

MARCOS ANTONIO MARTINS

QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE HANSENÍASE

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE/MS**

-2009-

MARCOS ANTONIO MARTINS

QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE HANSENÍASE

Dissertação apresentada ao Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade Católica Dom Bosco, como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, Área de Concentração: Psicologia da Saúde, sob a orientação da Prof.^a Dr.^a Liliana Andolpho Magalhães Guimarães

UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO
MESTRADO EM PSICOLOGIA
CAMPO GRANDE/MS
-2009-

FICHA CATALOGRÁFICA

Martins, Marcos Antonio
Qualidade de Vida em Portadores de Hanseníase/ Marcos
Antonio Martins; orientação Lílana Andolpho Magalhães Guimarães.
2009

98 f.: il.; anexos, apêndices

Dissertação (mestrado) – Universidade Católica Dom Bosco,
Campo Grande, Mestrado em Psicologia, 2009.

Inclui bibliografia

1. Hanseníase 2. Qualidade de Vida 3. Portadores 4. Psicologia –
Dissertação

I. Guimarães, Lílana Andolpho Magalhães II. Título

CDD 158-7

Bibliotecária responsável: Clélia T. Nakahata Bezerra CRB 1/757.

A dissertação apresentada por MARCOS ANTONIO MARTINS, intitulada “**QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE HANSENÍASE**” como exigência parcial para obtenção do título de Mestre em PSICOLOGIA à Banca Examinadora da UNIVERSIDADE CATÓLICA DOM BOSCO (UCDB), foi _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof^ª. Dr^ª. Liliana Andolpho Magalhães Guimarães (Orientadora-UCDB)

Prof. Dr. Juberty Antonio de Souza – (UFMS)

Prof^ª. Dra. Angela Elizabeth Lapa Coêlho (UCDB)

Prof^ª. Dra. Sonia Grubits (UCDB)

Campo Grande, 6 de maio de 2009

Dedico este estudo primeiramente a Deus e depois a minha esposa Ester e a meus filhos Pedro Filipe e Lia Beatriz, pessoas imprescindíveis para que eu adquirisse a capacidade de concretização de mais este sonho.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente a Deus, por ter me dado forças, coragem, perseverança e determinação para a conclusão deste estudo.

A minha esposa e filhos, por terem me incentivado, apoiado e compreendido minhas angústias, ansiedades, meus momentos de aflição e desespero.

A minha orientadora, Prof^a. Dr^a Liliana Andolpho Magalhães Guimarães, por ter acreditado em minha capacidade e meus conhecimentos, compreendido minhas ausências e inseguranças, colocando-se disponível a qualquer hora, sem medir esforços para impulsionar, sugerir, criticar e elogiar em todos os momentos desta realização. A ela, meu reconhecimento por ser uma excelente profissional.

Às Prof^{as} Dr^{as}. Sonia Grubits e Angela Elizabeth Lapa Coêlho pela ajuda e incentivo no exame de qualificação dessa dissertação.

Às minhas amigas Maria Cleuza Porfírio Carneiro e Ilda Amélia Pereira Wondracek, pelo incentivo e orações.

Ao meu amigo Samuel Carvalho Aragão.

Ao casal José Soares Ribeiro e Adelizeira Souza Soares, por compartilhar comigo as angústias e aflições e pelo apoio recebido.

Ao Pr. Samuel Auro Monteiro de Souza, pelo apoio e orações.

Ao Guto Dobes, pelo apoio e dedicação.

À funcionária do serviço de Hanseníase (PAM), Vilma Aparecida Queiroz Ferreira.

Ao médico Pedro Lúcio Zanúncio, dermatologista do serviço de Hanseníase do Pronto Atendimento Médico de Dourados (PAM).

À Sandra Sotoma, fisioterapeuta do serviço de Hanseníase do Pronto Atendimento Médico de Dourados (PAM).

À Regina Maura Picco Palácios Zanata, biomédica, do Serviço de Hanseníase do Pronto Atendimento Médico de Dourados (PAM).

À Coordenadora do serviço de Hanseníase do Pronto Atendimento Médico de Dourados (PAM), Enfermeira Célia Valério Motta.

À Secretaria Municipal de Saúde de Dourados.

Aos pacientes participantes deste estudo.

RESUMO

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica e de grande importância para a saúde pública, dada sua prevalência e alto poder incapacitante, atingindo principalmente a faixa etária economicamente ativa da população. Esta pesquisa teve como objetivo conhecer a Qualidade de Vida (QV) de um grupo de portadores de Hanseníase da cidade de Dourados-MS. Para tanto, foi realizado um estudo exploratório-descritivo em uma amostra de 30 portadores de Hanseníase, de ambos os sexos, com idade acima de 18 anos, utilizando-se o SF-36 e um Questionário sócio-demográfico-ocupacional – QSDO. A coleta de dados foi realizada no Pronto Atendimento Médico (PAM) na cidade de Dourados-MS. Para a análise estatística foram utilizados (i) o teste *t-student* para as variáveis categóricas e os domínios do SF-36 e (ii) o teste de correlação linear de *Pearson* com relação às variáveis demográficas contínuas. Constatou-se que a maioria dos participantes é do sexo masculino (63,3%), pratica atividade física (55,2%), possui filhos (73,3%), é portadora de Hanseníase do tipo Lepromatosa ou Virchowiana (76,4%), apresenta algum grau de incapacidade física (60%) e não trabalha (56,7%), sendo que, dentre os aposentados, a maioria não está afastada do trabalho por causa da doença (70%). Foram encontradas associações significativas entre QV e as seguintes variáveis e domínios: “trabalhar ou não” (associação em Capacidade Funcional e Aspectos Emocionais); “praticar atividade física ou não” (associação em Aspectos Físicos); “tempo de escolaridade” (correlação em Aspectos Sociais) e “renda familiar” (correlação em Aspectos físicos). Evidenciaram-se ainda diferenças na QV entre os sexos, quanto aos domínios Capacidade Funcional e Saúde Mental. Houve diferenças na QV entre os portadores de Hanseníase Dimorfa e Hanseníase Virchowiana nos domínios Capacidade Funcional, Dor, Aspectos Emocionais e Saúde Mental, sendo que as pessoas com Hanseníase Virchowiana apresentam qualidade de vida pior do que as que têm Hanseníase do tipo Dimorfa. Foi possível observar que, com relação ao domínio Aspectos Sociais, os pacientes que têm grau 0 de Incapacidade Física (nenhum tipo de comprometimento) sofrem menos repercussões negativas em sua QV do que aqueles que têm graus 1 e 2 (comprometimento sensitivo e muscular). Os resultados revelaram que a QV dos pacientes estudados é afetada pela Hanseníase em vários domínios e que estes continuam a enfrentar problemas tais como: preconceito e estigma, problemas culturais e sociais presentes no cotidiano, apesar da melhora dos aspectos médicos relacionados à doença. Avaliar a QV dos portadores de Hanseníase mostrou-se de fundamental importância para o desenvolvimento de novas práticas assistências e de políticas públicas que tenham como objetivos a promoção da saúde e prevenção da doença e que repercutam positivamente na esfera psico-sócio-cultural.

Palavras-chave: Hanseníase. Qualidade de Vida. Saúde. Portadores

ABSTRACT

Hansen's disease is a chronic *infectum*-contagious illness and of great importance for the public health, given its high prevalence and to be able incapacity, mainly reaching economically active the age group of the population. It was objectified to know the Quality of Life (QoL) of a sample of carrier of Hansen's disease the city of Dourados. For in such a way, it was carried through a exploratory-description study with sample of 30 carrier of The Hansen's disease, both the gender, with age above of 18 years, using itself SF-36 Questionnaire of QoL and a Social-Economic-Demographic Questionnaire – QSDO. The collection of data was carried through in Pronto Atendimento Médico (PAM) in the city of Dourados-MS. For the statistical analysis were used (i) the t-student test for categorical variables and areas of the SF-36 and (ii) the test of Pearson's linear correlation with respect to the continuous demographic variables. It was concluded that the majority of the studied participants is of the masculine sex (63.3%), practices physical activity (55.2%), have children (73.3%), carrier of lepromatous or lepromtous leprosy (76,5%), has some degree of physical disability (60,0%) and doesn't works (56.7%), among retirees, the majority is not removed because of illness (70%). Significant associations were found between QoL and variables in certain SF-36 scales: "working or not" (association in Physical Functioning and Role-Emotional; "perform physical activity" (association in Role-Physical); "schooling" (correlation in Social Functioning) and "family income" (correlation in Role-Physical). It also showed differences in QoL between the sexes, in regard to Physical Functioning and Mental Health. There were differences in QoL between patients with borderline leprosy and lepromatous leprosy in Physical Functioning, Bodily Pain, Role-Emotional and Mental Health areas, while those with lepromatous leprosy have quality of life worse than those with borderline leprosy. It was possible to observe that, with respect to the domain Social Functioning, patients who have the physical disability level 0 (no type of commitment) have less negative impact on their QoL than those with grades 1 and 2 (sensory and muscle impairment). It is evident that the QoL of carriers studied is affected by leprosy in many domains and they continue to face problems such as prejudice and stigma, cultural and social problems, presents in everyday life, despite the improvement of the medical aspects related to the disease. Assess the QoL of patients with leprosy showed to be of fundamental importance for the development of new care practices and public policies that have the goals of health promotion and disease prevention and that positively impacts the ball psycho-socio-cultural.

