



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
HANSENÍASE: USO DO *DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX*
E DO *MEDICAL OUTCOMES STUDY 36***

ROGÉRIO OLMEDIJA DE ARAÚJO

MANAUS, 2010

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

ROGÉRIO OLMEDIJA DE ARAÚJO

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
HANSENÍASE: USO DO *DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX*
E DO *MEDICAL OUTCOMES STUDY 36***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, como parte do requisito para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde na área de concentração “Epidemiologia e diagnóstico das doenças prevalentes na Amazônia”.

Orientador: Prof. Dr. David Lopes Neto

MANAUS, 2010

A658a Araújo, Rogério Olmedija

Avaliação da qualidade de vida de pacientes com hanseníase: uso do *dermatology life quality index* e do *medical outcomes study 36*/Rogério Olmedija de Araújo; Orientador: David Lopes Neto. Manaus, AM, UFAM, 2010.

58 p.: il

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas.

1. Hanseníase. 2. Epidemiologia e diagnóstico das doenças prevalentes na Amazônia. Universidade Federal do Amazonas.



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM
HANSENÍASE: USO DO *DERMATOLOGY LIFE QUALITY INDEX*
E DO *MEDICAL OUTCOMES STUDY 36***

Dissertação apresentada ao Programa de Pós Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Amazonas, como parte do requisito para obtenção do título de mestre em Ciências da Saúde na área de concentração “Epidemiologia e diagnóstico das doenças prevalentes na Amazônia”.

Aprovada em: ____/____/____.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dr. David Lopes Neto, Presidente

Universidade Federal do Amazonas

Professora Dra. Ana Paula Pessoa de Oliveira, Membro Interno

Universidade Federal do Amazonas

Professora Dra. Maria da Graça Souza Cunha, Membro Externo

Fundação Alfredo da Matta

DEDICATÓRIA

A Deus, Senhor da vida.

Aos meus pais, Reinaldo e Miria, pela educação e formação do meu caráter.

A Leticia Donegá, minha esposa, amante e companheira em todos os momentos da vida.

*“Não leia para refutar,
nem tão pouco para aceitar
e dar como certo,
mas sim para pesar e considerar.”*

Francis Bacon

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus, por me dar força e coragem para enfrentar e resistir as dificuldades encontradas no caminho.

À minha esposa, Leticia Donegá, por todo o apoio e compreensão em todos meus momentos ausentes em virtude do meu trabalho e desta pesquisa. E por ela ser essa pessoa especial que me acolhe e que hoje é minha única família nesta cidade.

Ao meu orientador, Prof. Dr. David Lopes Neto, por ter aceitado ser meu orientador, mesmo sabendo de todas as dificuldades que eu apresentava, principalmente, relacionadas ao tempo de dedicação ao programa de mestrado.

A todos não citados nominalmente aqui, mas que de alguma forma me ajudaram em mais essa etapa da minha formação.

RESUMO

A Hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo álcool-ácido resistente, com tropismo pela célula de Schwann e pele. Apesar de curável a doença ainda se caracteriza como um grande problema de saúde pública no Brasil, sendo sua maior morbidade associada ao acometimento nervoso devido às incapacidades físicas e deformidades permanentes, que comprometem significativamente a qualidade de vida dos pacientes. **Objetivo:** avaliar a qualidade de vida de pacientes de hanseníase recém diagnosticados e no momento da alta por meio do *Dermatology Life Quality Index (DLQI)* e o *Medical Outcomes Study 36 (SF-36)*. **Metodologia:** estudo transversal, descritivo, prospectivo, que avaliou 57 sujeitos com diagnóstico confirmado de hanseníase, e estes foram classificados de acordo com o seu diagnóstico operacional (multibacilar e paucibacilar), sendo todos submetidos aos questionários DLQI e SF-36. **Resultados:** encontrou-se predominância da doença no sexo masculino (59,6%) , bem como de casos multibacilares (35,1% em início de tratamento e 31,6% em término de tratamento). Verificou-se que pacientes multibacilares quando comparados aos paucibacilares apresentaram maiores alterações sensoriais (p valor 0.002), pior índice de qualidade de vida mensurado pelo DLQI (p=0,04), e pior qualidade de vida no domínio *aspecto físico* medido pelo SF-36 (p=0,026). **Conclusões:** a hanseníase causa prejuízos a qualidade de vida de seus portadores, principalmente aqueles diagnosticados como multibacilares.

Palavras-chave: hanseníase, qualidade de vida, avaliação em saúde.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic infectious disease caused by *Mycobacterium leprae*, Bacillus acid-resistant, with tropism for Schwann cells and skin. Although curable disease still presents a major public health problem in Brazil, with its higher morbidity due to nervous injury due to permanent physical disabilities and deformities, which significantly impair quality of life of patients. **Objective:** To assess the quality of life of leprosy patients at diagnosis and at discharge using the Dermatology Life Quality Index (DLQI) and the Medical Outcomes Study 36 (SF-36). **Methodology:** descriptive study, a prospective study that evaluated 57 patients with confirmed diagnosis of leprosy, and these were classified according to their operational diagnosis (multibacillary and paucibacillary), all being subjected to questionnaires DLQI and SF-36. **Results:** There was a predominance of the disease in males (59.6%) and multibacillary cases (35.1% in early treatment and 31.6% at the end of treatment). It was found that multibacillary patients as compared to paucibacillary had higher sensory changes (p value 0.002), worse quality of life index measured by DLQI (p = 0.04) and worse quality of life in the physical domain as measured by SF- 36 (p = 0.026). **Conclusions:** leprosy causes damage to quality of life of sufferers, especially those diagnosed as multibacillary.

Keywords: leprosy, quality of life, health evaluation.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	Classificação de Ridley e Jopling para as formas clínicas da hanseníase.....	20
Figura 2	Intervalo de confiança para a média do <i>score</i> total do DLQI entre os diagnósticos operacionais (paucibacilar e multibacilar).....	33
Figura 3	Intervalo de confiança para a média dos <i>scores</i> SF-36 entre os diagnósticos operacionais (paucibacilar e multibacilar).....	34
Figura 4	Intervalo de confiança para a média dos <i>scores</i> SF-36 entre os diagnósticos operacionais (paucibacilar e multibacilar).....	34

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição e percentual das faixas etárias e do sexo na amostra total....	29
Tabela 2	Distribuição e percentual de diagnósticos paucibacilares e multibacilares..	30
Tabela 3	Distribuição e percentual das variáveis: deformidade relacionada a doença, alteração sensorial nas mãos, alteração sensorial nos pés nos pacientes com hanseníase.....	30
Tabela 4	Associação entre diagnóstico paucibacilar e multibacilar e as variáveis: sexo, faixa etária, deformidade relacionada a doença, alteração sensorial nas mãos, alteração sensorial nos pés.....	31
Tabela 5	Média e desvio padrão: Domínios do DLQI e domínios do SF-36.....	32
Tabela 6	Comparativo médio dos <i>scores</i> da qualidade de vida no DLQI-BRA entre os diagnósticos operacionais.....	33
Tabela 7	Associações entre DLQI-BRA e SF-36 na amostra total de pacientes com hanseníase.....	35
Tabela 8	Associação entre DLQI-BRA e SF-36 nos pacientes multibacilares.....	36
Tabela 9	Associação entre DLQI-BRA e SF-36 nos pacientes paucibacilares.....	36

LISTA DE ABREVIATURAS

AVDs	Atividades de vida diária
DLQI-BRA	<i>Dermatology Life Quality Index</i> – Brasil
IB	Índice Baciloscópico
<i>M. Leprae</i>	<i>Mycobacterium Leprae</i>
MB	Multibacilar
MF	Monofilamentos
ML	<i>Mycobacterium Leprae</i>
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
QV	Qualidade de vida
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey</i>
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	OBJETIVOS.....	14
	2.1 Objetivo geral.....	14
	2.2 Objetivos específicos.....	14
3	REVISÃO DE LITERATURA.....	15
	3.1 Estado da arte da qualidade de vida.....	15
	3.2 História e epidemiologia da hanseníase.....	16
	3.3 Fisiopatologia.....	19
	3.4 Classificação dos tipos patológicos e diagnóstico da doença.....	19
	3.5 Sequelas sensório-motoras da hanseníase.....	21
4	METODOLOGIA.....	25
	4.1 Modelo de Estudo.....	25
	4.2 Universo de Estudo.....	25
	4.2.1 Amostra e critérios de inclusão.....	25
	4.2.2 Critérios de exclusão.....	25
	4.3 Informações Éticas.....	26
	4.4 Procedimentos.....	26
	4.4.1 Instrumento de coleta de informações.....	27
	4.5 Procedimentos estatísticos.....	28
5	ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	29
6	DISCUSSÃO.....	37
7	CONCLUSÃO.....	43
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	44
	APÊNDICE A.....	48
	APÊNDICE B.....	49
	ANEXO A.....	51
	ANEXO B.....	57

1. INTRODUÇÃO

A Hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, bacilo álcool-ácido resistente, com tropismo pela célula de Schwann e pele. É uma enfermidade estigmatizante, por ser considerada moléstia deformante, especialmente, em consequência do acometimento dos nervos periféricos. Assim, as alterações neurológicas são subjacentes a todas as formas de hanseníase, gerando seqüelas bem definidas que podem ser encontradas no período de diagnóstico, como: mão em garra, mão caída, pé caído e garra de artelhos (ARAÚJO, 2003; PIMENTEL, 2003).

Apesar de curável, a hanseníase, pela sua alta incidência, ainda se apresenta como um grande problema de saúde pública no Brasil. A sua maior morbidade é associada ao acometimento nervoso devido às incapacidades físicas e deformidades permanentes, que comprometem significativamente a qualidade de vida dos pacientes (MARTINS et al 2008), haja vista que no Brasil, aproximadamente 23% dos pacientes com hanseníase apresentam algum tipo de incapacidade após a alta, o que pode ser fato impactante na qualidade de vida dessas pessoas (GONÇALVES et al, 2009).

Atualmente o Brasil ocupa o 2º. lugar no *ranking* de países com maior número de casos diagnosticados de hanseníase. Esta doença, por possuir uma carga de estigma, rejeição, medo da sociedade além de disfunções e deformidades em decorrência do dano neural, pode acometer de diversas formas a qualidade de vida (QV) do indivíduo, que com suas definições atuais rege que esta para ser ideal deve possuir consonância entre os componentes biológico, psicológico e social.

