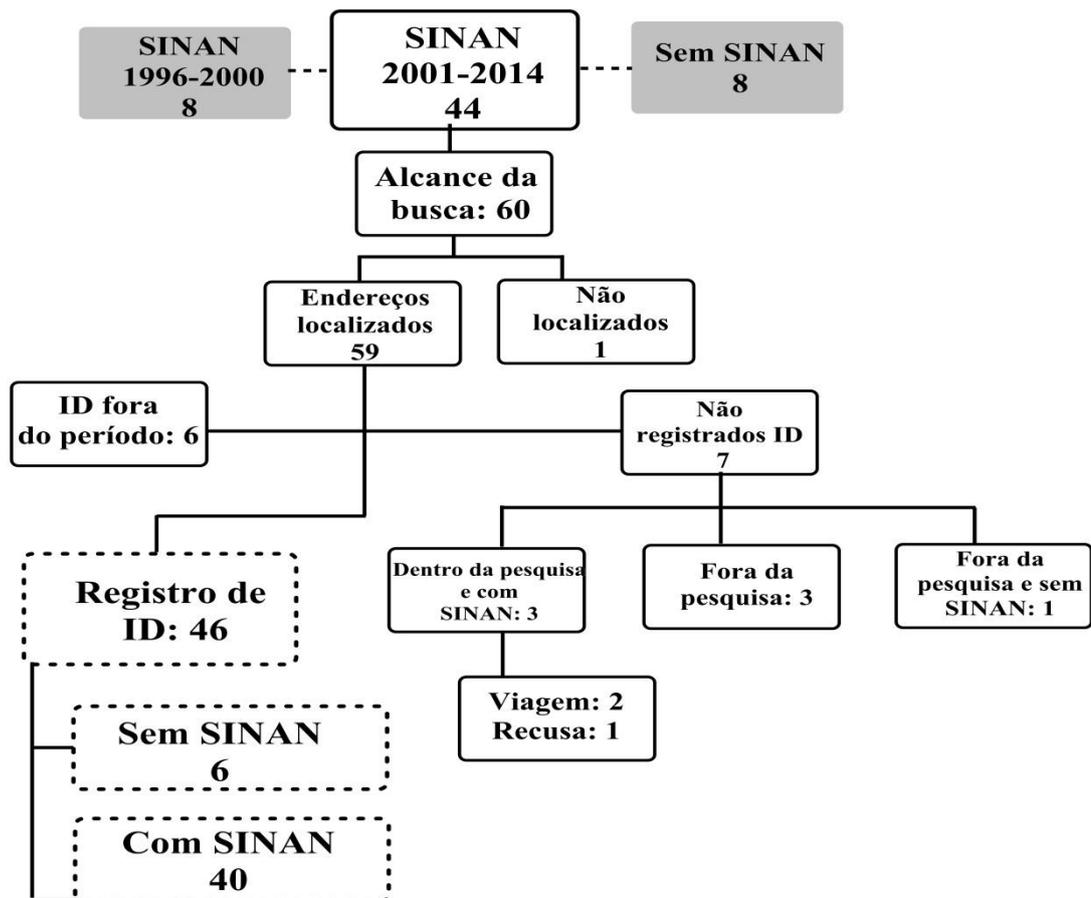
Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal, o banco do SINAN era composto por 44 casos notificados entre 2001 e 2014, no entanto o número de domicílios abordados foi superior aos registros do SINAN no período da pesquisa.

Ultrapassando os critérios de inclusão e valorizando a dimensão ética em avaliar todos os casos identificados, foram avaliados 8 casos não notificados na base do SINAN e também 8 casos com notificação fora do período definido pelo projeto.

Como evidencia a Figura 8, o município de Tremedal registrou 46 casos com ID, destas pessoas, 6 pessoas foram avaliadas, mesmo sem notificação e seus instrumentos mantiveram-se incluídos na análise dos resultados. O alcance final de Tremedal foi de 46 casos diagnosticados com hanseníase no período entre 2001 a 2014.

Figura 8- Definição da população de estudo do município de Tremedal – BA



Levando em consideração o número de ID registrado, também houve perdas em relação à base populacional da pesquisa. Os óbitos identificados na abordagem domiciliar do projeto (29 pessoas) foram considerados para cadastro apenas nos casos em que algum contato ou coabitante aceitasse participar da pesquisa, mesmo sendo critério de exclusão para base populacional geral, se fez necessária considerar esse fato mediante solicitação de avaliação. Dos óbitos com registro de ID, 10 foram excluídos de qualquer instrumento específico para casos de hanseníase, sendo aplicados somente os instrumentos específicos para contatos.

Nos municípios da pesquisa houve casos que não foram avaliados por todos os instrumentos que compuseram a pesquisa, o que resultou em perda operacional.

Essas perdas incluem a impossibilidade de aplicação do instrumento, mesmo com tentativas subsequentes de abordagem para o preenchimento, mas nem sempre foi possível o preenchimento completo.

Outras situações também impediram a coleta de determinados instrumentos, como: critério de aplicação ou por alguma condição de saúde que impossibilitasse como, por exemplo: déficit cognitivo, mal de Alzheimer, acidente vascular encefálico, deficientes auditivos sem intérpretes.

Conforme situações anteriormente descritas, há uma diferença entre o N das amostras, por cada instrumento em ambos os municípios (Tabela 2). Ressaltando que o instrumento WHOQOL-OLD tem uma diferença significativa no N, por ter sido aplicado somente em pessoas com idade superior a 60 anos que responderam o WHOQOL-*bref*.

Tabela 2- Alcance de aplicação dos instrumentos em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Instrumento	Vitória da Conquista		Tremedal	
	Total ID n=288	Perdas	Total ID n=46	Perdas
4 - Abordagem Social do Domicílio	268	20	46	0
5 - Sociodemográfico	270	18	46	0
7 - Perfil Clínico	267	21	43	3
10 - ANS	259	29	43	3
15 - WHOQOL- <i>bref</i>	243	45	36	10
16- WHOQOL-OLD	84	-	10	-
17- DLQI	243	45	36	11

Fonte: Elaboração Própria

## 5.1 Caracterização Sociodemográfica

A população avaliada pela pesquisa tem características sociodemográficas bastante específicas em cada município (Tabela 3). Do total de ID em Vitória da Conquista, não foi aplicado o instrumento sociodemográfico nos 10 casos de óbitos, 6 perdas operacionais e 2 recusas, totalizando 270 respondentes. Em Tremedal foi possível aplicar com os 46 registros de ID.

Tabela 3- Perfil sociodemográfico de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 de em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Perfil sociodemográfico	Vitória da Conquista (n=270)		Tremedal (n=46)	
	Freq.	%	Freq.	%
<b>Raça</b>				
Branca	45	16,7	15	32,6
Parda	148	55,2	26	56,5
Negra	69	25,7	5	10,8
Amarela	5	1,8	0	0
Indígena	1	0,3	0	0
<b>Faixa etária</b>				
15-29 anos	18	5,9	6	8,7
30-44 anos	68	25,1	10	21,7
45-59 anos	82	30,3	15	32,6
60 anos ou mais	102	37,7	13	28,2
<b>Sexo</b>				
Masculino	129	47,7	22	47,8
Feminino	141	52,2	24	52,1
<b>Estado conjugal</b>				
Solteiro (a) /Nunca foi casado(a)	44	16,3	10	21,7
Casado(a)	147	54,4	22	47,8
Não casado (a) com união estável/mora junto	34	12,5	6	13
Separado (a)/Divorciado(a)	25	9,2	2	4,3
Viúvo (a)	20	7,4	6	13
<b>Escolaridade</b>				
Não alfabetizado	66	24,4	28	60,8
Alfabetizado	20	7,4	3	6,5
Ensino fundamental	132	48,8	12	26
Ensino médio	44	16,3	2	4,3
Ensino superior	8	2,96	1	2,1
<b>Localização da residência</b>				
Zona urbana	194	71,8	0	0
Zona rural	76	28,1	46	100

Fonte: Elaboração Própria

Os dados referentes ao município de Tremedal demonstram uma linearidade, por ser um município pequeno em que as condições de sua população são semelhantes, quando comparada à Vitória da Conquista, que tem maior extensão geográfica e diversidade na localização e distribuição dos casos de hanseníase.

A raça predominante nesse estudo foi parda, em cada um dos municípios. A maior concentração de pessoas avaliadas está na faixa etária economicamente ativa, dos 15 aos 59 anos, em Vitória da Conquista (61,5%) e Tremedal (63,5%). O sexo com maior proporção de casos foi o feminino, cerca de 53% em cada um dos municípios. O estado conjugal predominante foi o casado, com 147 pessoas (54,4%) em Vitória da Conquista e 22 (47,8%) em Tremedal.

A escolaridade das pessoas com diagnóstico da hanseníase em Tremedal apresenta predominância (60,87%) de indivíduos não alfabetizados, enquanto que Vitória da Conquista, foi o nível fundamental com 132 casos (48,8%). Todos os casos avaliados em Tremedal residiam na zona rural, enquanto Vitória da Conquista a maioria dos casos avaliados residia na zona urbana 194 (71,8%).

A categoria de trabalho, apresentada na tabela 4, indica 140 (52,4%) pessoas em situação de inatividade em relação ao contexto de trabalho em Vitória da Conquista. Já em Tremedal a maioria, 23 (56,1%) encontrava-se ativa no momento da pesquisa.

As pessoas que vivem com até 1 salário mínimo foram a maioria em Vitória da Conquista, sendo 142 pessoas (53,1%), 34 (12,7%) incluídos na faixa de extrema pobreza em Vitória da Conquista. Em Tremedal, 30 pessoas (73,1%) recebem até um salário mínimo e 8 (19,51%) pessoas encontram-se na faixa de extrema pobreza (Tabela 4).

Tabela 4- Categoria trabalho e renda em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Trabalho e Renda	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Contexto de trabalho atual				
Nunca trabalhou	5	1,87	1	2,4
Ativo	122	45,6	23	56,1
Inativo	140	52,4	17	41,4
Faixa de renda				
Até R\$70	34	12,7	8	19,5
De R\$70 a R\$724*	108	40,4	22	53,6
Maior que R\$724	125	46,8	11	26,8
Extrema pobreza				

Não	233	87,2	33	80,4
Sim	34	12,7	8	19,5
<b>Bolsa família</b>				
Não e não tem cadastro	170	63,9	18	43,9
Não e tem cadastro	13	4,8	0	0
Sim, bolsa família ativa	59	22,1	21	51,2
Sim, mas atualmente bolsa família inativa	24	9	2	4,8

Fonte: Elaboração própria/ \*Salário mínimo em 2014

Na categoria de comportamento, foi questionado sobre o uso de álcool e tabaco. Em Vitória da Conquista, 254 pessoas entrevistadas referiram não fazer uso de álcool (94,78%) e 223 não utilizam o tabaco (83,21%), assim como Tremedal, não fazem uso do álcool, 36 pessoas (87,8%), e 28 (70,0%), não referem uso de tabaco.

Tabela 5- Categoria comportamento de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Comportamento	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Uso de tabaco				
Não	223	83,2	28	70
Sim	45	16,7	12	30
Uso de álcool				
Não	254	94,7	36	87,8
Sim	14	5,2	5	12,2

Fonte: Elaboração própria

Com relação ao consumo de bebida alcoólica e influência da hanseníase, houve mudança para redução, somados à suspensão do consumo em cerca de 26% das pessoas, em ambos os municípios.

A categoria conhecimento sobre a doença traz diferentes resultados nos dois municípios, apresentados na tabela 6. Em Vitória da Conquista, a maioria dos casos 148 (53,7%), afirmou nunca ter ouvido falar sobre a hanseníase antes do seu diagnóstico, já em Tremedal, a maioria relatou já ter ouvido falar sobre a doença antes do diagnóstico, totalizando 31 pessoas (73,8%).

Esse resultado no município de Tremedal está relacionado com a ocorrência de casos anteriores ao do entrevistado, onde 28 casos, quase 67%, afirmaram possuir familiares

com diagnóstico de hanseníase anterior ao seu, enquanto em Vitória da Conquista esse número foi de 62, representando 23,2%.

Quando se amplia a categoria para existência de casos anteriores não somente em familiares, em Vitória da Conquista 57,6% referem não saber de casos anteriores entre coabitantes e em Tremedal 72,5% referem ter conhecimento sobre a existência de outros casos entre os coabitantes.

Quando questionados sobre acreditarem na cura da hanseníase, em ambos os municípios a maioria dos entrevistados, 91,12% referiram acreditar que a hanseníase tem cura (Tabela 6).

Tabela 6- Categoria conhecimento sobre a doença em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Conhecimento sobre a doença	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Conhecimento da doença antes do diagnóstico				
Não	143	53,7	11	26,1
Sim	123	46,2	31	73,8
Existência de casos anteriores na família				
Não	205	76,7	14	33,3
Sim	62	23,2	28	66,6
Crença sobre a cura da hanseníase				
Não	23	8,8	2	5
Sim	236	91,1	38	95
Casos de hanseníase entre familiares e coabitantes				
Não	154	57,6	11	27,5
Sim	113	42,3	29	72,5

Fonte: Elaboração própria

Com relação ao tipo e à estrutura do domicílio, a tabela 7 traz que em Vitória da Conquista o tipo predominante de domicílio é próprio, com material externo de alvenaria com revestimento, com telha de barro e piso de cerâmica, lajota ou pedra.

Em Tremedal, 44 domicílios eram próprios, com predominância de material externo de adobe, a telha de barro foi o material mais frequente na cobertura e o piso de cerâmica e lajota citado em 22 domicílios (47,8%), assim como de cimento em 21 (45,6%).

Tabela 7- Estrutura física do domicílio de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Estrutura física do domicílio	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Tipo de domicílio				
Casa própria	238	88,8	44	95,6
Casa alugada	18	6,7	0	0
Casa de favor	12	4,4	2	4,3
Material de construção externo				
Alvenaria com revestimento	231	86,1	19	41,
Alvenaria sem revestimento	23	8,5	9	19,5
Adobe	14	5,2	17	36,9
Taipa revestida	0	0	1	2,1
Material do telhado				
Telha de barro	208	77,6	45	97,8
Telha de cimento amianto	39	14,5	1	2,1
Laje de concreto	18	6,7	0	0
Zinco ou chapa metálica	3	1,1	0	0
Material do piso				
Cerâmica, lajota ou pedra	211	78,7	22	47,8
Cimento	52	19,4	21	45,6
Terra	2	0,75	3	6,5
Tacos ou tábua corrida	1	0,37	0	0
Carpete	2	0,75	0	0

Fonte: Elaboração própria

A caracterização dos domicílios está apresentada na tabela 8. Ambos os municípios possuem frequências predominantes nos mesmos itens. O número de cômodos do domicílio variou entre 4 e 6, para os cômodos que servem como dormitórios, a predominância foi de até três cômodos e a maioria possui um banheiro.

Quanto ao número atual de residentes no domicílio, mais de quatro residentes foi maioria entre os entrevistados em Vitória da Conquista, 131 casos (48,8%), em Tremedal 25 (54,3%) casos referiram ter até 3 residentes no domicílio.

Tabela 8- Caracterização do domicílio em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Caracterização do domicílio	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Número de cômodos				
Até 3	7	2,6	0	0

De 4 a 6	146	54,4	26	56,5
Entre 7 e 9	95	35,4	17	36,9
Acima de 10	20	7,4	3	6,5
<b>Número de dormitórios</b>				
1 cômodo	33	12,3	2	4,3
Até 3 cômodos	199	74,2	34	73,9
Acima de 4	36	13,4	10	21,7
<b>Número de banheiros</b>				
Nenhum	1	0,3	6	13
1 banheiro	206	76,8	36	78,2
Mais de 2	61	22,7	4	8,7
<b>Residentes no domicílio</b>				
Mora sozinho	2	0,7	0	0
Até 3 pessoas	135	50,3	25	54,3
Acima de 4	131	48,8	21	45,6

Fonte: Elaboração própria

Quanto ao acesso a serviços básicos, em Vitória da Conquista a maioria, 235 pessoas (88%), tem acesso à água pela rede geral de distribuição, assim como a energia elétrica em 265 (98,8%) das casas. A rede geral de esgoto para eliminação dos dejetos foi referida por 170 pessoas (63,6%), seguido de 89 domicílios (33,3%) com fossa séptica. O lixo é coletado pelo serviço municipal de limpeza em 222 (82,8%) das casas (Tabela 9).

Em Tremedal os dados diferem em relação a esses serviços. A fonte de água principal para 19 pessoas (41,3%) é água de chuva armazenada e para outras 13 pessoas (28,2%) é o uso de poço ou nascente. A fonte de energia elétrica é a rede geral de distribuição para 44 domicílios (95,6%). A eliminação dos dejetos por fossa séptica é feita em 32 residências (69,5%) e o lixo é essencialmente queimado em 33 propriedades (71,7%) (Tabela 9).

Tabela 9- Categoria acesso a outros serviços básicos em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Acesso a outros serviços básicos	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
<b>Abastecimento de água</b>				
Rede geral de distribuição	235	88	6	13
Açudes, represas ou lago artificial	2	0,75	2	4,35
Poço ou nascente	16	5,9	13	28,2

Água de carro-pipa	11	4,1	6	13
Água da chuva armazenada	3	1,1	19	41,3
Origem da energia elétrica				
Rede geral	265	98,8	44	95,6
Outra origem (gerador, placa solar, eólica etc)	2	0,7	2	4,3
Não tem energia elétrica	1	0,3	0	0
Eliminação de dejetos				
Rede geral de esgoto	170	63,6	1	2,1
Fossa séptica	89	33,3	32	69,5
Fossa rudimentar	6	2,2	2	4,3
Vala (Céu aberto)	2	0,7	11	23,9
Destino do lixo				
Coletado por serviço de limpeza	222	82,8	5	10,8
É queimado na propriedade	19	7	33	71,7
Jogado em terreno baldio ou logradouro	2	0,7	6	13
Outras formas	25	9,3	2	4,3

Fonte: Elaboração própria

Quando questionados sobre o acesso aos serviços de saúde, os dados apresentados na tabela 10 demonstram que em Vitória da Conquista, 222 (87,0%) entrevistados referem cadastro do domicílio pelo ACS na Unidade de Saúde e frequência de visita mensal do ACS em 99 das casas (38,6%).

Em Tremedal, todos os entrevistados referiram ter as casas cadastradas na Unidade de Saúde e recebe frequência mensal dos ACS em 41 dos domicílios (89,1%). A Unidade de Saúde é o local procurado pela maioria das pessoas em caso de doença, tanto em Vitória da Conquista, quanto em Tremedal (Tabela 10).

Tabela 10- Categoria acesso a serviço de saúde em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Acesso a serviço de saúde – Atenção Básica	Vitória da Conquista (n=267)		Tremedal (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
Casa cadastrada na Unidade de Saúde pelo ACS				
Não	33	12,9	0	0
Sim	222	87	44	100
Recebeu visita de ACS da ESF ou PACS				
Mensalmente	99	38,6	41	89,1
A cada 2 meses	37	14,4	1	2,1
De 2 a 4 vezes	37	14,4	2	4,3
Uma vez	33	12,8	1	2,1

Nunca recebeu	50	19,5	1	2,1
<b>Lugar que procura em caso de doença</b>				
Farmácia	20	7,5	0	0
Unidade básica de saúde (posto ou centro de saúde ou USF)	125	47,1	34	75,5
Centro de Especialidades, Policlínica pública ou Posto de Assistência Médica	4	1,5	0	0
Outro tipo de Pronto Atendimento Público (24 h)	3	1,1	1	2,2
Pronto-socorro ou emergência de hospital público	77	29	7	15,5
Ambulatório de hospital público	6	2,2	3	6,6
Consultório particular	10	3,7	0	0
Ambulatório ou consultório de clínica privada	19	7,1	0	0
Ambulatório ou consultório de empresa ou sindicato	1	0,3	0	0

Fonte: Elaboração própria

## 5.2 Caracterização clínica

A caracterização clínica foi composta pelas seguintes informações: classificação operacional da doença, forma clínica, presença de incapacidade física, grau de incapacidade física, evolução do grau de incapacidade e ocorrência de episódios reacionais.

Não foram incluídos nesse banco de dados: 10 casos de óbitos com contatos avaliados, sete perdas operacionais e quatro pessoas que se recusaram a responder a primeira parte do instrumento (entrevista) o que inviabilizou o preenchimento da segunda parte (prontuário).

A classificação operacional predominante em Vitória da Conquista foi de casos multibacilares e a forma clínica com maior número de casos foi a forma Dimorfa (43,3%), seguida da Tuberculóide (28,7%) (Tabela 11).

Tabela 11- Perfil clínico no momento do diagnóstico dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Caracterização clínica Vitória da Conquista	Perfil clínico no diagnóstico (n=267)	
	Freq.	%
<b>Classificação Operacional</b>		
Paucibacilar	83	35
Multibacilar	154	64,9
Ignorado	30	11,2
<b>Forma Clínica</b>		

Indeterminada	20	8,5
Tuberculóide	67	28,7
Dimorfa	101	43,3
Virchowiana	45	19,3
Ignorada	34	12,7

Fonte: Elaboração própria

Para a caracterização do grau de incapacidade física, foi utilizada a ANS, aplicada com 259 pessoas em Vitória da Conquista. As perdas na aplicação desse instrumento somam 29 pessoas, sendo cinco recusas, duas configuradas como outras condições de saúde, onze perdas operacionais, dez óbitos com contatos avaliados e um caso de dúvida quanto ao diagnóstico.

A Tabela 12 demonstra o grau de incapacidade física em dois momentos, no diagnóstico (informações do prontuário) e na avaliação pela equipe da pesquisa.

Tabela 12- Caracterização do grau de incapacidade no momento da pesquisa dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Caracterização clínica Vitória da Conquista	Perfil clínico no diagnóstico (n=267)		Avaliação Neurológica Simplificada (n=259)	
	Freq.	%	Freq.	%
<b>Grau de Incapacidade</b>				
Grau 0	74	56,9	94	36,2
Grau 1	27	20,7	117	45,1
Grau 2	25	19,2	48	18,5
<b>Incapacidade</b>				
Não tem incapacidade	74	58,2	94	36,2
Tem incapacidade	52	41,2	165	63,7

Fonte: Elaboração própria

Quanto à avaliação do GI no momento do diagnóstico, houve uma grande fragilidade das informações encontradas nos prontuários dos casos, não sendo encontradas essas informações em 141 prontuários e assim o GI desses casos foram classificados como ignorados.

Na avaliação neurológica realizada durante a pesquisa foi verificado que a maioria dos casos (63,7%) possui alguma incapacidade física decorrente da hanseníase, com predominância do grau 1 de incapacidade (47,1%), embora o grau 2 tenha sido encontrado em parcela significativa dos casos (18,5%).

Mesmo com a fragilidade dos dados do prontuário referentes ao grau e incapacidade, foi possível verificar em 122 casos a evolução do grau de incapacidade registrado no momento do diagnóstico e avaliado no momento da pesquisa.

Conforme apresentado na tabela 13, permaneceram com mesmo grau de incapacidade 58 pessoas (47,5%) e 39 pessoas (31,9%) apresentaram piora.

Tabela 13- Comparação entre o grau de incapacidade registrado no diagnóstico e avaliado em 2014 para pessoas com diagnóstico da hanseníase de Vitória da Conquista-BA

Comparação do GI - Diagnóstico e avaliação atual	Freq. (n=122)	%
Manutenção do GI	58	47,5
Piora do GI	39	31,9
Melhora do GI	25	20,4

Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal, o perfil clínico também demonstra fragilidade nos dados dos prontuários, as informações encontradas estavam incompletas e muitos destes prontuários foram encontrados no centro de referência em Vitória da Conquista, (que até o ano de 2014 era responsável pelos atendimentos de toda a região), momento em que as ações foram descentralizadas.

Dessa forma a caracterização clínica de Tremedal, apresentada na tabela 14, destaca a classificação operacional multibacilar em 29 casos (90,6%) avaliados. As formas clínicas virchowiana e dimorfa tiveram o mesmo número de casos, ambas representando 40,7%, na distribuição dessa característica no município.

Tabela 14- Perfil clínico no momento do diagnóstico dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Caracterização clínica Tremedal	Perfil clínico no diagnóstico (n=43)	
	Freq.	%
<b>Classificação Operacional</b>		
Paucibacilar	3	9,3
Multibacilar	29	90,6
<b>Forma Clínica</b>		
Indeterminada	1	3,7

Tuberculóide	4	14,8
Dimorfa	11	40,7
Virchowiana	11	40,7

Fonte: Elaboração própria

Com relação ao grau de incapacidade, os dados dos prontuários também estavam incompletos ou não havia registros, e a ANS indicou que 32 (74,4%) pessoas apresentam algum grau de incapacidade, sendo o grau 1 mais prevalente e o grau 2 presente em 14 pessoas (32,5%) (Tabela 15).

Por conta da fragilidade dos dados referentes ao grau de incapacidade no momento do diagnóstico, para o município de Tremedal não foi possível a construção da evolução do grau de incapacidade.

Tabela 15- Caracterização do grau de incapacidade avaliado no momento da pesquisa nos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Caracterização clínica Tremedal	Perfil clínico no diagnóstico (n=43)		Avaliação Neurológica Simplificada (n=43)	
	Freq.	%	Freq.	%
<b>Grau de Incapacidade</b>				
Grau 0	3	37,5	11	25,5
Grau 1	1	12,5	18	41,8
Grau 2	0	0	14	32,5
<b>Incapacidade</b>				
Não tem incapacidade	3	75	11	25,5
Tem incapacidade	1	25	32	74,4

Fonte: Elaboração própria

A ocorrência de episódios reacionais referidos pelos casos referência mostrou alguns elementos incertos e confusos, portanto optou-se por apresentar os dados coletados a partir do prontuário (Tabela 9). Apresentaram episódios reacionais, cerca de 56% das pessoas em Vitória da Conquista e a maioria desses (28,2%) refere a ocorrência durante o tratamento da PQT.

Em Tremedal, apesar de a maioria não ter relatos de episódios, destaca-se que ainda foram encontrados 42,1% dos avaliados com a ocorrência de reações, sendo o momento da identificação da reação, distribuídos essencialmente antes/no momento do diagnóstico e após a conclusão da PQT/alta (15,7%) (Tabela 16).

Tabela 16- Ocorrência de episódio reacional dos casos de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

Episódio reacional	Vitória da Conquista (n=234)		Tremedal (n=38)	
	Freq.	%	Freq.	%
<b>Ocorrência de episódio reacional</b>				
Não apresentou episódio reacional	103	44	22	57,8
Apresentou episódio reacional	131	55,9	16	42,1
<b>Momento da reação</b>				
Nunca teve reação	103	44	22	57,8
Sim (antes/no diagnóstico)	39	16,6	6	15,7
Sim (durante a PQT)	66	28,2	4	10,5
Sim (após conclusão/alta da PQT)	26	11,1	6	15,7

Fonte: Elaboração própria

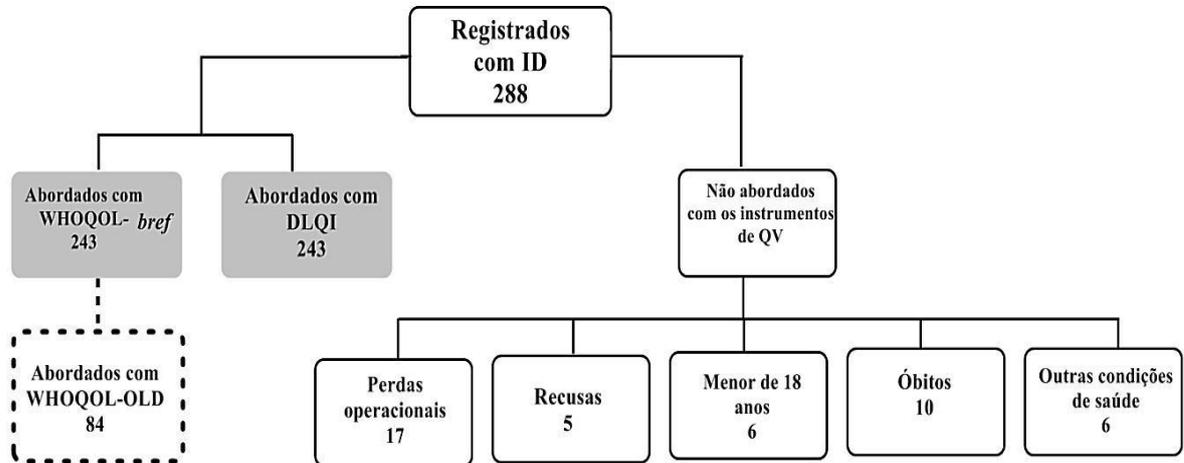
#### 5.4 Caracterização da Qualidade de Vida

Os instrumentos de mensuração da QV WHOQOL-*bref* e DLQI foram aplicados em 243 pessoas em Vitória da Conquista e em 35 pessoas em Tremedal. O instrumento WHOQOL-OLD por ser aplicado somente em maiores de 60 anos foi aplicado em 84 pessoas em Vitória da Conquista e 10 pessoas em Tremedal.

Pelo fato de haver critérios previamente estabelecidos para aplicação dos instrumentos, parte das pessoas entrevistadas e avaliadas por outros tipos de instrumentos, não foram avaliadas com os instrumentos de QV.

Os demais motivos para não abordagem com os instrumentos de QV são apresentados na figura 9.