Word-key: Hansen's disease. Quality of Life. Health. Carriers

LISTA DE SIGLAS

ADVS -	<i>Activities of Daily Vision Scale</i>
AVD -	Atividades de Vida Diária
B -	<i>Borderline</i>
BT -	<i>Borderline-tuberculóide</i>
BB -	<i>Borderline-borderline</i>
BL -	<i>Borderline-lepromatoso</i>
CEP -	Comitê de Ética em Pesquisa
COFFITO -	Código de Ética Profissional da Fisioterapia e Terapia Ocupacional
CONEP -	Comissão Nacional de Ética em Pesquisa
DLQI -	<i>Dermatology Life Quality Index</i>
DQoLS -	<i>Dermatology Quality of Life Scales</i>
D -	Dimorfa
HV -	Hanseníase virchowiana
HL -	Hanseníase lepromatosa
HD -	Hanseníase dimorfa
HDT -	Hanseníase dimorfa tuberculóide
HDD -	Hanseníase dimorfa dimorfa
HDV -	Hanseníase dimorfa virchowiana
MORHAN -	Movimento de Reintegração do Hanseniano
OMS -	Organização Mundial de Saúde
OPS -	Organização Pan-Americana da Saúde
PAM -	Pronto Atendimento Médico
PEH -	Programa de Eliminação da Hanseníase
PDI -	<i>Psoriasis Disability Index</i>

PQT -	Poliqumioterapia
QSDO -	Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional
QVT -	Qualidade de Vida no Trabalho
SF-36 -	<i>The Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey</i>
SIRPHA -	Sociedade de Integração e Reabilitação da Pessoa Humana
TT -	Tuberculóide-tuberculóide
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UCDB -	Universidade Católica Dom Bosco

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – Caracterização sócio-demográfico-ocupacional da amostra de estudo	56
TABELA 2 – Comparação entre os domínios do Questionário SF-36	57
TABELA 3 – Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e o sexo do participante	58
TABELA 4 – Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e a religião do participante	59
TABELA 5 – Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e se o participante trabalha ou não	60
TABELA 6 – Comparação entre a variável “praticar atividade física” e os domínios do Questionário SF-36.....	61
TABELA 7 – Comparação entre a variável “possui filhos ou não” e os domínios do Questionário SF-36.....	62
TABELA 8 – Comparação entre o diagnóstico do paciente e os domínios do Questionário SF-36	63
TABELA 9 – Comparação entre o grau de incapacidade física do participante e os domínios do Questionário SF-36.....	64
TABELA 10 – Estatística descritiva das variáveis sócio-demográficas contínuas	65
TABELA 11 – Correlação entre a idade e os domínios do Questionário SF-36.....	66
TABELA 12 – Correlação entre a escolaridade e os domínios do Questionário SF-36.....	67
TABELA 13 – Correlação entre o salário e os domínios do Questionário SF-36.....	68
TABELA 14 – Correlação entre a renda familiar e os domínios do Questionário SF-36.....	69
TABELA 15 – Correlação entre tempo de doença e os domínios do Questionário SF-36	70
TABELA 16 – Variáveis que obtiveram associação significativa com os domínios do Questionário SF-36.....	71

SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO	14
2 REFERENCIAL TEÓRICO	17
2.1 SOBRE A HANSENÍASE	18
2.1.1 Caracterização da doença	18
2.1.2 A história da Hanseníase no mundo	23
2.1.2.1 Trajetória da doença pelo mundo	24
2.1.2.2 Os primeiros focos e a disseminação da doença	26
2.1.2.3 O avanço da Hanseníase pelas Américas	31
2.1.3 A história da Hanseníase no Brasil	32
2.1.4 As regras sociais impostas às pessoas com Hanseníase no passado	35
2.1.5 A busca pela cura por meio de costumes e crenças: um retorno ao passado ...	37
2.1.6 Políticas brasileiras de saúde para o controle da Hanseníase através dos tempos	38
2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA	42
2.2.1 Instrumentos de Qualidade de Vida	44
3 A PESQUISA	46
3.1 LOCUS DA PESQUISA	47
3.2 HIPÓTESES	47
3.3 OBJETIVOS	47
3.3.1 Objetivo geral	47
3.3.2 Objetivos específicos	48
4 CASUÍSTICA E MÉTODO	49
4.1 TIPO DE ESTUDO	50
4.2 PARTICIPANTES	50

4.2.1 Critérios de inclusão	50
4.3 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS	50
4.3.1 Recursos Humanos	51
4.3.2 Recursos Materiais.....	51
4.4 INSTRUMENTOS	51
4.4.1 Questionário <i>Short Medical Outcomes Study-Form Health Survey</i> – SF-36..	51
4.4.2 Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional (QSDO).....	53
4.5 PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS.....	53
4.6 ANÁLISE E PROCESSAMENTO DE DADOS.....	54
5 RESULTADOS	55
6 DISCUSSÃO	72
7 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
REFERÊNCIAS.....	83
ANEXOS.....	95
APÊNDICES	103

1 APRESENTAÇÃO

Formei-me em Fisioterapia no ano de 1988, na Universidade Estadual de São Paulo (UNESP), de Presidente Prudente-SP. Atualmente, sou professor de Anatomia e Fisiologia Humana.

O tema Hanseníase, foco da presente investigação, surgiu na minha vida acadêmica no ano de 1986, quando iniciei o estágio prático, durante a graduação em Fisioterapia. Naquela época, apesar de já ter ouvido falar da doença, não a conhecia em essência, mas sim seus mitos. Já graduado, fui trabalhar com pacientes portadores de Hanseníase no Posto de Saúde tipo A em Dourados-MS, durante os anos de 1990 e 1991. Na ocasião, trabalhei como fisioterapeuta na reabilitação de pacientes portadores de Hanseníase, por meio de exercícios que favoreciam a prática de Atividades de Vida Diária (AVD) dos mesmos, permitindo-lhes um melhor convívio com a doença no seu dia-a-dia.

Ao escolher cursar o Mestrado na área de Psicologia da Saúde, entrei em contato com o campo de estudos da Qualidade de Vida (QV), decidindo assim, avaliá-la em um grupo de pacientes portadores de Hanseníase. Assim sendo, ao realizar essa investigação, pude entrar em contato direto com a carência emocional, social e psicológica vivenciada por estas pessoas.

A Hanseníase é uma enfermidade de importância nacional, colocando o Brasil em segundo lugar no mundo pelos elevados coeficientes de incidência e prevalência, comprometendo homens e mulheres, acarretando sérios prejuízos de ordem biológica, psicossocial e econômica (GLATT; ALVIN, 1995; ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 1993).

Um aspecto a ressaltar com relação à doença é que a mesma está associada aos estigmas “do contágio”, do “incurável” e do “mutilante”. Tais estigmas provocam nos pacientes atitudes de rejeição e discriminação para consigo mesmos, sentimentos de vergonha e exclusão, o que pode interferir diretamente em sua QV.

Deste modo, Seidl e Zannon (2004) afirmam que, diretamente ligada às práticas assistenciais cotidianas dos serviços de saúde, a QV também pode ser um indicador nos julgamentos clínicos de doenças específicas, por meio da avaliação do impacto físico e psicossocial que as doenças, disfunções ou incapacidades podem causar nas pessoas acometidas, permitindo conhecer melhor o paciente e sua adaptação à condição de enfermo.

Nesta pesquisa foram estudadas as repercussões da Hanseníase na QV de um grupo de pacientes da cidade de Dourados-MS.

Os capítulos 1 e 2 trazem a apresentação e o referencial teórico que embasaram esta investigação. A pesquisa bibliográfica trata dos seguintes temas: Hanseníase: um breve histórico da doença, a vinda para as Américas, como a doença chegou ao Brasil, a relação entre o passado e hoje; define também qualidade de vida ao apresentar alguns conceitos e instrumentos para medir a QV.

A seguir, apresenta-se o capítulo 3 denominado “A Pesquisa”, no qual são descritos: o campo de investigações, as hipóteses, o objetivo geral e os específicos.

O capítulo 4 aborda a Casuística e os Métodos da Pesquisa, caracterizando os participantes (e os critérios de inclusão e exclusão para participação); os recursos humanos e materiais utilizados na pesquisa; os dois instrumentos aplicados (SF-36 e Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional – QSDO); procedimentos e aspectos éticos da pesquisa e a análise e processamento dos dados.

O capítulo 5 apresenta os resultados e os dados estatísticos considerados significativos. O capítulo 6 discute os achados obtidos e busca na literatura nacional e internacional compará-los, embasá-los e contextualizá-los.

Finalmente, o capítulo 7 contempla as conclusões obtidas e as considerações finais.

2 REFERENCIAL TEÓRICO

2.1. SOBRE A HANSENÍASE

2.1.1 Caracterização da doença

A Hanseníase é uma doença infecto-contagiosa crônica e curável, causada pelo *Mycobacterium leprae* ou bacilo de Hansen, que apresenta alto poder infectante, mas baixo poder patogênico, sendo seu poder imunogênico responsável pelo alto potencial incapacitante da doença, que afeta principalmente a pele, mucosas e nervos. (SECRETARIA DE SAÚDE DE RECIFE-PE AVALIAÇÃO DOS INDICADORES OPERACIONAIS E EPIDEMIOLÓGICOS DO PROGRAMA DE CONTROLE E ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE. RECIFE, 1996).