Sendo a qualidade de vida de hanseníacos o objeto de investigação dessa dissertação levantou-se como questões que nortearam a pesquisa: Como se distribui a hanseníase em pacientes, com diagnóstico operacional paucibacilar e multibacilar? Qual a qualidade de vida geral e

específica de pacientes com hanseníase diagnosticados? Existe diferença da qualidade de vida entre pacientes paucibacilares ou multibacilares? Haverá associação entre variáveis relacionadas a qualidade de vida de pacientes de hanseníase diagnosticados como paucibacilares ou multibacilares?

Considerando-se então a afinidade do *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) pelos nervos periféricos e suas desastrosas conseqüências referentes a deformidades e alterações sensório-motoras, as quais interferem diretamente na qualidade de vida do ser humano, o estudo torna-se relevante em fomentar conhecimento acerca da qualidade de vida de portadores de hanseníase, afim de embasar e sugerir acompanhamentos multidisciplinares, principalmente os inerentes a prevenção e reabilitação especializada e precoce de seqüelas.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral

Avaliar a qualidade de vida em pacientes de hanseníase recém diagnosticados e no momento da alta por meio do DLQI e do SF-36.

2.1.1 Objetivos específicos

Levantar a distribuição e percentual da hanseníase em pacientes, com base na classificação operacional paucibacilar e multibacilar.

Verificar a qualidade de vida geral e específica de pacientes com hanseníase diagnosticados como paucibacilares ou multibacilares.

Verificar associação entre variáveis relacionadas a qualidade de vida de pacientes de hanseníase diagnosticados como paucibacilares ou multibacilares.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Estado da arte da qualidade de vida

A Qualidade de Vida (QV) é um termo utilizado em duas vertentes: (1) na linguagem cotidiana por pessoas em geral, jornalistas, políticos entre outros; (2) no contexto da pesquisa científica, nos diferentes campos do saber, incluindo as especialidades da saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Minayo et al (2000), se reportam à qualidade de vida como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental, denotando seu padrão de conforto e bem estar determinado pela sociedade.

Para Seidl e Zannon (2004) e Ludwig et al (2009) , a qualidade de vida deve ser considerada a partir da percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações.

No campo da saúde, o termo “qualidade de vida” ao agregar o termo “saúde” espelha definições semelhantes de abrangência conceitual geral, contudo implicando em aspectos mais diretamente associados as enfermidades ou as intervenções em saúde (SEIDL; ZANNON, 2004), contemplando as singularidades das pessoas segundo as variáveis de interesse para estudo (GOLÇALVES et al, 2006).

A qualidade de vida em saúde pode ser conceituada como o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamentos e agravos, tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções (SCATTOLIN, 2006).

Com base na polissêmica atribuída a qualidade de vida, muitos instrumentos têm sido criados, traduzidos e validados, sempre buscando mensurá-la, associando-se seus resultados ao processo saúde e doença. Atualmente estes instrumentos são divididos em dois grandes grupos: (1) instrumentos genéricos – que possuem a finalidade de analisar o impacto de uma doença sobre a vida do paciente, podendo ser aplicados em diferentes populações, destacando-se nesta categoria o WHOQOL (*World Health Organization to Assess Quality of Life*), SF-36 (*Medical Outcomes Study Short Form Health Survey – 36*), entre outros; (2) instrumentos específicos – que são capazes de avaliar, de forma pontual, determinados aspectos da qualidade de vida em saúde, apresentando maior sensibilidade para detectar melhora ou piora do aspecto estudado, destacando-se aqui inúmeros questionários validados a exemplo do DLQI (*dermatology life quality index*) e o FIQ (*fibromyalgia impact questionnaire*) (SCATTOLIN, 2006)

3.2 História e epidemiologia da hanseníase

A lepra é mencionada em um dos tratados médicos chineses mais antigos, o Nei Ching Su Wen, atribuído ao imperador Huang Ti, que viveu entre 2698 e 2598 a.C., sendo citada também em textos bíblicos como algo a ser temido, devendo seus portadores serem isolados para evitar o contágio, pois até então não se conhecia outra forma de evitá-lo (MORENO et al 2008).

Outras referências remotas sobre a hanseníase datam de 600 a.C. tendo como berço a região da Ásia e África. Desde esta a hanseníase tem sido considerada uma doença contagiosa, mutilante e incurável, provocando atitude preconceituosa e estigmatizante de rejeição e discriminação ao seu portador, normalmente um excluído da sociedade (SANTOS et al, 2008).

A imagem social da hanseníase é histórica. O desenvolvimento da ciência não foi suficiente para mudar a resposta de medo e preconceito em relação a doença, apesar de Gerhard Armauer Hansen, no final do século XIX ter descoberto o agente causador da doença, comprovando o caráter infecto-contagioso e anulando a idéia de hereditariedade, pecado ou castigo, ainda assim perdurava a teoria de que o isolamento do doente eliminaria o mal, incentivando a adoção do modelo de tratamento baseado no cerceamento da liberdade em grandes instituições de isolamento (institucionalização do doente), o que foi considerado como procedimento padrão até meados do século XX (BOTI; AQUINO, 2008), apesar de contribuir com a mutilação e a exclusão social do hanseniano.

Por tratar-se de uma doença que por muitos séculos permaneceu incurável, trouxe consigo essa carga incomensurável de estigma que permanece até hoje. Como nos tempos bíblicos, até meados do século XX no Brasil, os pacientes de hanseníase eram isolados do convívio em sociedade nos chamados leprosários (MORENO et al 2008). Tais leprosários, na época, chegaram a representar exemplo notório da política sanitária do país para a erradicação de doenças contagiosas (BOTI; AQUINO, 2008).

Por séculos, a única forma de controle da hanseníase foi realmente o isolamento dos doentes, fato mudado apenas a partir de meados do século XX com a descoberta da eficácia da sulfona para o tratamento da doença, que levou então ao reconhecimento de que tal isolamento não era mais necessário (ROJAS; TOLEDO, 1998). Apesar dos bons resultados obtidos com o uso da sulfona, a partir de 1982, iniciou-se a associação de outras drogas, em esquema de tratamento ambulatorial de duração relativamente curto (6 meses para os casos paucibacilares e 1 ano para os casos multibacilares) conhecido como poliquimioterapia (PQT), que associou a Rifampicina e Clofazimina à Sulfona (ROJAS; TOLEDO, 1998). Atualmente, o tratamento recomendado pelo

Ministério da Saúde é feito associando-se a Rifampicina, a Clofazimina e Dapsona, com alta por cura após a 6^a. dose para os casos paucibacilares e alta por cura após a 12^a. dose para os multibacilares (BRASIL, 2002).

De acordo com Martelli et al (2002), atualmente o esquema de PQT inclui drogas bactericidas e bacteriostáticas que são a Rifampicina e a Dapsona acrescidas da Clofazimina nos casos multibacilares.

Apesar de todos os esforços e com um dos melhores programas de controle da doença no mundo, o Brasil ainda é o segundo país em número de casos no mundo, contando com cerca de 94% dos casos conhecidos das Américas (ARAÚJO, 2003).

Dados da WHO (*World Health Organization*) editados em 1996, mostram que a prevalência da doença no Brasil é de 6,1 por 10000 habitantes, configurando-se como a maior taxa mundial logo depois da Índia (ROJAS; TOLEDO, 1998). Corroborando com a WHO, Imbiriba et al (2009), afirmam que o Brasil registra o maior número de casos de hanseníase da América Latina, sendo que a sua eliminação constitui um desafio de saúde pública.

Na Região Norte do país, e em especial no Estado do Amazonas, a doença foi introduzida e disseminada no final do século XIX e início do século XX, em decorrência do grande fluxo migratório vindo do nordeste do país e da Europa, quando Manaus era a capital da Borracha, e o Amazonas motivo de atração pelas suas riquezas extrativistas (ROJAS; TOLEDO, 1998).

Em comparação aos demais estados da Região Norte, o Amazonas registrou os menores coeficientes de prevalência (2,30/10.000) e de detecção (3,23/10.000) em 2004. Porém, de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde, tal situação ainda corresponde à média e alta endemicidade, respectivamente. Em Manaus, a detecção ultrapassou o valor nacional daquele ano,

mesmo tendo reduzido de 10,42 para 3,10/10.000 habitantes entre 1987 e 2004. Assim, Manaus persiste como área de alta endemicidade, responsável por 46,2% dos casos novos e por 42,3% dos casos em registro ativo de todo o estado (IMBIRIBA et al, 2009).

3.3 Fisiopatologia da hanseníase

O *Mycobacterium leprae* é a única bactéria com capacidade de crescer no sistema nervoso periférico, mas seu modo exato de transferência é incerto, entretanto encontra-se grande quantidade de bacilos em secreções nasais e exsudatos das lesões, ressaltando-se ainda que o organismo humano apresenta uma temperatura ótima de crescimento de 30°C e demonstra uma preferência pelas partes externas e mais frias do corpo humano (TORTORA et al, 2008).

A colonização no sistema nervoso causa modificações patológicas como: degeneração axonal, fibrose aumentada, além de desmielinização, que é a causa da perda sensorial e desfiguração, visto que o patógeno coloniza as células de Schwann, causando a sua destruição mediada por reações imunes do hospedeiro, afetando o metabolismo destas células, aumentando a proliferação celular e a secreção de proteínas extracelulares (TRABULSI; ALTERTHUM, 2008).

3.4 Classificação dos tipos patológicos e diagnóstico da doença

Segundo Araújo (2003), as classificações mais usadas no Brasil são as de Madri (Congresso Internacional, 1953) e de Ridley e Jopling (Figura 1). Na de Madri, consideram-se dois pólos estáveis e opostos (virchowiano e tuberculóide) e dois grupos instáveis (indeterminado e dimorfo), que caminhariam para um dos pólos, na evolução natural da doença. A classificação proposta por Ridley e Jopling, em 1966, é utilizada em pesquisas e leva em consideração a imunidade dentro de

um espectro de resistência do hospedeiro. Esta classificação não inclui a forma indeterminada no espectro e o exame histopatológico torna-se necessário para sua utilização. São descritos a forma tuberculóide (TT), os casos borderline ou dimorfos que são subdivididos em dimorfo-tuberculóide (DT), dimorfo-dimorfo (DD) e dimorfo-virchowiano (DV), virchowiano-subpolar (VVs) e virchowiano (VV).