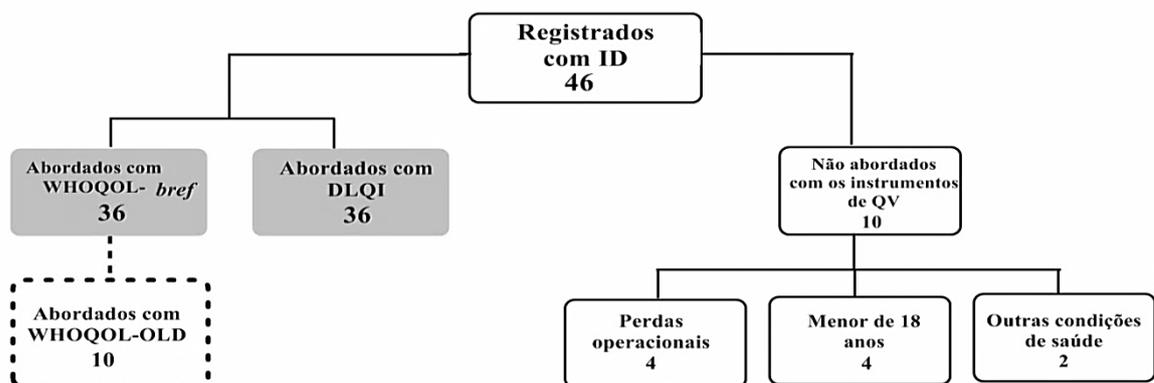
Figura 9- Definição da base populacional de Vitória da Conquista para aplicação dos instrumentos de QV e casos não abordados



Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal, foram aplicados 36 instrumentos de mensuração da QV WHOQOL-*bref* e DLQI, tendo uma perda de 10 pessoas, sendo por outras condições de saúde, menores de 18 anos e perdas operacionais. O instrumento WHOQOL-OLD foi aplicado em 10 pessoas, como representado na figura 10.

Figura 10- Definição da base populacional de Tremedal para aplicação dos instrumentos de QV e casos não abordados

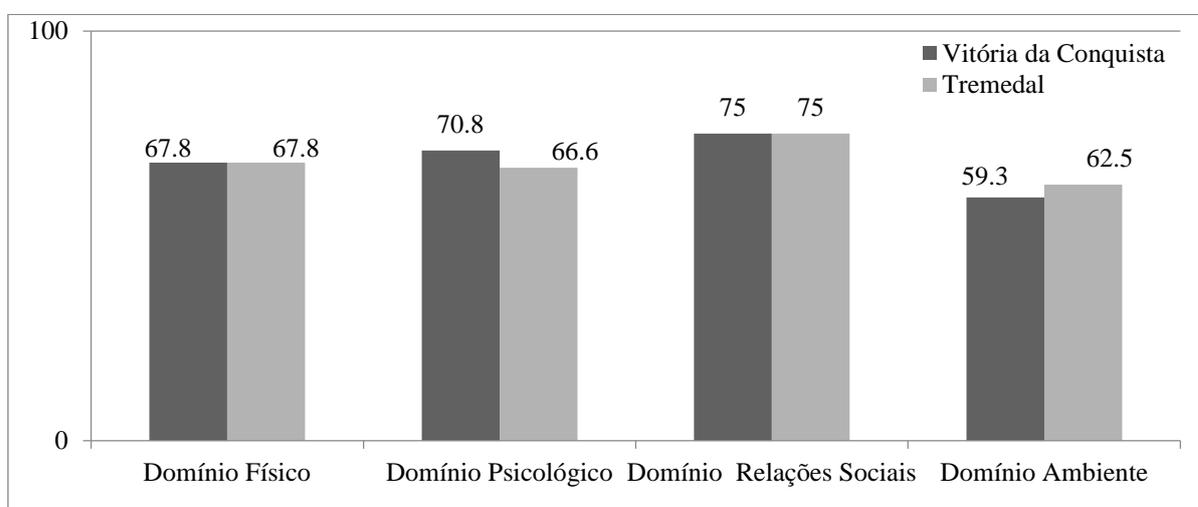


Fonte: Elaboração própria

#### 5.4.1 Caracterização dos padrões de QV- WHOQOL-bref

Os resultados referentes à QV das pessoas com diagnóstico de hanseníase entre 2001 e 2014, abordados com o instrumento WHOQOL-bref estão expostos por meio de medida de tendência central (mediana), uma vez que não apresentaram normalidade, apresentados por domínios conforme gráfico 1 de Vitória da Conquista e Tremedal.

Gráfico 1- Escores dos domínios WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA

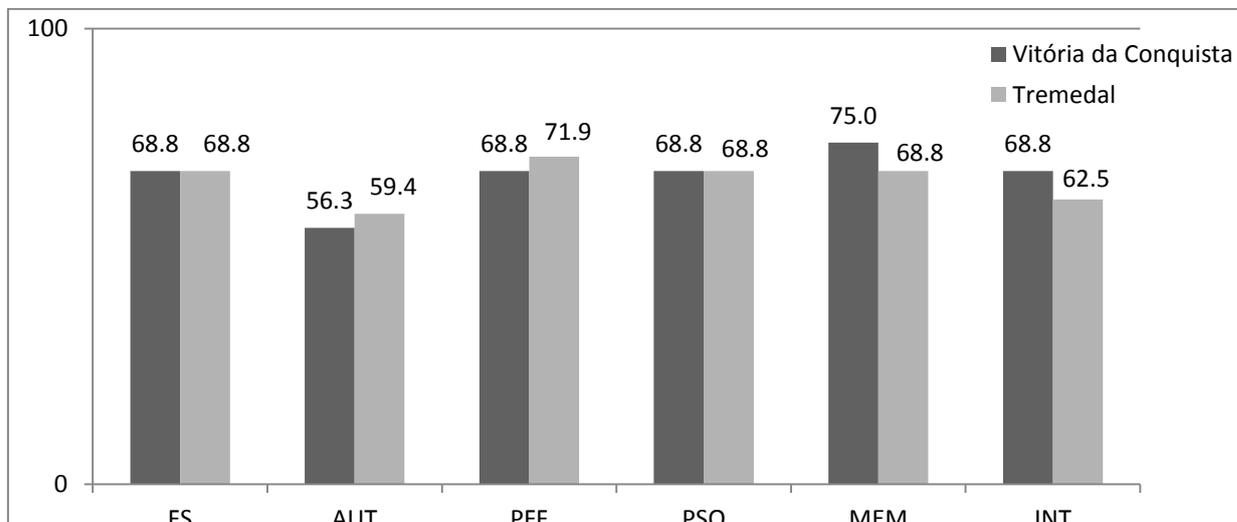


Fonte: Elaboração própria

#### 5.4.2 Caracterização dos padrões de QV- WHOQOL-OLD

Os resultados do WHOQOL-OLD foram bastante semelhantes nos dois municípios de estudo, como demonstra o gráfico 2.

Gráfico 2- Escores das facetas WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014 nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria

Também apresentados por meio de medida de tendência central (mediana) os dados de QV em idosos evidenciaram maior escore (75) na faceta Morte e Morrer (MEM) no município de Vitória da Conquista, seguido da faceta Atividades Passadas, Presentes e Futuras (PFF) em Tremedal, com escore 71,87.

Os menores escores encontrados foram na faceta Autonomia (AUT), sendo 56,25 e 59,37 em Vitória da Conquista e Tremedal respectivamente.

O escore global de QV em idosos demonstrou menor escore (65,6) no município de Tremedal, enquanto que em Vitória da Conquista o escore global foi de 67,1.

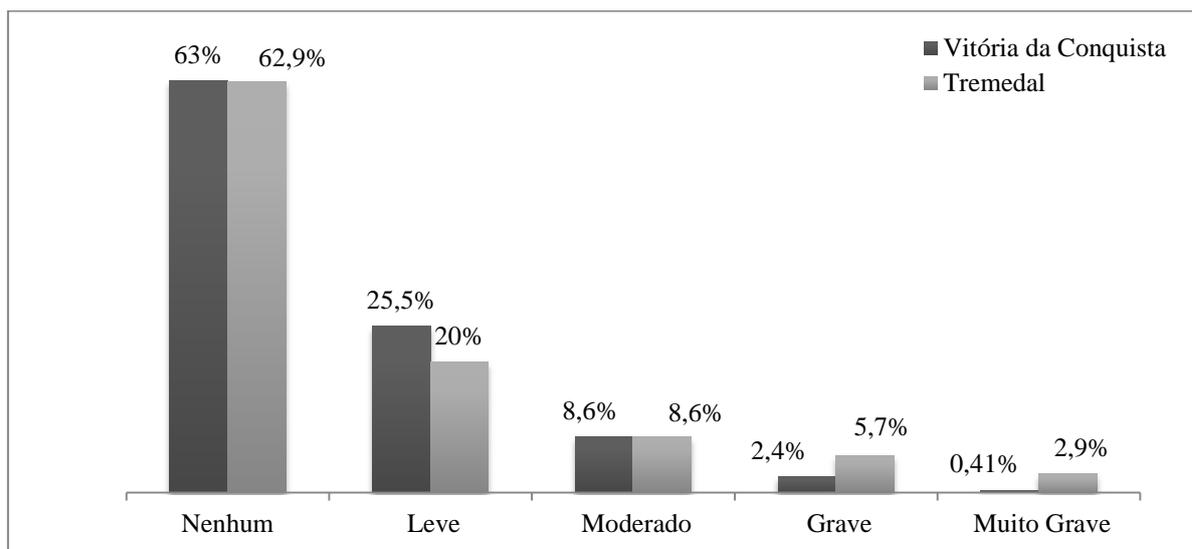
#### 5.4.1 Caracterização dos padrões de QV- DLQI

Os escores obtidos na aplicação do DLQI variaram de 0 a 24 pontos em Vitória da Conquista e 0 a 21 pontos em Tremedal. Houve diferença entre a proporção de entrevistados por classificação DLQI em ambos os municípios.

A maioria dos entrevistados apresentou escores classificados como nenhum comprometimento da QV, sendo 62,9% em Vitória da Conquista e 62,8% em Tremedal, seguidos da classificação leve comprometimento da QV, com 25,5% dos casos de Vitória da Conquista e 20% dos casos de Tremedal.

A menor proporção de entrevistados foi encontrada na classificação comprometimento muito grave da QV, com 0,41% dos casos de Vitória da Conquista e 2,8% dos casos de Tremedal, conforme observado no gráfico 4.

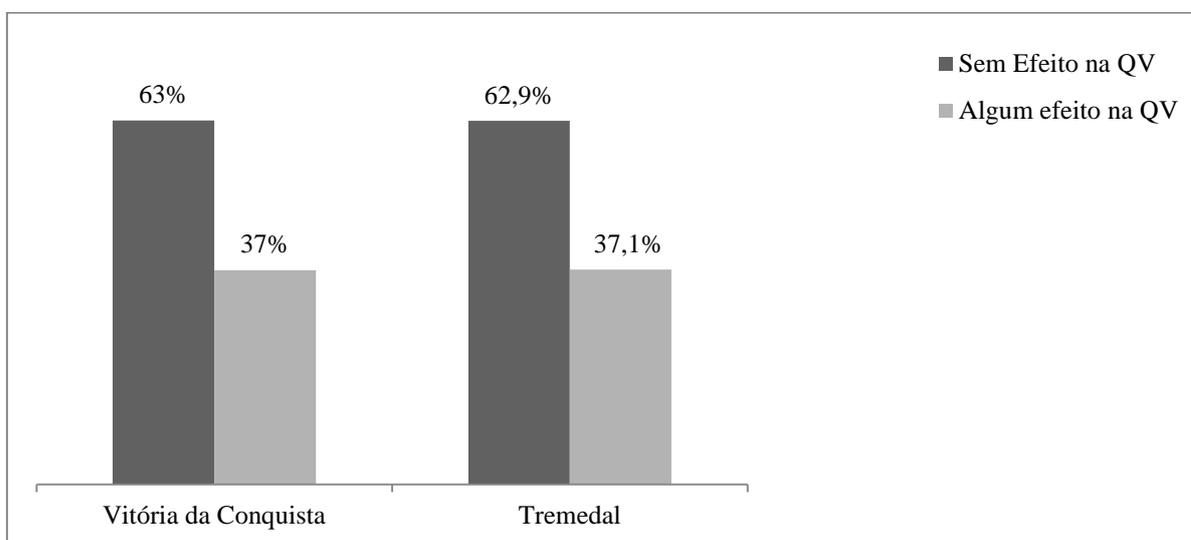
Gráfico 3- Distribuição dos padrões de QV segundo o DLQI, de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria

Foi feita uma recategorização da classificação do instrumento DLQI em: algum efeito na QV ou sem efeito na QV, para melhor visualização dos dados. Os dados assemelharam-se bastante e tanto Vitória da Conquista como Tremedal apresentaram maior percentual de pessoas sem comprometimento da QV (Gráfico 5).

Gráfico 4- Distribuição dos padrões de QV segundo DLQI de pessoas com diagnóstico da hanseníase no período entre 2001 e 2014, nos municípios de Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria

### 5.5 Associação entre os padrões de QV/WHOQOL-*bref* e perfil sociodemográfico

Na análise bivariada, não foi obtida significância estatística entre as variáveis: sexo, raça/cor, escolaridade, estado conjugal, bolsa família, extrema pobreza, casos anteriores de hanseníase na família, ter ouvido falar sobre a doença, uso de tabaco e álcool relacionadas aos padrões de QV em ambos os municípios.

No entanto, essas variáveis foram relacionadas com os padrões de QV agrupada no sentido de caracterizar esses elementos.

A relação entre os padrões de QV/WHOQOL-*bref* e o sexo está apresentada na tabela 17 onde se observa que a maior mediana (75) encontrada foi no domínio Relações sociais em ambos os sexos e a menor (56,5) mediana encontrada foi no domínio ambiente do sexo masculino em Vitória da Conquista.

Em Tremedal a maior mediana (75) também foi encontrada no domínio Relações sociais, tanto no masculino quanto para o feminino, a menor mediana (59,7) foi no domínio ambiente do sexo masculino (Tabela 18).

Tabela 17- Sexo e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Sexo		p
	Feminino	Masculino	
	Mediana		
Físico	62,2	67,8	0,08
Psicológico	66,6	70,8	0,06
Relações sociais	75	75	0,12
Ambiente	59,3	56,2	0,96

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Tabela 18- Sexo e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Sexo		p
	Feminino	Masculino	
	Mediana		
Físico	64,2	71,4	0,46
Psicológico	66,6	66,6	0,63
Relações sociais	75	75	0,37
Ambiente	59,3	65,6	0,46

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Com relação a raça, a maior mediana (75) foi no domínio Ambiente da raça/cor branca, parda e negra, já a menor mediana (45,8) foi no domínio psicológico da raça/cor amarela em Vitória da Conquista (Tabela 19).

Em Tremedal, a maior mediana (75) foi encontrada no domínio relações sociais da raça/cor branca e parda, a menor mediana (54,6) foi no domínio ambiente da raça/cor negra, conforme demonstra a tabela 20.

Tabela 19- Raça e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Raça/Cor					p
	Branca	Parda	Negra	Amarela	Indígena	
	Mediana					
Físico	67,8	66	71,4	57,1	67,8	0,33
Psicológico	68,7	66,6	70,8	45,8	58,3	0,30
Relações sociais	75	75	75	66,6	58,3	0,18
Ambiente	59,3	59,3	59,3	50	50	0,22

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Tabela 20- Raça e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Raça			p
	Branca	Parda	Negra	
	Mediana			
Físico	67,8	64,2	69,6	0,77
Psicológico	66,6	66,6	70,8	0,92
Relações sociais	75	75	70,8	0,21
Ambiente	62,5	62,5	54,6	0,77

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

A tabela 21 demonstra que a maior mediana (78,5) encontrada ao verificar associação da escolaridade com os padrões de QV foi encontrada no domínio Físico de pessoas com nível superior, já a menor mediana (56,3) foi no domínio Ambiente de pessoas com ensino fundamental em Vitória da Conquista.

Tabela 21- Escolaridade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Escolaridade					p
	Não alfabetizado	Alfabetizado	Fundamental	Médio	Superior	
	Mediana					
Físico	60,7	67,8	67,8	71,4	78,5	0,02
Psicológico	66,6	66,6	70,8	70,8	70,8	0,43
Relações sociais	75	75	75	75	75	0,27
Ambiente	59,3	59,3	56,2	59,3	59,3	0,60

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

No município de Tremedal, a maior mediana (100) foi no domínio Relações sociais de pessoas com nível superior, a menor mediana (53,5) foi no domínio Físico de pessoas alfabetizadas (Tabela 22).

Tabela 22- Escolaridade e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Escolaridade					p
	Não alfabetizado	Alfabetizado	Fundamental	Médio	Superior	
	Mediana					
Físico	66	53,5	66	75	82,1	0,45
Psicológico	66,6	70,8	66,6	68,7	75	0,82
Relações sociais	75	75	75	79,1	100	0,34
Ambiente	60,9	59,3	62,5	57,8	78,1	0,69

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

A tabela 23 demonstra a verificação da associação entre os padrões de QV-WHOQOL-bref com a zona de moradia em Vitória da Conquista, em que foi encontrada a

maior mediana (75) no domínio Relações sociais em ambas a zonas de moradia. Já a menor mediana (56,2) foi no domínio Ambiente de residentes da zona urbana.

Como em Tremedal todos os entrevistados residiam na zona rural, não foi possível fazer a associação bivariada da zona de moradia com os padrões de QV-WHOQOL-bref.

Tabela 23- Zona de moradia e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Zona de moradia		p
	Rural	Urbana	
	Mediana		
Físico	67,8	64,2	0,60
Psicológico	70,8	66,6	0,62
Relações sociais	75	75	0,48
Ambiente	59,3	56,2	0,05

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

O estado conjugal em Vitória da Conquista teve a maior mediana (75) no domínio Relações sociais de pessoas casadas, em união estável e divorciadas, já a menor mediana (53,5) foi no domínio Físico de pessoas divorciadas (Tabela 24).

Tabela 24- Estado conjugal e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Estado conjugal					p
	Solteiro	Casado	União estável	Divorciado	Viúvo	
	Mediana					
Físico	71,4	67,8	60,7	53,5	67,9	0,06
Psicológico	68,7	70,8	62,5	66,6	64,5	0,07
Relações sociais	70,8	75	75	75	66,6	0,20
Ambiente	56,2	59,3	62,5	54,6	59,3	0,06

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Em Tremedal, a maior mediana (91,6) foi no domínio Relações Sociais de pessoas solteiras, por outro lado a menor mediana (46,5) foi no domínio Físico de pessoas viúvas (Tabela 25).

Tabela 25- Estado conjugal e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Estado conjugal					p
	Solteiro	Casado	União estável	Divorciado	Viúvo	
	Mediana					
Físico	50	69,6	67,8	62,5	46,4	0,59
Psicológico	66,6	66,6	64,5	75	70,8	0,81
Relações sociais	91,6	75	79,1	79,1	66,6	0,15
Ambiente	53,1	64	60,9	70,3	59,3	0,68

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Com relação ao acesso ao benefício Bolsa família, em Vitória da Conquista a maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais. A menor mediana (32,1) foi no domínio físico de pessoas que não quiseram ou não souberam responder (Tabela 26).

Tabela 26- Bolsa família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Bolsa família					p
	Não/ Sem cadastro	Não/ Com cadastro	Sim/ativa	Sim/inativa	Não sabe/ Não quer responder	
	Mediana					
Físico	67,8	60,7	67,8	57,1	32,1	0,07
Psicológico	70,8	70,8	66,6	62,5	50	0,33
Relações sociais	75	75	75	75	50	0,06
Ambiente	59,3	62,5	56,2	56,2	46,8	0,38

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

A tabela 27 indica a maior mediana (79,1) no domínio Relações sociais de pessoas com cadastro e bolsa família ativa. A menor mediana (37,5) foi no domínio Físico das pessoas com cadastro e bolsa família inativa.

Tabela 27- Bolsa família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Bolsa família			p
	Não/ Sem cadastro	Sim/ativa	Sim/inativa	
Físico	50	71,4	37,5	0,06
Psicológico	66,6	66,6	47,9	0,36
Relações sociais	75	79,1	70,8	0,04
Ambiente	59,3	65,6	42,1	0,23

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

A maior mediana (79,8) encontrada ao associar o contexto de extrema pobreza com os padrões de QV-WHOQOL-bref foi no domínio Psicológico de quem não se encontra nesse contexto e a menor mediana (56,2) no domínio Ambiente de quem está inserido nesse contexto em Vitória da Conquista (Tabela 28).

Tabela 28- Extrema pobreza e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Extrema pobreza		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	64,2	67,8	0,40
Psicológico	62,5	79,8	0,36
Relações sociais	66,6	75	0,17
Ambiente	56,2	59,3	0,66

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Em Tremedal a maior mediana (79,1) foi no domínio Relações sociais em pessoas vivendo em condições de extrema pobreza, já a menor mediana (39) foi no domínio Ambiente de pessoas também inseridas nesse contexto (Tabela 29).

Tabela 29- Extrema pobreza e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Extrema pobreza		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	48,2	67,8	0,54
Psicológico	39,5	66,6	0,14
Relações sociais	79,1	75	0,62
Ambiente	39	62,5	0,17

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Sobre ter casos de hanseníase na família, a maior mediana (75) no município de Vitória da Conquista e Tremedal foi no domínio Relações sociais em pessoas com e sem casos anteriores da doença. A menor mediana em Vitória da Conquista (56,2) e (59,3) em Tremedal foi no domínio Ambiente de pessoas que não tinham casos de hanseníase na família (Tabela 30 e 31).

Tabela 30- Casos anteriores de hanseníase na família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Casos anteriores de hanseníase na família		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	67,8	67,8	0,37
Psicológico	70,8	66,6	0,70
Relações sociais	75	75	0,37
Ambiente	59,3	56,2	0,77

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Tabela 31- Casos anteriores de hanseníase na família e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Casos anteriores de hanseníase na família		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	67,8	62,5	0,76
Psicológico	66,6	62,5	0,37
Relações sociais	75	75	0,59
Ambiente	62,5	59,3	0,79

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

A maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais tanto de pessoas que nunca ouviram falar da hanseníase, quanto daqueles que já tinham conhecimento sobre a doença. A menor mediana (56,2) em Vitória da Conquista foi no domínio Ambiente daqueles que já ouviram falar sobre a doença (Tabela 32).

Tabela 32- Conhecimento sobre hanseníase e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Ouvir falar da hanseníase antes do diagnóstico		p
	Não	Sim	
	Mediana		
Físico	66	67,8	0,31
Psicológico	66,6	70,8	0,01
Relações sociais	75	75	0,39
Ambiente	59,3	56,2	0,71

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Em Tremedal, a maior mediana (83,3) foi no domínio Relações sociais de pessoas que nunca ouviram falar da doença, já a menor mediana (60,9) foi no domínio ambiente de pessoas com conhecimento sobre a hanseníase (Tabela 33).

Tabela 33- Conhecimento sobre hanseníase e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Ouvir falar da hanseníase antes do diagnóstico		p
	Não	Sim	
	Mediana		
Físico	71,4	67,8	0,83
Psicológico	66,6	68,7	0,83
Relações sociais	83,3	75	0,34
Ambiente	65,6	60,9	0,35

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quanto ao uso do tabaco, a situação foi idêntica nos dois municípios, com maior mediana (75) no domínio Relações sociais de quem usa ou não o tabaco, a menor mediana (56,2) foi no domínio Ambiente das pessoas que fazem uso do tabaco (Tabelas 34 e 35).

Tabela 34- Consumo de tabaco e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Consumo de tabaco		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	64,2	67,8	0,15
Psicológico	64,3	58,3	0,06
Relações sociais	75	75	0,39
Ambiente	56,2	59,3	0,65

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Tabela 35- Consumo de tabaco e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Consumo de tabaco		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	64,2	67,8	0,15
Psicológico	64,3	58,3	0,06

Relações sociais	75	75	0,39
Ambiente	56,25	59,37	0,65

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quando comparado o consumo de álcool com os padrões de QV-WHOQOL-*bref* em Vitória da Conquista, a maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais de quem consome ou não bebida alcoólica, a menor mediana (54,6) foi no domínio Ambiente de quem consome álcool (Tabela 36).

Tabela 36- Consumo de álcool e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Consumo de bebida alcoólica		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	69,6	67,8	0,22
Psicológico	70,8	66,6	0,57
Relações sociais	75	75	0,85
Ambiente	54,6	59,3	0,83

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Em Tremedal, a maior mediana (83,3) foi no domínio Relações sociais e a menor mediana (54,1) foi no domínio Psicológico de quem consome algum tipo de bebida alcoólica (Tabela 37).

Tabela 37- Consumo de álcool e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Consumo de bebida alcoólica		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	64,2	67,8	0,90
Psicológico	54,1	66,6	0,47
Relações sociais	83,3	75	0,24
Ambiente	59,3	65,6	0,72

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Ao cruzar a variável faixa etária com os padrões de QV-WHOQOL-*bref*, a maior mediana (83,3) foi no domínio relações sociais de pessoas com idade entre 15 e 29 anos, já a menor mediana (56,2) foi no domínio ambiente de pessoas com 30-44 anos e 45-59 anos em Vitória da Conquista. Houve significância estatística ( $p=0.00$ ) no domínio Físico (Tabela 38).

Tabela 38- Faixa etária e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Faixa etária				p
	15-29 anos	30-44 anos	45-59 anos	60 ou mais	
	Mediana				
Físico	76,7	71,4	64,2	60,7	0,00
Psicológico	75	70,8	66,6	66,6	0,39
Relações sociais	83,3	75	75	75	0,45
Ambiente	57,8	56,2	56,2	59,3	0,45

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não foi encontrada relação estatisticamente significante entre a faixa etária com com os padrões de QV em Tremedal. A maior mediana (83,3) foi no domínio Relações sociais de 15-29 anos, a menor mediana (50) no domínio físico de pessoas com mais de 60 anos em Tremedal (Tabela 39).

Tabela 39- Faixa etária e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Faixa etária				p
	15-29 anos	30-44 anos	45-59 anos	60 ou mais	
	Mediana				
Físico	82,1	71,4	67,8	50	0,04
Psicológico	75	66,6	66,6	62,5	0,30
Relações sociais	83,3	75	75	66,6	0,19
Ambiente	75	62,5	59,3	53,1	0,19

Com relação ao contexto atual de trabalho, houve significância estatística em todos os domínios WHOQOL-*bref*, conforme demonstra a tabela 33. A maior mediana (71,4) foi no contexto de trabalho ativo e a menor mediana (46,8) no domínio ambiente de pessoas que nunca trabalharam (Tabela 40).

Tabela 40- Contexto atual de trabalho e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Contexto de trabalho			p
	Nunca trabalhou	Ativo	Inativo	
	Mediana			
Físico	50	71,4	60,7	0,00
Psicológico	58,3	70,8	66,6	0,00
Relações sociais	58,3	75	75	0,00
Ambiente	46,8	59,3	56,2	0,04

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

No município de Tremedal não foi encontrada significância estatística do contexto de trabalho com os domínios WHOQOL-*bref*, a maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais dos 3 contextos apresentados, já a menor mediana (40,6) foi no domínio ambiente de quem nunca trabalhou (Tabela 41).

Tabela 41- Contexto atual de trabalho e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Contexto de trabalho			p
	Nunca trabalhou	Ativo	Inativo	
	Mediana			
Físico	67,8	69,6	53,5	0,18
Psicológico	45,3	70,8	60,4	0,24
Relações sociais	75	75	75	0,59
Ambiente	40,6	64	53,1	0,10

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes

Houve significância estatística entre a renda e os padrões de QV-WHOQOL-*bref* nos domínios Relações sociais e Ambiente em Vitória da Conquista. A maior mediana (75) e foi encontrada no domínio Relações sociais da renda de R\$ 70,00 a R\$ 724,00 e renda maior que um salário mínimo (Tabela 42).

Tabela 42- Renda e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Renda			p
	Até R\$ 70,00	R\$ 70,00 a 724,00	> R\$ 724,00	
	Mediana			
Físico	64,2	64,2	67,8	0,12
Psicológico	62,5	66,6	70,8	0,41
Relações sociais	66,6	75	75	0,04
Ambiente	56,2	56,2	59,3	0,00

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes

Não foi encontrada significância estatística entre a renda e os padrões de QV-WHOQOL-*bref* em Tremedal. A maior mediana (75) e foi encontrada no domínio relações sociais da renda de R\$ 70,00 a R\$ 724,00 e renda maior que um salário mínimo. Já a menor mediana (39) foi encontrada no domínio ambiente de pessoas com renda inferior a R\$ 70,00 (Tabela 43).

Tabela 43- Renda e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Renda			p
	Até R\$ 70,00	R\$ 70,00 a 724,00	> R\$ 724,00	
	Mediana			
Físico	42,2	69,6	64,2	0,56
Psicológico	39,5	66,56	70,5	0,34
Relações sociais	79,1	75	75	0,54
Ambiente	39	62,5	62,5	0,32

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes

Ao associar a principal razão de inatividade com os padrões de QV-WHOQOL-*bref*, foi encontrada associação estatisticamente significativa nos domínios Físico, Psicológico e Ambiente em Vitória da Conquista. A menor mediana foi do domínio Ambiente em donas de casa e pessoas afastadas em virtude da hanseníase (Tabela 44).

Tabela 44- Principal razão da inatividade e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Principal razão da inatividade					P
	Dona de casa	Procurando emprego	Aposentado por tempo de trabalho/idade	Afastado em virtude da hanseníase	Outro motivo	
	Mediana					
Físico	64,2	64,2	60,7	51,7	57,1	0,00
Psicológico	70,8	75	68,7	60,4	54,1	0,00
Relações sociais	66,6	66,6	75	75	58,3	0,12
Ambiente	56,2	50	62,5	50	54,6	0,00

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes

Foi encontrada relação significativa no domínio Psicológico ao associar a principal razão de inatividade com os padrões de QV-WHOQOL-*bref*, em Tremedal. A menor mediana foi no domínio Físico em pessoas afastadas em virtude da hanseníase (Tabela 45).

Tabela 45- Principal razão da inatividade e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Principal razão da inatividade					p
	Dona de casa	Procurando emprego	Aposentado por tempo de trabalho/idade	Afastado em virtude da hanseníase	Outro motivo	
	Mediana					
Físico	67,8	71,4	50	25	32,1	0,16
Psicológico	58,3	81,2	66,6	33,3	54,1	0,04
Relações sociais	50	91,6	91,6	75	91,6	0,42
Ambiente	56,2	65,6	53,1	31,2	62,5	0,17

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

## 5.6 Associação entre os padrões de QV/WHOQOL-*bref* e perfil clínico

Ao verificar a associação da classificação operacional da hanseníase com padrões de QV-*WHOQOL-bref* em Vitória da Conquista, houve significância estatística no domínio Físico. A maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais das duas classificações, a menor mediana (56,2) no domínio ambiente de casos MB da hanseníase (Tabela 46).