Conhecida também pelo nome de lepra, morfeia ou bacilo de Hansen (em homenagem ao médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, que a descreveu em 1874), a doença é causada por uma bactéria em forma de bastão, *Mycobacterium leprae*, similar ao bacilo responsável pela tuberculose. Nos casos em que o portador não recebe tratamento adequado a Hanseníase pode tornar-se contagiosa.

A Classificação de Madri (1953) adota critérios de polaridade, baseados nas características clínicas da doença, definindo os grupos polares tuberculóide (T) e virchowiano (V) ou lepromatoso (L); o grupo transitório e inicial da doença, a forma indeterminada (I); e o instável e intermediário, a forma *borderline* (B) ou dimorfa (D).

Já a classificação de Ridley e Jopling (1966) adota subgrupos dentro do espectro, que obedece critérios clínicos e bacteriológicos, além de enfatizar os aspectos imunológicos e histopatológicos. Para identificação são utilizadas siglas indicativas das duas formas polares tuberculóide-tuberculóide (TT) e lepromatoso-lepromatoso (LL) e os três subgrupos: *borderline*-tuberculóide (BT), *borderline-borderline* (BB), *borderline*-lepromatoso (BL).

Todavia, utiliza-se a seguinte classificação: formas polares, estáveis - a Hanseníase tuberculóide, Hanseníase virchowiana - ou lepromatosa (HV ou HL). Entre a HV e HL ainda

existe um grupo que recebe a classificação de Hanseníase dimorfa (HD) e está subdividida em três formas clínicas: HDT – Hanseníase dimorfa tuberculoide, HDD – Hanseníase dimorfa dimorfa e HDV – Hanseníase dimorfa virchowiana. Os grupos interpolares podem evoluir para os polos T ou V, dependendo do tipo do tratamento que o paciente recebe.

Em relação ao tratamento, os pacientes são classificados em dois grupos: *Paucibacillares* e *Multibacillares*, devendo receber o tratamento adequado.

Durante séculos, as vítimas da doença foram isoladas em leprosários, ilhas e outros locais separados dos núcleos habitacionais, tal o horror causado pelas deformidades. As melhorias das condições sanitárias e de habitação, bem como os progressos da Medicina, que constataram que a Hanseníase é menos contagiosa que outras doenças, além de curável com tratamento adequado, resultaram em sua completa erradicação nos países desenvolvidos, fato também notado por Opromolla (1998) ao afirmar que a melhoria das condições de vida, o tratamento seguido de cura, o avanço do conhecimento científico e as campanhas de esclarecimento foram cruciais para modificar significativamente o quadro da doença.

O primeiro sinal é o aparecimento de manchas esbranquiçadas ou avermelhadas na pele, em qualquer parte do corpo. Estas manchas não doem, não incomodam e não coçam. No local onde elas surgem, os pelos podem cair e a pele ficar com a sensibilidade diminuída (pode cortar-se ou queimar-se sem sentir) ou, ainda, apresentar sensações de formigamento e dormência. A desfiguração típica sofrida pela pessoa com Hanseníase, como a perda de extremidades devido à lesão óssea, ou a chamada face leonina (em que o rosto se assemelha ao de um leão, com grossos nódulos cutâneos), são sinais avançados da doença que hoje podem ser evitados com o tratamento precoce.

Acredita-se que a transmissão pode acontecer pelas vias respiratórias e, algumas vezes, por contágio direto, por meio de contato com ferimento na pele do doente. Porém, para a transmissão ocorrer é necessário o convívio prolongado com o doente das formas contagiantes, que não faz tratamento e que geralmente esteja vivendo em condições precárias de higiene.

Atualmente, não há casos de morte por lepra, mas se não houver tratamento, há riscos de incapacidade irreversível. O tratamento consiste na administração de sulfonas (composto orgânico à base de enxofre). Em alguns países, no Brasil inclusive, tem sido utilizada também

a talidomida, sob estrito controle médico e quando o paciente não é mulher em idade reprodutiva, pois tal fármaco se for aplicado durante a gravidez, pode provocar malformações fetais graves. Para a prevenção é recomendada a vacina BCG que, apesar de ser indicada para a tuberculose, também aumenta a resistência contra a Hanseníase. Quanto mais cedo for iniciado o tratamento, mais rápida será a cura.

Segundo Bechelli (1936), a distribuição geográfica da Hanseníase seria maior onde o padrão de vida fosse mais baixo e onde fosse mais endêmica. Em virtude de sua cronicidade e baixa letalidade, a doença mantém, ao longo dos anos, expansão endêmica em várias regiões, caracterizada pela distribuição não uniforme, o que resulta em dificuldades para o controle epidemiológico.

Considerada uma enfermidade polimorfa, a expressão de suas manifestações clínicas reflete a relação entre o hospedeiro e o parasita. Nos indivíduos que adoecem, de acordo com a resposta imunológica específica ao bacilo, a infecção evolui de diversas maneiras. Essa resposta imune constitui um espectro que expressa as diferentes formas clínicas (SOUZA, 1997).

Sua forma indeterminada é considerada uma forma inicial, evolui espontaneamente para a cura na maioria dos casos e para as outras formas da doença em cerca de 25% dos casos. Geralmente, encontra-se apenas uma lesão, de cor mais clara que a pele normal, com diminuição da sensibilidade. Mais comum em crianças, frequentemente vista nas regiões do mundo onde a doença é endêmica ou hiperendêmica (SEHGAL; SRIVASTAVA, 1987).

Almeida Neto (1969) refere que as formas indeterminadas poderiam ser traduzidas como um estágio inicial e transitório da doença, sendo encontradas em indivíduos de resposta imune não definida diante do bacilo, usualmente crianças.

A Hanseníase tuberculoide é a forma mais benigna e localizada e que ocorre em pessoas com alta resistência ao bacilo. As lesões são poucas, ou única, de limites bem definidos, um pouco elevados e com ausência de sensibilidade (dormência). Ocorrem alterações nos nervos próximos à lesão, podendo causar dor, fraqueza e atrofia muscular. O predomínio dessa forma em determinada região territorial é um indicador epidemiológico importante de tendência crescente da doença.

Na Hanseníase virchowiana, a imunidade é nula e o bacilo se multiplica muito,

levando a um quadro mais grave, com anestesia dos pés e mãos que favorecem os traumatismos e feridas que podem causar deformidades, atrofia muscular, edemas das pernas e surgimento de lesões elevadas na pele (nódulos). Os Órgãos internos também são acometidos pela doença.

Já quanto ao caráter instável da Hanseníase *borderline* (ou dimorfa), forma intermediária, que é resultado de uma imunidade intermediária, o número de lesões é maior, formando manchas que podem atingir grandes áreas da pele, envolvendo partes da pele sadia. O acometimento dos nervos é mais extenso, expressa alterações clínicas que vão desde lesões semelhantes às encontradas no polo virchowiano às presentes no polo tuberculóide. A quantidade de lesões aí existentes é variável (TALHARI, 1996).

Segundo Bosq, Cordero e Maldonado (1996), a Hanseníase nodular infantil (HNI) corresponde a uma variedade do tipo tuberculóide, exclusiva da infância, acometendo crianças com menos de cinco anos. É considerada a mais benigna de todas as formas da doença. Já a forma neural pura acomete menos de 1% dos pacientes portadores de Hanseníase.

Hinrichsen et al. (2004) referem que o Brasil é considerado um país de alta endemicidade por possuir taxa de prevalência superior a 1:10.000 habitantes, ocupando o primeiro lugar no mundo em números de casos novos detectados e o segundo lugar em números absolutos. A distribuição de casos ocorre de forma desigual no território brasileiro, caracterizando-se por grande concentração urbana.

Dados do Ministério da Saúde (2001) demonstram que o Brasil está em segundo lugar em número de casos da doença em virtude da demora do diagnóstico, que muitas vezes só acontece quando as formas já estão polarizadas e com a presença de sequelas (SOUZA et al. 1998; LANA et al. 2000).

Na atualidade, conforme dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2004), a prevalência da Hanseníase no Brasil é de 3,88 doentes para cada dez mil habitantes, sendo que a Organização Mundial da Saúde (OMS) considera eliminada como problema de saúde pública quando a taxa de prevalência é menor do que um doente para cada dez mil habitantes.

A Hanseníase tem alta prevalência nos Estados do Acre, Amapá, Amazonas, Maranhão, Mato Grosso, Pará, Piauí, Rondônia e Roraima. Santa Catarina e Rio Grande do Sul já eliminaram a Hanseníase e São Paulo, Rio Grande do Norte e Distrito Federal estão

próximos de atingir a eliminação. O Rio Grande do Sul atingiu a meta de eliminação em 1995, e em 2002 a taxa de prevalência foi de 0,22 (CAMELLO, 2002).