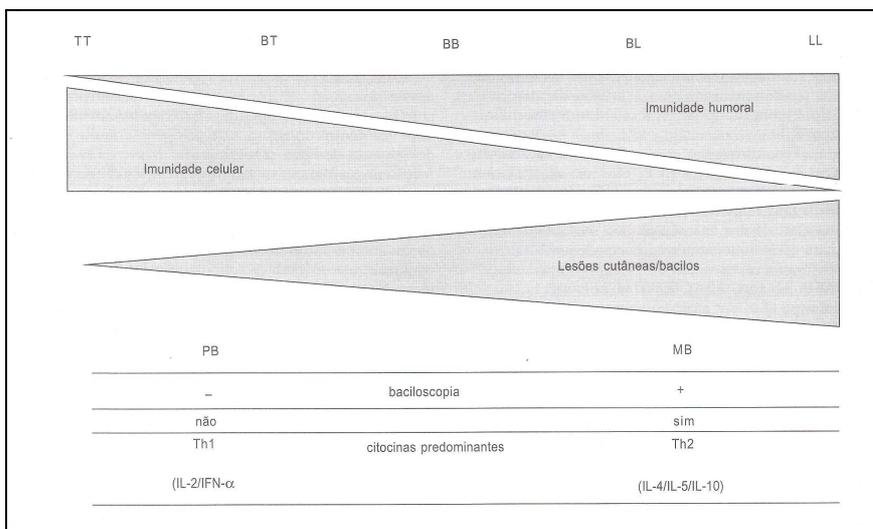


Figura 1. Classificação de Ridley e Jopling para as formas clínicas da hanseníase.

Fonte: TRABULSI (2008)

O pólo virchowiano é caracterizado por lesões generalizadas progressivas, com uma carga multibacilar (MB), que equivale a 10^{10} bacilos por grama de tecido, associado a nenhuma resposta imune específica e uma potente resposta humoral com produção de anticorpos anti-*M. leprae*. No outro extremo, o pólo tuberculóide se caracteriza por lesões cutâneas e nervosas localizadas e limitadas, com uma carga paucibacilar (PB) associada ao desenvolvimento de uma vigorosa resposta celular (TRABULSI; ALTERTHUM, 2008).

O Ministério da Saúde utiliza-se de uma classificação mais simples, considerada como operacional, proposta pela WHO (Organização Mundial de Saúde) para fins de tratamento, que considera dois grupos de pacientes, os paucibacilares, que apresentam até 5 lesões de pele e ou

apenas um tronco nervoso acometido e os multibacilares com mais de um tronco nervos acometido, e ou mais de 5 lesões de pele (BRASIL, 2002).

O Ministério da Saúde (BRASIL, 2002), estabelece que o diagnóstico da doença é essencialmente clínico sendo associado a baciloscopia. Define-se como caso de hanseníase quando um ou mais dos seguintes achados são encontrados: lesão de pele com alteração de sensibilidade, espessamento de tronco nervoso, ou baciloscopia positiva na pele.

A baciloscopia é o exame complementar mais utilizado. Esta é feita a partir da coleta de material (raspado de tecido dérmico) proveniente dos lóbulos das orelhas, cotovelos e lesões suspeitas. A coloração é feita pelo método de Ziehl-Neelsen e apresenta-se o resultado sob a forma de índice baciloscópico (IB), numa escala que varia de 0 a 6+, mostrando-se negativa (IB=0) nas formas tuberculóide e indeterminada, fortemente positiva na forma virchowiana e revela resultado variável na forma dimorfa (BRASIL, 2002).

3.5 Sequelas sensório-motoras da hanseníase

O acometimento dos nervos foi sempre reconhecido como perigoso e capaz de conduzir ao dano neural. Tais alterações neurológicas são subjacentes a todas as formas de hanseníase (PIMENTEL et al, 2003).

Sabe-se que a inflamação perineural está presente até mesmo em casos com diagnóstico precoce. A presença do *M. leprae* dentro da célula de Schwann e macrófagos intraneurais tem sido confirmada em numerosos estudos ultraestruturais, nos quais, o agente em questão infecta o nervo de fora para dentro, primeiro agregando-se aos linfáticos epineurais e vasos sanguíneos e então entrando para o compartimento endoneural através do seu aporte sanguíneo (SCOLLARD, 2008).

Devido ao comprometimento neurológico, lesões ósseas não específicas ocorrem em 20 a 70% dos pacientes, causando artropatias neuropáticas, as quais podem surgir em todas as formas clínicas da hanseníase (PEREIRA, et al 2006).

Em alguns casos de hanseníase, pode ser encontrado acometimento de nervos periféricos sem apresentação de manifestações cutâneas. Esta é denominada como hanseníase neurítica pura, que pode ocorrer em até 10% dos casos desta doença, predominando quadros de mononeuropatia ou mononeuropatia múltipla (FREITAS, et al 2004).

O comprometimento dos nervos periféricos ocorre por meio do processo inflamatório causado pela ação direta do bacilo ou por reação imunológica do organismo, resultando em alterações sensitivas e motoras, responsáveis pelas incapacidades e deformidades físicas da doença. Segundo Eapen (2008), a célula de Schwann é vital para a patogênese da hanseníase, visto que o *M. leprae* usa estas células para sua proliferação e propagação bacteriológica, acarretando extensiva desmielinização dos nervos periféricos.

Os nervos periféricos comumente acometidos são: nos membros superiores, o nervo ulnar, mediano e radial; nos membros inferiores, o nervo tibial posterior e o fibular comum; no segmento cefálico, o grande auricular e o nervo facial. Isto torna imprescindível a avaliação muscular prévia e contínua de grupos musculares específicos principalmente nos pacientes em tratamento com a finalidade de detecção precoce de incapacidades. Sequelas bem definidas já podem ser encontradas no período de diagnóstico, tais como: mão em garra, mão caída, pé caído e garra de artelhos (ARAÚJO, 2003).

O comprometimento dos nervos periféricos é a característica principal da doença podendo acarretar ao paciente deficiências e incapacidades, diminuindo sua capacidade de trabalho, limitando sua vida social, tornando-o vítima de estigma e preconceitos (GONÇALVES, et al 2008).

As neuropatias refletem o processo inflamatório acompanhado de resposta imune, que pode ocorrer nos nervos periféricos, após a infecção pelo *Mycobacterium leprae*. O monitoramento da função neural, o diagnóstico precoce e as intervenções adequadas são essenciais à preservação da estrutura e função do nervo periférico, contribuindo para evitar as incapacidades (GONÇALVES et al, 2008).

A avaliação da função nervosa é recomendada para todos os novos casos diagnosticados e como parte do acompanhamento, especialmente em episódios reacionais. Testes clínicos com diferentes ferramentas são utilizados para a detecção e avaliação da presença de acometimento sensorial, motor e autonômico nesses nervos. As ferramentas mais utilizadas para o componente neurológico sensorial são a *ballpen* e os monofilamentos (MF), sendo o último utilizado para avaliar a sensação de pressão ao toque leve (WEXLER; MELCHIOR, 2007).

Avaliações realizadas com o uso de monofilamentos e teste muscular voluntário são sugeridas em pesquisas como métodos avaliativos da função sensorial e motora dos nervos periféricos. Esses métodos podem detectar alterações da função motora e fornecer informações para o diagnóstico clínico da doença (ROBERTS, et al 2007).

Na hanseníase, a sensibilidade pode ser avaliada utilizando-se os monofilamentos(MF) como um bom padrão clínico de teste para a sensibilidade tátil (fibra mielinizadas de grande calibre – tipo A beta) (VILARROEL, et al 2007).

Khambati et al (2009), durante a avaliação sensoriomotora de 357 pacientes multibacilares ainda não tratados, utilizando-se dos métodos avaliativos de estesiometria, função motora voluntária e testes eletromiográficos, encontraram: 41% de alterações neurais sensoriais na estesiometria e 31% de alterações motoras. Tais dados encontrados mostraram uma correlação de 65% em relação ao teste eletromiográfico.

Gonçalves et al (2008), observaram em seu estudo que o grau de incapacidade no momento do diagnóstico e a carga bacilar se associaram fortemente à ocorrência de neurite, confirmando a necessidade do diagnóstico precoce da hanseníase, bem como do acompanhamento neurológico regular desses pacientes para a detecção precoce das neurites, possibilitando intervenções medicamentosas e não medicamentosas por meio de técnicas de prevenção de incapacidades, para se evitar as deformidades. E ainda sugere que tal acompanhamento neurológico deve ocorrer até 24 meses após o diagnóstico mesmo com a alta medicamentosa.

Em decorrência do dano neural, a função motora dos pacientes portadores da doença, também pode sofrer alterações significativas que podem resultar em deformidades irreversíveis quando não diagnosticadas e tratadas. Para o monitoramento da função motora, pode ser utilizado o teste muscular voluntário, inerente aos miótomos dos nervos: facial, ulnar, mediano, radial, e poplíteo lateral, sendo esta uma estratégia viável e recomendada para preservação e/ou restauração da função motora (SURESH, et al 2008).

4. METODOLOGIA

4.1 Modelo de Estudo

Trata-se de um estudo transversal, descritivo, prospectivo, realizado no período de agosto e setembro de 2010.

4.2 Universo de estudo

4.2.1 Amostra e critérios de inclusão

A amostra foi constituída por conveniência, selecionando-se os indivíduos de ambos os sexos, com idade variando entre 18 e 60 anos, que tiveram diagnóstico confirmado de hanseníase pela FUAM (Fundação Alfredo da Mata), da cidade de Manaus e estavam em tratamento de poliquimioterapia (PQT) nesta fundação, no período de agosto a setembro de 2010.

Foram selecionados os pacientes recém diagnosticados (no momento da administração da primeira dose da PQT) e pacientes no momento da alta, considerando-se o momento da última dose do esquema de PQT, sendo estes e a idade os critérios para a inclusão na pesquisa.

4.2.2 Critérios de exclusão

Foram excluídos da pesquisa aqueles pacientes que apresentavam: idade inferior a 18 anos ou superior a 60 anos, amputações por motivos alheios à Hanseníase, doenças associadas que podiam também comprometer a qualidade de vida, principalmente, aquelas que cursam com alterações somato-sensoriais.