Tabela 46- Classificação operacional e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Classificação operacional		p
	PB	MB	
	Mediana		
Físico	67,8	64,2	0,04
Psicológico	66,6	70,8	0,06
Relações sociais	75	75	0,19
Ambiente	59,3	56,2	0,18

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Não houve associação estatística entre a classificação operacional com os padrões de QV-*WHOQOL-bref* em Tremedal. A maior mediana (83,3) foi no domínio Relações sociais da classificação PB, já a menor mediana (60,9) foi no domínio Ambiente da classificação MB (Tabela 47).

Tabela 47- Classificação operacional e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Classificação operacional		p
	PB	MB	
	Mediana		
Físico	82,1	66	0,08
Psicológico	79,1	66,6	0,09
Relações sociais	83,3	75	0,48
Ambiente	71,8	60,9	0,69

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quando comparada a forma clínica da doença com os padrões de QV-*WHOQOL-bref* em Vitória da Conquista e Tremedal, não foi encontrada associação significativa. A maior

mediana (75) em Vitória da Conquista foi no domínio Relações sociais das formas clínicas Tuberculóide, Virchowiana e não definida. Em Tremedal a maior mediana (91,6) foi nos domínios Psicológico e Relações sociais das formas Indeterminada e Tuberculóide (Tabelas 48 e 49).

Tabela 48- Forma clínica e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Forma clínica					p
	Indeterminada	Tuberculóide	Dimorfa	Virchowiana	Não definida	
	Mediana					
Físico	67,8	67,8	53,5	67,8	67,8	0,17
Psicológico	62,5	68,7	62,5	70,8	66,6	0,23
Relações sociais	66,6	75	70,8	75	75	0,30
Ambiente	57,8	59,3	48,4	56,2	59,3	0,40

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Tabela 49- Forma clínica e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Forma Clínica					p
	Indeterminada	Tuberculóide	Dimorfa	Virchowiana	Não definida	
	Mediana					
Físico	82,1	82,1	67,8	50	67,8	0,09
Psicológico	91,6	70,8	70,8	64,5	66,6	0,31
Relações sociais	83,3	91,6	83,3	75	75	0,59
Ambiente	75	71,8	62,5	56,2	62,5	0,45

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não foi encontrada associação estatisticamente significativa entre a ocorrência de episódios reacionais com padrões de QV-WHOQOL-bref em ambos os municípios, como indicam as tabelas 50 e 51. A maior mediana (75) encontrada foi no domínio Relações sociais em todos os momentos de ocorrência da reação em Vitória da Conquista. Em Tremedal a

maior mediana (87,5) foi também no domínio Relações sociais, só que em pessoas que tiveram a reação durante a PQT.

Tabela 50- Episódios reacionais e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Episódios reacionais				p
	Nunca teve reação	Sim (Antes/no diagnóstico)	Sim (Durante a PQT)	Sim (Após a alta)	
	Mediana				
Físico	67,8	64,2	64,2	67,8	0,48
Psicológico	66,6	70,8	70,8	70,8	0,69
Relações sociais	75	75	75	75	0,75
Ambiente	59,3	56,2	56,2	53	0,75

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Tabela 51- Episódios reacionais e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Episódios reacionais				p
	Nunca teve reação	Sim (Antes/no diagnóstico)	Sim (Durante a PQT)	Sim (Após a alta)	
	Mediana				
Físico	64,2	71,4	76,7	67,8	0,69
Psicológico	66,6	70,8	72,9	66,6	0,89
Relações sociais	75	75	87,5	75	0,83
Ambiente	62,5	65,6	70,3	59,3	0,58

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Quanto a presença de incapacidades físicas com padrões de QV-WHOQOL-bref, houve associação significativa nos domínios Físico e Psicológico em Vitória da Conquista. A maior mediana (75) foi no domínio Relações sociais em pessoas com ou sem incapacidade física, já a menor mediana (56,2) foi no domínio Ambiente em pessoas com incapacidade física decorrente da hanseníase (Tabela 52).

Tabela 52- Incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Incapacidade física		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	60,7	69,6	0,00
Psicológico	66,6	70,8	0,00
Relações sociais	75	75	0,07
Ambiente	56,2	59,3	0,09

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Já em Tremedal não foi encontrada significância estatística entre a presença de incapacidades físicas com padrões de QV-WHOQOL-bref. A maior mediana (75) foi encontrada no domínio Relações sociais em pessoas com e sem incapacidade física. A menor mediana (59,3) foi no domínio Ambiente em pessoas com algum tipo de incapacidade física oriunda da hanseníase (Tabela 53).

Tabela 53- Incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Incapacidade física		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	64,2	71,4	0,07
Psicológico	66,6	70,8	0,06
Relações sociais	75	75	0,19
Ambiente	59,3	62,5	0,18

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quanto ao grau de incapacidade física, houve significância estatística nos domínios Físico, Psicológico e Relações sociais em Vitória da Conquista, com maior mediana (75) no domínio Relações sociais de pessoas com grau 0 e 1 (Tabela 54).

Tabela 54- Grau de incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Grau de Incapacidade física			p
	0	1	2	
	Mediana			
Físico	69,6	67,8	55,3	0,00
Psicológico	70,8	66,6	62,5	0,00
Relações sociais	75	75	66,6	0,05
Ambiente	59,3	57,8	54,6	0,11

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não houve associação significativa do grau de incapacidade física com os padrões de QV WHOQOL-bref no município de Tremedal. A maior mediana (79,1) foi no domínio Relações sociais e a menor mediana (53,1) foi no domínio ambiente no grau 2 de incapacidade (Tabela 55).

Tabela 55- Grau de incapacidade física e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Grau de Incapacidade física			p
	0	1	2	
	Mediana			
Físico	71,4	66	53,5	0,21
Psicológico	70,8	68,7	58,3	0,25
Relações sociais	75	75	79,1	0,71
Ambiente	62,5	60,9	53,1	0,78

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Com relação à situação do caso referência, não foi encontrada associação significativa com os padrões de QV WHOQOL-bref em nenhum dos municípios de estudo. A maior mediana em Vitória da Conquista (75) foi encontrada no domínio Relações sociais em casos de abandono do tratamento e de alta por cura. A menor mediana (57,1) foi no domínio Físico de casos em tratamento (Tabela 56)

A maior mediana em Tremedal (91,6) foi no domínio Relações sociais de casos de abandono do tratamento. A menor mediana (32,1) foi no domínio Físico de casos de abandono do tratamento (Tabela 57).

Tabela 56- Situação do caso referência e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Situação do Caso Referência			P
	Em tratamento	Alta por cura	Abandono	
	Mediana			
Físico	57,1	67,8	71,4	0,20
Psicológico	66,6	70,8	70,8	0,22
Relações sociais	66,6	75	75	0,30
Ambiente	59,3	59,3	59,3	0,65

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Tabela 57- Situação do caso referência e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Situação do Caso Referência			P
	Em tratamento	Alta por cura	Abandono	
	Mediana			
Físico	67,8	67,8	32,1	0,35
Psicológico	58,3	66,6	54,1	0,60
Relações sociais	83,3	75	91,6	0,36
Ambiente	56,2	62,5	62,5	0,80

Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

A variável diabetes quando comparada com os padrões de QV WHOQOL-bref não demonstrou associação significativa em ambos os municípios.

A maior mediana (75) encontrada foi no domínio Relações sociais em pessoas sem diagnóstico de diabetes, já a menor mediana (57,1) foi no domínio Físico de pessoas com diagnóstico de diabetes em Vitória da Conquista (Tabela 58).

Tabela 58- Diabetes e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Diabetes		P
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	57,1	67,8	0,09

Psicológico	62,3	70,8	0,35
Relações sociais	66,6	75	0,20
Ambiente	59,3	59,3	0,76

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

A maior mediana (75) encontrada foi também no domínio Relações sociais de pessoas sem diagnóstico das comorbidades, a menor mediana (51,7) foi no domínio Físico de pessoas diagnosticadas com diabetes em Tremedal (Tabela 59).

Tabela 59- Diabetes e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL-bref	Diabetes		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	51,7	67,8	0,09
Psicológico	66,6	66,6	0,69
Relações sociais	70,8	75	0,07
Ambiente	59,3	62,5	0,37

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

A comparação entre a variável depressão com padrões de QV WHOQOL-bref demonstrou significância estatística nos domínios Físico, Psicológico e Ambiente em Vitória da Conquista, com maior mediana (75) no domínio Relações sociais em pessoas sem diagnóstico de depressão e menor mediana (53,5) no domínio Físico de pessoas com diagnóstico da comorbidade (Tabela 60).

Tabela 60- Depressão e padrões de QV WHOQOL-bref das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista-BA

Domínios WHOQOL-bref	Depressão		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	53,5	67,8	0,00
Psicológico	58,3	70,8	0,00
Relações sociais	70,8	75	0,17
Ambiente	54,6	59,3	0,04

Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Em Tremedal a associação entre a variável depressão com padrões de QV WHOQOL-*bref* não demonstrou significância estatística. A maior mediana (75) também foi no domínio Relações sociais em casos sem diagnóstico de depressão, a menor mediana (53,5) no domínio Físico em casos com diagnóstico de depressão (Tabela 61).

Tabela 61- Depressão e padrões de QV WHOQOL-*bref* das pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal-BA

Domínios WHOQOL- <i>bref</i>	Depressão		p
	Sim	Não	
	Mediana		
Físico	53,5	67,8	0,63
Psicológico	66,6	66,6	0,69
Relações sociais	58,3	75	0,06
Ambiente	56,2	62,5	0,68

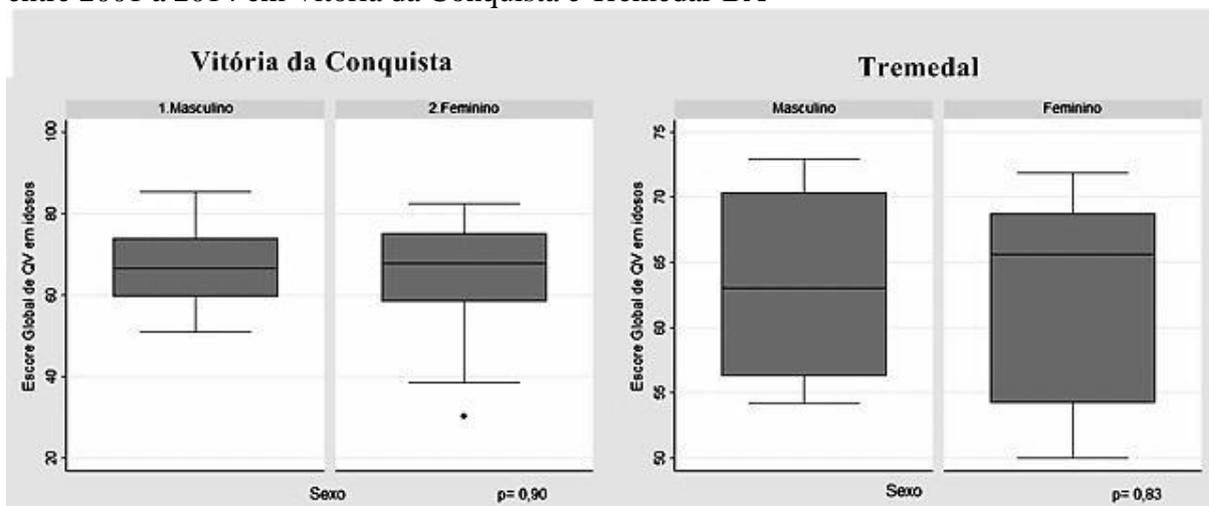
Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

### 5.7 Associação entre o Escore Geral WHOQOL-OLD e perfil sociodemográfico e clínico

Como o instrumento WHOQOL-OLD é aplicado em conjunto com o instrumento WHOQOL-*bref* as variáveis sociodemográficas e clínicas utilizadas para análise bivariada foram escolhidas tomando como base a importância de avaliação de elementos específicos nessa faixa etária e também semelhança com os itens que compõem as facetas do instrumento.

Ao verificar associação do sexo com o escore global de QV em idosos, não houve associação significativa em ambos os municípios. A maior mediana foi no sexo feminino em Vitória da Conquista (67,7) e no sexo masculino em Tremedal (63) conforme Figura 11.

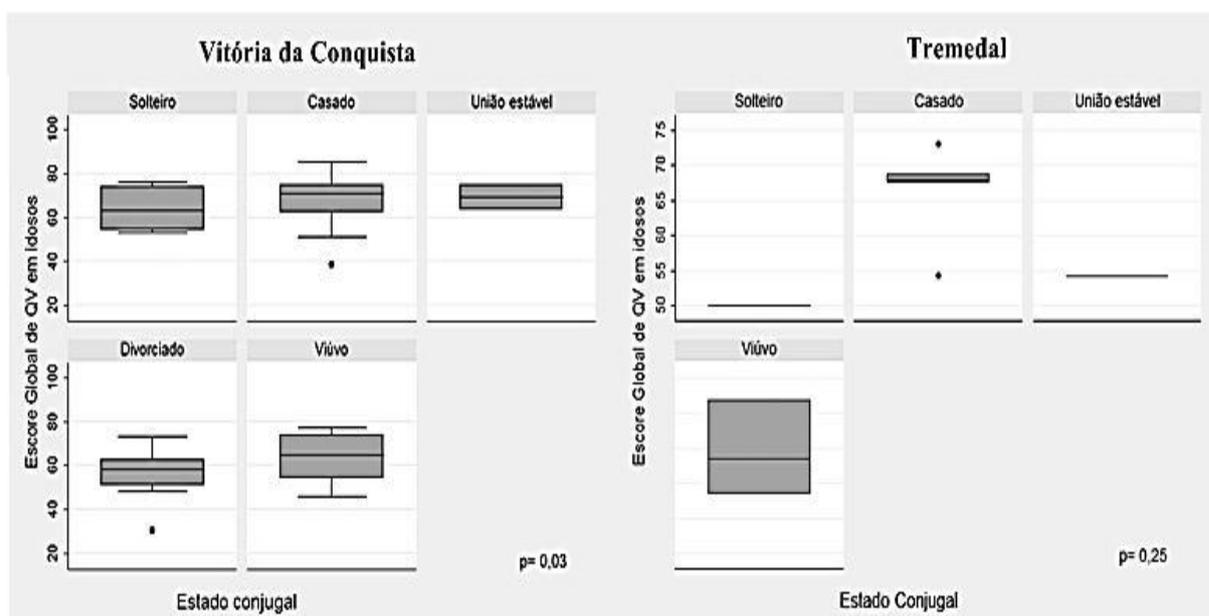
Figura 11- Sexo e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quanto ao Escore Global de QV em idosos com o estado conjugal, encontrou-se significância estatística somente no município de Vitória da Conquista. A maior mediana em Vitória da Conquista (70,8) e Tremedal (67,7) foi em pessoas casadas. Ressaltando a existência de valores extremos nas pessoas casadas em ambos os municípios e em pessoas divorciadas em Vitória da Conquista (Figura 12).

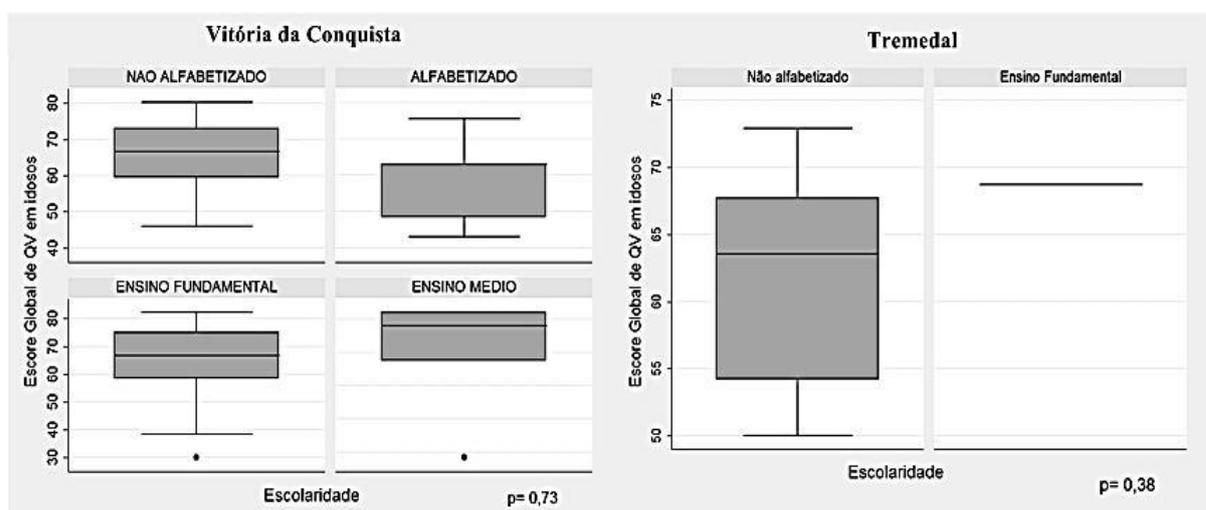
Figura 12- Estado conjugal e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não houve significância estatística entre a escolaridade e o Escore Global de QV em idosos em nenhum dos municípios de estudo. A maior mediana em Vitória da Conquista foi em indivíduos com ensino médio (73,9) e em Tremedal foi maior em indivíduos com ensino fundamental (68,7). Houve valores extremos de mediana no ensino médio e fundamental em Vitória da Conquista como demonstra a figura 13.

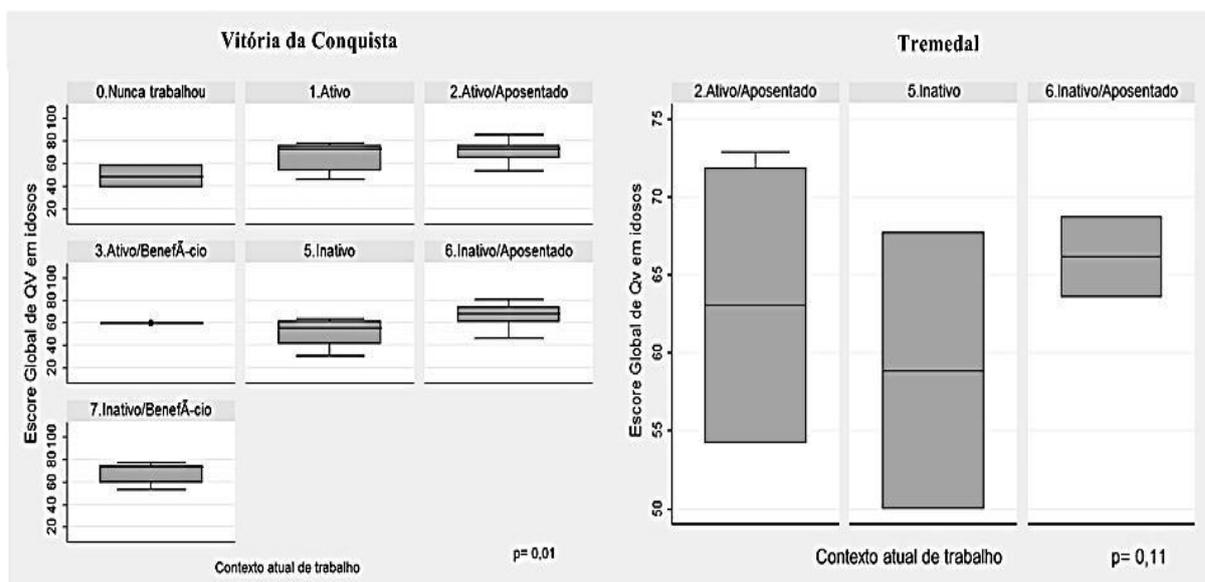
Figura 13- Escolaridade e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Quanto ao contexto atual de trabalho com o Escore Global de QV em idosos, somente Vitória da Conquista demonstrou associação significativa. A maior mediana (72,9) no município foi em pessoas inativas mas que recebem algum tipo de benefício, em pessoas ativas e em pessoas ativas que recebem aposentadoria. Em Tremedal, a maior mediana (66,1) foi em pessoas inativas que recebem algum tipo de aposentadoria (Figura 14).

Figura 14- Contexto de trabalho e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

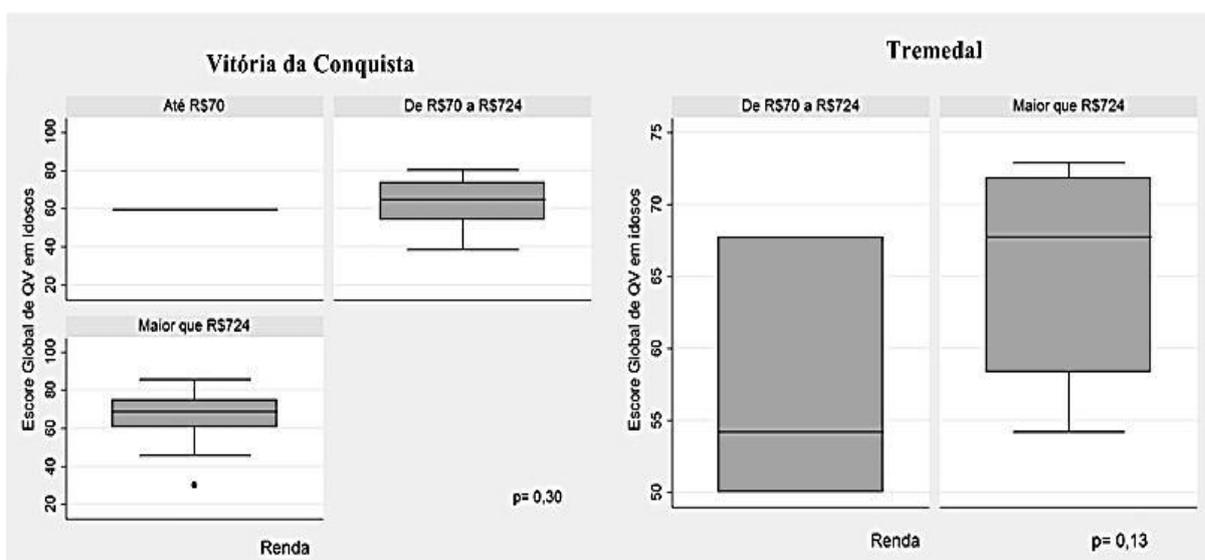


Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não foi encontrada significância estatística entre a renda e o Escore Global de QV em idosos em nenhum dos municípios de estudo. A maior mediana em Vitória da Conquista (69,7) foi em pessoas que recebem mais de R\$ 724,00, com valores extremos de mediana também nessa categoria.

No município de Tremedal a maior mediana (67,7) também foi na categoria que recebe mais de um salário mínimo, conforme figura 15.

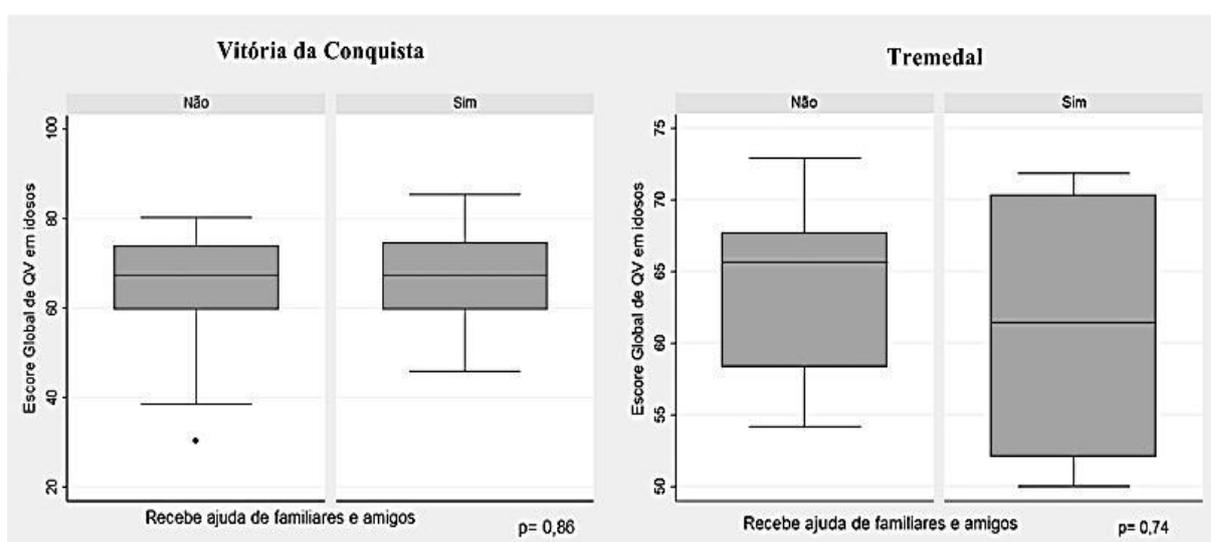
Figura 15- Renda e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Kruskal Wallis para amostras independentes.

Não houve associação estatisticamente significativa entre a variável Receber ajuda de familiares e amigos quando associadas com o Escore global de QV em idosos em ambos os municípios. A mediana em quem recebe ajuda (67,1) em Vitória da Conquista foi a mesma de quem referiu não receber ajuda de terceiros, que indicou valor extremo de mediana. Já em Tremedal, a mediana foi maior (67,6) nas pessoas que referiram não receber ajuda de familiares e amigos, como evidenciado na figura 16.

Figura 16- Recebimento de ajuda de familiares/amigos e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

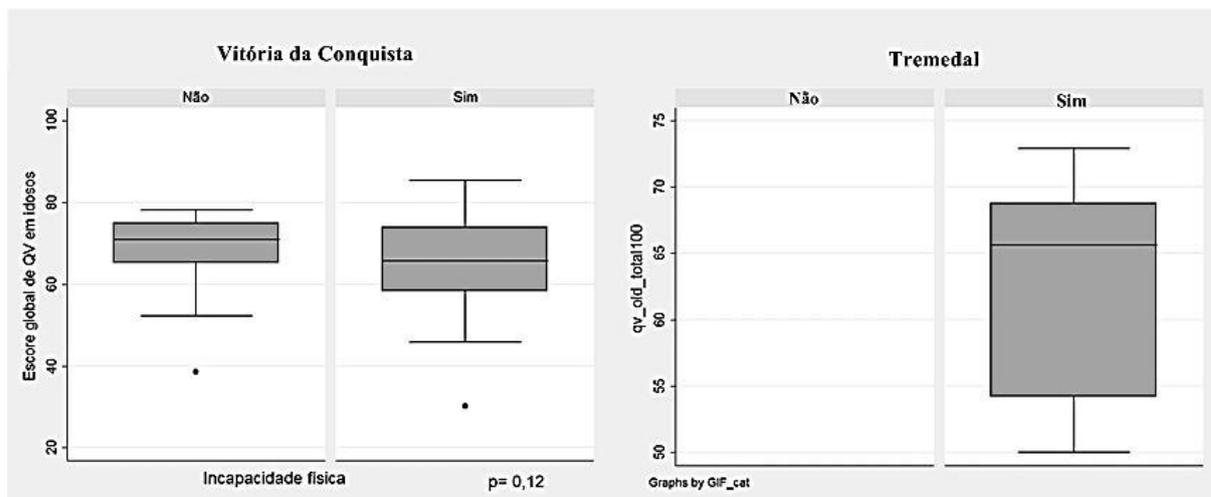


Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Quando verificada associação entre a variável incapacidade física com o Escore Global de QV em idoso, não houve significância em nenhum dos municípios, ressaltando que todos os casos maiores de 60 anos em Tremedal tinham alguma incapacidade.

A maior mediana em Vitória da Conquista (70,8) em idosos que não tinham nenhuma incapacidade física decorrente da hanseníase, houve valores extremos de mediana nas duas categorias neste município. Em Tremedal a mediana foi 65,6 (Figura 17).

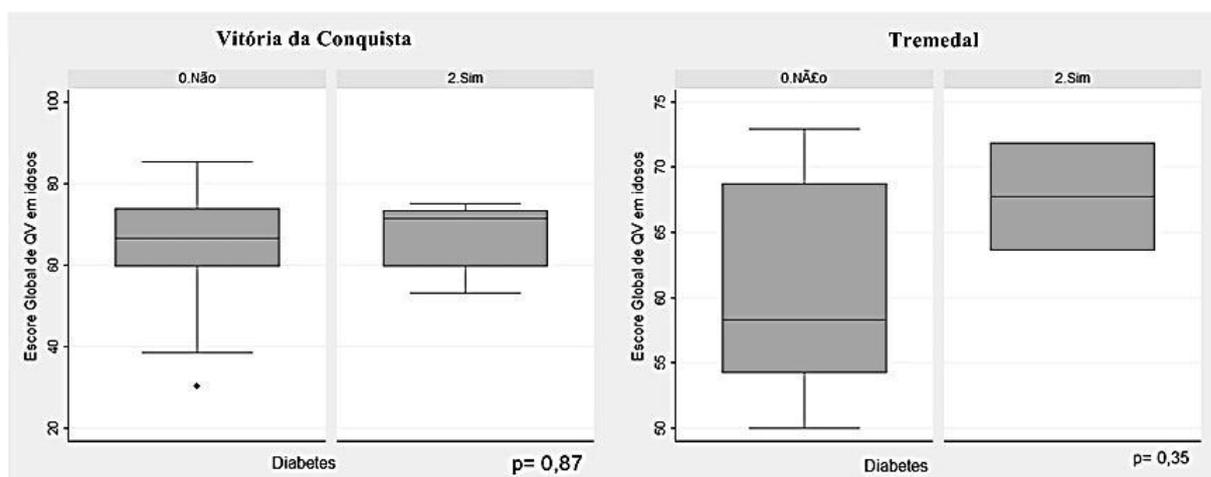
Figura 17- Incapacidade física e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Ao comparar a variável diabetes com o Escore Global de QV em idosos, nenhum dos municípios indicou significância estatística. A maior mediana (71,3) foi em pessoas com diagnóstico de diabetes. Houve valor extremo de mediana em pessoas não diagnosticadas com a comorbidade. Em Tremedal a maior mediana (67,7) também foi em pessoas com diagnóstico de diabetes (Figura 18).