Conforme consta no Relatório de Situação do Sistema Nacional de Vigilância em Saúde (BRASIL, 2005), em Mato Grosso do Sul três municípios são considerados prioritários em relação à Hanseníase: Campo Grande, Corumbá e Naviraí. No ano de 2003, foram registrados 672 (seiscentos e setenta e dois novos casos), dos quais: 39 ou 5,8% acometiam menores de 15 anos; 29 ou 4,31% apresentavam, no momento do diagnóstico, incapacidade física severa e 229 ou 34,07% já sofriam com a forma avançada da doença. E, segundo este mesmo relatório, mais de 33,77% da população do Estado vive em municípios com prevalência superior a cinco casos por cada dez mil habitantes, enquanto a taxa ideal é de um caso para cada dez mil habitantes.

Trabalhos anteriores, realizados no Programa de Pós Graduação em Psicologia, da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), orientados pela Prof^a Dr^a Sonia Grubits, entre os anos de 2003 e 2007, colocam a UCDB como um importante polo gerador de conhecimentos no campo da Hanseníase em Mato Grosso do Sul, sobretudo nos aspectos psicossociais.

As pesquisas, que foram realizadas em Campo Grande-MS e em Rio Branco-AC, incluíram o estudo da representação corporal nas relações sociais dos portadores e exportadores de Hanseníase (KIAN, 2003); a pesquisa e compreensão de aspectos socioculturais na ressocialização de pacientes que tiveram longa permanência em um hospital de Campo Grande-MS (ZULIM, 2004), a reflexão sobre as dificuldades e os desafios enfrentados por portadores de Hanseníase que apresentam algum grau de comprometimento visual (SAAB, 2006) e as contribuições psicossociais resultantes de cirurgias interdigitais, realizadas em um hospital de Rio Branco-AC (OLIVEIRA, 2007).

De acordo como Zulim (2004), devido à estrutura disponível em Campo Grande, para tratamento dos acometidos pela doença, um bairro cresceu por força de presença do Hospital São Julião, que conta com duzentos 200 leitos e boa estrutura para atender, além das pessoas com Hanseníase, portadores de outras dermatoses. Ainda segundo a autora, entidades como a Sociedade de integração da Pessoa Humana (SHIRPA) e o Movimento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN) dão apoio aos portadores.

Em relação ao município base de estudo desta pesquisa, dados da Prefeitura Municipal de Dourados (DOURADOS, 2007) demonstram que graças ao trabalho realizado em parceria

com a Secretaria de Estado de Saúde, Ministério da Saúde e com a Associação Alemã de Assistência às pessoas com Hanseníase e Tuberculose, no Programa de Eliminação da Hanseníase (PEH), proposto pela OMS, o município conseguiu reduzir os casos da doença. Em 2006, o número de portadores foi de 1,47 para cada grupo de 10 mil pessoas, abaixo dos 2,4 encontrados até então.

A meta é que, até 2010, o município tenha apenas um infectado para cada grupo de 10 mil pessoas. Mesmo perto de alcançar o número desejado, a Prefeitura tem tomado o máximo de cuidado para que não apareçam novos casos, pois em 2006, dos 13 casos novos diagnosticados, menos da metade (46,15%) apenas, obtiveram a cura. (PREFEITURA MUNICIPAL DE DOURADOS, 2007)

Tanto pela magnitude quanto pelas sequelas e consequentes transtornos psicossociais para o paciente e sua família, a Hanseníase ainda é um dos mais sérios problemas de saúde pública do Brasil (LAPA et al., 2006).

2.1.2 A história da Hanseníase no mundo

Para Cunha (2002) existem fortes indícios de que a Hanseníase exista desde o tempo em que as antigas civilizações ainda estavam em formação. O termo “Lepra”, como era chamada a Hanseníase, comumente era utilizado para designar outras doenças que acometiam a pele e que tinham características semelhantes entre si.

Há registros de ocorrência da doença no antigo Egito, na China e na África (BRASIL, 1960; KOELBING, 1972, p. 236). Diagnósticos pouco apropriados colaboravam para que a doença fosse confundida com outras também comuns entre as sociedades antigas. Por isso, sua disseminação pelo mundo parece ter se iniciado há alguns séculos antes de Cristo.

2.1.2.1 Trajetória da doença pelo mundo

A Hanseníase, conhecida desde os tempos bíblicos como lepra (BÍBLIA SAGRADA, 1992), é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Tais manifestações são resultantes da predileção do *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*), agente causador da doença de Hansen, em acometer células cutâneas e nervosas periféricas.

Os relatos sobre supostos casos da doença surgiram já no Antigo Testamento. Em Levítico, capítulo 13 é possível obter toda uma orientação sobre a doença, seus sinais para identificação e cuidados em relação aos doentes, mas é muito difícil comprovar que se tratava de Hanseníase (CUNHA, 2002).

As primeiras referências confirmadas, no entanto, apenas com descrições da doença, foram encontradas na Índia e no Egito, datadas do século 7 a. C. (FROHN, 1933).

No entanto, foi o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen, notável pesquisador sobre o tema, que identificou, em 1873, este bacilo como o causador da lepra, a qual teve seu nome trocado para Hanseníase em homenagem ao seu descobridor (FOSS, 1999; GOMES, 2000). Durante as reações (surto reacionais), vários órgãos podem ser acometidos, tais como, olhos, rins, suprarrenais, testículos, fígado e baço (TALHARI; NEVES, 1997).

Se o *M. leprae* acometesse somente a pele, a Hanseníase não teria a importância que tem em saúde pública. Em decorrência do acometimento do sistema nervoso periférico (terminações nervosas livres e troncos nervosos) surgem a perda de sensibilidade, as atrofias, paresias e paralisias musculares que, se não diagnosticadas e tratadas adequadamente, podem evoluir para incapacidades físicas permanentes (BRASIL, 2001).

Conforme Magalhães (2007), a distribuição geográfica da doença no Brasil é estudada, geralmente por suas macrorregiões e Estados, daí não haver um conhecimento sistematizado de sua distribuição espacial. Com a implantação do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) pelo Ministério da Saúde (MS), coadministrado pela Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS/MS) e Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde

(DATASUS/MS), em processo de gradual aperfeiçoamento, atualmente, é possível desenvolver explorações detalhadas de doenças em diferentes escalas geográficas.

A Hanseníase tem tratamento e cura. Porém, se no momento do diagnóstico o paciente já apresentar alguma deformidade física instalada, esta pode ficar como sequela permanente no momento da alta. Este dado reforça a importância do diagnóstico precoce e do início imediato do tratamento adequado para a prevenção das incapacidades físicas que a evolução da doença pode causar.

A multidrogaterapia (poliquimioterapia ou PQT) torna inviável o *M. leprae*, porém não recupera nem reverte as deformidades físicas já instaladas. Concomitante ao tratamento farmacológico, medidas de avaliação e prevenção das incapacidades físicas e atividades de educação para a saúde, incluindo o autocuidado, devem ser desenvolvidas.

Com a introdução das sulfonas, na década de 1940, para o tratamento da Hanseníase, o controle desta doença deixou de ser feito por meio de do isolamento e da segregação do doente (AVELLEIRA; NERY, 1998; VIRMOND, 1995). Destaca-se que desde a década de 1950 não existe mais a norma de isolar, compulsoriamente, o doente de Hanseníase em hospitais-colônias para seu tratamento e a terapêutica é realizada em nível ambulatorial, desde então (VELLOSO; ANDRADE, 2002). No passado, entretanto, o tratamento dispensado aos doentes de Hanseníase era outro e este assunto será tratado neste trabalho, nas seções relativas à história da Hanseníase, as políticas brasileiras de saúde pública adotadas para o seu controle ao longo dos tempos e as atitudes da sociedade para com a pessoa com Hanseníase no passado.

De acordo com Opromolla (1981, p.1)

[...] é difícil afirmar, com certeza, a época do aparecimento de uma doença baseada em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da mesma com citações dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentários e em suposições dos tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações.

O pensamento descrito acima se aplica à Hanseníase, pois nem sempre se encontra, nos textos antigos, uma descrição clara e precisa de sua clínica, possibilitando algumas

confusões a respeito de sua história e evolução, em diferentes regiões do mundo, ao longo dos tempos (JOPLING; MCDOUGALL, 1991)

2.1.2.2 Os primeiros focos e a disseminação da doença

Ainda hoje, discute-se, se a Hanseníase é de origem asiática (JOPLING; MCDOUGALL, 1991) ou africana. (BRASIL, 1989). Koelbing (1972, p. 236) contesta a informação de que a doença tenha surgido na África. Para o autor “[...] a lepra do antigo Egito, sobre a qual temos conhecimentos, não pode ser a mesma que a da atualidade; e nem a Lepra do Antigo Testamento pode ser identificada com a nossa”. Segundo seu ponto de vista, a lepra era confundida com outras doenças da época que acometiam a pele, tais como a elefantíase, a sífilis e as demais dermatoses.

Conhecida há mais de três ou quatro mil anos na Índia, China e Japão, ela já existia no Egito quatro mil e trezentos anos antes de Cristo, segundo um papiro da época de Ramsés II (BRASIL, 1960). Há evidências objetivas da doença em esqueletos descobertos no Egito, datando do segundo século antes de Cristo (BRASIL, 1989).