4.3 Informações éticas

Em observação aos aspectos da ética na pesquisa envolvendo seres humanos (Resolução CNS 196/96) foi aplicado o TCLE (Termo de Consentimento Livre Esclarecido) (Apêndice A), submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da FUAM, sob o parecer nº 017/2010 – CEP/FUAM.

4.4 Procedimentos

Os pacientes foram selecionados por comparecimento à FUAM e abordados logo após a consulta médica de diagnóstico da doença ou alta do tratamento, considerando neste último caso a administração da última dose de PQT.

Para a realização da pesquisa, os pacientes selecionados foram submetidos a anamnese prévia (Apêndice B), na qual pesquisou-se a sua queixa principal, história da doença atual, história de doenças anteriores. Os dados referentes a avaliação sensório-motora foram coletados dos prontuários dos pacientes e transcritos para a ficha de anamnese da pesquisa.

A partir das informações colhidas, os sujeitos foram subdivididos em 2 grupos para as análises: Grupo Paucibacilar e Grupo Multibacilar. Em seguida, cada paciente foi submetido aos instrumentos de pesquisa do tipo questionário: SF36 (*Medical Outcomes Study 36- Item Short Form Health Survey*) (ANEXO A) na sua versão validada e traduzida para a língua portuguesa, que é um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida aplicável a qualquer doença (CICONELLI *et al*, 1999) e o DLQI-BRA (*Dermatology life quality index – Brasil*) (ANEXO B), na sua versão

traduzida e validada para a língua portuguesa, que é o primeiro questionário de qualidade de vida específico à dermatologia (FERRAZ et al, 2006).

4.4.1 Instrumento de coleta de dados

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da qualidade de vida, de fácil administração e compreensão. O mesmo é composto por 36 itens divididos em 8 componentes que mensuram: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Ao final do mesmo é apresentado um *score* de 0 a 100, onde zero corresponde ao pior estado de saúde e 100 o melhor estado de saúde (CICONELLI et al, 1999).

O DLQI-BRA é o primeiro questionário de avaliação da "qualidade de vida relacionada à saúde" específico à dermatologia, foi desenvolvido por Finlay e Khan em 1994, traduzido e validado para a língua portuguesa, e vem sendo aplicado em várias dermatoses, como psoríase, dermatite atópica, urticária, acne, entre outras, sendo que, também, já foi utilizado na Hanseníase com resultados satisfatórios e conclusivos acerca da mesma (MARTINS et al, 2008; LUDWIG et al, 2009). O questionário fornece um *score* de 0 a 30, no qual o zero corresponde ao melhor estado geral e trinta ao pior (HONGBO et al, 2005).

Segundo Martins et al (2008), o *score* total pode ser interpretado como: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1), comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30).

4.5 Procedimentos estatísticos

Os dados foram analisados *a priori*, por meio de Estatística Descritiva.

Para a comparação entre médias foi aplicado o teste de *Mann-Whitney*, e para a análise e comparação dos *scores* fornecidos pelos instrumentos utilizados aplicou-se o coeficiente de correlação de *Spearman*.

Para as variáveis qualitativas foi aplicado o teste exato de *Fisher* e o cálculo de *odds ratio*.

Todos os dados foram computados e analisados no Programa SPSS, versão 16.0 e R.2.11, utilizando-se um nível de significância de 5%.

5. ANÁLISE DOS RESULTADOS

Conforme demonstrado na Tabela 1, participaram da pesquisa 57 sujeitos, com idade variando de 18 a 60 anos, com média de 35,6 anos (Desvio Padrão – DP± 11,5 anos), sendo deste total 23 pertencentes ao sexo feminino e 34 do sexo masculino. Com base nestes dados pode-se notar um maior percentual de acometimento por hanseníase na faixa etária compreendida entre 20 e 31 anos (44,6%).

Tabela 1. Distribuição e percentual das faixas-etárias e do sexo na amostra total:

Faixa Etária	n	%
menos de 20	2	3.6
20 -- 32	25	44.6
32 -- 44	13	23.2
44 -- 56	14	25.0
56 e mais	2	3.6
Média ± DP	35.6 ± 11.5	
Sexo		
Feminino	23	40.4
Masculino	34	59.6

A distribuição da amostra por classificação operacional é demonstrada na Tabela 2, na qual encontrou-se no período da avaliação 20 pacientes (35,1%) com diagnóstico de hanseníase multibacilar e iniciando o seu tratamento por PQT, 18 pacientes (31,6%) com diagnóstico multibacilar em final de tratamento, e recebendo a última dose de PQT, um total de 13 pacientes (22,8%) com diagnóstico paucibacilar que estavam iniciando o seu tratamento, e 6 pacientes paucibacilares em final de tratamento (10,5%) e recebendo a sua última dose de PQT.

Tabela 2. Distribuição e percentual de casos paucibacilares e multibacilares:

Diagnóstico	n	%
MB 1	20	35.1
MB 2	18	31.6
PB 1	13	22.8
PB 2	6	10.5
Total	57	

MB1(Multibacilar em início de tratamento)
MB2(Multibacilar em fim de tratamento)
PB1(Paucibacilar em início de tratamento)
PB2(paucibacilar em fim de tratamento)

De acordo com os resultados da estesiometria realizada pelo departamento de prevenção da FUAM e coletados nos prontuários destes pacientes, encontrou-se 35 sujeitos (61,4%) com algum grau de alteração sensorial nas mãos e 25 sujeitos (43,9%) com algum grau de acometimento sensorial nos pés, caracterizando assim algum nível de envolvimento neurológico, porém, é importante ressaltar que mesmo com as alterações sensoriais identificadas, apenas 2 pacientes apresentavam alguma deformidade articular relativa a doença em suas articulações periféricas (mãos e pés), conforme verificado na Tabela 3.

Tabela 3. Distribuição e percentual das variáveis: deformidade relacionada a doença, alteração sensorial nas mãos e alteração sensorial nos pés nos pacientes com hanseníase

Variáveis	n	%
Deformidade Relacionada a doença		
Não	55	96.5
Sim	2	3.5
Alteração sensorial nas mãos		
Não	35	61.4
Sim	22	38.6
Alteração sensorial nos pés		
Não	25	43.9
Sim	32	56.1

Considerando-se, ainda, as variáveis relativas às alterações sensoriais encontradas e mencionadas na Tabela 3, utilizou-se o *odds ratio* e o *Teste Exato de Fisher* para se verificar a medida de associação entre os diagnósticos multibacilar e paucibacilar, relacionando-os com as alterações sensoriais relativas as mãos e aos pés, encontrando-se significância entre estas variáveis, todavia, para as variáveis: sexo, faixa etária e deformidades relacionadas a classificação operacional, a associação não se mostrou significativa, sendo estes achados explicitados na Tabela 4.

Tabela 4. Associação entre diagnóstico paucibacilar e multibacilar, e as variáveis: sexo, Faixa-etária, deformidade relacionada à doença, alteração sensorial nas mãos, alteração sensorial nos pés.

Variáveis	MB		PB		odds	p-valor
	n	%	n	%		
SEXO						
F	14	60.9	9	39.1	0.648	0.568
M	24	70.6	10	29.4		
Faixa Etária						
menos de 20	2	100.0	0	0.0		
20 -- 32	14	56.0	11	44.0		
32 -- 44	8	61.5	5	38.5	-	0.061
44 -- 56	11	78.6	3	21.4		
56 e mais	2	100.0	0	0.0		
Deformidade Relacionada a doença						
Não	36	65.5	19	34.5	0	0.548
Sim	2	100.0	0	0.0		
Alteração sensorial nas mãos						
Não	19	54.3	16	45.7	0.193	0.02*
Sim	19	86.4	3	13.6		
Alteração sensorial nos pés						
Não	11	44.0	14	56.0	0.151	0.002*
Sim	27	84.4	5	15.6		

*Significativo para o Teste Exato de Fisher

Dentro dos aspectos concernentes a qualidade de vida, foco principal do estudo, ao se considerar a amostra total (57 sujeitos), a qualidade de vida geral mensurada pelo questionário SF-

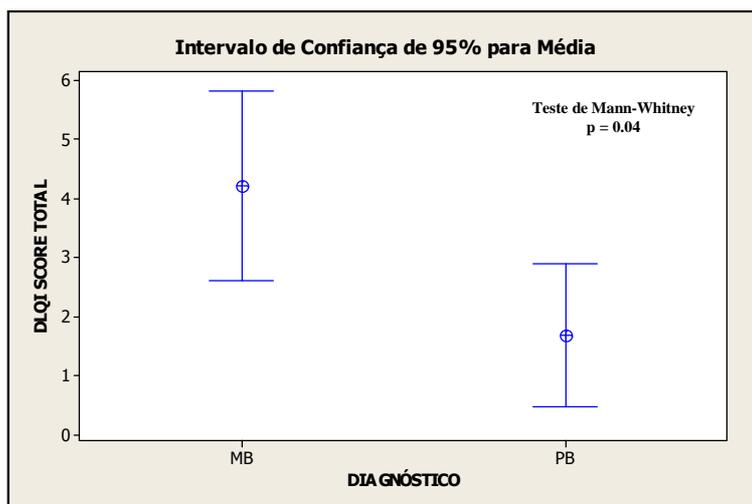
36 indica melhor qualidade de vida ao se considerar os domínios: *aspecto social e capacidade funcional*; e pior qualidade de vida nos domínios: *vitalidade e aspectos físicos*, sendo estes dois últimos referentes a atividades que exigem algum esforço, bem como sentimentos de vigor, energia e força. Quanto à qualidade de vida específica, medida por meio do DLQI-BRA, o escore médio obtido foi de 3,4 sendo o domínio *sintomas e sentimentos em relação à doença*, aquele com maior prejuízo, e domínio designado como *tratamento*, foi aquele perante ao qual se verificou o menor prejuízo. Todos os domínios e seus respectivos *scores* podem ser visualizados na Tabela 5, que demonstra os índices de qualidade de vida específica e geral, pelo DLQI-BRA e SF-36 respectivamente.