Figura 18- Diabetes e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA

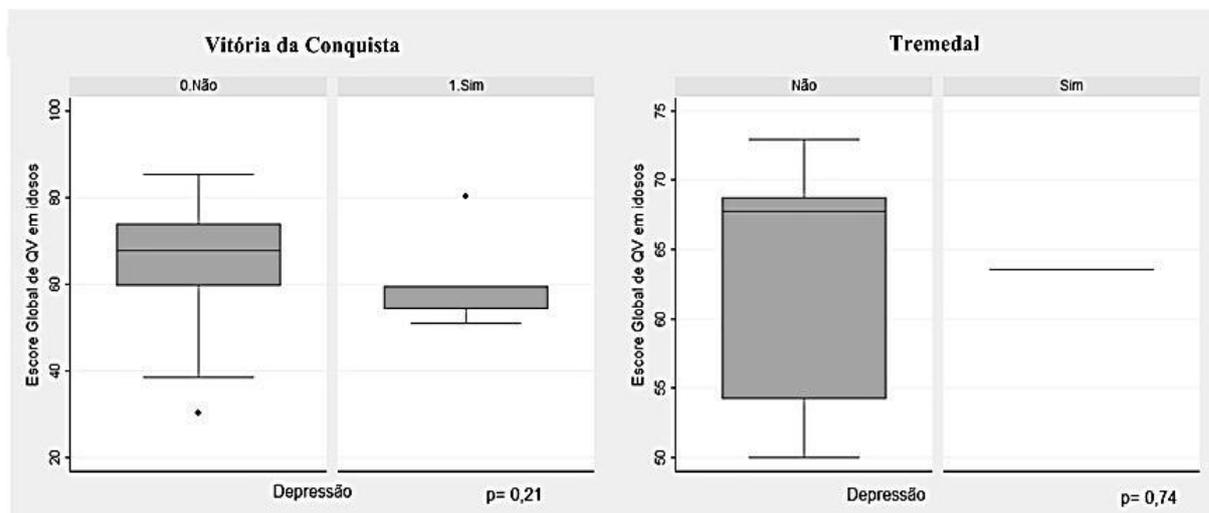


Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

Entre a variável depressão com o Escore Global de QV em idosos, não foi encontrada significância estatística em ambos os municípios. A mediana foi a mesma (67,7) em pessoas que referiram nunca ter tido diagnóstico de depressão, nos dois municípios de

estudo. Houve valores extremos de mediana nas duas categorias no município de Vitória da Conquista (Figura 19).

Figura 19- Depressão e Escore global de QV em idosos com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista e Tremedal-BA



Fonte: Elaboração própria. Teste de Mann-Whitney para amostras independentes.

## 5.8 Associação entre a classificação da QV- DLQI e perfil sociodemográfico e clínico

Para análise bivariada entre a classificação da QV pelo instrumento DLQI, as variáveis sociodemográficas e clínicas associadas foram escolhidas mediante composição do instrumento.

Ao comparar o estado conjugal com a classificação da QV- DLQI em Vitória da conquista, houve associação estatisticamente significante ( $p=0,02$ ) e a maioria dos casos (70,9%) eram casados e não apresentaram efeito sobre a QV (Tabela 62).

Tabela 62- Estado conjugal e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA

Classificação DLQI	Estado conjugal				
	Solteiro	Casado	Não casado/ Com companheiro	Divorciado	Viúvo
Sem Efeito	58,3%	70,9%	48%	50%	50%
Leve	36,1%	19,4%	28%	31,8%	44,4%
Moderado	-	8,2%	21%	9%	5,5%
Grave	2,7%	1,4%	3,4%	9%	0%
Muito grave	2.7%	-	-	-	-

Fonte: Elaboração própria

Quando comparado o estado conjugal com a classificação da QV- DLQI em Tremedal, não houve significância estatística e 100% dos solteiros não tiveram efeito sobre sua QV, seguido dos casados com 80% (Tabela 63).

Tabela 63- Estado conjugal e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA

Classificação DLQI	Estado conjugal			
	Solteiro	Casado	Não casado/ Com companheiro	Divorciado
Sem Efeito	100%	80%	50%	50%
Leve	-	15%	16,6%	-
Moderado	-	-	-	50%
Grave	-	5%	16,6%	-
Muito grave	-	-	16,6%	-

Fonte: Elaboração própria

Não houve associação estatística entre o contexto de trabalho atual e a classificação da QV-DLQI em ambos os municípios. Em Vitória da Conquista 71,6% dos

ativos, 60% dos que nunca trabalharam e 54,5% dos inativos não tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 64).

Tabela 64- Contexto atual de trabalho e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA

Classificação DLQI	Contexto de trabalho atual		
	Nunca trabalhou	Ativo	Inativo
Sem Efeito	60%	71,6%	54,5%
Leve	40%	23%	28,1%
Moderado	-	5,3%	11,7%
Grave	-	-	4,9%
Muito grave	-	-	0,8%

Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal, 100% dos casos que nunca trabalharam tiveram efeito leve sobre a QV, 72,7% dos casos ativos e 50% dos casos inativos não tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 65).

Tabela 65- Contexto atual de trabalho e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA

Classificação DLQI	Contexto de trabalho atual		
	Nunca trabalhou	Ativo	Inativo
Sem Efeito	-	72,7%	50%
Leve	100%	13,6%	25%
Moderado	-	9%	8,3%
Grave	-	-	16,6%
Muito grave	-	5%	-

Fonte: Elaboração própria

Quando comparada a situação do caso referência com a Classificação da QV-DLQI, não houve significância estatística no município de Vitória da Conquista, onde 90,9% dos casos em abandono do tratamento, 66,1% dos casos em situação de alta por cura e 46,6% dos casos em tratamento não tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 66).

Tabela 66- Situação do caso referência e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA

Classificação DLQI	Situação do caso referência		
	Em tratamento	Alta por cura	Abandono
Sem Efeito	46,6%	66,1%	90,9%
Leve	26,6%	26,7%	-
Moderado	20%	7,2%	9%
Grave	6,6%	2,4%	-
Muito grave	-	0,4%	-

Fonte: Elaboração própria

Já em Tremedal, houve relação significativa ( $p=0,01$ ). No município, 100% dos casos em abandono tiveram efeito grave sobre a QV, seguidos de 68,9% dos casos de alta por cura que tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 67).

Tabela 67- Situação do caso referência e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA

Classificação DLQI	Situação do caso referência		
	Em tratamento	Alta por cura	Abandono
Sem Efeito	50%	68,9%	-
Leve	50%	18,7%	-
Moderado	-	10,3%	-
Grave	-	3,4%	100%
Muito grave	-	3,4%	-

Fonte: Elaboração própria

Com relação à ocorrência de episódio reacional quando comparada com a classificação da QV-DLQI, nenhum dos dois municípios de estudo demonstraram significância estatística.

O município de Vitória da Conquista teve 66,6% dos casos que tiveram reação após a PQT, 54,2% dos casos que tiveram reação antes do diagnóstico, 65,4% dos casos que nunca tiveram reação e 59% dos casos que tiveram durante a PQT sem nenhum efeito sobre a QV (Tabela 68).

Tabela 68- Ocorrência de episódio reacional e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista–BA

Classificação DLQI	Ocorrência de episódio reacional			
	Nunca teve	Sim/antes do diagnóstico	Sim/durante a PQT	Sim/após a PQT
Sem Efeito	65,4%	54,29%	59%	66,6%
Leve	24,6%	28,5%	30%	33,3%
Moderado	7,7%	11,4%	9%	-
Grave	2,1%	2,8%	2,2%	-
Muito grave	-	3%	-	-

Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal 100% dos casos que tiveram reação durante a PQT, 66,6% dos casos que tiveram reação antes do diagnóstico, 57,8% dos casos que nunca tiveram reação e 57,1% dos casos que tiveram após a PQT sem nenhum efeito sobre a QV (Tabela 69).

Tabela 69- Ocorrência de episódio reacional e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA

Classificação DLQI	Ocorrência de episódio reacional			
	Nunca teve	Sim/antes do diagnóstico	Sim/durante a PQT	Sim/após a PQT
Sem Efeito	57,8%	66,6%	100%	57,1%
Leve	15,7%	33,3%	-	28,7%
Moderado	10,5%	-	-	14%
Grave	10,5%	-	-	-
Muito grave	5,2%	-	-	-

Fonte: Elaboração própria

Ambos os municípios de estudo não demonstraram relação significativa da variável incapacidade física quando comparada com a classificação da QV-DLQI.

Em Vitória da Conquista, 70,9% das pessoas que não tem incapacidade física e 58,1% dos casos com alguma incapacidade física decorrente da hanseníase não tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 70).

Tabela 70- Incapacidade física e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA

Classificação DLQI	Incapacidade física	
	Sem incapacidade	Com incapacidade
Sem Efeito	70,9%	58,1%
Leve	23,2%	27,4%
Moderado	5,8%	9,8%
Grave	-	3,9%
Muito grave	-	1%

Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal, 87,5% das pessoas que não tem incapacidade física e 55,5% dos casos com alguma incapacidade física decorrente da hanseníase não tiveram nenhum efeito sobre a QV (Tabela 71).

Tabela 71- Incapacidade física e Classificação da QV DLQI em pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA

Classificação DLQI	Incapacidade física	
	Sem incapacidade	Com incapacidade
Sem Efeito	87,5%	55,6%
Leve	12,5%	22,2%
Moderado	-	11,1%
Grave	-	7,4%
Muito grave	-	4%

Fonte: Elaboração própria

### 5.7 Distribuição espacial dos padrões de Qualidade de Vida

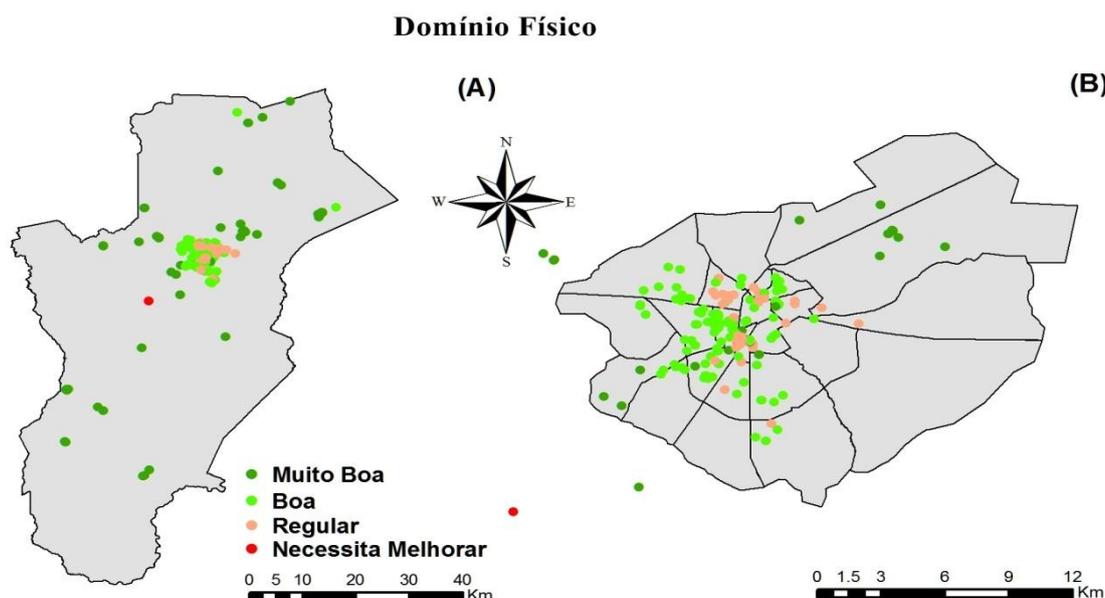
A distribuição dos padrões de QV no território de Vitória da Conquista e Tremedal está apresentada em mapas de distribuição por domínio WHOQOL-*bref*, por escore global de QV em idosos (WHOQOL-OLD) e por classificação DLQI.

Para facilitar a visualização dos padrões de QV no mapa, foi criada uma classificação para os escores dos instrumentos WHOQOL utilizados no estudo, embora não seja preconizado pelos seus respectivos manuais a criação de classificação da QV nesses instrumentos. Escores entre 0 e 25 foram classificados como “necessita melhorar”, entre 25 e 50 como “regular”, entre 50 e 75 como “boa” e entre 75 e 100 como “muito boa”.

Na figura 20 é apresentada a distribuição dos padrões do domínio físico em Vitória da Conquista, onde a maior dispersão dos padrões classificados como QV boa foi na zona urbana, especificamente na região central, já a dispersão dos padrões muito bons teve maior concentração na zona rural, que teve a única classificação necessita melhorar desse domínio (Figura 20 A).

Padrões classificados como regular teve maior dispersão no perímetro urbano. Os padrões muito bons da zona urbana estiveram distribuídos essencialmente em bairros periféricos (Figura 20 B).

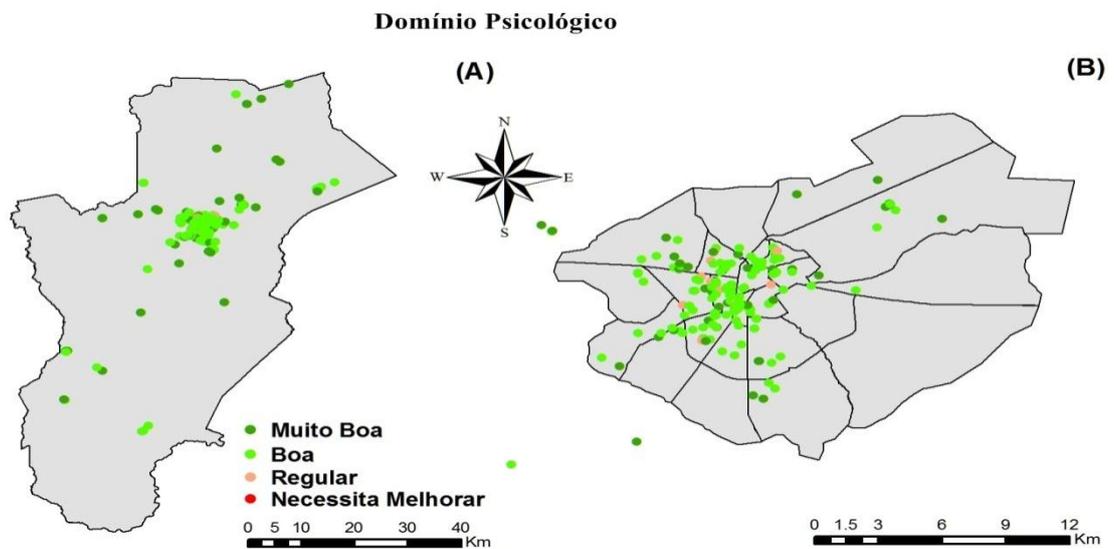
Figura 20- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

Com relação aos padrões do domínio psicológico em Vitória da Conquista, aqueles classificados como bons tiveram distribuição significativa tanto na zona urbana, como na zona rural. A dispersão dos padrões regulares foi maior no perímetro urbano. (Figura 21).

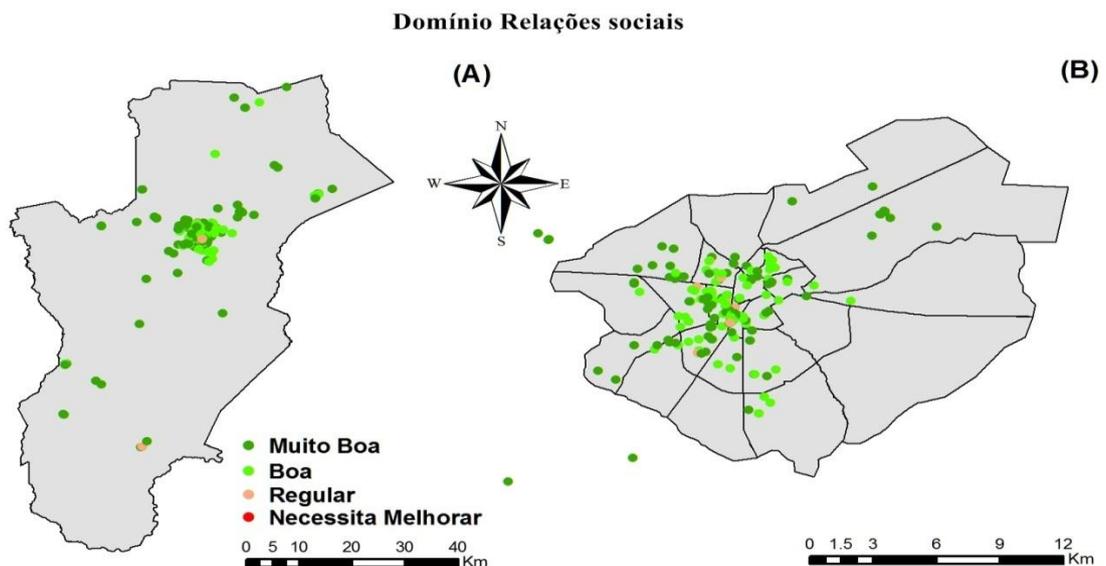
Figura 21- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

Os padrões do domínio psicológico em Vitória da Conquista classificados como muito bons e bons tiveram semelhante distribuição na zona urbana e rural, padrões regulares tiveram maior distribuição na zona urbana, especificamente na região central (Figura 22).

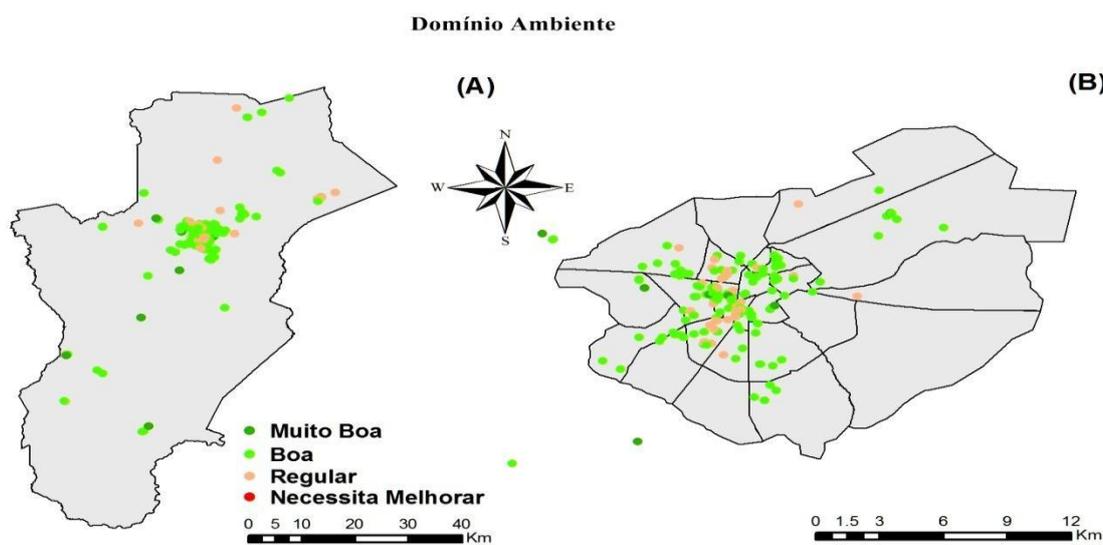
Figura 22- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

A maioria dos padrões de QV do domínio ambiente no município de Vitória da Conquista classificada como muito bons foi encontrada na zona rural do município, já a maior concentração dos padrões regulares esteve na zona urbana. Os padrões classificados como bons teve distribuição semelhante no perímetro urbano e rural (Figura 23).

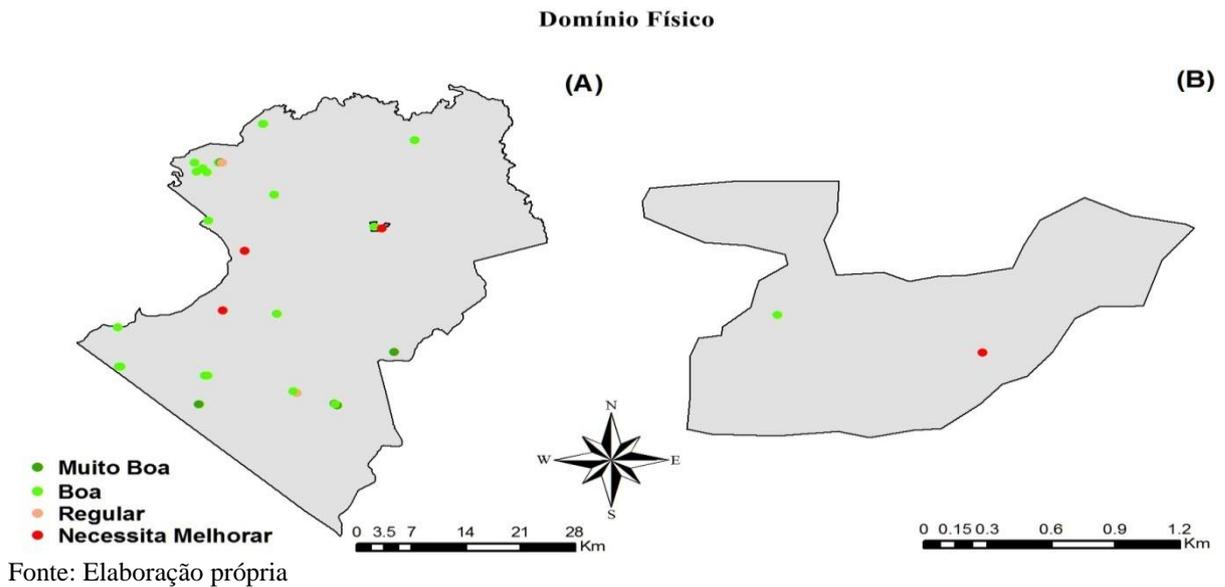
Figura 23- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

Em Tremedal a distribuição dos padrões de QV do domínio físico demonstrou maior concentração dos padrões de QV na zona rural daqueles classificados como bons, houve dispersão de padrões classificados como necessita melhorar e somente dois padrões regulares (Figura 24).

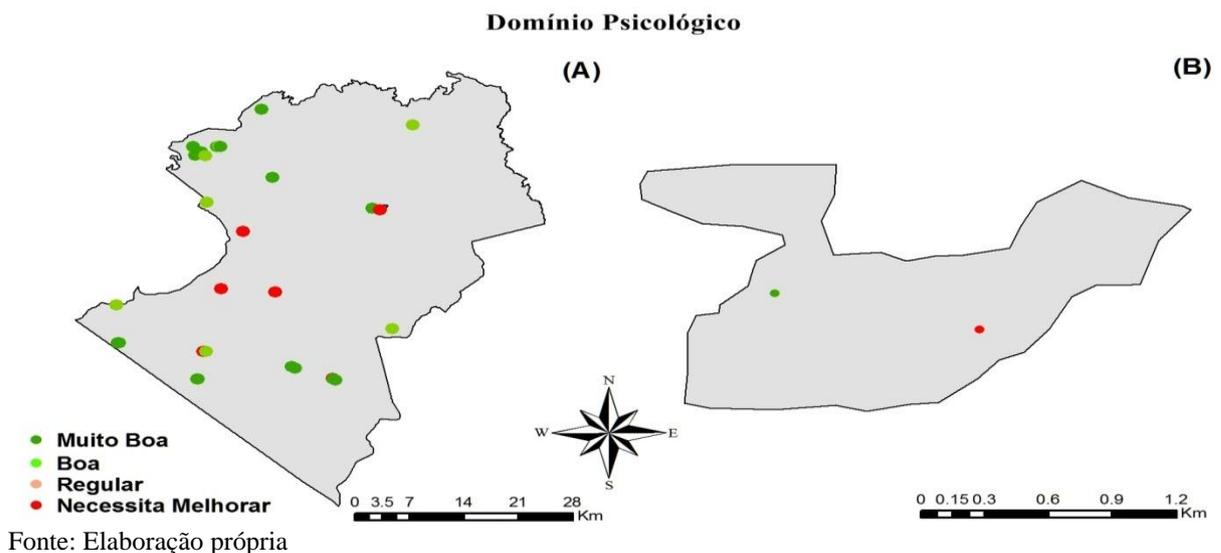
Figura 24- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



Com relação à distribuição dos padrões de QV do domínio psicológico em Tremedal, dos dois casos na zona urbana, um foi classificado como necessita melhorar e o outro como muito boa a QV (Figura 25 B).

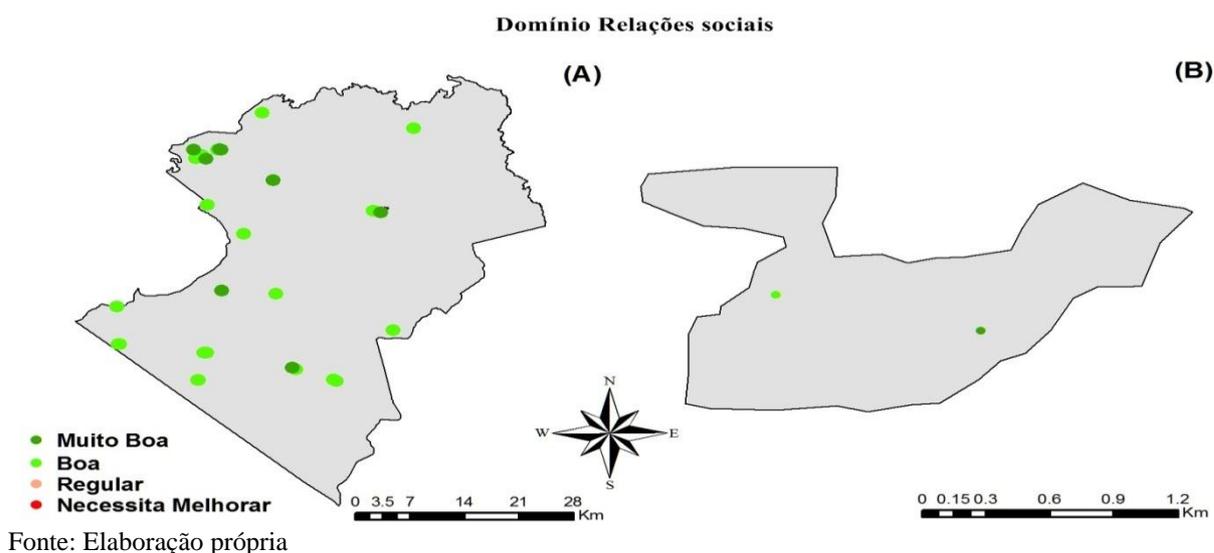
Houve maior número de padrões classificados como necessita melhorar na zona rural quando comparado ao domínio físico, a predominância no entanto foi dos padrões de QV muito boa (Figura 25 A).

Figura 25- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



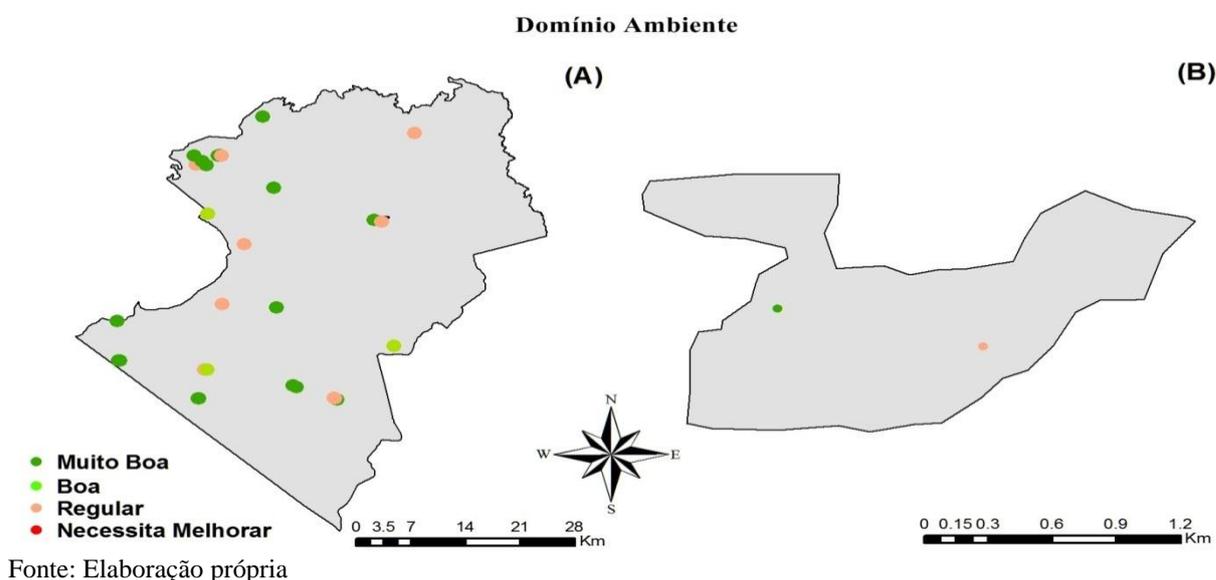
A distribuição dos padrões de QV do domínio relações sociais no município de Tremedal revelou maior dispersão dos padrões classificados como bons na zona rural, seguido dos padrões classificados como muito bons (Figura 26).