Conforme Opromolla (1981), no livro "Nei Ching Wen", cuja autoria é atribuída ao imperador chinês Huang Tin, traduzido entre 2698-2598 a.C., aparece o termo *li-feng* para designar paralisia grave e descrever um estado patológico que provoca queda de sobrance lhas, nódulos, ulcerações, dormência, mudança de cor da pele e desabamento do nariz. Também segundo o autor, outra possível referência, na literatura chinesa antiga, é encontrada no livro "Analects", datado de 600 a.C., época da dinastia Chou. Neste escrito, há referências que um dos discípulos de Confúcio sofria de uma doença parecida com a Hanseníase virchowiana, mas a descrição da mesma é imprecisa e restam dúvidas a respeito. Naquela época, a doença era conhecida como *lai ping* e *Ta Feng*.

Skinsnes (1973) afirma que uma das mais autênticas descrições da Hanseníase é encontrada no manuscrito chinês intitulado "Remédios secretos completos", escrito por volta de 190 a.C., no qual se encontra a descrição de uma doença que provocava a perda de sensibilidade e o aparecimento de manchas vermelhas que inchavam e depois se ulceravam, ocorrendo em seguida queda de sobrance lhas, cegueira, deformidade nos lábios, rouquidão, ulceração das plantas dos pés, desabamento de nariz e deslocamento de articulações. Ainda

conforme este autor, há escritos da China que descrevem os primeiros sintomas do *lai ping* como dormência da pele e sensação de vermes andando sob ela.

Conforme Opromolla (1981), na Índia, o "Sushruta Samhita", datado de 600 a.C., descreve hiperestesia, anestesia, formigamento e deformidades sob os termos *vat-ratka* e *vatsonita*. Sob a designação de *kushtha*, cita três espécies de manifestações cutâneas principais: anestesia local, ulcerações e deformidades (queda dos dedos e desabamento do nariz).

No "Sushruta Samhita", foram encontrados também relatos de tratamento da doença com óleo de chaulmoogra, largamente usado no continente asiático por séculos e que era obtido de sementes do *Taraktogenos Kurzii* (Norte da Índia), *Hidnocarpus wightian* (Sul da Índia), *Hidnocarpus anthelmíntica* (Sião) e *Carpotroches brasiliensis* (América do Sul). Porém, segundo consta o tratamento além de doloroso não apresentava eficácia terapêutica (MUIR, 1947).

Nos "Vedas" (1400 a.C.), a Hanseníase é mencionada como *kushtha* e, segundo Lowe (1947), alguns autores afirmam que nas "Leis de Manu" (1300-500 a.C.) há instruções sobre a profilaxia da Hanseníase.

Para Opromolla (1981, p.2), "[...] há referências de que a Hanseníase existia em muitos outros lugares da Terra nesses tempos antigos, mas na verdade o que houve foram traduções errôneas de termos designando diferentes moléstias". Nos tempos babilônicos, e.g., há referências sobre a Hanseníase como lepra, mas seu significado era de uma doença escamosa. Segundo o autor a palavra *epqu*, que foi traduzida como lepra no Dicionário Assírio, também significa escamoso. Para ele, a Hanseníase existia em épocas remotas no Egito e era citada no "Papiro de Ebers" (1300-1800 a.C.). Contudo, o que foi traduzido como lepra no referido documento era uma queixa de sintomas externos para o qual eram prescritos unguentos. Na tradução grega de textos hebraicos, a palavra *tsaraath* foi traduzida como lepra (leprós = escama). A palavra lepra também foi usada pelos gregos para designar doenças escamosas do tipo psoríase, além do que eles designavam a Hanseníase como elefantíase.

Citações sobre a Doença ou Mal de Hansen também são feitas na Bíblia Sagrada (1992), entretanto, estas não são claras. Encontra-se, nos capítulos 13 e 14 do Levítico, o termo hebreu *tsaraath* ou *saraath* para designar afecções impuras. Estes termos foram traduzidos como lepra em vários idiomas, sem que se possa afirmar com certeza o seu

significado original. Em hebraico, significavam uma condição de pele dos indivíduos ou de suas roupas que necessitavam de purificação. Opromolla (1981) coloca que aqueles que apresentavam o *tsaraath* deveriam ser isolados até que os sinais desta condição desaparecessem. Ainda conforme a Bíblia, o *tsaraath* na pele dos judeus seriam manchas brancas deprimidas em que os pelos também se tornavam brancos.

Segundo Opromolla (1981), admite-se que a Hanseníase era desconhecida na Europa na época de Hipócrates (467 a.C.). Nos trabalhos do "Pai da Medicina" não há referências a qualquer condição que se assemelhasse àquela doença. Aceita-se que as tropas de Alexandre o Grande, quando retornaram à Europa, depois da conquista do mundo então desconhecido, tenham trazido indivíduos contaminados com a doença nas campanhas da Índia (300 a.C.).

Por volta do ano 150 d.C a doença já era bem conhecida na Grécia, com referências à mesma, feitas por Aretaeus e Galeno. O primeiro autor, no seu trabalho intitulado "Terapêutica de Afecções Crônicas", designa a Hanseníase como *elephas* ou *elefantíase*. Nesta mesma obra, esse autor fala da semelhança da pele doente à pele do elefante, que é espessada. Foi ele quem introduziu o termo *facies* leonina para designar o aspecto da face do paciente infiltrada pela doença. Esses autores já conheciam, no começo da nossa era, a Hanseníase virchowiana (*lepromatosa*), mas não fazem referências a distúrbios de sensibilidade (OPROMOLLA, 1981).

Segundo Jopling e McDougall (1991), da Grécia, a Doença de Hansen foi lentamente disseminando-se para a Europa, carregada por soldados infectados (cruzadas), comerciantes e colonizadores, sendo mais prevalente entre os séculos X e XV.

Daniellsen e Boeck (1848) dizem que a palavra *lepra* era usada para designar diferentes patologias cutâneas, uma vez que os médicos antigos não tinham ideia exata das doenças dermatológicas. Alguns colocavam na mesma categoria o líquen, a psoríase, a escabiose, o impetigo e a Hanseníase.

Encontra-se em Opromolla (1981) que o diagnóstico da doença era feito de uma maneira imprópria, o que pode ter contribuído, mais ainda, para confusões a cerca da Hanseníase. A Lei de Strasbourg, no final do século XV, exigia que quatro pessoas fossem designadas para examinar um leproso: um médico, um cirurgião e dois barbeiros. Eles tinham que realizar os testes de urina e de sangue nos pacientes. Conforme o autor, uma pequena amostra de sangue era depositada em um recipiente com sal. Se o sangue se descompusesse, o

paciente era são, caso contrário, era considerado doente. Outra técnica consistia em misturar a água com o sangue. Se a mistura dos dois líquidos fosse impossível, tratava-se do sangue de uma pessoa com Hanseníase. Quando se juntavam gotas de sangue ao vinagre, se não houvesse formação de bolhas, igualmente era firmado o diagnóstico de Hanseníase. A análise de sangue tornou-se tão importante para o diagnóstico desta doença que um médico da Alsácia escreveu que o teste sanguíneo era absolutamente necessário para o seu diagnóstico. Convém ressaltar, aqui, que atualmente, o diagnóstico de Hanseníase é, predominantemente, feito pelo exame clínico e neurológico do doente.

Um dos grandes colaboradores para o início da distinção entre a Hanseníase e outras doenças foi o Abade Alemão, Santo Hildegardo. Suas anotações, que datam de 1098 a 1179, diferenciam a doença de outras patologias como escabiose, descamações e ulcerações dermatológicas (FROHN, 1933)

Durante a Idade Média, segundo evidências de que se dispõe (BRASIL, 1989), a Hanseníase teve alta incidência na Europa e Oriente médio. De acordo com Pinto (1995, p.134), "[...] os médicos medievais consideravam a lepra simultaneamente uma doença contagiosa e hereditária, ou oriunda de uma relação sexual consumada durante a menstruação".

O Concílio realizado em Lyon, no ano de 583, estabeleceu regras da Igreja Católica para a profilaxia da doença. Essas regras consistiam em isolar o doente da população sadia. Em algumas áreas, como a França, essas medidas de isolamento foram particularmente rigorosas e incluíam a realização de um ofício religioso em intenção do doente, semelhante ao ofício dos mortos, após o qual este era excluído da comunidade, passando a residir em locais especialmente reservados para esse fim. Era ainda obrigado a usar vestimentas características que o identificavam como doente e fazer soar uma sineta ou matraca para avisar os sadios de sua aproximação (MAURANO, 1944).

De acordo com Opromolla (2000), nos anos 1100 houve um grande surto de simpatia e piedade pelas pessoas com Hanseníase, encorajado pela Igreja. A criação das primeiras ordens religiosas dedicadas a prestar cuidados a esses doentes datam dessa época. Essas ordens foram responsáveis pela criação de asilos para abrigar os acometidos pela doença. A Igreja ensinava que estas pessoas infelizes eram os pobres de Cristo. Muitas pessoas interpretavam e acreditavam que o próprio Cristo havia morrido com a Doença de Hansen e por isso damas

nobres, em uma espécie de fervor religioso, lavavam os pés dos doentes e abraçavam seus corpos contaminados. Em muitos casos, esses devotos não corriam um risco maior do que o de adquirir a escabiose, em virtude das confusões diagnósticas já comentadas.

De todo modo, esses asilos tinham funções bastante específicas e objetivavam dar também o amparo espiritual e proporcionar ao doente uma vida que se aproximasse de Deus já que o acometimento pela doença era considerado como manifestação diabólica (RICHARDS, 1993).