Tabela 5. Média e Desvio Padrão: Domínios DLQI e Domínios SF-36

Domínios DLQI	Media	DP
Sintomas e sentimentos em relação a doença	1.0	1.3
AVD's	0.8	1.5
Lazer	0.8	1.5
Trabalho e Escola	0.4	0.9
Relações Interpessoais	0.3	0.7
Tratamento	0.1	0.3
DLQI SCORE TOTAL	3.4	4.4
Domínios SF-36	Media	DP
Capacidade Funcional	84.4	23.5
Aspectos físicos	72.4	36.8
Dor	74.5	29.6
Estado Geral de Saúde	73.0	18.2
Vitalidade	71.9	22.6
Aspectos sociais	86.0	19.8
Aspectos emocionais	77.8	38.0
Saúde mental	74.0	24.7

Caracterizando-se os sujeitos de acordo com a classificação operacional (multibacilar e paucibacilar) e considerando-se o *score* total do DLQI-BRA, nota-se na Figura 2, por meio do Teste de *Mann-Whitney*, diferença significativa entre os grupos estudados ($p=0.04$).

Figura 2. Intervalo de confiança para média do *score* total DLQI entre os diagnósticos operacionais (paucibacilar e multibacilar)



Nos *scores* obtidos em cada um dos domínios fornecidos pelo questionário DLQI-BRA dentro dos grupos operacionais, não se obteve significância entre os mesmos, como comprovado na tabela 6.

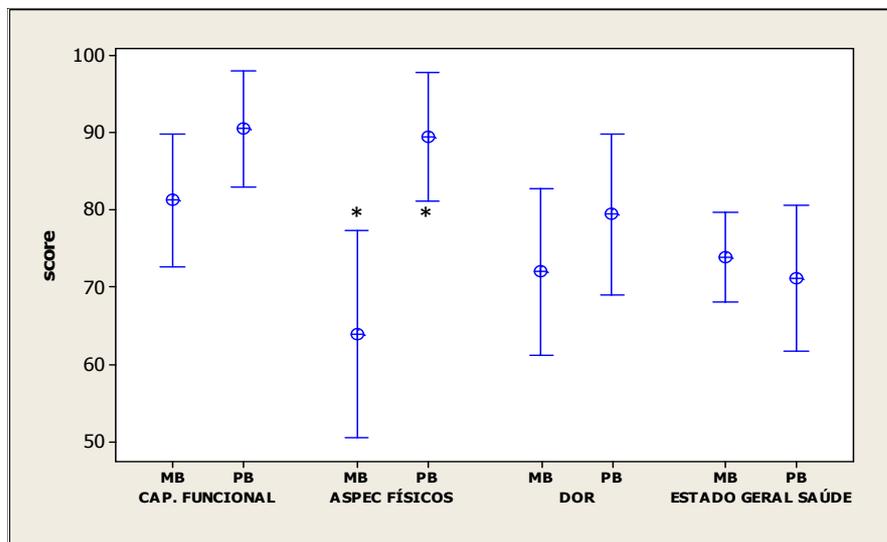
Tabela 6. Comparativo médio dos *scores* da qualidade de vida no DLQI-BRA entre os casos paucibacilares e multibacilares

Domínios	Diagnóstico				pvalor
	MB		PB		
Domínios DLQI	Media	DP	Media	DP	
Sint e sentimentos em relação a doença	1.2	1.4	0.6	1.0	0.11
AVD's	1.1	1.7	0.4	0.8	0.195
Lazer	1.1	1.7	0.4	0.7	0.298
Trabalho e Escola	0.5	1.1	0.1	0.2	0.314
Relações Interpessoais	0.3	0.7	0.2	0.5	0.456
Tratamento	0.1	0.2	0.1	0.3	0.752
DLQI SCORE TOTAL	4.2	4.9	1.7	2.5	0.04*

*Significativo para teste de Mann-Whitney

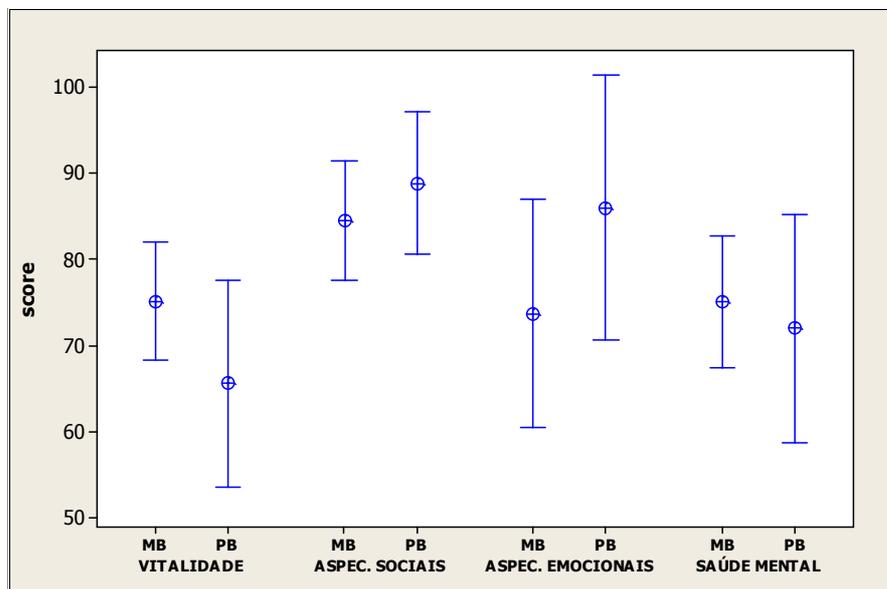
Com os *scores* obtidos em cada domínio com a aplicação do questionário SF-36, caracterizando os grupos de diagnóstico multibacilar e paucibacilar, nota-se diferença significativa apenas no que concerne ao domínio *aspecto físico*, sendo este muito mais comprometido nos pacientes multibacilares (Figura 3 e 4).

Figura 3. Intervalo de confiança para média dos *scores* SF-36 entre os casos paucibacilares e multibacilares



*Significativo para teste de Mann-Whitney ($p=0,026$)

Figura 4. Intervalo de confiança para média dos *scores* SF-36 entre os casos paucibacilares e multibacilares



As associações entre qualidade de vida geral, mensurada pelo SF-36, e específica, mensurada pelo DLQI-BRA, considerando-se a amostra total (57 sujeitos), podem ser visualizadas na Tabela 7, notando-se significância na correlação entre as variáveis dos dois instrumentos utilizados, sendo mais relevantes as demonstradas entre os domínios do SF-36 e o *score* total do DLQI, notando-se significância entre estes, com exceção apenas no que diz respeito aos dados encontrados nos domínios dor e vitalidade.

Tabela 7. Associações entre DLQI-BRA e SF-36 na amostra total de pacientes com hanseníase:

Correlação de Sperman ®	CAP FUNCION	ASPEC FÍSICOS	DOR	EST GERAL SAÚDE	VITALID.	ASPEC SOCIAIS	ASPEC EMOCION.	SAÚDE MENTAL
Sint e sentimentos em relação a doença	*-0.322	-0.242	-0.148	-0.230	0.017	** -0.452	** -0.347	-0.260
AVD's	*-0.309	*-0.264	*-0.28	** -0.377	*-0.276	** -0.519	** -0.531	** -0.49
Lazer	-0.288	** -0.403	-0.209	** -0.429	-0.240	** -0.437	*-0.301	-0.240
Trabalho e Escola	-0.115	*-0.29	-0.077	*-0.263	-0.119	*-0.277	** -0.339	-0.291
Relações Interpessoais	-0.219	-0.173	0.003	*-0.307	-0.154	** -0.481	-0.160	*-0.277
Tratamento	-0.074	-0.057	-0.068	-0.214	-0.099	-0.059	-0.109	-0.025
DLQI SCORE TOTAL	-0.321	** -0.396	-0.172	** -0.413	-0.152	** -0.564	** -0.49	** -0.418

***Correlação é significativa ao nível 0.01/ * Correlação é significativa ao nível 0.05*

A mesma associação entre qualidade de vida geral (SF-36) e específica (DLQI-BRA), foi realizada considerando-se o diagnóstico da forma paucibacilar e multibacilar, como mostram as Tabelas 8 e 9, entre as variáveis dos dois instrumentos utilizados.

Tabela 8. Associações entre DLQI-BRA e SF-36 nos pacientes Multibacilares:

Correlação de Sperman ®	CAP FUNCION	ASPEC FÍSICOS	DOR	EST GERAL SAÚDE	VITALID.	ASPEC SOCIAIS	ASPEC EMOCION	SAÚDE MENTAL
Sint e sentimentos em relação a doença	-0.269	-0.112	-0.080	-0.141	0.001	** -0.381	-0.226	-0.250
AVD's	-0.280	* -0.321	-0.222	** -0.421	* -0.335	** -0.618	** -0.685	** -0.502
Lazer	-0.254	** -0.436	-0.108	* -0.407	-0.256	* -0.392	-0.283	-0.262
Trabalho e Escola	-0.132	* -0.339	-0.120	** -0.433	-0.300	* -0.375	** -0.439	* -0.398
Relações Interpessoais	-0.195	-0.248	0.052	* -0.355	-0.267	** -0.572	-0.240	* -0.332
Tratamento	-0.062	-0.235	-0.063	-0.233	-0.168	0.006	-0.294	0.065
DLQI SCORE TOTAL	-0.268	* -0.398	-0.096	** -0.419	-0.277	** -0.619	** -0.535	** -0.478

***Correlação significativa ao nível 0,01 / *Correlação significativa ao nível 0,05.*

Tabela 9. Associações entre DLQI-BRA e SF-36 nos pacientes Paucibacilares:

Correlação de Sperman ®	CAP FUNCION	ASPEC FÍSICOS	DOR	EST GERAL SAÚDE	VITALID.	ASPEC SOCIAIS	ASPEC EMOCION	SAÚDE MENTAL
Sint e sentimentos em relação a doença	-0.350	* -0.485	-0.278	* -0.458	-0.103	** -0.573	* -0.506	-0.361
AVD's	-0.266	0.125	-0.489	-0.359	-0.367	-0.216	0.013	-0.297
Lazer	-0.289	-0.215	** -0.582	* -0.525	-0.323	* -0.555	-0.364	* -0.551
Trabalho e Escola	0.174	0.158	0.247	0.302	0.260	0.175	0.121	-0.251
Relações Interpessoais	-0.185	0.229	-0.139	-0.234	-0.060	-0.205	0.176	-0.022
Tratamento	-0.163	0.229	-0.114	-0.220	-0.032	-0.182	0.176	-0.164
DLQI SCORE TOTAL	-0.317	-0.246	-0.405	* -0.529	-0.151	* -0.473	-0.354	-0.142

***Correlação significativa ao nível 0,01 / *Correlação significativa ao nível 0,05.*

6. DISCUSSÃO

No estudo, os dados revelam predomínio da hanseníase em homens (59,6%), corroborando com estudos realizados por Mehdiratta et al(2008), Khadilkar et al (2008) e Vasques (2009). Já os estudos de Martins et al (2008) e Barbosa et al (2008), mostram um maior número de casos acometendo o sexo feminino. Gonçalves et al (2009), no entanto, apesar do maior número de pesquisas demonstrarem predominância destes casos no sexo masculino, relatam que os dados parecem não serem tão concisos, necessitando de pesquisas de amplo espectro que se utilizem de uma amostra muito mais significativa, para que se possa afirmar sobre a predominância em homens ou mulheres.