Figura 26- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



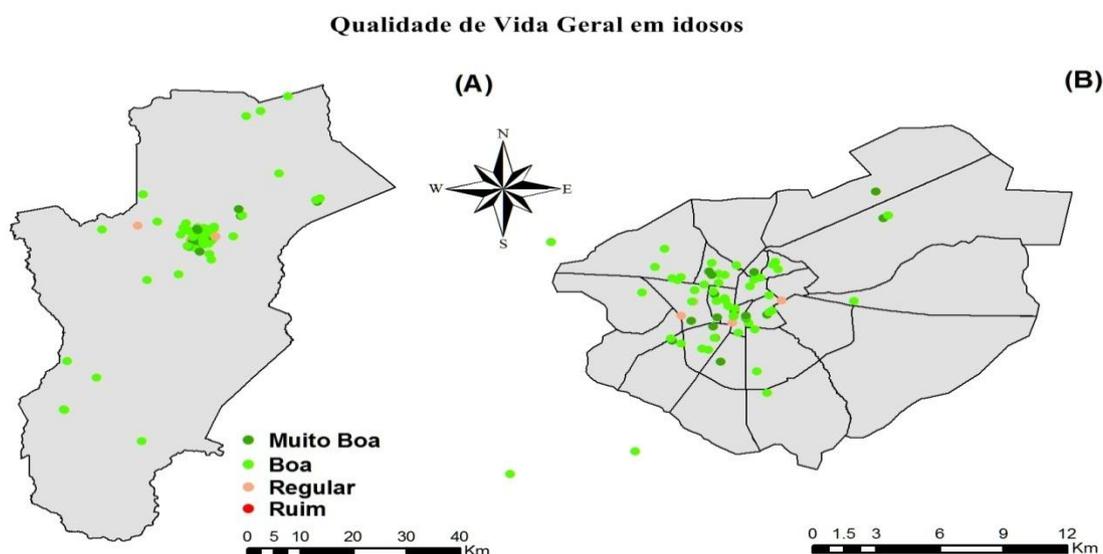
A distribuição dos padrões de QV do domínio ambiente no município de Tremedal demonstrou maior frequência da classificação muito boa, seguida da regular e por fim da boa QV na zona rural (Figura 27).

Figura 27- Distribuição espacial dos padrões de QV por domínio WHOQOL-bref de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



Com relação a distribuição dos padrões de QV em idosos, no município de Vitória da Conquista os melhores padrões, classificados como QV muito boa tiveram maior distribuição na zona urbana, especificamente nos bairros centrais do município, no entanto houve padrões dispersos em oito bairros periféricos (Figura 28 B). Na zona rural houve maior dispersão dos padrões classificados como QV boa (Figura 28 A).

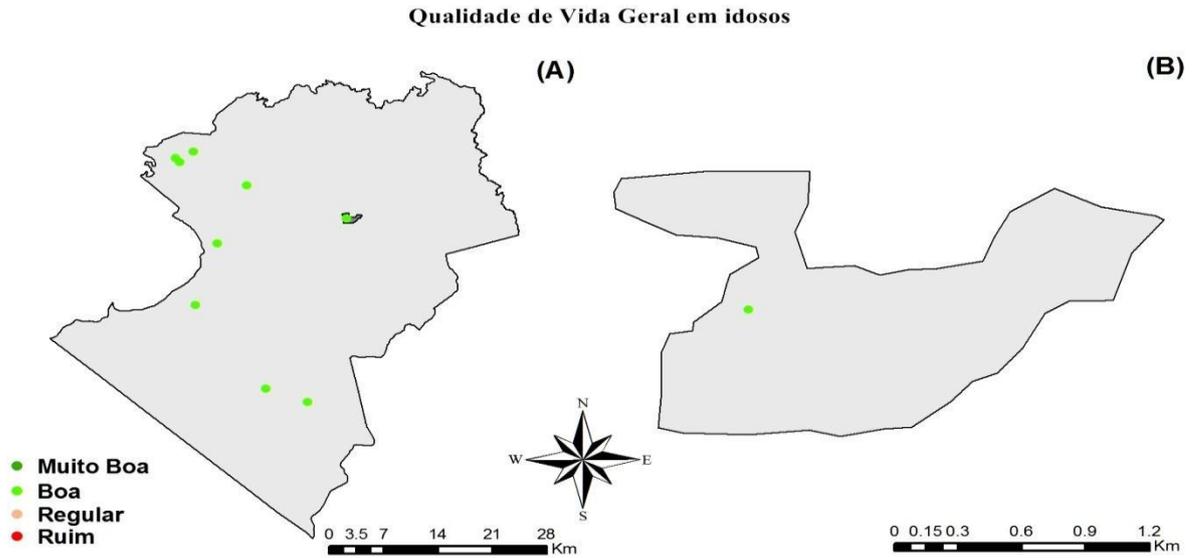
Figura 28- Distribuição espacial dos padrões de QV Geral em idosos- WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

No município de Tremedal a dispersão dos padrões de QV em idosos foi quase que integralmente na zona rural, com predominância da classificação boa (Figura 29).

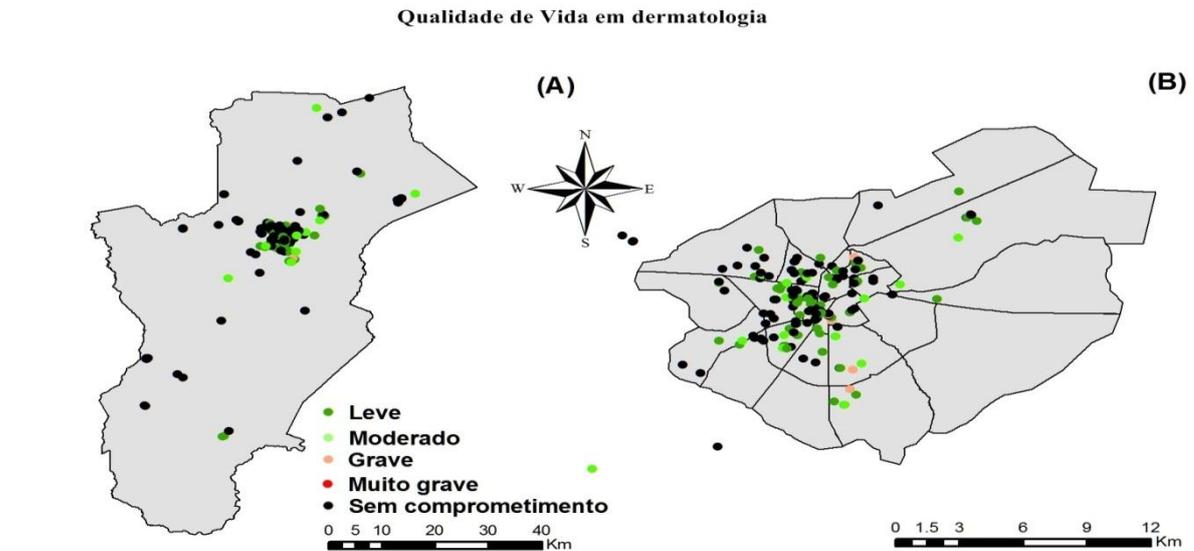
Figura 29- Distribuição espacial dos padrões de QV Geral em idosos- WHOQOL-OLD de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



Fonte: Elaboração própria

A distribuição dos padrões de QV segundo classificação DLQI no município de Vitória da Conquista demonstra que há maior dispersão de padrões com leve comprometimento na zona urbana, já na zona rural a dispersão maior é de padrões sem comprometimento (Figura 30).

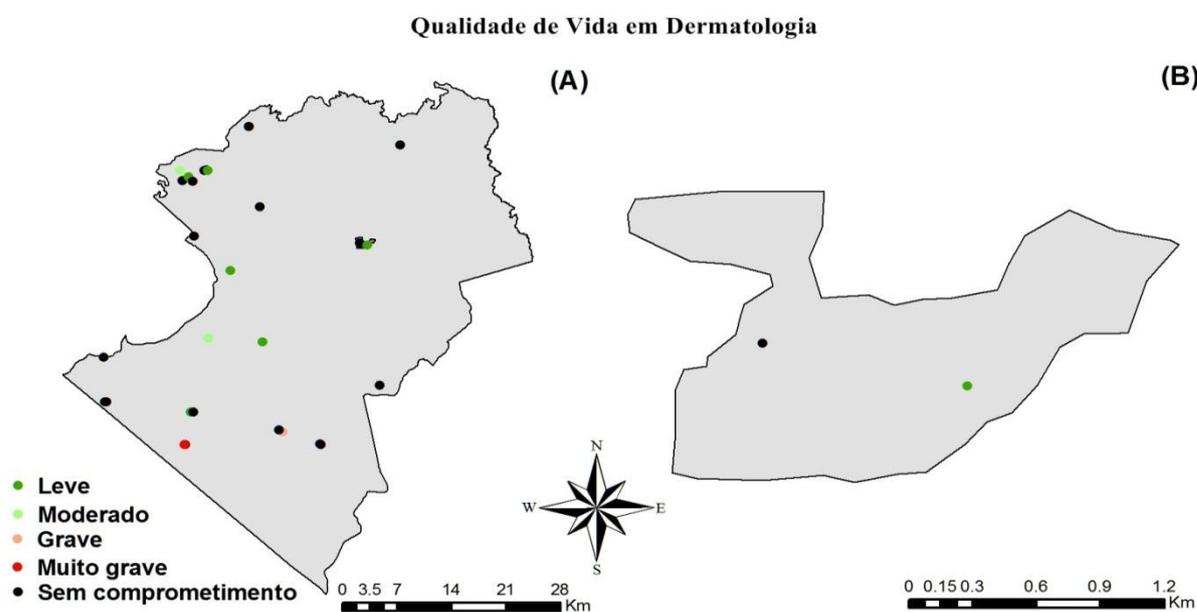
Figura 30- Distribuição espacial dos padrões de QV segundo classificação DLQI de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Vitória da Conquista –BA



Fonte: Elaboração própria

No município de Tremedal a maior dispersão dos padrões de QV segundo classificação DLQI na zona rural foi de padrões sem comprometimento, padrões com leve comprometimento foi a segunda maior dispersão e houve padrões isolados de comprometimento moderado, grave e muito grave (Figura 31).

Figura 31- Distribuição espacial dos padrões de QV segundo classificação DLQI de pessoas com diagnóstico de hanseníase no período entre 2001 a 2014 em Tremedal –BA



Fonte: Elaboração própria

## 6. DISCUSSÃO

O Brasil é um país com grandes desigualdades sociodemográficas e econômicas e a caracterização de uma população de acordo com suas características sociodemográficas é de suma importância para se conhecer o perfil de pessoas com determinada doença ou agravo à saúde, como por exemplo, a hanseníase, além de proporcionar o levantamento de importantes indicadores epidemiológicos de saúde e conseqüentemente facilitando o planejamento e execução de ações de prevenção e promoção da saúde (PAIVA, 2011).

De acordo com a epidemiologia da hanseníase no Brasil, a doença ainda mantém elevado o coeficiente de detecção de novos casos, no entanto somente esse indicador epidemiológico não é suficiente para a compreensão da dinâmica da doença no país e sua complexidade atrelada a sua elevada magnitude e ao seu alto potencial incapacitante, que pode evoluir para deformidades físicas e conseqüentemente afetar a capacidade laboral, ocasionar problemas psicológicos e impactar na QV (DUARTE, AYRES, SIMONETTI, 2007).

A hanseníase é uma doença negligenciada, que pode atingir pessoas de qualquer classe social, no entanto sua detecção é maior nos segmentos mais empobrecidos da sociedade. A forte relação entre as condições socioeconômicas e a doença já foi evidenciada em diversos estudos brasileiros, que abordam sobre a ocorrência maior em populações inseridas em contextos de grande precariedade socioeconômica (HOUWELING, *et al.*, 2016; DUARTE, AYRES, SIMONETTI, 2007; LOPES, RANGEL, 2014).

Vitória da Conquista e Tremedal são municípios com diferenças significativas em seus perfis sociodemográficos e econômicos, e essa diferença é evidenciada pela caracterização de alguns aspectos da população com diagnóstico da hanseníase entre 2001 e 2014 nas duas localidades de estudo.

Não existe a predisposição à infecção pela hanseníase relacionada com a cor da pele, a predominância da cor parda foi encontrada nos dois municípios e são dados corroborados por outros autores (GAUDENCI, 2015; RIBEIRO JUNIOR; VIEIRA; CALDEIRA, 2012; MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010). Este resultado pode estar associada à grande miscigenação da população brasileira (LIMA *et al.*, 2009).

A hanseníase pode atingir pessoas de qualquer sexo, neste estudo identificou-se maior número de mulheres diagnosticadas com a doença em ambos os municípios de estudo, assemelhando-se a outros estudos encontrados na literatura (BARBOSA *et al.* 2008; MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008; SILVA 2008). Dados discordantes foram

encontrados em estudos realizados no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia, no município de Fortaleza-Ceará e na Fundação Alfredo da Matta em Manaus (SOUZA *et al.*, 2011; LOPES NETO *et al.*, 2015).

Ao estudar os determinantes sociais da saúde, Lopes e Rangel (2014) trazem uma reflexão sobre aspectos importantes analisados mediante reconhecimento do contexto de vulnerabilidade em que se encontra o indivíduo. As autoras trazem nos resultados de seu trabalho que apesar da hanseníase se fazer presente em todas as faixas etárias, há uma discussão sobre maior detecção na faixa etária economicamente ativa, assim como foi identificado no presente estudo. Dados corroborados por outros estudos anteriores (BARBOSA, 2009; MONTEIRO, 2012; ROMÃO; MANZZONI, 2013).

Araújo e Oliveira (2003) indicam que o aparecimento dos sintomas da doença e das incapacidades em pessoas economicamente ativas pode interferir na produtividade e ser responsável pelo alto número de afastamento da atividade de trabalho. O aumento da faixa etária encontrada neste trabalho pode ser justificado pelo crescente envelhecimento da população brasileira, com a proporção aumentada de mais idosos e a diminuição dos mais jovens. Outro estudo reforça que o aumento da idade é responsável por diminuição de imunidade o que torna os idosos mais susceptíveis ao acometimento por doenças infectocontagiosas (SOUZA; SILVA; HENRIQUES, 2005).

A maioria da população em Vitória da Conquista tinha o ensino fundamental completo, seguido de pessoas não alfabetizadas que foi a escolaridade predominante no município de Tremedal, dados encontrados por outros autores (RIBEIRO JUNIOR; VIEIRA, CALDEIRA, 2012; SOUZA *et al.* 2011; PIERI, 2013).

A baixa escolaridade tem influência na falta de informações e conhecimento, mas também no acesso aos serviços de saúde, além de influenciar sobre a compreensão de orientações sobre a doença e o tratamento, dificultando assim o seu controle (RIBEIRO JUNIOR; VIEIRA, CALDEIRA, 2012).

Em síntese, a baixa escolaridade tem grande contribuição como um importante fator de risco para a hanseníase, e também para a não adesão e abandono do tratamento, isso não somente na hanseníase, mas para demais doenças graves (AMARAL; LANA, 2008; DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Este estudo revelou que em Vitória da Conquista a maioria dos entrevistados não tinha conhecimento sobre a doença, situação semelhante encontrada por Simões e Delello (2006). Em Tremedal, cerca de 80% dos entrevistados referiram ter conhecimento sobre a

doença, situação justificada pelo fato de mais da metade da população de estudo neste município ter casos anteriores de hanseníase na família.

Todos os casos em Tremedal residiam na zona rural, já em Vitória da Conquista, a maior parcela de casos residia na zona urbana assim como em estudos encontrados na literatura (QUEIRÓS, 2014; FERREIRA 2009). A distribuição da doença pelo país é desigual e o maior número de casos está centrado na zona urbana, o que contribui para a dinâmica de transmissão da doença em decorrência da maior aglomeração de pessoas (FERREIRA, 2009). Em contrapartida, outro estudo traz que ao fato da maioria dos pesquisados residirem na zona urbana supõe-se melhores condições e maior acesso aos serviços de saúde (MONTEIRO *et al.*, 2013).

O estado conjugal predominante nas duas localidades de estudo foi de pessoas casadas, o percentual de casados também foi maior em outros estudos anteriores (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007; BRODERSEN; HERMANN, 2006). Segundo Corrêa (2006) o estado conjugal é um importante aspecto que influencia na QV e rede de apoio ao enfrentamento da doença, desde o momento do diagnóstico até a conclusão do tratamento da doença.

Com relação ao contexto atual de trabalho, a maioria das pessoas em Tremedal encontra-se ativa. Já em Vitória da Conquista, 52,43% estão inativos, assemelhando-se com resultados encontrados em um trabalho realizado em três serviços de referência em hanseníase de Bauru/SP (PAIVA, 2011). Os próprios aspectos físicos da hanseníase e seu alto potencial incapacitante exercem influência sobre a capacidade para o trabalho, ocasionando grandes prejuízos econômicos e também sociais (MARTINS, 2009).

Silva e colaboradores (2008) apontam que o neoliberalismo e a globalização têm importante influência no mundo do trabalho contribuindo para intensas alterações que vêm atingindo a população, principalmente aquela que não dispõe de condições favoráveis para competir em igualdade com os demais. Para pessoas com diagnóstico da hanseníase esse fato é uma realidade experienciada com frequência, pois, a própria doença e as incapacidades físicas acabam por impossibilitar os indivíduos, muitas vezes, par desenvolverem suas atividades laborais.

Em Vitória da Conquista a maioria dos casos referiu receber mais de R\$ 724,00 (valor do salário mínimo em 2014), resultados semelhantes foram encontrados em um estudo feito em Uberaba, com indivíduos com depressão e incapacidades físicas em pessoas com hanseníase (GAUDENCI, 2015). No município de Tremedal, a renda da maioria dos casos era

entre R\$ 70,00 e 724,00, dados de outra pesquisa assemelham-se com os resultados referentes à renda, onde 59% dos entrevistados possui renda de até um salário mínimo (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Outros achados na literatura indicam que não apenas a baixa escolaridade é tida como fator de risco para a hanseníase, mas também a baixa renda é considerada elemento preponderante, os estudos encontrados ainda trazem que outras doenças como leishmaniose, tuberculose, esquistossomose e Doenças de Chagas, juntamente com a hanseníase formam o conjunto de doenças negligenciadas que são endêmicas em população de baixa renda (MATHERS; EZZATI; LOPEZ, 2007).

A influência de aspectos econômicos juntamente com os aspectos sociais e psicológicos desempenha forte impacto no enfrentamento da doença, assim contribuindo para prejuízos na QV (GERHARDT, 2006).

Neste estudo a maior proporção dos casos tinha classificação operacional MB, corroborando com estudo que avaliou 119 pacientes de 2009 a 2012 por meio do SINAN e encontrou 78% de multibacilares (PIERI, 2013), também os dados encontrados por Lana e colaboradores (2011) foram semelhantes, 63,2% para multibacilares.

Lana e colaboradores (2006) em estudo epidemiológico realizado nas microrregiões no estado de Minas Gerais, entre 1998 e 2004, identificaram uma diminuição no número de casos PB e aumento dos casos MB (virchowiana e dimorfa), alcançando 69,9% dos casos diagnosticados, e com estimativa de crescimento no número de casos ao longo do período.

Ressalta-se ainda que os casos MB são a principal fonte de transmissão da doença, além também de apresentarem maiores danos neurais e elevado grau de incapacidade, também a classificação MB reforça a possibilidade de diagnóstico tardio, dificultando a meta de eliminação da doença (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008).

A forma clínica predominante nesse estudo foi a dimorfa, resultado semelhante aos estudos de Lima e colaboradores (2012) onde 69,91% representaram casos da forma clínica Dimorfa e também se assemelhando aos resultados encontrados por Monteiro e colaboradores (2013).

A hanseníase tem alto potencial incapacitante e está fortemente associada a um baixo perfil socioeconômico, situação que expressa maior vulnerabilidade e contribui negativamente na QV das pessoas com diagnóstico da doença (DUARTE, AYRES, SIMONETTI, 2007).

Houve neste estudo predominância do número de pessoas com algum tipo de incapacidade física decorrente da hanseníase, resultado que corrobora com os dados encontrados em outros estudos anteriores (MARTINS; TORRES; OLIVEIRA, 2008; GAUDENCI, 2015) e discordante dos resultados encontrados no estudo realizado por Paiva (2011).

O grau de incapacidade além de ser um importante indicador epidemiológico para avaliação de comprometimentos físicos e necessidade de reabilitação física, está também relacionado com detecção precoce da doença nos serviços de saúde. Lana e colaboradores (2002) destacam a necessidade do diagnóstico em até seis meses do surgimento dos sinais e sintomas, como meio de prevenir lesões neurológicas e futuras sequelas.

Na avaliação do grau de incapacidade identificou-se uma predominância de pessoas com grau 1, de incapacidade física, estando o grau de incapacidade relacionado com a evolução da doença conforme estudo anterior (OLIVEIRA et al., 2013). Em estudo realizado no Rio de Janeiro, foram encontrados resultados semelhantes com relação aos graus de incapacidade física (REIS; GOMES; CUNHA, 2013). Diante desse cenário, é imprescindível refletir sobre a necessidade do cuidado integral durante e após conclusão da poliquimioterapia- PQT.

Resultados distintos foram encontrados em estudos que apontam a maioria dos indivíduos sem incapacidade física, no entanto, há parte significativa de pessoas com grau de incapacidade I ou II (LOPES; RANGEL, 2014; BARBOSA, 2009; PAIVA, 2011).

A evolução do grau de incapacidade pode ser outro indicador importante na atenção à hanseníase, oportunizando a identificação da progressão do grau de incapacidade (MONTEIRO *et al.*, 2013; QUEIRÓS, 2014).

Nesse estudo foi possível construir a evolução do grau de incapacidade a partir de dados registrados sobre o grau de incapacidade no diagnóstico e da avaliação no momento da pesquisa, apontando para uma proporção considerável de pessoas com piora do grau de incapacidade ou manutenção do mesmo, o que destaca a importância da promoção do autocuidado para a prevenção de incapacidade preconizada pelo MS (BRASIL, 2016).

Resultados na literatura reforçam sobre a necessidade de melhores medidas de controle da doença, incluindo diagnóstico precoce da doença e das neuropatias, além de tratamento oportuno com o propósito de prevenir as incapacidades e as consequências associadas (RAPOSO, 2008; MOSCHIONI *et al.*, 2010).

A ocorrência de episódios reacionais foi predominante na população de estudo em Vitória da Conquista, ocorrendo antes mesmo do diagnóstico e após a conclusão da PQT. Evidências demonstram que pessoas com diagnóstico da hanseníase enfrentam um risco substancial de deformidade mesmo após a conclusão do tratamento e sinalizam a importância do cuidado no pós-alta da PQT (VAN BRAKEL *et al.*, 2012).

Além de terem o diagnóstico da hanseníase, algumas pessoas referiram ter diagnóstico de outras morbidades como a Diabetes *mellitus*, embora em menor número nos dois municípios de estudo.

Paiva (2011) traz em seu estudo, que doenças crônicas quando associadas com a hanseníase, podem contribuir para o surgimento e a gravidade das incapacidades físicas, que interferem na vida socioeconômica dos indivíduos, resultando no estigma e discriminação dos mesmos.

Pesquisas realizadas com pessoas diagnosticadas com a hanseníase têm demonstrado que os principais acometimentos psicológicos são: depressão, a ansiedade, a vergonha, e as alterações da imagem corporal (HEIJDEERS,; VAN DER MEIJ, 2006; MARTINS, 2009).

Neste estudo houve relatos de pessoas que já tiveram diagnóstico de depressão, no entanto a maioria dos casos nunca teve diagnóstico da doença, assim como no estudo realizado por Gaudenci (2015). Resultados diferentes são encontrados em outro estudo em que 58,9% representaram a presença de sintomas leves, moderados e graves de depressão (MOURA; GROSSI, 2010).

Outras pesquisas também encontraram altos escores para depressão associada a hanseníase, como o estudo feito por Costa (2009), que descreve a maioria das pessoas de seu estudo apresentando sentimentos negativos como mau-humor, ansiedade, desespero e depressão, bem como, Femina e colaboradores (2007) que referem que 40% dos indivíduos estudados tiveram depressão após o diagnóstico de hanseníase, estando muito relacionado ao medo, estigma e desinformação sobre a doença.

A maioria dos pesquisados possui casa própria, com boas condições de construção e bom espaço disponível na residência, assim como no trabalho de Lopes e Rangel (2014).

Com relação ao número de residentes no domicílio, a maioria dos pesquisados residem com até três pessoas, diferentemente de outro estudo, que traz a formação familiar extensa e que essa tendência de aglomeração de pessoas no espaço disponível nos domicílios é um elemento presente, principalmente, ao ser relacionado à vivência de situação de pobreza,

também a aglomeração, aumenta a possibilidade de infecção devido ao contato íntimo e prolongado. Os dados sobre a composição familiar não é somente um dado socioeconômico, mas também um importante elemento a ser abordado, numa perspectiva de detecção precoce de casos no âmbito familiar (LOPES; RANGEL, 2014).

Quanto ao usufruto do benefício assistencial Bolsa Família, a maioria dos casos em Vitória da Conquista não recebe e não tem cadastro no programa, já em Tremedal a realidade é totalmente diferente, onde mais da metade dos casos tem cadastro e recebem mensalmente o benefício.

Uma das características centrais do programa Bolsa Família é a busca por associação direta entre a transferência do benefício financeiro com o acesso aos direitos básicos do cidadão, como saúde, educação e alimentação. Duarte e Alencar (2010) ao discutir sobre famílias de eixos empobrecidos da sociedade indicam sobre a unanimidade da literatura em apontar que o núcleo familiar isoladamente não é capaz de dispor o básico para promoção da inserção social e desenvolvimento pessoal de seus integrantes, o que torna imprescindível a atuação do estado para proporcionar o acesso igualitário aos serviços básicos da cidadania.

No presente estudo, o menor escore do instrumento WHOQOL-*brief* foi encontrado no Domínio Ambiente, que é composto por questões que abrangem: Segurança física e proteção; Ambiente no lar; Recursos financeiros; Cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade); Oportunidade de adquirir novas informações e habilidades; Participação e oportunidade de recreação/lazer; Ambiente físico e Transporte.

Os achados corroboram com resultado de outros estudos (MIRANZI *et al.*, 2008; BAMPI, GUILHEM; LIMA, 2008; PASCHOA *et al.*, 2007; SAUPE *et al.*, 2004) O estudo de Proto e colaboradores (2010) que realizaram uma comparação entre pessoas diagnosticadas com hanseníase da região Amazônica e da região do ABC e tiveram resultados semelhantes aos desse estudo, onde concluíram que menor escore estava na região Amazônica e o menor índice de QV no domínio Ambiente.

Lustosa e colaboradores (2011) acrescentam que o domínio Ambiente é influenciado e dependente de características regionais como: condições sociodemográficas, econômicas e de infraestrutura.

Este resultado leva a refletir acerca da multidimensionalidade da QV, pensando no ser humano indissociável do seu ambiente e que sua relação está intrinsecamente condicionada por fatores fundamentais para seu bem-estar, assim também ocorre com os outros domínios.

Este conjunto de aspectos pode sofrer alterações no cotidiano de pessoas que necessitam desenvolver habilidades para adaptação no ambiente em que está inserido e para enfrentamento da doença e das alterações físicas, psicológicas e sociais que surgem com o aparecimento das incapacidades (PAIVA, 2011).

Miranzi e colaboradores (2008) indicam que a QV é uma noção fundamentalmente humana, estando ela próxima do grau de satisfação dentro do ambiente familiar, relacionada aos sentimentos e convívio interpessoal e ambiental.

No domínio Ambiente os menores escores foram encontrados nas facetas “recursos financeiros” e “transporte”. A satisfação com os recursos financeiros pode ter relação com a capacidade para o trabalho, escolaridade e com a renda, já a faceta transporte depende de condições socioeconômicas locais e também da qualidade dos serviços (LUSTOSA *et al.*, 2011; PROTO *et al.*, 2010).

O fato dos menores escores terem sido encontrados nos domínios ambiente remete uma reflexão sobre os fatores sociais determinantes do processo saúde-doença indo além dos aspectos biológicos, transcendendo ao dinamismo dimensional socioeconômico, político e cultural (LOPES; RANGEL, 2014).

Para Aquino *et al.* (2003), a associação entre hiperendemicidade, baixas condições sociais e ambientais é agravada pelo número de pessoas com algum tipo de incapacidade física oriunda da hanseníase, sendo potencialmente capaz de interferir na QV de indivíduos com diagnóstico da doença.

Na associação do contexto atual de trabalho com os domínios do WHOQOL-*bref* foi observada diferença estatística em todos os domínios do instrumento no município de Vitória da Conquista. Este resultado possui semelhança com o estudo de Paiva (2011) que evidenciou resultados importantes e significativos nos domínios físico e psíquico relacionados ao contexto de trabalho.

A este fato acrescenta-se que a hanseníase não se limita apenas ao número de casos detectados, devendo ser levado em consideração seu potencial limitante oriundo das incapacidades, que podem influenciar nas atividades de trabalho e no contexto social, além de prejuízos econômicos e psicológicos (LANA *et al.*, 2014).

Este cenário está relacionado ao fato de a maioria dos casos estar inativa, e em decorrência desta situação surgem preocupações econômicas, sentimento de exclusão por conta de seu aspecto físico e estigma percebido, que induz ao isolamento social, podendo afetar negativamente a QV.

A renda teve relação significativa com o domínio ambiente, estudo anterior demonstra que o baixo poder aquisitivo associado a hanseníase incide na maior vulnerabilidade social, exercendo efeito negativo sobre a QV (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007). Essa relação da renda com o domínio ambiente é reforçada com o fato de o menor escore encontrado ter sido na faceta “recursos financeiros”. Este resultado tem semelhança com a pesquisa de Reis e colaboradores (2013) onde esta faceta também apresentou menor escore, este dado por estar associado a baixa escolaridade e capacidade laboral diminuída.

Além dos sentimentos envoltos nas incapacidades físicas, Martins (2009) evidencia em seu estudo que a indisposição e a preocupação com seu estado de saúde tendem a limitar a capacidade laboral, também o medo de descoberta do diagnóstico pelos colegas de trabalho ou pelos patrões levam ao afastamento para não sofrer discriminação, o que ocasiona redução da renda e problemas financeiros principalmente nas classes econômicas menos abastadas.

Um estudo feito por Martins, Torres e Oliveira (2008) evidencia que o caráter incapacitante da hanseníase, bem como o seu contexto histórico estigmatizante explicam o grave comprometimento da QV. Neste estudo foi observada associação significativa entre a presença de incapacidade física com os domínios físico e psicológico apenas no município de Vitória da Conquista.

Moura e Grossi (2010) ressaltam que a incapacidade física não apenas prejudica a QV, mas também limitam as atividades físicas, relacionamentos interpessoais, restringe a participação do indivíduo na sociedade, consequentemente resultando em isolamento social. Resultados semelhantes são demonstrados em outro estudo, em que a QV é afetada e que a redução dos seus escores está diretamente relacionada com o aumento do grau de incapacidade física, causando uma privação da melhoria da QV principalmente na esfera psicológica (CASTRO *et. al.*, 2009).