Como resultado dessa "dedicação da comunidade" os lazaretos, destinados a abrigar os pacientes com Hanseníase, foram fundados em todos os lugares. Mas, em virtude das confusões diagnósticas da época, nesses poderiam existir tanto as pessoas com Hanseníase, como os portadores de outras doenças cutâneas crônicas, pessoas sadias ou mendigos.

Pode-se estimar a magnitude da Hanseníase na Europa no século XIII pela existência de quase 20.000 leprosários, ou lazaretos, naquele continente. Da mesma forma, pode-se acompanhar o declínio da endemia européia, a partir do século XVII, pela desativação gradual dos mesmos asilos, que prosseguiu ao longo do século XVIII e a primeira metade do século XIX (MAURANO, 1944).

Para Amaral (2007, p. 4), com a diminuição e o controle das ocorrências da Hanseníase no final da Idade Média, os leprosários passam a ser utilizados para abrigar, além dos leprosos, “[...] os portadores de doenças venéreas e os loucos. Foram estes últimos, aliás, que ocuparam definitivamente os espaços anteriormente designados aos leprosos”.

Por volta de 1870, a Hanseníase já havia praticamente desaparecido em quase todos os países da Europa e, mesmo na Noruega, onde ainda podia ser considerada endêmica, sua incidência já se achava em declínio. Admite-se que este declínio teve como causa principal a melhoria das condições sócio-econômicas experimentadas pelos povos europeus ao longo das Idades Moderna e Contemporânea.

Ao mesmo tempo em que a Hanseníase tendia ao desaparecimento na Europa, mantinham-se os focos endêmicos na Ásia e na África e introduzia-se a doença no Novo Mundo, a partir das conquistas espanholas e portuguesas e da importação de escravos africanos. Durante o período da colonização, a América Latina tornou-se, gradativamente, uma nova área endêmica mundial (BRASIL, 1960).

2.1.2.3 O avanço da Hanseníase pelas Américas

Nas Américas, a Hanseníase deve ter chegado entre os séculos XVI e XVII, com os colonizadores, pois não há evidências da existência da doença entre as tribos indígenas do Novo Mundo (OPROMOLLA, 1981, 2000).

Conforme dados do Serviço Nacional de Lepra (BRASIL, 1960) e Opromolla (2000), para os Estados Unidos foram os franceses, fundadores do Estado de Louisiana, que trouxeram a doença. Na América do Sul, ela veio, provavelmente, com os colonizadores espanhóis e portugueses, pois os primeiros doentes de Hanseníase observados na Colômbia eram de origem espanhola. Ainda segundo dados do Serviço Nacional de Lepra (BRASIL, 1960), alguns autores atribuíram ao Mal de Hansen as figuras de mutilações encontradas em vasos da época pré-colombiana.

Na Colômbia, segundo Obregón (1996; 2003), antes mesmo do início da década de 1950 a Hanseníase já era uma das doenças mais estigmatizadas no país, o que mostra que ela estava muito presente na cultura colombiana.

Parece que o maior fator de expansão da Hanseníase nas Américas foi o tráfico de escravos. Foram os negros que introduziram a doença na América do Norte pela Flórida, mas os chineses a difundiram na costa do Pacífico (BRASIL, 1960). De acordo com Johnston (1995), no Canadá, os primeiros casos de Hanseníase teriam sido detectados em 1815, entre imigrantes e trabalhadores chineses.

Na atualidade, todos os países sul-americanos têm a presença da Hanseníase, sendo o Brasil o que apresenta as mais altas incidências e prevalências desta doença neste continente (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2001).

2.1.3 A história da Hanseníase no Brasil

Assim como em outras regiões da América, não havia Hanseníase entre os indígenas brasileiros. A doença entrou no Brasil por vários pontos do litoral, com os primeiros colonizadores portugueses, principalmente açorianos, e para sua disseminação, muito contribuíram os escravos africanos.

Há registros históricos que confirmam a preocupação dos governos do litoral Brasileiro com a chegada da lepra pelas encostas. Em 1789, o governador de Santo Amaro das Salinas, D. Tomás José de Melo, solicitou ao governo da metrópole donativos para a construção de um leprosário para a quarentena dos escravos africanos que chegassem a Pernambuco (COSTA, 1954).

Entretanto, outros povos europeus também colaboraram para sua disseminação posteriormente (MONTEIRO, 1987; TERRA, 1926). Para Opromolla (2000), o papel desempenhado pelos escravos na introdução da Hanseníase no Brasil é discutível, pois era difícil a negociação de africanos que apresentassem lesões cutâneas.

No Brasil, os primeiros casos da doença foram notificados no ano de 1600, na cidade do Rio de Janeiro (YAMANOUCHI et al., 1993), onde, anos mais tarde, seria criado o primeiro lazareto, local destinado a abrigar os doentes de Lázaro, lazarentos ou leprosos, termos usados para designar as pessoas com Hanseníase (BRASIL, 1989).

Opromolla (1981, 2000) afirma que os primeiros documentos que atestam a existência da Hanseníase no território brasileiro datam dos primeiros anos do século XVII, tanto que em 1696 o governador Artur de Sá e Menezes procurava dar assistência, no Rio de Janeiro, aos doentes já então em número apreciável.

Após os primeiros casos no Rio de Janeiro, outros focos da doença foram identificados, principalmente na Bahia e no Pará (YAMANOUCHI et al., 1993). Tal fato, conforme Ministério da Saúde (BRASIL, 1989), levou as autoridades da época a solicitarem providências a Portugal, sem, entretanto, serem atendidas. As primeiras iniciativas do governo colonial só foram tomadas dois séculos depois do pedido das autoridades locais, com a

regulamentação do combate à doença por ordem de D. João VI. Entretanto, as ações de controle se limitaram à construção de asilos e à assistência precária aos doentes.

No período colonial, doenças como icterícia e lepra assolavam a população paulista, e a pobreza dominava, levando o Marquês de Pombal a fomentar a atividade agrícola e de comércio, chegando a mandar instalar uma forja de ferro em Sorocaba (MOTA, 2003).

Encontramos em Opromolla (1981) que são dois os documentos mais antigos referentes à Hanseníase no Estado de São Paulo. Um é a carta enviada ao Conde de Oyeiras, em 1765, na qual o governador se refere ao perigo que corria a capitania em decorrência da doença. O outro documento são coletâneas das atas da cidade de São Paulo (1768) sobre o despejo de uma cigana doente a mando da vereança da cidade.

O primeiro censo realizado em São Paulo, em 1822, sobre o número de casos de Hanseníase, cujos dados não são conhecidos integralmente, foi executado pelo Visconde de Oeynhausen. O segundo censo datou de 1851. Outros censos foram realizados depois, notando-se sempre um aumento do número de pacientes, o que acompanhava a marcha do progresso do Estado (OPROMOLLA, 2000).

Para Cabral (2006), o que de certa forma dificultava o controle na época, era a recomendação do governo imperial para que os recursos financeiros fossem destinados a tomar medidas de “maior eficácia” no combate à lepra. Para tanto, considerava-se a segregação dos doentes a mais importante providência a ser tomada, independente dos resultados de qualquer estudo.

Em decorrência do desenvolvimento da agricultura, novas terras foram sendo colonizadas fazendo com que surgisse a necessidade de mão de obra. Como consequência houve a migração de vários doentes às mais diferentes regiões do território brasileiro. Esses focos, muito distantes um dos outros, correspondiam às cidades mais importantes política ou economicamente (CALMON, 1940). Pernambuco era o mais importante centro açucareiro do mundo, a Bahia era capital da Colônia e o Rio de Janeiro progredia tanto que se tornou a sede do Governo posteriormente. São Paulo iniciava o desenvolvimento de sua agricultura, abandonando o espírito aventureiro que provocara a conquista de Minas Gerais, Goiás e todo o Sul do País.

De acordo com Maurano (1944), após a introdução da doença em diversos pontos da costa brasileira, correspondentes aos principais centros da Colônia, a infecção teria acompanhado a marcha da colonização. De Pernambuco, um dos mais antigos centros da agricultura usineira, teria a doença se estendido à Paraíba e a Alagoas, devido ao desenvolvimento agrícola dessas regiões. Ao Ceará, Maranhão, Pará e Amazonas pela ocupação desses Estados.

De São Paulo, a doença teria acompanhado os bandeirantes para Minas Gerais, Mato Grosso e Goiás. Seria de São Paulo, também, o foco da Hanseníase para os Estados do sul do país (MAGALHÃES, 1882).

O deslocamento de doentes pelo interior do Brasil em busca da cura ajudou a disseminar a doença, como aconteceu em Goiás. Moraes (1999) afirma que entre os anos de 1830 e 1840, houve um aumento significativo dos casos de lepra no Estado por conta da busca por benefícios que teriam as águas termais de Caldas de Santa Cruz.

Para Araújo (1933), o Amazonas deve ter recebido a Hanseníase do Pará, onde era grande a prevalência nos princípios do século XIX. As relações com Belém, Santarém e Manaus eram intensas nessa época por causa do desenvolvimento do comércio. Araújo (1933, p.165) afirma que "[...] os nordestinos que iam à Amazônia voltavam, frequentemente, leprosos". Segundo Matta (1924, p.181), "[...] o primeiro leproso registrado em Manaus data de 24 de fevereiro de 1908."