Martins (2009), pesquisando a qualidade de vida em pacientes de hanseníase, postula que tanto esta quanto outras doenças transmissíveis tem maior predominância no sexo masculino, não estando esse dado relacionado a qualquer demora no diagnóstico ao sexo feminino, mas, talvez, na maior dificuldade da mulher lidar com esse tipo de diagnóstico, visto que o mesmo pode gerar abalo em sua estrutura familiar.

Oliveira e Romanelli (1998), relatam que a hanseníase pode ser uma fator desencadeante de mudanças na estrutura da família, colocando a mulher acometida pela doença em desvantagem, pela duplicidade da discriminação que a mesma sofre, sendo ela discriminada em função do gênero a que pertence e pelo fato de estar doente.

No que tange a classificação operacional, identificou-se um maior número de casos multibacilares (66,7%) da amostra, e 33,3% de casos paucibacilares. Barbosa et al (2008), estudando a limitação funcional em 69 pacientes, encontrou 87% de diagnósticos multibacilares, e Martins (2009), em pesquisa que avaliou a qualidade de vida de pacientes com hanseníase por meio

do questionário SF-36 encontrou 76% classificados como multibacilares, corroborando com os achados do presente estudo.

Lana et al (2006), em estudo epidemiológico de micro regiões no Estado de Minas Gerais, no período de 1998 à 2004, identificou uma redução significativa dos casos paucibacilares e aumento dos multibacilares (virchowiano e dimorfo), alcançando este último 69,9% dos casos diagnosticados, e com indicativo de alta ao longo do período.

Referindo-se às alterações sensoriais, as quais estes pacientes estão sujeitos, encontrou-se neste estudo associação entre alterações sensoriais e seus respectivos diagnósticos, e ao se considerar a amostra total (57 pacientes), verificou-se a ocorrência de 61,4% de alterações sensoriais relativas as mãos e 56,1% de alterações sensoriais relativas aos pés. Em pesquisa realizada com 95 pacientes de hanseníase, Wexler e Melchior (2007) encontraram 43% de acometimento sensorial nas mãos e 64% nos pés, demonstrando assim a importância deste tipo de avaliação para a detecção de comprometimentos neurais. Castro et al (2009), afirmam que o grau de incapacidade física é determinado a partir da avaliação neurológica, a qual deve ser realizada considerando-se a região dos olhos, mãos e pés.

Para Khadilkar et al (2008), que estudando a perda proprioceptiva em 19 pacientes, defendem o posicionamento de que essa perda decorrente da lesão neural tende a ser maior em pacientes multibacilares (68,42%), sendo este achado sugestivo de que a carga bacilar também está relacionada com a afecção sensorial do sistema nervoso periférico.

Van Veen et al (2009), caracterizam o acometimento nervoso sensorial como a diminuição da sensibilidade em dois ou mais pontos em qualquer nervo relacionado a mãos e pés, e de acordo com os resultados de seus estudos o avaliador deve conhecer o diagnóstico de seus pacientes e

prestar mais atenção quando este for diagnosticado como multibacilar, tendo em vista o maior risco destes desenvolverem comprometimentos sensório motores frente aos paucibacilares.

Atualmente podem ser utilizados diversos tipos de instrumentos e técnicas para a avaliação do dano sensório motor. Tomando por base essa afirmação, Gomes (2007), mostrou a validade da estesiometria eletrônica para avaliação da sensibilidade de pacientes hansenianos, e ainda, demonstrou correlação positiva entre este e os diferentes métodos utilizados para avaliação sensorial, sendo todos estes válidos para a detecção de comprometimento neural.

Segundo Gonçalves (2008), pacientes multibacilares com algum grau de acometimento neural na admissão apresentam 65% de chance de desenvolverem novos danos neurais em até 12 meses após a alta, haja vista que o grau de incapacidade no momento do diagnóstico e a sua carga bacilar se associam fortemente a ocorrência de neurite, confirmando a necessidade do diagnóstico precoce bem como o acompanhamento regular dos pacientes, mesmo após a alta da PQT.

Avaliando-se a qualidade de vida por meio de dois questionários, o SF-36 e o DLQI-BRA, encontrou-se nesta pesquisa um déficit significativo na qualidade de vida nos pacientes avaliados. O SF-36 apresentou melhores *scores* ao se considerar os domínios denominados como *aspecto social* e *capacidade funcional*, e pior *score* referente a *vitalidade* e *aspectos físicos*, sendo este último estatisticamente significativo entre os grupos paucibacilares e multibacilares.

Para Ciconelli (1999), no SF-36, os componentes capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde, demonstram-se intimamente relacionados aos fatores físicos impostos pela doença avaliada e os demais componentes mensurados pelo instrumento teriam maior relação com os fatores mentais que poderiam ser prejudicados pela doença.

Ludwig et al (2009), estudando a psoríase, chegaram a conclusão de que o domínio denominado *vitalidade* e *aspectos físicos* estão relacionados as atividades que exigem algum esforço, bem como a sentimentos de vigor, energia e força. Essa correlação torna-se relevante frente aos resultados encontrados em nosso estudo, visto que a hanseníase afeta diretamente a vitalidade do indivíduo e suas funções físicas em algum grau.

Ainda no âmbito da qualidade de vida mensurada pelo questionário SF-36, assemelha-se com o presente estudo os achados de Martins (2009), que ao avaliar a qualidade de vida de hansenianos por meio deste instrumento, com uma amostra composta por 30 pacientes, encontrou como pior resultado o domínio *aspecto físico* (média de 40 pontos), e o domínio *aspecto social* como aquele que apresentou o melhor resultado (média de 63,33 pontos).

Moro e Diaz (2008), aplicaram em seu estudo o questionário SF-36 a dois grupos de pacientes com hanseníase em dois tempos distintos: pré e pós intervenção fisioterapêutica por meio de alongamentos, sendo que os mesmos encontraram o domínio *aspecto físico* como aquele que apresentou pior resultado no período pré intervenção, sendo este apresentado com um valor médio de 12,5 em um grupo e 16,7 no outro grupo pesquisado o que também vai ao encontro dos resultados apresentados nesta pesquisa.

Sampogna et al (2006), aplicando o questionário SF-36 em pacientes com Psoríase, afirma que este instrumento genérico apresenta uma vantagem quando comparado a instrumentos específicos de mensuração da qualidade de vida, que é o fato de seus *scores* poderem ser comparados com os de uma população geral ou até mesmo com outras doenças, por isso este pesquisador recomenda sempre a aplicação conjunta do questionário genérico SF-36 com um questionário específico para a doença avaliada.

No que coube aos resultados deste estudo encontrados por meio do DLQI-BRA, considerando-se a amostra total, foi demonstrado um melhor resultado de qualidade de vida frente ao domínio designado *tratamento* e maiores prejuízos no que se refere à *sintomas e sentimentos em relação a doença*, sendo verificado um *score* médio total de 3,4 pontos. Já quando se analisou o *score* total, separando-se os pacientes de acordo com seu diagnóstico, verificou-se que os multibacilares apresentaram uma pontuação de 4,2 e os paucibacilares 1,7 pontos, sendo este achado estatisticamente significativo.

Torres et al (2006), verificaram por meio do DLQI-BRA, que 62,5% dos pacientes com hanseníase apresentavam algum grau de comprometimento da qualidade de vida, com base no *score* final fornecido por este instrumento de análise da qualidade de vida, o que nos remete a afirmar que a hanseníase é capaz de comprometer a qualidade de vida dos seus pacientes em algum grau.

Pesquisa em pacientes hansenianos desenvolvida por Martins et al (2008), que utilizou como instrumento de mensuração da qualidade de vida o DLQI-BRA, teve como resultado a maioria dos pacientes (45%) apresentando *score* na dimensão grave ou muito grave; 40% leve ao moderado e apenas 15% não informaram comprometimento da qualidade de vida. Quando estes dividiram a amostra por classificação operacional, 50% dos diagnosticados como paucibacilares não informaram comprometimento, e nos multibacilares, 100% apresentaram algum grau de prejuízo na qualidade de vida.

Para Tabora et al (2010) é de extrema importância uma avaliação abrangente dos pacientes com algum tipo de doença dermatológica (no caso da hanseníase, neuro-dermatológica), para se compreender melhor o quanto e de que formas a doença dermatológica pode prejudicar sua qualidade de vida.

Segundo Coghi (2005), a maioria dos trabalhos publicados que se utilizaram do DLQI, referem que o domínio *sintomas e sentimentos em relação a doença* são aqueles com maiores *scores*, ou seja, apresentam maior interferência na qualidade de vida. Neste mesmo estudo, ainda é ressaltado pela pesquisadora que a doença é apenas um dos aspectos que pode influenciar na qualidade de vida, caracterizando que pessoas com a mesma doença, mas com características pessoais distintas podem apresentar diferentes níveis de comprometimento da qualidade de vida.

A avaliação da qualidade de vida tem se tornado um método relevante na avaliação multidimensional para qualquer doença, pois a partir deste resultado é possível buscar ou indicar apoio multiprofissional para o tratamento deste sujeito, visando o total restabelecimento de sua saúde, que é considerada sempre pelo aspecto bio-psico-social. Segundo Leman e Kie (2003), nas doenças dermatológicas, pacientes que apresentaram um alto *score* em seu DLQI, respondem menos favoravelmente as modalidades terapêuticas, sugerindo que o apoio psicológico adicional pode auxiliar esses pacientes.