Quanto ao grau de incapacidade quando comparado com os domínios WHOQOL-*bref*, foram observadas significância estatística nos domínios Físico, Psicológico e Relações sociais somente em Vitória da Conquista. Resultados bastante semelhantes foram apresentados por Gaudenci (2015) em seu estudo.

Um estudo realizado por Monteiro *et al.* (2013) demonstra que o grau de incapacidade além de trazer prejuízos à funcionalidade corporal, também acarreta na perda da

qualidade de vida além do estigma e dos custos que as incapacidades/deformidades trazem para o serviço público.

O diagnóstico tardio é um dos preditores para o surgimento de incapacidades e evolução do seu grau. A dificuldade de acesso aos serviços de saúde, a falta de informações sobre os aspectos clínicos da doença e profissionais incapacitados para diagnosticar a doença constituem os principais motivos para o diagnóstico tardio (ARANTES *et al.*, 2010; CARVALHO FILHO; SANTOS; PINTO, 2010).

Martins (2009) afirma que o diagnóstico tardio e em contrapartida o tratamento precoce de incapacidades podem interferir na QV das pessoas com diagnóstico da doença, sobretudo no domínio físico.

A hanseníase causa grande prejuízo para o cotidiano, gerando sofrimento que ultrapassa a dor vinculada ao prejuízo físico, mas com grande impacto também no psicológico. O grau 2 de incapacidade apresentou os menores escores em todos os domínios quando comparados aos escores do grau 1, o que infere dizer que em tese, as pessoas com incapacidades/deformidades visíveis são mais afetadas em sua QV.

Foi verificada significância estatística entre a variável depressão e o domínio físico, psicológico e ambiente em Vitória da Conquista. Lima e Fleck (2010) sugerem que a presença de sintomas depressivos desempenha um relevante impacto na QV das pessoas, não se limitando apenas às particularidades clínicas do transtorno.

Com relação ao escore global de QV em idosos, obtido mediante aplicação do instrumento WHOQOL-OLD, o menor escore foi encontrado no município de Tremedal, por outro lado, ambos os municípios apresentaram medianas próximas de 100, o que incide dizer em uma boa QV em idosos. A faceta que apresentou maior comprometimento da QV da população idosa foi a faceta Autonomia em ambos os municípios.

Resultados diferentes foram encontrados na literatura, em estudos que indicaram as facetas Participação Social e Funcionamento do Sensório com maior comprometimento e melhor qualidade de vida nas facetas Morte e Morrer e Intimidade (TORRES *et al.*, 2009).

Com a mudança na pirâmide epidemiológica da população brasileira que demonstra o aumento do envelhecimento torna-se de grande importância o aumento da sobrevivência da população idosa, bem como a melhoria da QV dessa população.

O processo de envelhecimento é complexo e abarca diferentes contextos ora relativos aos aspectos culturais, econômicos, políticos, sociais, ora referentes as

particularidades de cada idoso com suas dimensões psicossociais, biológicas e também espirituais (CARRETTA; BETTINELLI; ERDMAN, 2011; SANTOS, 2010).

Foi observada relação significativa entre o estado conjugal e o escore global de QV em idosos de Vitória da Conquista. A dinâmica saudável da vida conjugal de idosos está relacionada a intimidade, ao companheirismo e a oportunidade para expressar seus sentimentos num contexto de afetos e reciprocidade (MARCHIORI; TAVARES, 2013). Os resultados obtidos nesse estudo revelaram escores mais altos em indivíduos que eram casados ou tinham um relacionamento estável e corroboram com um estudo anterior, onde foi percebido menores escores entre idosos sem companheiro em relação aos idosos com companheiro (MARCHIORI; TAVARES, 2013).

Mesmo com o imaginário acerca da hanseníase tão arraigado de grande carga de estigma que tende a afastar as pessoas, é fato que não há impedimentos para a aproximação, por outro lado à própria doença pode atuar como fator permissivo para o estabelecimento de vínculos (BRAKEL *et al.*, 2012). Em virtude das modificações peculiares do processo de envelhecimento e também das conjunturas familiares dos dias atuais, é primordial estabelecer uma rede de apoio à pessoas nessa faixa etária, sobretudo aos idosos que moram sozinhos (PAIVA *et al.*, 2011).

Diante dos escores do instrumento DLQI foi observado que a maioria das pessoas avaliadas não teve comprometimento em sua QV, divergindo do estudo realizado por Martins, Torres e Oliveira (2008) que trazem em seus resultados 45% das pessoas com comprometimento grave a muito grave e 40% com comprometimento leve a moderado da QV. Outro estudo realizado com pessoas em tratamento da hanseníase e em situação de pós-alta também indicaram maioria dos avaliados com leve e moderado comprometimento (PAIVA, 2011).

Com base nestes achados, pode-se então inferir que os indivíduos avaliados nesse estudo, utilizando o instrumento DLQI, não apresentaram comprometimento da QV em comparação com resultados anteriores.

Quanto à situação do caso referência, aqueles em situação de abandono do tratamento tiveram o maior percentual dos casos com grave comprometimento da QV. O abandono do tratamento da hanseníase causa grandes preocupações, uma vez que mantém a disseminação da doença, possibilita o surgimento de incapacidades e deformidades, além de manutenção dos sinais e sintomas da doença (HONRADO *et al.*, 2008), este conjunto de elementos pode ser responsável pelo comprometimento da QV em pessoas nesse contexto.

O estado conjugal teve associação significativa com a classificação DLQI, o maior percentual dos indivíduos casados não apresentou comprometimento da QV. Estudo feito por Nunes, Oliveira e Vieira (2008) demonstra que indivíduos casados ou mesmo com união estável apresentam melhor QV em decorrência de maior suporte e importante apoio do cônjuge.

As variáveis: abastecimento de água, origem da energia elétrica, destino do lixo, eliminação dos dejetos e condições do domicílio embora não tenham apresentada relação estatística com os padrões de QV analisados nesse estudo, formam importantes indicadores de QV relacionada ao ambiente e contribuem para caracterizar uma determinada situação, sendo relevantes para formulação de políticas públicas.

As condições socioeconômicas e culturais exercem grande influência na dinâmica de distribuição e propagação da hanseníase, estando intimamente relacionada com a precariedade de habitação, baixa escolaridade e ainda, com movimentos migratórios que facilitam a disseminação da doença (AMARAL; LANA, 2008).

A distribuição espacial dos padrões de QV demonstrou uma uniformidade na dispersão desses padrões no território de ambos os municípios.

É importante levar em consideração que as regiões mais densas de padrões de QV regular em Vitória da Conquista e principalmente a zona rural do município de Tremedal são onde reside parte da população com menor renda, com precariedade de alguns indicadores habitacionais, como: ausência de esgotamento sanitário pela rede, número considerável de habitações precárias, habitações sem instalações sanitárias internas.

Diante disto, a necessidade de se adotar políticas para solucionar os problemas requer instrumentos que otimizem não apenas o diagnóstico situacional, mas sobretudo, a implementação de ações de melhoria das condições sociais, de uma avaliação do desempenho dessas ações e dos seus respectivos impactos sobre a população.

## **6.1 Limitações do estudo**

A limitação desse estudo está no tempo tomado como base para responder os instrumentos de QV, que preconiza uma percepção individual contemplando o período de duas semanas para os instrumentos WHOQOL e últimos oito dias para o instrumento DLQI, e geralmente não correspondia ao momento do tratamento da doença, uma vez que a maioria

das pessoas que compõem o estudo estava em situação de pós-alta, assim dificultando inferir sobre a influência do diagnóstico da hanseníase sobre a QV.

Outro fator limitante está na população não alcançada para entrevista, por conta de óbito, mudança de endereço e recusa, tornando o número de entrevistados consideravelmente menor.

## 7. CONCLUSÃO

- A grande maioria nesse estudo classificou sua QV como boa e demonstrou satisfação com a sua saúde, dados estes reforçados pelos resultados positivos do WHOQOL-*bref* nos dois municípios de estudo;
- A análise da QV com o instrumento WHOQOL-*bref* mostrou que o domínio mais afetado foi o domínio ambiente, confirmando a interferência de aspectos além do físico;
- Mesmo com os aspectos peculiares do processo de envelhecimento e das características próprias da hanseníase e de seu impacto, a população idosa desse estudo teve bons escores de QV;
- Com a análise da QV com o instrumento DLQI foi observado que os indivíduos em sua maioria não apresentaram comprometimento da QV, que tem correlação com o maior percentual de pessoas em situação de pós-alta, não apresentando mais sinais e sintomas da doença;
- Reafirma-se a relação da hanseníase com condições socioeconômicas precárias, evidenciadas pela renda familiar entre R\$ 70,00 e mais de um salário mínimo e baixa escolaridade, em concordância com o perfil que a literatura aborda;
- A QV tem correlação com a escolaridade, com o contexto atual de trabalho, com a renda, com o estado conjugal, com a presença de incapacidades física de com o grau de incapacidade. Estes elementos podem ocasionar limitação de atividade, restrição na participação social e expõe os indivíduos a maior vulnerabilidade, impactando negativamente a QV;
- É necessária a implementação de intervenções que levem em consideração não somente os aspectos clínicos, mas também a QV das pessoas com hanseníase, uma vez que a

doença tem impacto no físico, psíquico e social;

- Analisar a QV também pode ser vista como uma importante ferramenta a ser utilizada nas práticas de assistência à saúde. Os instrumentos de mensuração da QV utilizados nesse estudo tem boa aplicabilidade e podem ser empregados na prática dos serviços de atenção a hanseníase, principalmente o DLQI por ser específico para problemas de pele e demandar pouco tempo em sua aplicação;
- Os resultados desse estudo indicam sobre o quanto é fundamental a realização de novos estudos, mediante a necessidade de um cuidado integral à populações acometidas por doenças negligenciadas como a hanseníase.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR, C. C. T. *et al.* Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde no diabetes melito. **Arq Bras Endocrinol Metab.**, São Paulo, v. 52, 2008. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v52n6/04.pdf>> Acesso em 24 Mar. 2016.
- ALENCAR, O. M.; PEREIRA, T. M. **Ações de controle da hanseníase para agentes comunitários de saúde: guia do facilitador.** Fortaleza: Imprensa Universitária, 2013. 146p.
- AN, J. G.; *et al.* Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. **Eur Acad Dermatol Venereol.**, 2010. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20015055>> Acesso em 20 Nov. 2016.
- AMARAL, E. P; LANA, F. C. F. Análise espacial da hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672008000700008](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700008)> Acesso em 16 Dez. 2016.
- ARANTES, C.K. *et al.*. Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiologia e Serviços de Saúde. Rev. Sist. Único do Brasil**, v. 19, 2010. Disponível em <<http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v19n2/v19n2a08.pdf>> Acesso em 16 Dez. 2016.
- ARAÚJO, R.R.D.F.; OLIVEIRA, M.H.P. A Irregularidade dos portadores de hanseníase ao Serviço de Saúde. **Hansen. Int.**, 2003. Disponível em <[http://www.ils.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=10657](http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10657)> Acesso em 20 Dez. 2016.
- AQUINO, D.M.C., *et al.* Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Rev Soc Bras Med Trop.** 2003. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v36n1/15308.pdf>> Acesso em 16 Nov. 2016.
- AZULAY, R.D. **Manual de Leprologia.** Rio de Janeiro: Ministério da Saúde: Serviço Nacional de Lepra; 1960. Disponível em <<http://www.fiocruz.br/historiadahanseníase/media/ManualLeprologiaSNL.pdf>> Acesso em 18 Jan. 2017.
- AZULAY, R.D.; AZULAY, D.R. **Dermatologia.** 5. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2013. Disponível em <<https://issuu.com/guanabarakoogan/docs/azulay-issuu>> Acesso em 23 Out. 2016.
- AYRES, J. R. C. M. Prevenção de agravos, promoção da saúde e redução de vulnerabilidade. In: MARTINS, M. *et al.* **Atuação da Clínica Médica, sinais e sintomas de natureza sistêmica, medicina preventiva, saúde da mulher, envelhecimento e geriatria, medicina laboratorial e prática médica.** Barueri: Manole, p. 437-55, 2009.
- AYRES, J. A. *et al.* Repercussões da hanseníase no cotidiano de pacientes: vulnerabilidade e solidariedade. **Rev. Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 16, 2012. Disponível em <[http://www.enf.ufmg.br/site\\_novo/modules/mastop\\_publish/files/files\\_4fccf66a17245.pdf](http://www.enf.ufmg.br/site_novo/modules/mastop_publish/files/files_4fccf66a17245.pdf)> Acesso em: 06 Mar. 2015.

AYRES, J. R. C. M. *et al.*. Risco, vulnerabilidade e práticas de prevenção e promoção da saúde. In: CAMPOS, G. W. S. *et al.* **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Editora Hucitec, 2006. p. 399-437.

AYRES, J. R. C. M. *et al.* O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*, v. 3, p. 117-140, 2003.

BAMPI, L.N.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, 2008. Disponível em <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2008000100006&lng=en](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2008000100006&lng=en)> Acesso em 18 Jan. 2017.

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. 2009. Tese (doutorado)- Departamento de Prática de Saúde Pública, Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6135/tde-09042009-102619/pt-br.php>> Acesso em 08 Abr. 2016.

BARBOSA, J.C. *et al.* Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 61, n. esp., p. 727-733, 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672008000700012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012)> Acesso em 08 Abr. 2016.

BARBOSA, J.C. *et al.* Construção de Protocolo Ético para abordagem de contatos intradomiciliares de casos com hanseníase. **Hansen. Int.**, São Paulo, v. 40, Suppl.1, n. 1, 2015. Disponível em: <[http://www.ilsl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=12267#](http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12267#)>. Acesso em: 17 abr. 2016.

BRAKEL, W.H, *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Glob Health Action.**, 2012. Disponível em <<http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/article/view/18394>> Acesso em 24 Mar. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde. **Hanseníase**: situação epidemiológica, 2015. Disponível em <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniaze/11298-situacao-epidemiologica-dados>> Acesso em: 24 Mar. 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em Saúde**: Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. Disponível em <[http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos\\_ab/abcad21.pdf](http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad21.pdf)> Acesso em 05 Mar. 2016

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da**

**Hanseníase como problema de saúde pública : manual técnico-operacional** [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2016. Disponível em < <http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniasi-4fev16-web.pdf>.> Acesso em 24 Mar. 2016.

BRODERSEN, G; HERMANN, R. Qualidade de vida em idosos asilados na região da Amavi. **Revista Caminhos**, Rio do Sul, 2006.

BRONZO, C. **Vulnerabilidade, empoderamento e metodologias centradas na família:** conexões e uma experiência para reflexão. In: Concepção e Gestão da Proteção social não contributiva no Brasil. Brasília: UNESCO; MDS, 2009. Disponível em < [http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Livros/concepcao\\_gestao\\_protocaosocial.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Livros/concepcao_gestao_protocaosocial.pdf)> Acesso em 05 Mar. 2016.

CAMPOLINA, A. G.; CICONELLI, R. M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Rev Panam Salud Publica**, Washington, v. 19, 2006. Disponível em <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1020-49892006000200013](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1020-49892006000200013)> Acesso em 06 Abr. 2016.

CAMPOS, M. O.; RODRIGUES NETO, J. F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de Saúde Pública** [online], Salvador, v. 32, 2008. Disponível em < <http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/view/1438>> Acesso em 18 Abr. 2016.

CARVALHO, A.I.; BUSS, P.M. **Determinantes sociais na saúde, na doença e na intervenção**, 2009. Disponível em < [http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/0/eve/evento\\_maestria/Carvalho%20I%20Buss%20P Determinantes%20Sociais.pdf](http://www.ins.gob.pe/repositorioaps/0/0/eve/evento_maestria/Carvalho%20I%20Buss%20P Determinantes%20Sociais.pdf)> Acesso em 10 Jan. 2017.

CARVALHO FILHO, R.; SANTOS, S.S.; PINTO, N.M.M. Hanseníase: detecção precoce pelo enfermeiro na atenção primária. **Rev. Enfermagem Integrada- MG**, v. 3, 2010. Disponível em < [https://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/V3\\_2/12-hanseniasi-deteccao-precoce-pelo-enfermeiro-na-atencao-primaria.pdf](https://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/V3_2/12-hanseniasi-deteccao-precoce-pelo-enfermeiro-na-atencao-primaria.pdf)> Acesso em 20 Mar. 2016.

CARRETTA, M.B., BETTINELLI, L.A., ERDMAN, A.L. Reflexões sobre cuidado de enfermagem e a autonomia do ser humano na condição de idoso hospitalizado. **Rev. Bras. Enferm.**, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672011000500024](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672011000500024)> Acesso em 17 Jan. 2017.

CASTRO, R.N.C. *et al.* Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao Dermatology Quality Life Index em Centro de Referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luís, MA. **Rev Bras Clin Med**, 2009. Disponível em < <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n6/a007.pdf>> Acesso em 05 Mar. 2016.

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. 2005.154f. Dissertação (Mestrado em Psiquiatria) - Universidade Federal do Rio Grand do Sul, Porto Alegre, 2005. Disponível em <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/5779/000520088.pdf>> Acesso em: 16 Abr. 2016.

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.

COMISSÃO NACIONAL SOBRE DETERMINANTES SOCIAIS DA SAÚDE (CNDSS). Iniquidades em Saúde no Brasil: nossa mais grave doença, 2006. Disponível em: <<http://www.determinantes.fiocruz.br/iniquidades.htm>> Acesso em 10 Jan. 2017.

COSTA, M.D. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase identificadas em Centro de Referência de Belo Horizonte, MG, no período de 2007 e 2008.** Dissertação (Mestrado em Clínica Médica e Biomedicina) Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, Minas Gerais, 2009. Disponível em <<http://livros01.livrosgratis.com.br/cp098983.pdf>> Acesso em 07 Mar. 2016.

CUNHA, A.Z.S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciênc. Saúde coletiva**, São Paulo, v.7, 2002. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v7n2/10243>> Acesso em 20 Mar. 2016.

DANTAS R. A. S, MALERBO M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Rev Latino-Am Enferm**, São Paulo, 2003. Disponível em <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/viewFile/1798/1845>> Acesso em 06 Abr. 2016.

DUARTE, M.T.C.; AYRES, J.A; SIMONETTI, J.P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 15, n. spe, p. 774-779, 2007. Disponível em <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15nspe/pt\\_09.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v15nspe/pt_09.pdf)> Acesso em 18 Abr. 2016.

DUARTE, M. J. O.; ALENCAR, M. M. T. **Família e Famílias: práticas sociais e conversações contemporâneas.** Rio de Janeiro: Lúmen Júris, 2010. Disponível em <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=565294&indexSearch=ID#refine>> Acesso em 18 Jan. 2017.

DUCATTI, I. **A hanseníase no Brasil na Era Vargas e a profilaxia do isolamento compulsório: estudos sobre o discurso científico legitimador.** Dissertação (Mestrado) São Paulo: Departamento de História, Programa de Pós-Graduação em História Social, Universidade de São Paulo.2009. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8138/tde-09032009-171024/pt-br.php>> Acesso em 07 Abr. 2016.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Revista Saúde Social**, São Paulo, v. 13, 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200008&script=sci\\_abstract&tlnq=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200008&script=sci_abstract&tlnq=pt)> Acesso em 21 Jan. 2016.

FEDERAÇÃO DAS INDÚSTRIAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO (FIRJAN). **Índice da Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro (FIRJAN) de Desenvolvimento Municipal (IFDM)** – ano base 2013, edição 2015. Disponível em <<http://www.firjan.com.br/ifdm/consulta-ao-indice/ifdm-indice-firjan-de-desenvolvimento-municipal-resultado.htm?UF=BA&IdCidade=293180&Indicador=1&Ano=2013>>. Acesso em: 04 Abr. 2016.

FEMINA, L.L. *et al.* Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 32, 2007. Disponível em <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/302-863-1-PB.pdf>> Acesso em 21 Jan. 2016.

FERREIRA, M.L.L. **A demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro: porque o excesso de pacientes ?**. 2008. Dissertação (mestrado)-Departamento de Saúde Coletiva, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009. Disponível em <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/7055>> Acesso em 13 Mar. 2016.

FLEURY-TEIXEIRA, P. Uma introdução conceitual à determinação social da saúde. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 33, 2009. Disponível em <<http://www.redalyc.org/pdf/4063/406345800005.pdf>> Acesso em 10 Jan. 2017.

FINLAY A.Y., KHAN G.K. **Dermatology Life Quality Index (DLQI): A simple practical measure for routine clinical use**. [S.l.]: Clinical and Experimental Dermatology, 1994. Disponível em <<http://sites.cardiff.ac.uk/dermatology/quality-of-life/dermatology-quality-of-life-index-dlqi/dlqi-instructions-for-use-and-scoring/>> Acesso em 12 Abr. 2016.

FLECK M. P. A, *et. al.* Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL - 100). **Rev. Bras. Psiquiatr.**, São Paulo, 1999. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44461999000100006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006)> Acesso em 09 Abr. 2016.

\_\_\_\_\_.Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-*brief*". Vol. 34. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, 2000. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-89102000000200012](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012)> Acesso em 09 Abr. 2016.

\_\_\_\_\_. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais de saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

GAUDENCI, E.M. **Qualidade de vida, depressão e incapacidade física de pessoas com hanseníase atendidas em uma unidade de referência**. Dissertação (Mestrado em Atenção a Saúde) Minas Gerais: Programa de Pós-graduação em Atenção à Saúde, Universidade Federal do Triângulo Mineiro, 2015. Disponível em <<http://bdtd.ufm.edu.br/handle/tede/278>> Acesso em 07 Jan. 2017.

GERHARDT, T. E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saúde Pública**, 2006. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2006001100019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2006001100019)> Acesso em 20 Jan. 2016.

HEIJERS, M.; VAN DER MEIJ, S. The fight against stigma: an overview of Stigmareduction strategies and interventions. **Psychology, Health & Medicine.**, 2006. Disponível em <

[https://www.researchgate.net/publication/6668576\\_The\\_Fight\\_Against\\_Stigma\\_An\\_Overview\\_of\\_Stigma-Reduction\\_Strategies\\_and\\_Interventions](https://www.researchgate.net/publication/6668576_The_Fight_Against_Stigma_An_Overview_of_Stigma-Reduction_Strategies_and_Interventions)> Acesso em 18 Abr. 2016.

HONRADO, E.R., *et al.* Noncompliance with the world health organization-multidrug therapy among leprosy patients in Cebu, Philippines: its causes and implications on the leprosy control program. **Dermatologic Clinics.** v. 26, 2008.

HOUWELING, T.A.J. *et al.* Socioeconomic inequalities in neglected tropical diseases: a systematic review. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 10, n. 5, p. e0004546, 2016. Disponível em <[http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371%2Fjournal.pntd.0004546&utm\\_source=feedburner&utm\\_medium=feed&utm\\_campaign=Feed%3A+plosntds%2FNewArticles+%28PLOS+Neglected+Tropical+Diseases+-+New+Articles%29](http://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371%2Fjournal.pntd.0004546&utm_source=feedburner&utm_medium=feed&utm_campaign=Feed%3A+plosntds%2FNewArticles+%28PLOS+Neglected+Tropical+Diseases+-+New+Articles%29)> Acesso em 16 Jan. 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa de dados socioeconômicos e demográficos.** Rio de Janeiro, 2015. Disponível em <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?codmun=293330>> <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/perfil.php?lang=&codmun=293180&search=bahia|tremedal>> Acesso em: 04 Abr. 2016.

IRIART, J. A. B.; MARTINS, P. V. **Hanseníase:** um estudo sobre a experiência da enfermidade de pacientes em Salvador-Bahia. Salvador, 2013. Disponível em <<https://repositorio.ufba.br/ri/handle/ri/11478>> Acesso em 27 Mar. 2016.

JACOBI, P. Do Centro a periferia- Meio ambiente e cotidiano na cidade de São Paulo. **Ambiente & Sociedade**, 2000. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/asoc/n6-7/20430.pdf>> Acesso em 20 Jan. 2017.

KRAN, F.; FERREIRA, F.P.M. Qualidade de vida na cidade de Palmas – TO: Uma análise através de indicadores habitacionais e ambientais urbanos. **Ambiente e sociedade**, 2006. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/asoc/v9n2/v9n2a07.pdf>> Acesso em 20 Jan. 2017.

LANA, F.C.F.; LANZA, F.M.; CARVALHO, A.P.M.; TAVARES, A.P.N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev Enferm UFSM**, 2014. Disponível em <<https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/12550>> Acesso em 05 Jan. 2017.

LANA, F.C.F., *et al.* Transmissão e controle da Hanseníase no município de Governador Valadares/Minas Gerais, período de 1990 a 2000. **Hansen. Int.**, v. 27, 2002. Disponível em <[www.ils.br/revista/download.php?id=imageBank/857-2465-1-PB.pdf](http://www.ils.br/revista/download.php?id=imageBank/857-2465-1-PB.pdf)> Acesso em 24 Out. 2016.

LANA, F.C.F, *et al.* Análise da tendência epidemiológica da hanseníase na microrregião de Almenara/Minas Gerais- Período: 1998-2004. **Rev. Min. Enf.**, 2006. Disponível em <<http://pesquisa.bvsalud.org/bvsvs/resource/pt/bde-14744>> Acesso em 24 Out. 2016.

LIMA, L.S., *et al.* Caracterização clínica-epidemiológica dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Caxias, MA. **Revista Brasileira de Clínica Médica.**, v. 7, 2009.

Disponível em < <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n2/a001.pdf>> Acesso em 18 Jan. 2017.

LIMA, P.D. *et al.* Estudo da prevalência das formas clínicas da hanseníase na cidade de Anápolis-GO. **Ensaio e Ciência: Ciências Biológicas, Agrárias e da Saúde**. 2012. Disponível em < [www.redalyc.org/pdf/260/26025372004.pdf](http://www.redalyc.org/pdf/260/26025372004.pdf)> Acesso em 17 Jan. 2017.

LOPES NETO, D. *et al.* Avaliação da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: uso do *Medical Outcomes Study 36*. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, Vitória, v. 17, 2015. Disponível em < [periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/12454/8664](http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/viewFile/12454/8664)> Acesso em 10 Jan. 2017.

LOPES, V. A. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, 2014. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n103/0103-1104-sdeb-38-103-0817.pdf>> Acesso em 04 Ago. 2015.

LUSTOSA, A.A., *et al.* The impact of leprosy on health-related quality of life. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop. [online]**, v.44, 2011. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0037-86822011000500019](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822011000500019).> Acesso em 07 Jan. 2017.

LYON, S., LYON, L.F.P. A doença hanseníase. In: GROSSI, MA.F.; LYON, S. **Hanseníase**. Rio de Janeiro: Medbook, 2013.

MARCHIORI, G.F, TAVARES, D.M.S. Qualidade de vida entre idosos com e sem companheiro. **Rev enferm UFPE on line**, 2013. Disponível em <[www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../5906](http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../5906)> Acesso em 02 Fev. 2017.

MARZLIAK, M.L.C; *et al.* Breve histórico sobre os rumos do Controle da Hanseníase no Brasil e no Estado de São Paulo. **Hansen Int.**, 2008. Disponível em <[http://www.ils.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=10930](http://www.ils.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10930)> Acesso em 30 Mar. 2016.

MARTINS, M.A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase**. 2009. Dissertação (Mestrado) – Departamento de Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2009. Disponível em < <http://site.ucdb.br/public/md-dissertacoes/8074-qualidade-de-vida-em-portadores-de-hansenise.pdf>> Acesso em 26 Nov. 2015.

MARTINS, G.A.; ARRUDA, L.; MUGNAINI, A.S.B. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. **An. Bras. Dermatol. [online]**, 2004. Disponível em < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962004000500002](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962004000500002)> Acesso em 17 Fev. 2016.

MARTINS, B.D.L; TORRES, F.N; OLIVEIRA, M.L.W. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **An. Bras Dermatol.**, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em < <http://www.scielo.br/pdf/abd/v83n1/a05.pdf>> Acesso em: 13 Mar. 2016.

MATHERS, C.D; EZZATI, M.; LOPEZ, A.D. Measuring the burden of neglected tropical diseases: the global burden of disease framework. **PLoS Negl Trop**, 2007. Disponível em <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2100367/>> Acesso em 12 Abr. 2016.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v.5, 2000. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>> Acesso em 06 Abr. 2016.

MIRANZI, S.S.C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, vol.43, 2010. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1>> Acesso em 17 Nov. 2016.

MIRANZI, S.S.C.; *et al.* Qualidade de vida de indivíduos com diabetes mellitus e hipertensão acompanhados por uma equipe de saúde da família. **Texto Contexto Enferm.** 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000400007&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072008000400007&script=sci_abstract&tlng=pt)> Acesso em 16 Jan. 2017.

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. Disponível em <<http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/7036>> Acesso em 20 Mar. 2016.

MONTEIRO, L.D. *et al.* Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 2013. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/csp/v29n5/09.pdf>> Acesso em 20 Mar. 2016.

MOSCHIONI, C. *et al.* Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. **Rev Soc Bras Med Trop**, 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0037-86822010000100005](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822010000100005)> Acesso em 07 Jan. 2017.

MOURA, S.H.L.; GROSSI, M.A.F. **Avaliação de incapacidades físicas e transtornos psicossociais em pacientes de hanseníase em centro de referência de Minas Gerais.** 2010. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde: Infectologia e Medicina Tropical) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, 2010. Disponível em <<http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/handle/1843/BUOS-8M4FQB>> Acesso em 03 Fev. 2017.

NUNES, J.M., OLIVEIRA; E.M.; VIEIRA, N.F.C. Ter hanseníase: percepções de pessoas em tratamento. **Rev RENE.** 2008. Disponível em <<http://www.periodicos.ufc.br/index.php/rene/article/view/5242>> Acesso em 20 Jan. 2017.