Na época Colonial, os critérios adotados para a entrada do escravo no país eram muito rígidos, pois nenhum proprietário arriscaria comprar um serviçal com lesões de pele que pusessem em risco sua família e seus outros escravos. Monteiro (1987) lembra que a doença existia na África, portanto considera-se a hipótese de o tráfico negreiro ter contribuído para o crescimento da Hanseníase no Brasil, pensamento este também compartilhado por Araújo (1946).

Maurano (1939), analisando a variação da frequência da Hanseníase desde os tempos coloniais até sua época, relata que a doença foi muito intensa no período colonial da metade do século XVIII até início do século XIX. A seguir, até os meados do século XIX, ela diminuiu de intensidade, tornando a se expandir com maior importância a partir de então, como consequência das correntes migratórias.

2.1.4 As regras sociais impostas às pessoas com Hanseníase no passado

A Hanseníase, na sua marcha invasora pelo organismo, acarreta alterações e deformidades físicas, se não tratada precocemente. Contudo, a vitalidade orgânica e a consciência do doente não se alteram. A pessoa com Hanseníase sofre mais moral do que fisicamente. Essa doença, interpretada até mesmo como castigo divino, e que representa, desde os mais remotos tempos até os dias atuais, verdadeiro estigma social, é considerada mais do que uma doença. Por vezes representa uma humilhação extrema e uma condenação por um mal que o doente não cometeu (EIDT, 2000).

Queiroz e Carrasco (1995) afirmam que mesmo sendo a Hanseníase uma doença com grandes chances de cura e que não apresenta risco de contágio, o portador sofre com os estigmas arraigados no preconceito cultural, ainda que haja esforços públicos para que isso não aconteça.

Da crença de sua contagiosidade e de sua incurabilidade nasceu o medo de contraí-la e sofrer todos os males que ela representa, dentre os quais o de ficar estigmatizado. Daí a repulsa que ela causava e o rigor social imposto aos seus portadores no passado.

Carvalho (1932) fala sobre as regras sociais impostas às pessoas com Hanseníase até o final do século XIX. Os doentes deveriam andar com a cabeça coberta e com calçados para não infectarem os caminhos por onde passassem. Conforme Maurano (1944), eles eram obrigados a usar uma indumentária especial. Sobre o corpo usavam uma túnica ou hábito cor parda, castanha ou negra e, em alguns países, deveriam ter sinais expostos sob a forma de mão ou "L" e avisar de sua passagem por meio de campainhas ou de matracas.

Em São Paulo, no ano de 1836, existiam leis que proibiam a parada na cidade, de doentes vindos de outros lugares, sob pena de expulsão ou internação hospitalar. Várias leis paulistas os impediam de mendigar na cidade ou determinavam dias para este fim (MAURANO, 1939). Conforme este autor, as pessoas com Hanseníase mendigavam tanto nas cidades, em pontos de maior movimento, como nas portas de igrejas, cemitérios e mercados, quanto nas estradas.

A Hanseníase tem características especiais, com destaque para o estigma social. Desde o surgimento da doença, os portadores foram considerados os “senhores do perigo e da

morte”, o que os levou a sofrerem medidas discriminatórias (GARCIA, 2001). Era-lhes proibido lavar as roupas em lugares públicos, assim como só podiam passar à beira das estradas, sem entrar nas cidades. Sofriam castigos se entrassem nos moinhos e padarias ou se tocassem em alimentos expostos. Quando pretendiam comprá-los nos mercados, deveriam apontá-los e tocá-los com uma vara longa de que andavam munidos.

Não podiam exercer qualquer profissão em que fosse necessário o manuseio de alimentos, roupas e outros objetos que seriam usados por pessoas saudias. Era-lhes proibida, especialmente, a profissão de açougueiros. No Brasil, a lei mais antiga que se conhece referente à proibição do exercício de certas profissões por portadores de Hanseníase data de 1848, na Província de Minas Gerais (VEIGA, 1897).

Os doentes de Hanseníase também eram proibidos de comerem ou dormirem com pessoas saudias. Durante algum tempo não lhes era permitido casarem-se com cônjuges que não fossem também doentes.

Após a morte das pessoas com Hanseníase, as suas casas, móveis e roupas eram queimados e seus filhos, se fossem saudios, ficavam em lugares cuidados pela comunidade local. Em muitos países, embora isto não tenha sido observado no Brasil, os doentes eram considerados mortos civilmente e não podiam pleitear justiça, contratar serviços, vender produtos e nem deixar herdeiros (MAURANO, 1944).

Carvalho (1932, p.10) afirma que "[...] os filhos dos leprosos não podiam ser batizados como as outras crianças pelo risco de poluírem as águas da pia batismal. A criança era afastada, de maneira que a água lançada não caísse sobre a pia". Este autor ainda comenta que os doentes não podiam ser enterrados nos cemitérios comuns e muito menos entrar nas igrejas ou em contato com as pessoas saudias.

No Brasil, entretanto, não foi observado todo esse rigor de maneira uniforme. A não ser o isolamento natural pela repulsão que eles provocavam, não houve regras sistemáticas contra as pessoas com Hanseníase. Pelo contrário, a tendência era olhá-los com piedade. Os administradores públicos, salvo algumas exceções, que adotaram medidas austeras e policiais, se portavam com certa brandura, inclusive convocando a população a adotar essa postura. Em São Paulo, por exemplo, existia o bom senso de poupar do isolamento aqueles doentes que tivessem família, a fim de não sofrerem a violência de serem arrancados de seu ambiente

familiar e serem privados do convívio das pessoas que lhes eram mais importantes (MAURANO, 1939).

Apesar desse cuidado aparente, existem relatos, como cita Cunha (2002), que demonstram que os doentes eram tratados por alguns governantes como casos de polícia e que até a violência era usada para afugentá-los das cidades, o que tornava mais fácil o alastramento da doença, tendo em vista que eles ficavam muito tempo em contato com a população mais carente e mais deficiente em termos de cuidados com a saúde.

Todos estes fatos, aqui citados, não passavam de atos esporádicos, realizados localmente, pois não existia nenhuma lei para aplicação sistemática em todo o Brasil. Nos próprios hospitais de Lázaros de Rio de Janeiro (PINHEIRO, 1894) e da Bahia (GUEDES, 1930) em que se notava muito rigor, verifica-se que a preocupação maior era com a profilaxia.

2.1.5 A busca pela cura por meio de costumes e crenças: um retorno ao passado.

No Brasil, assim como em outros países, a Hanseníase é doença presente nas crenças e na cultura popular. Segundo Maurano (1944), os leigos atribuíam como causa da Hanseníase a ingestão de certos alimentos, a partir de observações naqueles lugares em que a doença existia de forma endêmica. Assim, incriminava-se a carne de porco e o pinhão em Minas Gerais e o peixe, o mel e algumas frutas em outras localidades. Entre outros, entretanto, havia a crença de que o bulbo do inhame, o caju e certas ervas medicinais a curassem.

Sobre águas minerais, Veiga (1897) relata que há referências sobre as águas de Mariana (Minas Gerais) e Caldas Novas (Goiás) como fonte de cura para aqueles que sofressem de Hanseníase.

Uma lenda existente no mundo e em nosso país, refere-se à crença que se a doença fosse transmitida a sete pessoas, o seu portador seria curado. Há relatos de um episódio, em São Paulo, em que os doentes invadiram uma cidade ao norte deste Estado, procurando passar o mal à população. Esta teria reagido com armas de fogo e os doentes, morrido ou fugido. Os que escaparam, durante a fuga, teriam encontrado uma criança na estrada e avançado sobre ela às dentadas até ela sangrar, a fim de garantir a transmissão da doença. Conta-se também

que muitos doentes fingiam-se de mortos nas estradas, esperando que os viajantes descessem de suas montarias para ajudá-los e os outros doentes, escondidos no mato, avançariam para passar-lhes o mal. Ainda segundo essa crença, as mulheres doentes recorriam à prostituição para conseguirem sua cura (MAURANO, 1944).

Outra lenda existente, segundo Maurano (1939), é a que os doentes de Hanseníase que proferissem pragas eficazes teriam sua doença transmitida a outras pessoas e a sua cura garantida.

Sobre formas de tratamento surgidas a partir dessas crenças, Carvalho (1932) comenta acerca do emprego de ervas medicinais sobre as lesões cutâneas, cauterizadas com banhos a vapor, associadas a dietas especiais, laxantes e remédios eméticos. Maurano (1939) descreve a técnica de desidratar e debilitar o paciente, o que levava tão somente à redução do tamanho das lesões. Este autor refere-se, ainda, à técnica do banho de contraste (de um banho muito quente o doente passava, de imediato, para uma banheira de água gelada) e o emprego da saliva de pessoas jovens e sadias para transformar a Hanseníase em alergia.

Aos poucos as lendas e crenças foram dando lugar a estudos mais aprofundados e científicos sobre a Hanseníase. Ainda durante o século XVIII, o Brasil passou a tratar a doença como um problema de saúde pública, criando mecanismos que, embora discriminatórios, mudaram a forma de combater a doença (BRASIL, 1960).