Segundo Hongbo (2005), o *score* fornecido pelo DLQI, pode ser útil na prática clínica, para a tomada de decisões sobre as prioridades clínicas relativas a cada paciente principalmente quando se tem limitação de recursos.

Os resultados encontrados nesta e em outras pesquisas relacionadas a qualidade de vida, nos levam a inferir que pacientes multibacilares denotam maiores prejuízos da qualidade de vida, principalmente principalmente para as atividades que requerem algum grau de esforço físico ou força, pois segundo Van Veen et al (2009), pacientes diagnosticados como multibacilares apresentam maiores danos sensório motores. Para Martins et al (2008), os prejuízos ocasionados na qualidade de vida dos pacientes portadores de hanseníase estão associados a algumas situações

específicas da doença como a sua forma clínica (multibacilar, principalmente a virchowiana), as reações hansênicas e as incapacidades apresentadas pelos seus portadores.

7. CONCLUSÕES

Pode-se verificar a partir dos dados expostos e discutidos, que no local onde estes foram coletados (FUAM-AM), que existe uma tendência da hanseníase ser predominante no sexo masculino, bem como se observa um maior número de casos multibacilares, sendo este dado preocupante em relação a transmissão, tempo de tratamento, seqüelas e até mesmo o custo da recuperação da saúde destes sujeitos.

Foram encontradas associações entre a hanseníase e prejuízos a qualidade de vida, principalmente quando se considera os pacientes multibacilares e os aspectos físicos avaliados.

Verificou-se número significativo de pacientes apresentando algum grau de comprometimento sensório motor.

Na análise das associações entre os dois instrumentos (DLQI e SF-36) os dados notadamente expressam associação entre seus resultados, a exceção do domínio *vitalidade e dor*, já que principalmente este último não é característica marcante da doença.

O estudo demonstrou que os pacientes multibacilares, além de apresentarem maiores prejuízos a sua qualidade de vida, o componente mais expressivo desse déficit é demonstrado pelo domínio *aspectos físicos* do SF-36 que associou-se significativamente as AVDs, Lazer e trabalho do DLQI.

Pode-se apontar aqui algumas limitações na realização deste estudo, sendo que a principal delas se refere ao pequeno número de pacientes da amostra da pesquisa, o que pode fazer com os resultados encontrados não possam ser extrapolados para toda a população acometida pela doença. Isso se deve ao fato da procedência dos pacientes serem um mesmo serviço, representado por um Centro de Referência para o Estado, o que pode caracterizar algum viés de caracterização. Além disso, foi fator limitante de discussão estudos de associação entre o DLQI e o SF-36.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AQUINO, D.M.C.; CALDAS, A.J.M.; SILVA, A.A.M.; COSTA, J.M.L.; Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v. 36, n.1, p.57-64, 2003.

ARAÚJO, M. G. Hanseníase no Brasil. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, v.36, n.3, 2003.

BARBOSA, J.C.; RAMOS JR, A.N.; ALENCAR, M.J.F.; CASTRO, A.G.J. Pós alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm*, v. 61, n. especial, p. 727-733, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Guia para o controle da hanseníase*, 2002.

BOTI, N.C.L.; AQUINO, K.A.; A via sacra da hanseníase de Veganin. *Rev Bras Enferm.*, v. 61(esp), p.676-681, 2008.

CASTRO, R.N.C.; VELOSO, T.C.; MATOS FILHO, L.J.S.; COELHO, L.C.; PINTO, L.B.; CASTRO, A.M.N.C. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao *Dermatology Life quality Index* em centro de referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luis – MA. *Rev Bras Clin Med*, v.7, p.390-392, 2009.

CICONNELI, R.M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W.; MEINÃO, I.; QUARESMA, M.R. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*, v. 39, n. 3, P.143-150, 1999.

COGHI, S.L. Avaliação da qualidade de vida em pacientes adultos com dermatite atópica. *Dissertação de mestrado apresentada ao programa de pos graduação em ciências*, Universidade de São Paulo, 2005.

EAPEN, B. A. Schwann cell invasion by m. leprae: the probable Trojan horse. *Lepr Rev*, v. 79, p.335–37, 2008.

FERRAZ, L.B.; ALMEIDA, F.A.; VASCONCELLOS, M.R.; FACCINA, A.S.; CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B. The impact of lupus erythematosus cutaneous on the Quality of life: The Brazilian-Portuguese version of DLQI. *Quality of life Research*, v 15, p.565-570, 2006.

FREITAS, M.R.G.; NASCIMENTO, O.J.M.; FREITAS, M.R.; HAHN, M.D.; Isolated superficial peroneal nerve lesion in pure neural leprosy: case report. *Arq. Neuro-Psiquiatr.*, v.62, n.2b, 2004.

GOMES, F.G. Avaliação da neuropatia na hanseníase por estesiometria eletrônica. *Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós Graduação em Bioengenharia*, Universidade Federal de São Carlos, 2007.

GONÇALVES, A.; MOURA, A.C.S.; VICENTIN, A.P.M; LÉO, C.C.C; DEL VECCHIO, F.B.; MANTELLINI, G.G.; CASTRO, G.C.; PASETTI, S.R.; Saúde Coletiva e Atividade Física: recortes atuais de sua atuação. **Revista da Faculdade de Educação Física da UNICAMP**, v.4, n.1, p.1-12 2006.

GONÇALVES, S. D. ; SAMPAIO, R. F. ; ANTUNES, C.M.F.; Ocorrência de neurite em pacientes com hanseníase: análise de sobrevida e fatores preditivos. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina*, v. 41, n.5, p.464-9, 2008.

GONÇALVES, S. D. ; SAMPAIO, R. F. ; ANTUNES C.M.F.; Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Rev Saúde Pública*, v.43, n.2, p.267-274, 2009.

HONGBO, Y.; THOMAS, C.L.; HARRISON, M.A.; SALEK, M.S.; FINLAY, A.Y. What Do Dermatology Life Quality Index Scores Mean? *The Journal of Investigative Dermatology*, v 125, p.659-664, 2005.

IMBIRIBA, E.N.B.; SIVA NETO, A.L.; SOUZA, W.V.; PEDROSA, V.; CUNHA, M.G.; GARNELO, L.; Desigualdade social, crescimento urbano e hanseníase em Manaus: abordagem espacial. *Rev Saúde Pública*, vol. 43, n.4, p.656-665, 2009.

KHADILKAR, S.; BENNY, R.; KASEGAONKAR, P. Proprioceptive loss in leprous neuropathy: a study of 19 patients. *Neurology Índia*, n. 56, v. 4, p. 450, 2008.

KHAMBATI, F.A; SHETTY, V.P; CAPADIA, G.D. Sensitivity and specificity of nerve palpation, monofilament testing and voluntary muscle testing in detecting peripheral nerve abnormality, using nerve conduction studies as gold standard; A study in 357 patients. *Lepr Rev*, n. 80, p. 34-50, 2009.

LANA, F.C.S.; CARVALHO, A.C.N.; SALDANHA, A.N.S.L.; AMARAL, E.P.; DINIZ, L.G. Análise da tendência epidemiológica da hanseníase na microregião de Almera/Minas Gerais – período: 1998-2004. *Rev. Min. Enf.* v.10, n.10, p.107-112, 2006.

LEMAN, J.A.; KIE, R.M.M. Dermatology Life Quality Index score in vitiligo and its impact on the treatment outcome. *British Journal of Dermatology*, v. 148, p.363, 2003.

LUDWIG, M.W.B; MULLER, M.C.; OLIVEIRA, M.S.; MORAES, J.F.D.; Qualidade de vida e localização em pacientes dermatológicos. *An Bras Dermatol*, v. 2, n. 84, p. 143-150, 2009.

MARTELLI, C.M.T.; STEFANI, M.M.A; PENNA, G.O.; ANDRADE, A.L.S.S. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. *Rev Bras Epidemiol*, v.5, n.3, p. 273-285, 2002.

MARTINS, B.D.R.; TORRES, F.N.; OLIVEIRA, M.L.W.; Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index and disease status. *An Bras Dermatol*, vol.83, 2008.

- MARTINS, M.A. *Dissertação de mestrado apresentada ao programa de pós graduação em psicologia*. Universidade Católica Dom Bosco, 2009.
- MEHNDIRATTA, R.C.; PATNAIK, A.; JOHN, O.; RAO, P. Does nerve examination improve diagnostic efficacy of the WHO classification of leprosy? *Indian Journal of Dermatology, Venereology and Leprology*, vol. 74, n. 4, p. 327, 2008.
- MENDONÇA, V.A.; COSTA, R.D.; MELO, G.E.B.A.; ANTUNES, C.M.; TEIXEIRA, A.L. Imunologia da hanseníase. *An. Bras. Dermatol.*, v.83, n.4, 2008.
- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M.; Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, v.5, n.1, p.7-18, 2000.
- MORENO, C.M.C.; ENDERS, B.C.; SIMPSON, C.A.; Avaliação das capacitações de hanseníase: opinião de médicos e enfermeiros das equipes de saúde da família. *Rev. Bras Enferm.*, v. 61(esp), p.671-5, 2008.
- OLIVEIRA, M.H.P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad Saúde Publ*, v.14, n.1, p. 51-60, 1998.
- PEREIRA, H.L.A.; RIBEIRO, S.L.E.; CICONELLI, R.M.; FERNANDES, A.R.C.; Avaliação por imagem do comprometimento osteoarticular e de nervos periféricos na hanseníase. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 46, supl.1, 2006.
- PIMENTEL, M.I.F.; BORGES, E.; SARNO, E.N.; NERY, J.A.C.; GONÇALVES, R.R. O exame neurológico inicial na hanseníase multibacilar: correlação entre a presença de nervos afetados com incapacidades presentes no diagnóstico e com a ocorrência de neurites francas. *An Bras de Dermatol*, v.78, n.5, 2003.
- ROBERTS, A.; NICHOLLS, P.G.; MADDALI, P.; VAN BRAKEL, W.H.; Ensuring inter-tester reliability of voluntary muscle and monofilament sensory testing in the INFIR Cohort Study. *Lepr Rev*, v. 78, p.122-130, 2007.
- ROJAS, L.B.I.; TOLEDO, L.M.; *Espaço e doença – um olhar sobre o Amazonas*. Rio de Janeiro: Ed. FIOCRUZ, 1998.
- SAMPOGNA, F.; TABOLLI, S.; SÖDERFELDT, B.; AXTELIUS, B.; APARO, U.; ABENI, D. Measuring Quality of Life of patients with different clinical types of psoriasis using the SF-36. *British Journal of Dermatology*, v. 154, p.844-49, 2006.
- SANTOS, A.S.; CASTRO, D.S.; FALQUETO, A.; Fatores de risco para a transmissão da hanseníase. *Rev Bras Enferm*, v.61 (esp), p.738-743, 2008.
- SCATTOLIN, F.A.A.; Qualidade de vida – a evolução do conceito e os instrumentos de medida. *Rev. Fac. Ciênc. Méd. Sorocaba*, v.8, n.4, p.1-5, 2006.
- SCOLLARD, D.M. The biology of nerve injury in leprosy. *Lepr Rev*, v.79, p.242-253, 2008.
- SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C.; Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública*, v. 20, n.2, p.580-88, 2004.