OLIVEIRA, V. M.; ASSIS, C. R. D.; SILVA, K. C. C. Levantamento epidemiológico da hanseníase no Nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. **Scire Salutis**, Aquidabã, v.3, 2013. Disponível em <<http://sustenere.co/journals/index.php/sciresalutis/article/view/ESS2236-9600.2013.001.0002/232>> Acesso em 27 Mar. 2016.

OPROMOLLA, D.V.A. Hanseníase após a cura. **Hansenol Int.**,1998. Disponível em < [www.ilsl.br/revista/download.php?id=imageBank/896-2638-1-PB.pdf](http://www.ilsl.br/revista/download.php?id=imageBank/896-2638-1-PB.pdf)> Acesso em 30 Abr. 2016.

OPROMOLLA, P.A.; DALBEN, I., CARDIM, M. Análise da distribuição espacial da hanseníase no Estado de São Paulo, 1991-2002. **Rev Bras Epidemiol**, 2005. Disponível em < [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2005000400004](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2005000400004)> Acesso em 27 Nov. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: Acelerar a ação para um mundo sem lepra.** Organização Pan-Americana da Saúde, 2016. Disponível em <<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/208824/8/9789290225201-Portuguese.pdf>> Acesso em 19 Jan. 2017.

PAIVA, B. S. R. **Avaliação da Qualidade de Vida de pacientes tratados e em tratamento para Hanseníase:** Uso do Dermatology Life Quality Index e do WHOQOL-*bref*. 2011.126f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) - Universidade Estadual Paulista, São Paulo, 2011. Disponível em <[http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/106057/paiva\\_bsr\\_dr\\_botfm.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/106057/paiva_bsr_dr_botfm.pdf?sequence=1&isAllowed=y)> Acesso em: 24 Mar. 2016.

PASCHOA, S.; *et al.*. Qualidade de vida dos trabalhadores de enfermagem de unidades de terapia intensiva. **Acta Paul. Enferm.**,v. 20, 2007. Disponível em <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a10v20n3.pdf>> Acesso em 16 Jan. 2017.

PASCHOAL S. M. P. **Qualidade de vida no idoso:** elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2001. 255f. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001. Disponível em <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-09112001-162639/pt-br.php>> Acesso em: 24 Mar. 2016.

PANZINI, R. G. *et al.* Qualidade de vida e espiritualidade. **Rev. psiquiatr. clín.**, São Paulo, v. 34, supl. 1, p. 105-115, 2007. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-60832007000700014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-60832007000700014)> Acesso em 16 Abr. 2016.

PIERI, F.M. A atenção aos doentes de hanseníase no sistema de saúde de Londrina, PR. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 107 p. 2013. Disponível em < <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-17012014-162447/pt-br.php>> Acesso em 27 Nov. 2016.

PROTO, R.S., *et al.* Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. **An. Bras. Dermatol.** v.34, 2010. <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0365-05962010000600030](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962010000600030)> Acesso em 19 Jan. 2017.

QUEIRÓS, M. I. **Perfil sociodemográfico, clínico-epidemiológico e padrões de atendimento da hanseníase em Hospital Universitário de Fortaleza – Ceará, 2007 a 2011.** Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2014. Disponível em < <http://www.saudepublica.ufc.br/imagens/uploads/dissertacoes/8e2ac6b06caf5e40921d8709e5acfb9c.pdf>> Acesso em 20 Mar. 2016.

QUEIROZ, M. S; PUNTEL, M. S. **A endemia hanseniana:** uma perspectiva multidisciplinar. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997.

RAMOS E SILVA, M.; OLIVEIRA, M.L.W.; FONTOURA, G.H.M. Leprosy: uncommon presentations. **Clinics in Dermatology**, 2005. Disponível em <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X05000180>> Acesso em 13 Dez. 2016.

RAPOSO, M.T. Incapacidades físicas em hanseníase: avaliação da dimensão do dano através do grau de incapacidade e *Eye, Hand, Foot Score*. **Cad Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, 2008. Disponível em <[http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2008\\_2/artigos/CSC\\_IESC\\_2008\\_2\\_tese\\_3.pdf](http://www.cadernos.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2008_2/artigos/CSC_IESC_2008_2_tese_3.pdf)> Acesso em 14 Abr. 2016.

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.**, 2013. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-29502013000200014](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502013000200014)> Acesso em 10 Jan. 2017.

REIS, F.J., *et al.* Pain in leprosy patients: shall we always consider as a neural damage? **Lepr. Rev.**, 2011. Disponível em < <http://pesquisa.bvsalud.org/hansen/resources/mdl-22125942>> Acesso em 13 Dez. 2016.

RIBEIRO JUNIOR, A.F.; VIEIRA, M.A.; CALDEIRA, A.P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica do Norte de Minas Gerais. **Rev. Bras. Clin. Med.**, v. 10, 2012. Disponível em < <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>> Acesso em 20 Mar. 2016.

ROMÃO, E.R.; MAZZONI, A.M. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Guarulhos, SP. **Rev Epidemiol. Control. Infect.**, v. 3, n.1, 2013. Disponível em < <https://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/3344>> Acesso em 20 Mar. 2016.

SAMPAIO, S.A.P. **Dermatologia**. 3.ed. São Paulo: Artes Médicas, 2008.

SANTOS, S.S.C. Concepções teórico-filosóficas sobre envelhecimento, velhice, idoso e enfermagem gerontogeriatrica. **Rev. Bras. Enferm.**, 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672010000600025](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000600025)> Acesso 02 Fev. 2017.

SANTOS, L. A. C; FARIA, L; MENEZES, R. F. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira de Estudos Populacional**, São Paulo, v. 25, 2008. Disponível em

<<http://www.scielo.br/pdf/rbepop/v25n1/v25n1a10.pdf>> Acesso em 18 Jan. 2017.

SAUPE, R.; *et al.* Qualidade de vida dos acadêmicos de enfermagem. **Rev. Lat. Am. Enferm.**, v.12, 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692004000400009](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692004000400009)> Acesso em 19 Jan. 2017.

SAVASSI, L. C. M. **Hanseníase**: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Belo Horizonte: Centro de Pesquisa René Rachou, 2010. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027)> Acesso em: 24 Mar. 2016. Disponível em <[http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D\\_48.pdf](http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf)> Acesso em 27 Mar. 2016.

SEIDL, E. M. F; ZANNON, C. M. L. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.20, 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2004000200027](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027)> Acesso em: 24 Mar. 2016.

SILVA, P.M.S. **Estigma social**: Um estudo sobre portadores de hanseníase do município de Cajazeiras-PB. Dissertação (Mestrado em Serviço Social), Paraíba: Departamento de Serviço Social, Universidade Federal da Paraíba, Paraíba, 2008. Disponível em <<http://tede.biblioteca.ufpb.br/handle/tede/7255>> Acesso em 20 Mar. 2016.

SIMÕES, M.J.S; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos-SP. **Rev Espaço Saúde**. 2005. Disponível em <<https://www.researchgate.net/publication/237833783>> Acesso em 12 Abr. 2016.

SOUSA, N.P., *et al.* Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. **Hansen Int.**, v. 36. 2011. Disponível em <[http://www.ilsl.br/revista/detalhe\\_artigo.php?id=11557](http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11557)> Acesso em 17 Jan. 2017.

SOUZA, M.M.; SILVA, G.B.; HENRIQUES, M.E.R.M. Significado de ser idoso/doente de Hanseníase. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 07, 2005. Disponível em <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/900>> Acesso em 02 Fev. 2017.

TALHARI, C.; TALHARI, S.; PENNA, G.O. Clinical aspects of leprosy. **Clinics in Dermatology**, 2015. Disponível em <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738081X14001448>> Acesso em 27 Nov. 2016.

TALHARI, S., *et al.* **Dermatologia Tropical**: hanseníase. 4 ed. Manaus: [s.n.], cap1, 2006.

THE WHOQOL GROUP. Programme on Mental Health. **WHOQOL-bref**: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Geneva: Psychol. Med., 1996. Disponível em <[http://www.who.int/mental\\_health/media/en/76.pdf](http://www.who.int/mental_health/media/en/76.pdf)> Acesso em 12 Abr. 2016.

\_\_\_\_\_. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Science and Medicine**, Geneva, 1998. Disponível em

<[http://www.psychology.hku.hk/ftbcstudies/refbase/docs/thewhoqolgroup/1998/71\\_TheWHOQOLGroup1998.pdf](http://www.psychology.hku.hk/ftbcstudies/refbase/docs/thewhoqolgroup/1998/71_TheWHOQOLGroup1998.pdf)> Acesso em 12 Abr. 2016.

\_\_\_\_\_. **WHOQOL-OLD manual**. Tradução de Eduardo Chachamovich e Marcelo Pio de Almeida Fleck. Geneva, 2005. Disponível em <<http://www.ufrgs.br/psiquiatria/psiq/WHOQOL-OLD%20Manual%20Portugues.pdf>> Acesso em 12 Abr. 2016.

VAN BRAKEL, W.H.. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Global health action**, v. 5, 2012. Disponível em <<http://www.globalhealthaction.net/index.php/gha/article/view/18394>> Acesso em 27 Nov. 2016.

VITÓRIA DA CONQUISTA. Prefeitura Municipal de Vitória da Conquista. História. Disponível em: <<http://www.pmvc.ba.gov.br/v2/>> Acesso em 30 Nov. 2016.

WORD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy update, 2016: time for action, accountability and inclusion. **Weekly epidemiological record**. v. 91, n.35, 2016. Disponível em <<http://www.who.int/wer/2016/wer9135/en/>> Acesso em 19 Jan. 2017.

YOUNG, C.E.F., LUSTOSA, M.C.J. A Questão Ambiental no Esquema Centro periferia. **Economia**, v. 4, 2003. Disponível em <[http://www.anpec.org.br/revista/vol4/v4n2p201\\_221.pdf](http://www.anpec.org.br/revista/vol4/v4n2p201_221.pdf)> Acesso em 02 Fev. 2017.

## APÊNDICE A- TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO- TCLE



### INSTRUMENTO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO\*

#### \*CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES

Prezado(a) Sr./Sra.,

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

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

#### Endereço do responsável pela pesquisa

**Instituição:** Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará

**Pesquisador Responsável:** Prof. Dr. Jörg Heukelbach e demais pesquisadores incluídos no estudo

**Endereço:** Rua Professor Costa Mendes, 1608; Bloco didático/ 5º andar – Bairro: Rodolfo Teófilo – Fortaleza, Ceará - CEP 60430-140

**Telefones para contato:** (85) 3366-8045 / 3366-8044

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

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará**

**Endereço:** Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 – Bairro: Rodolfo Teófilo – Fortaleza, Ceará – CEP 60430-275

**Telefone para contato:** (85) 3366-8344

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

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

#### RISCOS E BENEFÍCIOS:

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

#### DIREITOS DOS PARTICIPANTES:

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

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

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

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

<p style="text-align: center;">_____ Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal</p>	<p style="text-align: center;">_____ Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo</p> <p style="text-align: center;">_____ Nome do profissional que aplicou o TCLE</p>
<p style="text-align: center;">Endereço do(a) participante-voluntário(a)</p> <p>Domicílio: (rua, praça, conjunto): _____</p> <p>Complemento (nº): _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____</p> <p>Ponto de referência: _____ CEP _____</p> <p>Telefone(s) para contato: _____</p>	

## APÊNDICE B- INSTRUMENTO SOCIODEMOGRÁFICO



### INSTRUMENTO 5 – SOCIO ECONÔMICO DEMOGRÁFICO – CASO REFERÊNCIA

#### PROJETO INTEGRAHANS NORTE & NORDESTE

Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Unidade de Saúde: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	REVISOR
1.	Nome completo do caso referência	_____	
2.	Sexo	Masculino 1 Feminino 2	(   )
3.	Raça / Cor <i>[auto referida]</i>	Branca 1 Parda 2 Negra/Preta 3 Amarela 4 Indígena 5 Outra _____ 6 Não sabe / Não quer responder 9	(   )
4.	Data de nascimento <i>[dia/mês/ano]</i>	____/____/____	
5.	Idade <i>[em anos]</i> – se não houver data de nascimento	_____	(   )
6.	Nome completo da mãe	_____	
7.	Nacionalidade <i>[País]</i>	_____	
8.	Naturalidade <i>[Estado-UF] / [Município]</i>	_____/_____	
9.	Telefone de contato <i>[Incluir DDD]</i>	_____	
10.	Tempo de residência, definitiva ou temporária, nesse município <i>[em meses]</i>	_____	(   )
11.	Há quanto tempo reside no domicílio atual <i>[em meses]</i>	_____	(   )
12.	Situação de moradia no domicílio	Moradia regular/fixa 1 Moradia temporária 2 Invasão 3 Assentamento 4 Outra _____ 5 Não sabe /Não quer responder 9	(   )
13.	Número de residências anteriores <i>[diferente da atual – caso não tem, colocar 0]</i>	_____	(   )
14.	Localização residências anteriores Bairro / Município / Estado <i>[Inserir da mais recente até a mais antiga]</i>	1 _____ / _____ / _____ 2 _____ / _____ / _____ 3 _____ / _____ / _____ 4 _____ / _____ / _____ 5 _____ / _____ / _____	

15.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para a mudança de domicílio?	<p>Não 0</p> <p>Sim, para outro país 1</p> <p>Sim, para outro estado 2</p> <p>Sim para outro município 3 ( )</p> <p>Sim, para outro bairro 4</p> <p>Não se mudou 5</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
16.	Escolaridade	<p>Não Alfabetizado 1</p> <p>Alfabetizado 2</p> <p>1ª a 3ª série do ensino fundamental 3</p> <p>4ª a 7ª série do ensino fundamental 4</p> <p>Ensino fundamental completo (terminou 8ª série) 5</p> <p>1º ou 2º ano do ensino médio 6 ( )</p> <p>Ensino médio completo (terminou 3º ano colegial ou 3º científico) 7</p> <p>Superior incompleto 8</p> <p>Superior completo 10</p> <p>Outra _____ 11</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
17.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0]	_____ ( )
18.	Estado conjugal atual	<p>Solteiro(a)/Nunca foi casado(a) 1</p> <p>Casado(a) 2</p> <p>Não casado(a) com união estável/mora junto 3</p> <p>Separado(a)/Divorciado(a) 4 ( )</p> <p>Viúvo(a) 5</p> <p>Outro _____ 6</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
19.	Você se considera religioso(a) ou possui alguma religião?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1 ( )</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
20.	Você frequenta alguma atividade religiosa?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1 ( )</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
21.	Qual a sua principal religião atualmente?	<p>Nenhuma/Não tem religião atualmente 0</p> <p>Adventista 1</p> <p>Assembleia de Deus 2</p> <p>Batista 3</p> <p>Batuque 4</p> <p>Budista 5</p> <p>Candomblé 6</p> <p>Casa da Benção 7</p> <p>Católica 8</p> <p>Congregação Cristã do Brasil 10</p> <p>Espírita 11 ( )</p> <p>Evangelho Quadrangular 12</p> <p>Judaica 13</p> <p>Luterana 14</p> <p>Messiânica 15</p> <p>Metodista 16</p> <p>Presbiteriana 17</p> <p>Testemunha de Jeová 18</p> <p>Umbanda 19</p> <p>Universal do Reino de Deus 20</p> <p>Outra _____ 21</p> <p>Não sabe / Não quer responder 9</p>
22.	Quantas pessoas moravam no mesmo domicílio no período de 5 anos antes do seu diagnóstico de hanseníase? [Se Não sabe / Não quer responder = NN]	_____ ( )

23.	Essas pessoas que moravam no mesmo domicílio no período de 5 anos antes do seu diagnóstico foram examinadas/avaliadas para hanseníase por alguém do serviço de saúde?	Não Sim Parcialmente (nem todas as pessoas) Não sabe /Não quer responder	0 1 2 9	( )
24.	Nesta época, você e sua família receberam visita do agente comunitário de saúde?	Não Sim Não sabe /Não quer responder	0 1 9	( )
25.	Com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum Agente Comunitário ou algum membro da Equipe de Saúde da Família ou PACS durante o tratamento da hanseníase (PQT)?	Semanalmente Quinzenalmente Mensalmente A cada 2 meses De 2 a 4 vezes por ano Uma vez por ano Nunca recebeu Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 7 9	( )
26.	Com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum Agente Comunitário ou algum membro da Equipe de Saúde da Família ou PACS após a conclusão do tratamento da hanseníase (PQT)?	Semanalmente Quinzenalmente Mensalmente A cada 2 meses De 2 a 4 vezes por ano Uma vez por ano Nunca recebeu Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 7 9	( )
27.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9	( )
28.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou PACS?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9	( )
29.	Existência de outro(s) caso(s) de hanseníase conhecido(s) entre seus familiares e coabitantes? <i>[Pode ser marcada mais de uma opção]</i>	Não Sim, antes do diagnóstico do seu caso Sim, depois do diagnóstico do seu caso Sim, desconhece-se o momento do diagnóstico Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9	( ) ( ) ( ) ( ) ( )
30.	Se possui outro(s) caso(s) de hanseníase conhecido(s) entre familiares e coabitantes, qual a relação/parentesco?  <i>[Pode ser marcada mais de uma opção]</i>	Não Bisavô/Bisavó Avô/Avó Mãe/Pai Irmão/Irmã Primo/Prima Tio/Tia Cunhado/Cunhada Sobrinho/Sobrinha Neto/Neta Cônjuge/Companheiro(a)/Parceiro(a) Agregado(a) Filho/Filha Outra _____ Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 4 5 6 7 8 10 11 12 13 14 9	( )
31.	Contexto geral de trabalho atualmente	Nunca trabalhou Ativo Ativo/Aposentado Ativo/Benefício Ativo/Aposentado/Benefício Inativo Inativo/Aposentado Inativo/Benefício Inativo/ Aposentado/Benefício Outra _____ Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 4 5 6 7 8 10 9	( )

32.	Se inativo, qual a principal razão para não estar em atividade atualmente? <i>[Para as demais situações, inserir não se aplica]</i>	Não se aplica 0 Dona de casa / cuida da família e se dedica aos afazeres domésticos 1 Está procurando, mas não consegue encontrar trabalho 2 Estudos / treinamento 3 Aposentado por tempo de trabalho/idade 4 Aposentado por doença/invalidez 5 Afastado em virtude da hanseníase 6 Afastado em virtude de outra doença: _____ 7 Afastado por outro motivo (gestação, mudança, licença, etc) 8 Outra _____ 10 Não sabe /Não quer responder 9	( )
33.	Se aposentado, qual o momento da aposentadoria?	Antes do diagnóstico de hanseníase 1 Após o diagnóstico de hanseníase 2 Não se aplica 3 Não sabe /Não quer responder 9	( )
34.	Se ativo, qual o contexto detalhado de trabalho atual. <i>[Para ativos]</i>	Não se aplica 0 Servidor público 1 Empregado assalariado com carteira de trabalho assinada 2 Empregado assalariado sem carteira de trabalho assinada 3 Empregado familiar não remunerado 4 Conta própria ou autônomo com estabelecimento 5 Conta própria ou autônomo sem estabelecimento 6 Empregador com até 5 funcionários fixos 7 Empregador com 5 ou mais funcionários fixos 8 Outra _____ 9	( )
35.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para a mudança da situação de trabalho (comparando antes da doença e hoje)?	Não 0 Sim, melhorei minha situação de trabalho 1 Sim, piorei minha situação de trabalho 2 Não houve mudança na situação de trabalho 3 Não sabe /Não quer responder 9	( )
36.	Profissão principal referida <i>[Mesmo que não atue nessa profissão]</i>	_____	
37.	Ocupação atual principal referida	_____	
38.	Em geral, quantas horas trabalhava por semana antes de ter tido hanseníase? <i>[Inclua horas-extras e qualquer atividade remunerada em emprego ou por conta própria] Se não trabalhava=Não se aplica</i>	_____ horas por semana	( )
39.	Em geral, quantas horas no total trabalha atualmente por semana? <i>[Inclua horas-extras e qualquer atividade remunerada em emprego ou por conta própria] Se não trabalha= Não se aplica</i>	_____ horas por semana	( )

40.	Qual a sua renda mensal média [Em R\$] [Se Não sabe /Não quer responder = NN]	_____	( )
41.	Renda mensal média total de sua família [Em reais, considerando-se todos os ativos, pensionistas, aposentados e beneficiários (para tratamento de saúde ou programas sociais)?] [Se Não sabe /Não quer responder = NN]	_____	( )
42.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança na renda individual/familiar (comparando antes da doença e hoje)?	Não Sim, com redução de renda Sim, com aumento de renda Não houve mudança na renda Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9 ( )
43.	Tem (teve) acesso ao benefício do Bolsa Família?	Não, e não tem cadastro Não, e tem cadastro (aguardando) Sim, bolsa família ativa Sim, mas atualmente bolsa família inativada Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9 ( )
44.	Tem acesso (caso-referência e/ou família) a outros benefícios sociais? [Especificar]	Não Sim Especificar: _____ Não sabe /Não quer responder	0 1 9 ( )
45.	Principal meio de transporte familiar utilizado atualmente	Bicicleta Motocicleta Automóvel Moto taxi Taxi Van Ônibus Outro _____ Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 7 8 9 ( )
46.	Com que frequência consome bebida contendo álcool (bebida alcoólica)? [Este item e as 9 questões que se seguem fazem parte do protocolo AUDIT]	Nunca bebi Uma vez por mês ou menos 2 a 4 vezes por mês 2 a 3 vezes por semana 4 ou mais vezes por semana Já bebi, não bebo mais.	0 1 2 3 4 5 ( )
47.	Quantas doses de bebida alcoólica consome em um dia normal? [A dose padrão corresponde a uma lata de cerveja de 340 ml ou uma dose de pinga/outro destilado ou 140 ml de vinho]	1 ou 2 3 ou 4 5 ou 6 7, 8, ou 9 10 ou mais Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5 ( )
48.	Com que frequência bebe 6 ou mais doses de bebida alcoólica em uma única ocasião?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5 ( )
49.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses constatou que "Quando eu começo a beber eu não consigo parar"?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5 ( )
50.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses não conseguiu fazer tarefas ou atividades que você normalmente faz por causa da bebida alcoólica?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5 ( )

51.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses precisou de uma dose de bebida alcoólica pela manhã para poder se sentir bem ao longo do dia após ter bebido bastante no dia anterior?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5	( )
52.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses se sentiu culpado ou com remorso após ter consumido bebida alcoólica?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5	( )
53.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses foi incapaz de se lembrar do que aconteceu na noite anterior porque estava consumindo bebida alcoólica?	Nunca Menos de uma vez por mês Uma vez por mês Uma vez por semana Diariamente ou quase todo dia Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3 4 5	( )
54.	Já causou ferimentos ou prejuízos a você mesmo ou a outra pessoa após ter bebido?	Não Sim, mas não no último ano (últimos 12 meses) Sim, durante o último ano (últimos 12 meses) Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3	( )
55.	Algum familiar ou amigo ou médico ou outro profissional de saúde demonstrou alguma vez preocupação com seu hábito de consumo de álcool ou aconselhou que suspendesse o consumo?	Não Sim, mas não no último ano (últimos 12 meses) Sim, durante o último ano (últimos 12 meses) Não se aplica, não bebe.	0 1 2 3	( )
56.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança no hábito de consumo de bebidas alcólicas (comparando antes da doença e hoje)?	Nunca bebi Não houve mudança no consumo de bebida Sim, com aumento do consumo de bebida Sim, com redução do consumo de bebida Sim, parei de beber	0 1 2 3 4	( )
57.	Fuma <u>atualmente</u> ?	Não Sim, diariamente Sim, menos que diariamente	0 1 2	( )
58.	Se NÃO, já fumou? [Caso SIM, não se aplica]	Não, nunca fumei Sim, fumava diariamente Sim, fumava menos que diariamente Não se aplica	0 1 2 3	( )
59.	Se fuma atualmente ou já fumou, ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança no hábito de fumar (comparando antes da doença e hoje)?	Nunca fumei Não houve mudança no fumo Sim, com aumento do fumo Sim, com redução do fumo Sim, parei de fumar	0 1 2 3 4	( )
60.	Outra pessoa que reside no mesmo domicílio que você fuma?	Não, ninguém fuma Sim, diariamente Sim, menos que diariamente	0 1 2	( )
61.	Já se sentiu discriminado(a) ou tratado(a) pior do que as outras pessoas no serviço de saúde, por algum médico ou outro profissional de saúde por um desses motivos?  [Pode ser marcada mais de uma opção]	Outra doença _____ Orientação sexual _____ Sexo _____ Idade _____ Outro _____ Não sabe /Não quer responder	Não Falta de dinheiro Raça/cor Tipo de ocupação Ter hanseníase 5 6 7 8 10 9	( )

62.	Quando foi a última vez que fez exame de sangue para medir a glicemia, isto é, o açúcar no sangue?	Há menos de 6 meses Entre 6 meses e menos de 1 ano Entre 1 ano e menos de 2 anos Entre 2 anos e menos de 3 anos 3 anos ou mais atrás Nunca fez Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 9	( )
63.	Algum médico já lhe deu o diagnóstico de diabetes?	Não Apenas durante a gravidez (só para mulheres) Sim	0 1 2	( )
64.	Algum médico já lhe deu o diagnóstico de depressão?	Não Sim	0 1	( )
65.	Tem alguma incapacidade ou deficiência física de longa duração (de mais de 6 meses de duração) perceptível?	Não Sim _____	0 1	( )
66.	Esta incapacidade ou deficiência física de longa duração (de mais de 6 meses de duração) foi causada pela hanseníase?	Não, e a hanseníase não piorou Sim _____ Não, mas a hanseníase piorou Não tem incapacidade ou deficiência física	0 1 2 3	( )
67.	Que idade tinha (em anos) quando ficou com essa deficiência física? [Colocar 0 se menos de um ano] [Colocar NNN se não se aplicar – não tem deficiência física]	_____		( )
68.	Em geral, em que grau essa incapacidade limita as suas atividades habituais?	Não tem incapacidade Não limita Um pouco Moderadamente Intensamente Muito intensamente	0 1 2 3 4 5	( )
69.	Utiliza algum recurso como bengala, muleta, cadeira de rodas, andador ou outro equipamento para auxiliar a locomoção?	Não Sim	0 1	( )
70.	Se sim, qual ou quais destes recursos faz uso? [Pode marcar mais de uma opção]	Não tem incapacidade ou deficiência física Bengala Muleta Cadeira de rodas Andador Órtese (Calçado ortopédico, talas e outros) Prótese mecânica (perna ou braço mecânico) Não utiliza Outro _____ Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	( )
71.	Possui alguma deficiência visual permanente perceptível?	Não Sim	0 1	( )
72.	Em geral, em que grau a deficiência visual limita as atividades habituais diárias?	Não limita Um pouco Moderadamente Intensamente Muito intensamente Não se aplica, não tem deficiência	0 1 2 3 4 5	( )
73.	Quantos membros, na família, necessitam de "mecanismos auxiliares" ou de "ajuda de terceiros", para: alimentar-se, vestir-se, ir ao banheiro, caminhar, erguer e sustentar objetos ou desenvolver atividade intelectual. [Se nenhum, colocar 0]	_____		( )

74.	Alguém da família, amigo ou vizinho, que more ou não contigo, lhe presta ajuda... [Pode ser marcada mais de uma opção]	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Não</li> <li>• Com dinheiro</li> <li>• Dando roupas, remédios, comida ou outras coisas que você precisa</li> <li>• Com tarefas fora de casa, como transporte, fazendo compras, indo ao banco, acompanhando às consultas médicas, etc.</li> <li>• Nas tarefas domésticas, como limpeza da casa, cuidando das roupas, fazendo comida, etc.</li> <li>• Fazendo companhia ou ouvindo seus problemas?</li> </ul> Outro _____	0 1 2 3 4 5 9	( )
75.	Tem direito atualmente a algum plano de saúde, médico ou odontológico, particular, de empresa ou órgão público?	Sim, apenas um Sim, mais de um Não possui plano de saúde Não sabe /Não quer responder	1 2 0 9	( )
76.	Quando estava em tratamento da hanseníase, tinha direito a algum plano de saúde, médico ou odontológico, particular, de empresa ou órgão público?	Sim, apenas um Sim, mais de um Não possui plano de saúde Não sabe /Não quer responder	1 2 0 9	( )
77.	Participa de algum grupo organizado de pessoas acometidas pela hanseníase	Não Sim Não sabe /Não quer responder	0 1 9	( )
78.	Recebeu apoio de familiares após diagnóstico da hanseníase?	Não Sim Não sabe /Não quer responder	0 1 9	( )
79.	Recebeu apoio de amigos após diagnóstico da hanseníase?	Não Sim Não sabe /Não quer responder	0 1 9	( )
80.	Como você avaliaria sua qualidade de vida antes do diagnóstico da hanseníase?	Muito ruim Ruim Nem ruim nem boa Boa Muito boa	1 2 3 4 5	( )
81.	Como você avaliaria sua qualidade de vida após o diagnóstico da hanseníase?	Muito ruim Ruim Nem ruim nem boa Boa Muito boa	1 2 3 4 5	( )

## APÊNDICE C- ABORDAGEM SOCIAL DO DOMICÍLIO



INSTRUMENTO 4 - ABORDAGEM SOCIAL DO DOMICÍLIO				
PROJETO INTEGRA-HANS NORTE & NORDESTE				
CASO REFERÊNCIA ( )	CONTATO ( )	COABITANTE RESIDENTE ( )	COABITANTE SOCIAL ( )	
Número (ID) do Caso Referência: _____		Número (ID) do Domicílio/Família: _____		
Número do Domicílio na FUNASA: _____				
Pesquisador: _____			Data da Coleta: _____	
Revisor: _____			Data da Revisão: _____	
ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS		Revisor
1.	Nome completo do responsável pela informação	_____		
2.	A responsabilidade pelo domicílio é de	Apenas um morador, o entrevistado Apenas um morador, diferente do entrevistado Mais de um morador	1 2 3	( )
3.	Endereço [rua/avenida, número casa/apartamento]	_____ _____ _____		
4.	Bairro/localidade	_____		
5.	CEP	_____		
6.	Zona	Rural Urbana Ignorado	0 1 9	( )
7.	Este domicílio é de que tipo?	Casa própria (inclui financiamento) Casa alugada Casa de favor Apartamento próprio (inclui financiamento) Apartamento alugado Apartamento de favor Casa de cômodos/cortiço própria (inclui financiamento) Casa de cômodos/cortiço alugada Casa de cômodos/cortiço de favor Outro _____	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	( )
8.	Qual o material que predomina na construção das paredes externas deste domicílio?	Alvenaria com revestimento Alvenaria sem revestimento Madeira apropriada para construção Taipa não revestida Taipa revestida Madeira aproveitada Palha Outro _____	1 2 3 4 5 6 7 8	( )
9.	Moradia	Casa própria Casa própria (financiada) Aluguel Mora de favor Mora com parentes	1 2 3 4 5	( )