SURESH, M.; NICHOLLS, P.G.; DAS, L.; VAN BRAKEL, W.H.; Voluntary muscle testing and dynamometry in diagnosis of motor impairment in leprosy: a comparative study within the INFIR Cohort Study. *Lepr Rev*, v. 79, p.277–294, 2008.

TORRES, F.; NASCIMENTO, A.N.F.; ORENSZTAJN, K.R.; COSTA, P.C.T.; GOMES, M.K. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes portadores de hanseníase após a alta da poliquimioterapia. *Serviço de Dermatologia e Curso de pós graduaçã- HUCFF-HFRJ*, 2006.

TORTORA, G.J; FUNKE, B.R; CASE, C.L. *Microbiologia*. 8 ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TRABULSI, L.R.; ALTERTHUM, F. *Microbiologia*. 5 ed. São Paulo: Atheneu, 2008.

VAN VEEN, N.H.J.; ROBERTS, A.E.; MAHATO, M.E.; VELEMA, J.P.; Evaluation of simplified tests for the diagnosis of nerv function impairment in leprosy: the sensory motor screening (SMS) study. *Lepr Rev*, v. 80, p.51-64, 2009.

VÁSQUEZ, F.G. Avaliação epidemiológica da hanseníase e dos serviços responsáveis por sua assistência no município de Coari-Amazonas. *Dissertação de mestrado apresentada ao programa de pós graduação em saúde, sociedade e endemias na Amazônia*. FIOCRUZ, 2008.

VILLARROEL, M.F.; ORSINI, M.B.P.; LIMA, R.C.; ANTUNES, C.M.F.; Comparative study of the cutaneous sensation of leprosy-suspected lesions using Semmes–Weinstein monofilaments and quantitative thermal testing. *Lepr Rev*, vol. 78, p.102–9, 2007.

WEXLER, R; MELCHIOR, H. Dorsal sensory impairment in hands and feet of people affected by Hansen’s disease in Israel. *Lepr Rev*, vol. 78, p.362–68, 2007.

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Título da pesquisa: Avaliação da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: uso do *dermatology life quality index* e do *medical outcome study 36*

Pesquisador(es) responsável(is): Rogério Olmedija de Araújo / Prof. Dr. David Lopes Neto

Instituição/Departamento: UFAM / Mestrado em Ciências da Saúde

Telefone para contato: (92) 8149-9270

Local da coleta de dados: Fundação Alfredo da Mata

Horário do pesquisador na instituição: segunda a sexta-feira das 7:00 às 10:00.

Prezado(a) Senhor(a):

- Você está sendo convidado(a) a responder às perguntas deste questionário de forma totalmente **voluntária**.
- Antes de concordar em participar desta pesquisa e responder este questionário, é muito importante que você compreenda as informações e instruções contidas neste documento.
- Os pesquisadores deverão responder todas as suas dúvidas antes que você se decidir a participar.
- Você tem o direito de **desistir** de participar da pesquisa a qualquer momento, sem nenhuma penalidade e sem perder os benefícios aos quais tenha direito.

Objetivo do estudo: Avaliar a qualidade de vida de pacientes com hanseníase

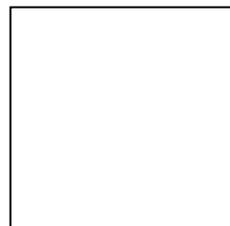
Procedimentos. Sua participação nesta pesquisa consistirá apenas no preenchimento destes questionários, respondendo às perguntas formuladas, o que pode ser feito com você lendo e respondendo as questões ou lido pelo examinador que assinalará a resposta de sua escolha.

Benefícios. Esta pesquisa trará maior conhecimento sobre o tema abordado, sem benefício direto para você, porém irá gerar maiores conhecimentos sobre as seqüelas da doença e como estas interferem na qualidade de vida.

Riscos. O preenchimento deste questionário não representará qualquer risco de ordem física, mas fará você recordar fatos importantes inerentes a você e a doença. Caso ocorra qualquer problema referente, você estará amparado pela pesquisa e seus pesquisadores.

Sigilo. As informações fornecidas por você serão confidenciais e de conhecimento apenas dos pesquisadores responsáveis. Os sujeitos da pesquisa não serão identificados em nenhum momento, mesmo quando os resultados desta pesquisa forem divulgados em qualquer forma.

Declaro que concordei em participar deste projeto, de acordo com os esclarecimentos que me foram dados acima:



Nome : _____

Assinatura : _____

Data : ____ / ____ / ____

Impressão dactiloscópica, no caso de não saber assinar

APÊNDICE B – Ficha de anamnese do paciente.

MESTRADO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE

FICHA DE AVALIAÇÃO – HANSENÍASE

1- IDENTIFICAÇÃO:

Nome: _____

Responsável: _____

Data de nascimento: __/__/__ Idade: ____ Sexo: ()M ()F Profissão: _____

Endereço: _____

2- Queixa Principal: _____

3- Anamnese:

HDA:

HDP: _____

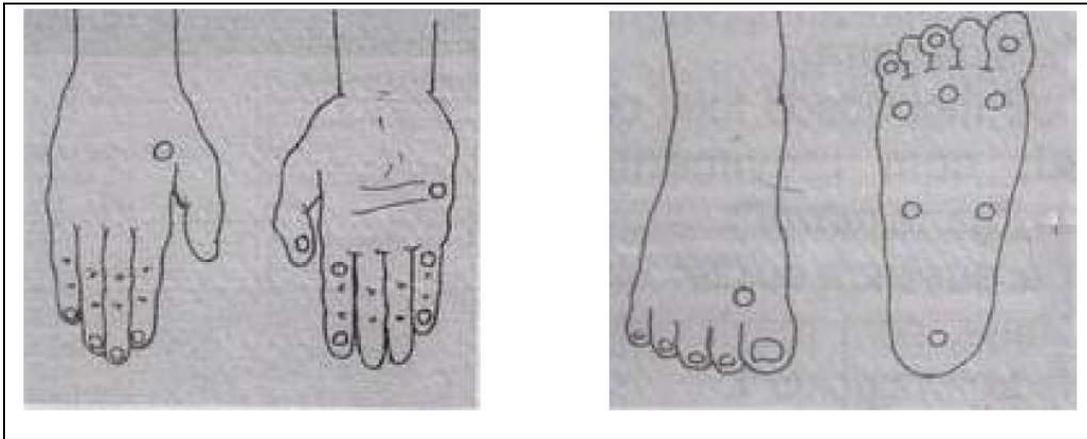
Antecedentes Familiares: _____

4- Exames complementares:

EXAME FÍSICO:

- Inspeção: _____

- Transcrição dos dados da estesiometria realizada no momento do diagnóstico:



ANEXO A – Questionário - *Medical Outcomes Survey 36 Item short form*

1- Em geral você diria que sua saúde é:

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

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua saúde em geral, agora?

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

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

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

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

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

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

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

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

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

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

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

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro e fora de casa)?

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

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

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca

a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

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

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

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5

c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0

08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>
09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor.
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5)</p> <p>Se a resposta for 2, o valor será (4)</p> <p>Se a resposta for 3, o valor será (3)</p> <p>Se a resposta for 4, o valor será (2)</p> <p>Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

Fase 2: Cálculo do Raw Scale

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

Domínio:

- Capacidade funcional
- Limitação por aspectos físicos
- Dor
- Estado geral de saúde
- Vitalidade
- Aspectos sociais

- Aspectos emocionais
- Saúde mental

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

Domínio:

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

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

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

Exemplos de cálculos:

- Capacidade funcional: (ver tabela)

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

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

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

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

- Aplicar fórmula:

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

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

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

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

Obs.: A questão número 02 não faz parte do cálculo de nenhum domínio, sendo utilizada somente para se avaliar o quanto o indivíduo está melhor ou pior comparado a um ano atrás.

Se algum item não for respondido, você poderá considerar a questão se esta tiver sido respondida em 50% dos seus itens.

ANEXO B – Questionário - *Dermatology Life Quality Index - Brasil*

Este questionário visa medir o quanto o problema de pele que você tem afetou sua vida durante a semana que passou. Escolha apenas uma resposta para cada pergunta e marque um X sobre a alternativa correspondente.

1. O quanto sua pele foi afetada durante a semana que passou por causa de coceira, inflamação, dor ou queimação?

realmente muito	bastante	um pouco	nada
3	2	1	0

2. Quanto constrangimento ou outro tipo de limitação foi causado por sua pele durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	nada
3	2	1	0

3. O quanto sua pele interferiu nas suas atividades de compras ou passeios, em casa ou locais públicos, durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

4. Até que ponto a sua pele interferiu na semana que passou com relação às roupas que você normalmente usa?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

5. O quanto sua pele afetou qualquer uma das suas atividades sociais ou de lazer na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

6. Quão difícil foi para você praticar esportes durante a semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

7. Sua pele impediu que você fosse trabalhar ou estudar durante a semana que passou?

sim	não	sem relevância
3	0	0

Em caso negativo, sua pele já foi problema para você no trabalho ou na vida escolar?

bastante	um pouco	nada
2	1	0

8. Quão problemática se tornou sua relação com o(a) parceiro(a), amigos próximos ou parentes, por causa de sua pele?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

9. Até que ponto sua pele criou dificuldades na sua vida sexual na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

10. Até que ponto seu tratamento dermatológico criou problemas para você na semana que passou?

realmente muito	bastante	um pouco	Nada relevância	sem
3	2	1	0	0

Por favor, revise suas respostas. Obrigado.