10.	Qual o material que predomina na cobertura (telhado) do domicílio?	Telha de barro 1 Telha de cimento amianto 2 Laje de concreto 3 Madeira apropriada para construção 4 Zinco ou chapa metálica 5 Madeira aproveitada 6 Palha 7 Outro _____ 8	( )
11.	Qual o material que predomina no piso do domicílio?	Carpete 1 Cerâmica, lajota ou pedra 2 Tacos ou tábua corrida 3 Madeira apropriada para construção 4 Cimento 5 Madeira aproveitada 6 Terra 7 Outro _____ 8	( )
12.	Qual é a principal forma de abastecimento de água deste domicílio?	Rede geral de distribuição 1 Poço ou nascente na propriedade 2 Poço ou nascente fora da propriedade 3 Água de carro-pipa não armazenada 4 Água de carro-pipa armazenada em cisterna 5 Água de carro-pipa armazenada de outro modo 6 Água da chuva armazenada em cisterna 7 Água da chuva armazenada de outro modo 8 Rios, lagos e igarapés 9 Açudes, represas ou lago artificial 10 Outro _____ 11	( )
13.	Com que frequência a água proveniente da rede geral está habitualmente disponível para este domicílio?	Diariamente 1 Pelo menos uma vez por semana 2 Menos que uma vez por semana 3 Não se aplica 4	( )
14.	Qual o número de cômodos no seu domicílio, incluindo banheiro(s) e cozinha(s)?	_____	( )
15.	Quantos cômodos estão servindo permanentemente de dormitório para os moradores deste domicílio?	_____	( )
16.	Quantos banheiros de uso exclusivo dos moradores existem neste domicílio?	_____	( )
17.	Quantas pessoas residem atualmente no domicílio?	_____	( )
18.	Quantas pessoas dormem no mesmo cômodo que você atualmente	_____	( )
19.	De que forma é eliminado os dejetos (fezes e urina) dos banheiros ou sanitários?	Rede geral de esgoto 1 Fossa séptica 2 Rede pluvial 3 Fossa rudimentar 4 Vala (Céu aberto) 5 Direto para rio, lago ou mar 6 Outra _____ 7	( )
20.	Qual o destino dado ao lixo?	Coletado diretamente por serviço de limpeza 1 Coletado em caçamba de serviço de limpeza 2 É queimado na propriedade 3 É enterrado na propriedade 4 Jogado em terreno baldio ou logradouro 5 Jogado em rio, lago ou mar 6 Outro _____ 7	( )

21.	Qual a origem da energia elétrica utilizada neste domicílio?	<p>Rede geral 1</p> <p>Outra origem (gerador, placa solar, eólica etc) 2</p> <p>Não tem energia elétrica 3</p>	( )
22.	Indicar quais destes bens existem no domicílio: <i>[pode haver mais de uma marcação]</i>	<p>Televisão 1</p> <p>Geladeira 2</p> <p>Video/DVD 3</p> <p>Máquina de lavar roupa 4</p> <p>Linha de telefone fixo 5</p> <p>Telefone celular 6</p> <p>Forno micro-ondas 7</p> <p>Computador/notebook 8</p> <p>Motocicleta 9</p> <p>Bicicleta 10</p> <p>Freezer 11</p>	( )
23.	Os moradores têm acesso à internet no domicílio?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1</p>	( )
24.	Quantos carros tem este domicílio?	_____	( )
25.	Em seu domicílio, trabalha algum(a) empregado(a) doméstico(a) mensalista?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1</p>	( )
26.	O ACS cadastrou seu domicílio/casa na unidade de saúde da família?	<p>Não 0</p> <p>Sim 1</p> <p>Não sabe /Não quer responder 9</p>	( )
27.	Quando foi feito este cadastro na unidade de saúde da família? <i>[Se a resposta anterior for não/não quer responder, inserir não se aplica]</i>	<p>Há menos de 2 meses 1</p> <p>De 2 a menos de 6 meses 2</p> <p>De 6 meses a menos de um ano 3</p> <p>Há um ano ou mais 4</p> <p>Não se aplica 5</p> <p>Não sabe /Não quer responder 9</p>	( )
28.	Nos últimos 12 meses, com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum Agente Comunitário ou algum membro da Equipe de Saúde da Família?	<p>Mensalmente 1</p> <p>A cada 2 meses 2</p> <p>De 2 a 4 vezes 3</p> <p>Uma vez 4</p> <p>Nunca recebeu 5</p> <p>Não sabe /Não quer responder 9</p>	( )
29.	Nos últimos 12 meses, com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum agente de endemias (como a dengue, por exemplo)?	<p>Mensalmente 1</p> <p>A cada 2 meses 2</p> <p>De 2 a 4 vezes 3</p> <p>Uma vez 4</p> <p>Nunca recebeu 5</p> <p>Não sabe /Não quer responder 9</p>	( )
30.	Quando está doente ou precisando de atendimento de saúde, na maioria das vezes, qual o primeiro lugar que você costuma procurar: <i>[escolher uma opção]</i>	<p>• Farmácia 1</p> <p>• Unidade básica de saúde (posto ou centro de saúde ou unidade de saúde da família) 2</p> <p>• Centro de Especialidades, Policlínica pública ou PAM – Posto de Assistência Médica 3</p> <p>• UPA (Unidade de Pronto Atendimento) 4</p> <p>• Outro tipo de Pronto Atendimento Público (24 horas) 5</p> <p>• Pronto-socorro ou emergência de hospital público 6</p> <p>• Ambulatório de hospital público 7</p> <p>• Consultório particular 8</p> <p>• Ambulatório ou consultório de clínica privada 10</p> <p>• Ambulatório ou consultório de empresa ou sindicato 11</p> <p>• Outro _____ 12</p> <p>• Não sabe /Não quer responder 9</p>	( )

## APÊNDICE D- PERFIL CLÍNICO GERAL- CASO REFERÊNCIA



### INSTRUMENTO 7 - PERFIL CLÍNICO GERAL - CASO REFERÊNCIA

#### PROJETO INTEGRA-HANS NORTE & NORDESTE

#### PREENCHIMENTO COM VERIFICAÇÃO DE DADOS DO CASO [1] / PRONTUÁRIO [2] / SINAN [3]

Número (ID) do Caso Referência: _____
Número do SINAN do Caso Referência: _____
Número (ID) do Domicílio/Família: _____
Pesquisador: _____ Data da Coleta: _____
Revisor: _____ Data da Revisão: _____

#### ABORDAGEM DO CASO REFERÊNCIA

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	REVISOR
1.	Nome completo do caso referência	_____	
2.	Antes de ter o diagnóstico, já tinha ouvido falar em hanseníase (ou desta doença de pele)	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	(    )
3.	Havia caso de hanseníase anterior ao seu na família?	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	(    )
4.	Havia caso de hanseníase anterior ao seu em coabitantes, não familiares?	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	(    )
5.	Havia caso de hanseníase anterior ao seu em amigos/ conhecidos/ colegas de trabalho, próximos, não familiares / não coabitantes?	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	(    )
6.	Data do SEU diagnóstico da hanseníase [Colocar mesmo aproximado]	____/____/____	
7.	Desde que percebeu/iniciou sintomas (machas/dor/dormência/etc) da hanseníase, quanto tempo levou para procurar atendimento?	_____	(    )
8.	Em que momento encontra-se agora? [Situação do caso referência]  ["Abandono": caso não concluiu PQT e não compareceu ao serviço de saúde nos últimos 12 meses, tanto nos casos PB quanto nos MB] -PQT - poliquimioterapia	Em tratamento com PQT, regular 1 Em tratamento com PQT, faltoso 2 Teve alta por cura 3 Abandono de tratamento 4 Transferido para outro município/estado/país 5 Outra _____ 6 Ignorada 9	(    )
9.	Desde que percebeu/iniciou sintomas (machas/dor/dormência/etc), da hanseníase, quanto tempo levou para ter a suspeita do diagnóstico?	_____	(    )



14.	Como chegou ao local/serviço de saúde onde teve o diagnóstico definitivo de hanseníase?	Encaminhamento por um profissional de saúde Por demanda própria, espontânea Exame de populações Era contato de caso de hanseníase Outros modos de chegada _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 9	( )
15.	Como você avaliaria o acesso ao serviço principal em que faz (fez) o tratamento da hanseníase?	Muito Bom Bom Regular Ruim Muito ruim Não sabe / Não respondeu	1 2 3 4 5 9	( )
16.	Realizou mais de 1 esquema de tratamento com PQT?	Não Sim PB/PB Sim MB/MB Sim PB/MB Sim MB/PB Sim mais de 2 esquemas de PQT _____ Ignorado	0 1 2 3 4 5 9	( )
17.	Data do início da PQT para hanseníase [Colocar mesmo aproximado]	____/____/____ ____/____/____ ____/____/____		
18.	Qual foi (é) a duração do seu tratamento específico para hanseníase (PQT)? [Mesmo que aproximada – último esquema]  PQT - poliquimioterapia	Não realizou tratamento específico Dose única – ROM 3 meses 6 meses 9 meses 12 meses 18 meses 24 meses Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 6 7 8 9	( )
19.	Você tem (teve) dificuldade de tomar/engolir o remédio do tratamento da pele/hanseníase?	Não Sim, quantas vezes? _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	0 1 2 9	( ) ( )
20.	Durante o tratamento da pele/hanseníase com o remédio da cartela, alguma vez faltou remédio no serviço de saúde para você?	Não Sim, quantas vezes? _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	0 1 2 9	( ) ( )
21.	Em algum momento do seu tratamento da hanseníase (com a cartela), você parou de tomar o remédio?	Não Sim, quantas vezes? _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	0 1 2 9	( ) ( )
22.	Durante o tratamento da hanseníase, engravidou?  [População masculina, não se aplica]	Não Sim, quantas gravidezes? _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	0 1 2 9	( ) ( )
23.	Resultado da gravidez [Considera-se natimorto quando atendidos quaisquer destes requisitos: - gestação tiver duração $\geq 20$ semanas; - feto tiver peso corporal $\geq 500$ gramas; - estatura $\geq 25$ centímetros] [População masculina, não se aplica]	Aborto Natimorto (feto que morreu dentro do útero ou durante o parto, que nasce sem vida) Nascido-vivo Outros _____ Não se aplica Não sabe /Não quer responder	1 2 3 4 5 9	( )
24.	Data da conclusão da PQT para hanseníase [Colocar mesmo aproximado]	____/____/____ ____/____/____ ____/____/____		

## ANEXO A- WHOQOL-bref


**INSTRUMENTO 15 – QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL-BREF (ABREVIADO)**
**PROJETO INTEGRA-HANS NORTE & NORDESTE**

Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Número do SINAN do Caso Referência: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência _____	

**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 B- WHOQOL-OLD



<b>INSTRUMENTO 16 – QUALIDADE DE VIDA - WHOQOL – OLD</b>
--

<b>PROJETO INTEGRA-HANS NORTE &amp; NORDESTE CASO REFERÊNCIA (INCLUI CASOS DIAGNOSTICADOS PELO ESTUDO)</b>
--

Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Número do SINAN do Caso Referência: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência _____	

<b>WHOQOL – OLD [idade atual igual ou superior a 60 anos] – Versão em Português</b>
---

**INSTRUÇÕES:**

<b>ESTE INSTRUMENTO NAO DEVE SER APLICADO INDIVIDUALMENTE, MAS SIM EM CONJUNTO COM O INSTRUMENTO WHOQOL-BREF</b>
--

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
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
3- Quanta liberdade você tem de tomar as suas próprias decisões?	1	2	3	4	5
4- Até que ponto você sente que controla o seu futuro?	1	2	3	4	5
5- O quanto você sente que as pessoas ao seu redor respeitam a sua liberdade?	1	2	3	4	5
6- Quão preocupado você está com a maneira pela qual irá morrer?	1	2	3	4	5
7- O quanto você tem medo de não poder controlar a sua morte?	1	2	3	4	5
8- O quanto você tem medo de morrer?	1	2	3	4	5
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 C- Dermatology Life Quality Index- DLQI



<b>INSTRUMENTO 17 – QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA</b>
---

<b>PROJETO INTEGRA-HANS NORTE &amp; NORDESTE CASO REFERÊNCIA (INCLUI CASOS DIAGNOSTICADOS PELO ESTUDO)</b>
--

Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Número do SINAN do Caso Referência: _____	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência	_____

<b>ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA – DLQI</b>
---

O objetivo deste questionário é medir o quanto seu problema de pele afetou sua vida **NO DECORRER DA ÚLTIMA SEMANA**. Marque com um X a melhor resposta para cada pergunta.

1. Na última semana, quanto sua pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	
2. Na última semana, você ficou com vergonha ou se preocupou com sua aparência por causa de sua pele?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	
3. Na última semana, quanto sua pele interferiu nas suas compras ou nas suas atividades dentro e fora de casa?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
4. Na última semana, quanto sua pele influenciou na escolha das roupas que você vestiu?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
5. Na última semana, quanto sua pele afetou as atividades sociais ou de lazer?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
6. Na última semana, quanto sua pele atrapalhou a prática de esportes?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
7. Na última semana, sua pele o impediu de trabalhar ou ir à escola?		Sim	Não		Não relevante
Caso sua resposta seja NÃO, na última semana quanto sua pele lhe causou problemas no trabalho ou na escola?		Muito	Um pouco		Nada
8. Na última semana, quanto sua pele lhe causou problemas com seu parceiro ou amigos mais próximos e parentes?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
9. Na última semana, quanto seu problema de pele lhe causou dificuldades sexuais?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante
10. Na última semana, quanto o seu tratamento para a pele foi um problema deixando sua casa desorganizada ou tomando muito o seu tempo?	Muitíssimo	Muito	Um pouco	Nada	Não relevante

## ANEXO D- AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA



### INSTRUMENTO 10 - EXAME FÍSICO – AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA – CASO REFERÊNCIA

#### PROJETO INTEGRA-HANS NORTE & NORDESTE

Número (ID) do Domicílio/Família: _____		Número (ID) do Caso Referência: _____		
Número do SINAN do Caso Referência: _____				
Pesquisador: _____		Data da Coleta: _____		
Revisor: _____		Data da Revisão: _____		
ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS		Revisor
1.	Nome caso referência	_____		
2.	Data de nascimento	____/____/____		
3.	Sexo	Masculino	1	( )
		Feminino	2	
4.	Ocupação atual (referida)	_____		
5.	Classificação operacional	Paucibacilar	1	( )
		Multibacilar	2	
		Não definida	9	
6.	Data de início da poliquimioterapia (PQT)	____/____/____		
7.	Data de alta da poliquimioterapia (PQT)	____/____/____		

FACE	1°		2°		3°	
Nariz	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ressecamento (S/N)						
Ferida (S/N)						
Perfuração de septo (S/N)						
OLHOS	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Fecha os olhos s/ força (mm)						
Fecha olhos c/ força (mm)						
Triquiase (S/N) / Ectrópico (S/N)						
Dimin. sensib. córnea (S/N)						
Opacidade córnea (S/N)						
Acuidade visual						
MEMBROS SUPERIORES	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
PALPAÇÃO DE NERVOS	D	E	D	E	D	E
Ulnar						
Mediano						
Radial						

Legenda: N = Normal      E = Espessado      D = Dor

AVALIAÇÃO DA FORÇA	1°		2°		3°	
	D	E	D	E	D	E
Abrir dedo mínimo						
Abdução do 5° (dedo ulnar)						
Elevar o polegar						
Abdução do polegar (nervo mediano)						
Elevar o punho						
Extensão do punho (nervo radial)						

Legenda: F = Forte      D = Diminuição      P = Paralisado  
 0 = Paralisado      1 = Contração      2 = Movimento Parcial      3 = Movimento Completo      5 = Forte

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA					
1°	2°		3°		
D	E	D	E	D	E

Legenda: Caneta filamento lías (2g): Sente      Não sente X monofilamentos: seguir cores  
 Garra móvel: M      Garra rígida: R      Reabsorção: ■      Ferida: ○

ORIENTAÇÃO	DESCRIÇÃO
5	Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência máxima
4	Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial
3	Realiza o movimento completo contra gravidade
2	Realiza o movimento parcial contra a gravidade.
1	Contração muscular sem movimento
0	Paralisia (nenhum movimento)

FILAMENTO	CODIGO
verdes (0,05g)	co verde
azul (0,2g)	co azul
lilas (2,0 g)	co lilas
vermelho escuro (4,0 g)	co vermelha
laranja (10,0 g)	marcar com 5 <sup>o</sup> o vermelha
vermelho magenta (300,0 g)	marcar com 6 <sup>o</sup> o vermelha

MEMBROS INFERIORES	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
<b>PALPAÇÃO DE NERVOS</b>	D	E	D	E	D	E
Fibular						
Tibial posterior						

Legenda:  
N = Normal                      E = Espessado                      D = Dor

AVALIAÇÃO DA FORÇA	1°		2°		3°	
	D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux						
Extensão de hálux (nervo fibular)						
Elevar o pé						
Dorsiflexão de pé (nervo fibular)						

Legenda: F = Forte                      D = Diminuição                      P = Paralisado  
0 = Paralisado                      1 = Contração                      2 = Movimento Parcial                      3 = Movimento Completo                      5 = Forte

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA					
1°		2°		2°	
D	E	D	E	D	E

Legenda: Caneta filamento lilás (2g): Sente                      Não sente X monofilamentos: seguir cores  
Garra móvel: M                      Garra rígida: R                      Reabsorção ■                      Ferida: ○

ORIENTAÇÃO	DESCRIÇÃO	FORÇA
Não necessita de exercícios	Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência máxima	5 FORTE
Exercícios ativos com resistência	Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial	4 FRACA
Exercícios ativos sem ou com pouca resistência	Realiza o movimento completo contra gravidade	3
Aquecimento e exercícios passivos	Realiza o movimento parcial contra a gravidade	2
Exercícios ativos com ajuda da outra mão	Contração muscular sem movimento	1
Aquecimento e exercícios passivos	Paralisia (nenhum movimento)	0

FILAMENTO	CODIGO
verde (0,05g)	cor verde
azul (0,2g)	cor azul
lilás (2,0 g)	cor lilás
vermelho escuro (1,0 g)	cor vermelha
Laranja (10,0 g)	marcar com 'X' vermelho
vermelho magenta (300,0 g)	marcar com 'O' vermelho

GRAU	OLHO		MÃO			PÉ			
	Sinais e/ou Sintomas	D	E	Sinais e/ou Sintomas	D	E	Sinais e/ou Sintomas	D	E
0	Nenhum problema com os olhos devido à hanseníase			Nenhum problema com as mãos devido à hanseníase			Nenhum problema com os pés devido à hanseníase		
1	Diminuição ou perda da sensibilidade			Diminuição ou perda da sensibilidade			Diminuição ou perda da sensibilidade		
2	Lagofalmo e/ou ectrópio			Lesões tróficas e/ou lesões traumáticas			Lesões tróficas e/ou lesões traumáticas		
	Triquiase			Garras			Garras		
	Opacidade corneana central			Reabsorção			Reabsorção		
	Acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m			Mão caída			Pé caído		
							Contratura do tornozelo		

Maior Grau atribuído: 0  1  2  NA

**Escore EHF (OMP)** [VARIA DE 0 A 12]: \_\_\_\_\_  
Escore resultante do somatório do Grau de incapacidade nos 3 segmentos:  
OD + OE + MD + ME + PD + PE

Grau máximo de incapacidade (OMS): registrar o maior número encontrado em qualquer segmento

8.	Forma Clínica	Indeterminada	1	( )
		Tuberculoide	2	
		Borderline	3	
		Virchowiana	4	
		Não definida	9	

**OBSERVAÇÕES:**

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## ANEXO E- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- CEP- APROVAÇÃO DO PROJETO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPEAQ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ATENÇÃO À SAÚDE PARA HANSENÍASE EM ÁREAS DE ALTA ENDEMICIDADE NOS ESTADOS DE RONDÔNIA, TOCANTINS E BAHIA: ABORDAGEM INTEGRADA DE ASPECTOS OPERACIONAIS, EPIDEMIOLÓGICOS (ESPAÇO-TEMPORAIS), CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS  
PROJETO INTEGRAHANS-NORTE/NORDESTE

**Pesquisador:** JORG HEUKELBACH

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 19258214.2.0000.5054

**Instituição Proponente:** Departamento de Saúde Comunitária

**Patrocinador Principal:** Departamento de Saúde Comunitária

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 544.962

**Data da Relatoria:** 28/02/2014

#### Apresentação do Projeto:

O presente projeto é uma abordagem integrada incluindo estudos epidemiológicos quantitativos de base populacional, além de estudos operacionais e qualitativos. Está organizado em:- estudos de base incluindo a abordagem de: 1) padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados no período de 2001 a 2012 em relação a variáveis sócias, demográficas, econômicas, ambientais, clínicoepidemiológicas e operacionais e 2) fatores de risco (operacionais rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas / episódios reacionais dos casos de hanseníase diagnosticados no período de 2001 a 2012- sub-estudos que englobam como dimensões: 1) aspectos epidemiológicos e operacionais da abordagem de contatos domiciliares pelos serviços de saúde de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012, 2) padrões de completude e consistência do SINAN como fonte de dados sobre avaliação de contatos domiciliares de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012 confrontação do SINAN com dados primários, 3) aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência

**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: 544.962

de risco) de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012, 4) acesso à rede de atenção à saúde de casos com hanseníase diagnosticados no período de 2007 a 2012 e confronto entre residência e local de notificação, 5) perfil socioeconômico e demográfico dos casos de hanseníase diagnosticados no período de 2007 a 2012 e seus familiares e necessidades sociais e em saúde, 6) Estigma associado à hanseníase em casos novos e antigos de hanseníase, 7) qualidade de vida de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012, 8) redes sociais que permeiam profissionais, programas e usuários do serviço de saúde relativos ao controle da hanseníase. Todo o processo desenvolvimento dos estudos operacionais, epidemiológicos e qualitativos será aninhado a partir dos estudos de base. Indubitavelmente, essa abordagem ampla incorpora necessariamente o conceito de integralidade. A integralidade aqui é reconhecida em termos de diferentes sentidos, a partir da afirmação de que a integralidade é um dos princípios constitucionais e um dos pilares do SUS que se refere tanto às pessoas quanto ao sistema de saúde e suas redes.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:** Caracterizar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em áreas de alta endemicidade em municípios dos estados de Rondônia, Tocantins e Bahia.

**Objetivo Secundário:** 1. Caracterizar os padrões e tendências de aglomerados espaço-temporais dos casos de hanseníase diagnosticados no período de 2001 a 2012. Identificar os fatores de risco (operacionais rede de atenção, clínicos, epidemiológicos, sociais, econômicos, demográficos, ambientais) associados aos padrões de: detecção de casos, desempenho de avaliação de contatos, ocorrência de incapacidades físicas dos casos de hanseníase no período de 2001 a 2012. Caracterizar os aspectos epidemiológicos e operacionais da abordagem de contatos domiciliares pelos serviços de saúde de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012. Identificar os padrões de completude e consistência do SINAN como fonte de dados sobre avaliação de contatos domiciliares de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012. Caracterizar o desempenho em relação à vigilância de contatos de hanseníase e os determinantes de baixa cobertura da avaliação de contatos no período de 2007 a 2012. Caracterizar os aspectos clínicos (perfil clínico geral, comprometimento neural, episódios reacionais, limitação de atividade e consciência de risco) de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012. Caracterizar os padrões de acesso à rede de atenção à saúde de casos com hanseníase no período de 2007 a 2012. Caracterizar o estigma associado e a restrição à participação social em casos de hanseníase no período de 2007 a 2012. Comparar o desempenho da utilização de diferentes métodos de

**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/ PROPEAQ



Continuação do Parecer: 544.962

quantificação de estigma associado à hanseníase dentro da realidade brasileira em regiões de alta endemidade segundo gênero no período de 2007 a 2012. Caracterizar o impacto dos diferentes contextos socioculturais em relação à hanseníase como condição estigmatizante no período de 2007 a 2012. Caracterizar a qualidade de vida em casos de hanseníase no período de 2007 a 2012. Caracterizar as redes sociais que permeiam os espaços profissionais, programáticos e comunitários relativos ao controle da hanseníase no período de 2007 a 2012. Fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações de atenção à saúde de casos novos e em pós-alta da PQT no período de 2007 a 2012. Avaliar diferentes estratégias de intervenção com foco na redução do estigma adaptadas ao contexto de comunidades das regiões Norte e Nordeste do Brasil, considerando-se a hanseníase e suas sequelas.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:** Todas as situações clínicas (comorbidades e/ou eventos direta ou indiretamente associados à hanseníase) diagnosticadas por conta do desenvolvimento das atividades do estudo serão prontamente manejadas e minimizados os possíveis riscos, caso necessário, referidas de acordo com o seu nível de complexidade, para os serviços responsáveis, contando como referência os serviços de referência definidos dentro da rede de cada estado participante.

**Benefícios:** Como contribuições científicas têm-se principalmente a abrangência dos objetos, incluindo não somente aspectos clínico-epidemiológicos e a avaliação de ações e serviços/estabelecimentos, como também relativos às ciências sociais. Enfrenta-se o questionamento que se faz às estratégias de avaliação do tipo "caixa preta", por meio da valorização da necessidade de consideração do contexto local e o processo desenvolvido para se alcançar os resultados pretendidos. Ressalta-se também a integração de alguns aspectos de redes sociais e de serviços que conformam as ações organizadas para as questões específicas da hanseníase. Essa abordagem integrada de disciplinas, no contexto local, potencializa recursos e olhares a respeito de potenciais caminhos para o alcance do controle. Para tanto, o desenvolvimento de estudo de base populacional é chave, incluindo a perspectiva de se constituir uma coorte para estudos futuros, a serem desenvolvidos a partir das recomendações e resultados a serem obtidos, com envolvimento direto dos atores locais. Isto se dá uma vez que as recomendações a serem implementadas poderão ser alvo de novas avaliações no futuro para dar sustentabilidade ao controle. Além disso, o estabelecimento de coorte populacional para estudos prospectivos futuros de longa duração permitirá a avaliação de aspectos relevantes incidentes no momento do pós-alta. Ressalta-se que em um cenário futuro de alcance do controle, com uma

**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: 544.962

redução do número de casos novos, os aspectos relativos ao pós-alta convergirão para o problema principal dos próximos anos. A definição de metas estruturantes no estudo permite ao final pontuar desfechos estratégicos do ponto de vista operacional e epidemiológico. Estas metas são assim definidas: 1- fornecer estratégias efetivas aos programas municipais, estaduais e nacional de controle da hanseníase visando o aperfeiçoamento do desempenho das ações para o controle sustentável; 2- desenvolver uma coorte populacional representativa incluindo os casos novos durante um ano, para realização de futuros estudos prospectivos longitudinais, focalizando nos determinantes do desenvolvimento de incapacidades na pós-alta.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O presente projeto é uma abordagem integrada incluindo estudos epidemiológicos quantitativos de base populacional, além de estudos operacionais e qualitativos.

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

Todos os documentos exigidos por este CEP foram apresentados. O cronograma foi refeito.

**Recomendações:**

Sem recomendações.

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

Não se aplica.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

FORTALEZA, 28 de Fevereiro de 2014

Assinador por:

**FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA**  
(Coordenador)

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

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

## ANEXO F- PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA- CEP- EMENDA DO PROJETO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPESQ



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ATENÇÃO À SAÚDE PARA HANSENÍASE EM ÁREAS DE ALTA ENDEMICIDADE NOS ESTADOS DE RONDÔNIA, TOCANTINS E BAHIA: ABORDAGEM INTEGRADA DE ASPECTOS OPERACIONAIS, EPIDEMIOLÓGICOS (ESPAÇO-TEMPORAIS), CLÍNICOS E PSICOSSOCIAIS PROJETO INTEGRAHANS-NORTE/NORDESTE

**Pesquisador:** JORG HEUKELBACH

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 19258214.2.0000.5054

**Instituição Proponente:** Departamento de Saúde Comunitária

**Patrocinador Principal:** CNPQ  
Departamento de Saúde Comunitária

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.086.400

**Data da Relatoria:** 28/05/2015

#### Apresentação do Projeto:

Ajuste e acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de mais duas Instituições coparticipantes Tremedal na Bahia e Rolim de Moura em Rondônia.

#### Objetivo da Pesquisa:

Ajuste e acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de mais duas Instituições coparticipantes Tremedal na Bahia e Rolim de Moura em Rondônia.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Ajuste e acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de mais duas Instituições coparticipantes Tremedal na Bahia e Rolim de Moura em Rondônia.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ajuste e acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de mais duas Instituições coparticipantes Tremedal na Bahia e Rolim de Moura em Rondônia.

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

Ajuste e acréscimo de objetivos específicos ao período do estudo, bem como à inserção de mais duas Instituições coparticipantes Tremedal na Bahia e Rolim de Moura em Rondônia.

**Endereço:** Rua Cel. Nunes de Melo, 1000

**Bairro:** Rodolfo Teófilo

**CEP:** 60.430-275

**UF:** CE

**Município:** FORTALEZA

**Telefone:** (85)3386-8344

**Fax:** (85)3223-2903

**E-mail:** comepe@ufc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
CEARÁ/ PROPESQ



Continuação do Parecer: 1.086.400

**Recomendações:**

Sem recomendações.

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

Não se aplica.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

FORTALEZA, 29 de Maio de 2015

---

Assinado por:  
FERNANDO ANTONIO FROTA BEZERRA  
(Coordenador)