2.1.6 Políticas brasileiras de saúde para o controle da Hanseníase através dos tempos

Segundo dados do Serviço Nacional de Lepra (BRASIL, 1960), as medidas legislativas mais importantes até o século XX, ditadas para o controle da Hanseníase no território nacional, foram: Lei tornando obrigatório o isolamento dos doentes de Hanseníase no Rio de Janeiro, decretada em 1756; regulamento assinado em 1787 por D. Rodrigo de Menezes para o hospital da Bahia; isolamento obrigatório dos doentes no Estado do Pará em 1838; proibição do exercício de certas profissões pelas pessoas com Hanseníase em 1848 e, em 1883, expedição de legislação apropriada com a criação de hospitais-colônias em Sabará.

Conforme Maurano (1939), a endemia de Hanseníase evoluía, aproximadamente, há três séculos no Brasil e pouco ou quase nada havia sido feito para conter sua expansão. Foi Emílio Ribas que, no ano de 1912, durante o I Congresso Sul Americano de Dermatologia e Sifilografia do Rio, destacou a importância da notificação compulsória e de se tratar a Hanseníase com rigor científico, além do "isolamento humanitário" em hospitais-colônias que não apenas abrigassem os doentes, mas, também, que trabalhassem a questão da profilaxia, entre elas, a ação de afastar os filhos recém-nascidos sadios de seus pais doentes e dar-lhes assistência nos educandários ou preventórios. Este sanitarista aconselhava a ação conjunta dos Estados, dos Municípios e da comunidade para resolver a questão da Hanseníase em território brasileiro. Naquela época, destacou-se o envolvimento de Oswaldo Cruz, no Rio de Janeiro, e de Alfredo da Matta, no Amazonas.

Por volta de 1916, era instituída, na cidade do Rio de Janeiro, a Comissão de Profilaxia da Lepra, da qual fazia parte Adolfo Lutz. Neste mesmo ano, Carlos Chagas presidiu o 1º. Congresso Americano de Lepra também nesta cidade (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

O período compreendido entre 1912 e 1920 se constitui numa fase intermediária da história da Hanseníase no Brasil, com o reconhecimento do problema pelas autoridades sanitárias. Emílio Ribas, Oswaldo Cruz e Alfredo da Matta começaram a denunciar o descaso do combate à endemia e a tomar medidas isoladas em suas áreas de atuação, merecendo destaque a iniciativa de Emílio Ribas em São Paulo (BRASIL, 1989).

Conforme Velloso e Andrade (2002, p.17)

[...] as disposições do controle da lepra em vigor na época eram o recenseamento, a notificação obrigatória do paciente e daqueles com os quais convivia, a juízo da Saúde Pública, o isolamento obrigatório no domicílio, se a sua permanência no lar não constituísse risco aos demais, e a assistência pecuniária a esses doentes. Na dependência das condições sociais do caso, o isolamento dava-se em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais com ampla assistência médica e social, vigilância sanitária (exames clínico e bacteriológico) dos doentes em domicílio e das pessoas que os cercavam, vigilância dos casos suspeitos, proibição de mudar de residência sem prévia autorização das autoridades sanitárias, interdição do aleitamento materno aos filhos de leprosos e afastamento imediato dos mesmos para preventórios especiais, além da interdição da entrada de estrangeiros com lepra.

Em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública, por Carlos Chagas, foi instituída a Inspetoria de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas. As ações de controle da época priorizavam a construção de leprosários em todos os Estados endêmicos, o censo e o tratamento com o óleo de *chaulmoogra*. Para Carneiro (2002), foi nesse período que Eduardo Rabello, ocupando o cargo de Inspetor Geral da Lepra, elaborou a primeira legislação brasileira da Hanseníase e das doenças venéreas.

Foi também em 1920, com a criação da Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas (ILDV), primeiro órgão federal destinado à campanha contra a Hanseníase, que houve uma sensibilização em todo o País quanto ao problema do Mal de Hansen, ocasião em que foram postas em prática as ideias promovidas por Emílio Ribas. Segundo Velloso e Andrade (2002), o isolamento dos pacientes teve seu início em 1927. Até 1934, ano da extinção do ILDV, foi feita a reforma dos serviços de saúde pública e foram fundados inúmeros hospitais-colônias e preventórios para conter a endemia. Ainda em 1934, foi criada a Diretoria dos Serviços Sanitários nos Estados, que teve, entre outras atribuições, cuidar do problema da Hanseníase (BRASIL, 1960).

Com a nova organização do Ministério da Educação e Saúde, em 1937, foi extinta a Diretoria dos Serviços Sanitários nos Estados, surgindo em seu lugar a Divisão de Saúde Pública, responsável pelo controle da Hanseníase no território nacional. Em 1941, nova reforma na saúde pública criou o Serviço Nacional de Lepra, do Departamento Nacional de Saúde. A partir de então, o problema desta doença teve uma avaliação mais metódica e ampla, como há muito exigia a gravidade da endemia hansênica até então (BRASIL, 1960). Data dessa época a criação dos dispensários, serviços ambulatoriais para investigação de casos novos e observação de casos suspeitos que seriam passíveis de internação do indivíduo, caso fosse confirmado o diagnóstico.

Conforme Nogueira et al. (1995, p.19)

[...] o advento da sulfona no início da década de 40, trouxe grande atento à comunidade científica, uma vez que se acreditava possível o controle desta moléstia, foram realizadas grandes mudanças nas políticas de controle da doença e o tratamento por meio do isolamento compulsório foi abolido.

Desde a década de 1950, o tratamento dessa doença é feito em nível ambulatorial. Conforme Ferreira et al. (1983) e Velloso e Andrade (2002), o internamento compulsório dos doentes de Hanseníase foi abolido por lei, em todo o Brasil, no ano de 1954.

Com o fim do isolamento compulsório, os doentes poderiam sair dos asilos, se assim o quisessem, e o tratamento poderia ser feito em centros de saúde. Porém, após décadas de segregação, muitos escolheram continuar nos "leprosários", simplesmente porque não tinham para onde voltar e nem como se sustentar na sociedade "sadia" com o dinheiro da aposentadoria que recebiam (MONTEIRO, 1987).

Surgiram, então, a partir da década de 1960, modificações dos métodos profiláticos e nas políticas de controle da Hanseníase, baseando-se na descentralização do atendimento e aumento da cobertura populacional, tratamento ambulatorial com sulfona, controle de comunicantes e educação sanitária (VELLOSO; ANDRADE, 2002). Em 1964, com o término da Campanha Nacional de Lepra, o governo federal transferiu a responsabilidade do Programa para os Estados.

A mudança do nome lepra para Hanseníase, proposta por diversos autores na década de 1960, buscou afastar as fantasias e os preconceitos sobre a doença, além de favorecer a educação para a saúde (ROTBERG, 1977). Todas as pessoas envolvidas com a doença devem divulgar, sempre que possível, os novos e atuais conceitos sobre a Hanseníase: doença curável, de baixa contagiosidade e contra a qual a maioria da população possui defesas imunológicas naturais.

Nogueira et al. (1995) comentam sobre as mudanças nas políticas de controle da doença a partir da década de 1960. Sobre as ações realizadas até os anos de 1970 os mesmos autores referem ao fato de que o funcionamento inadequado de uma rede de serviços passou a ser o maior entrave na luta contra a endemia e que muitos pesquisadores passaram a evidenciar a resistência medicamentosa à monoterapia sulfônica como resultado do uso irregular desse esquema terapêutico.

No ano de 1976, novas políticas para o controle da Hanseníase determinam ações que visavam à educação em saúde, acompanhamento de comunicantes e aplicação de BCG, detecção de casos novos, tratamento dos doentes e prevenção e tratamento das incapacidades físicas que a doença pode causar (VELLOSO; ANDRADE, 2002).

No início da década de 1980, a OMS passou a recomendar a poliquimioterapia (PQT), com esquema terapêutico apropriado a cada forma clínica da doença, para o controle e cura da Hanseníase. Além dos medicamentos da PQT, medidas como diagnóstico precoce, vigilância dos comunicantes, prevenção e tratamento das incapacidades físicas e educação para a saúde fazem parte das políticas atuais. Esse é o esquema vigente em todo o território nacional na atualidade, sendo que no Rio Grande do Sul, a PQT foi implementada a partir de julho de 1992 (GOMES et al., 1998; PERES, 1997).

2.2 CONSIDERAÇÕES SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

Sigerist (1956) refere que, no século XVIII, o professor Johann Peter Frank, da Faculdade de Medicina e Diretor Geral de Saúde Pública da Lombardia, escreveu em livro de sua autoria, intitulado “A miséria do povo, mãe das enfermidades”, que a pobreza e as más condições de vida, trabalho, nutrição etc. eram as principais causas das doenças, sugerindo que, mais do que reformas sanitárias, precisava-se também de amplas reformas sociais e econômicas.

Porém, foi na década de 1960 que o conceito QV realmente começou a ser reentendido como qualidade de vida subjetiva ou qualidade de vida percebida pelas pessoas.

Campolina e Ciconelli (2006) afirmam que mesmo que o conceito QV seja relativamente novo para a área de saúde, sem forma definida e que ainda gera discussões, suas múltiplas aplicações, nas mais diversas disciplinas e campos do conhecimento, demonstram que a melhoria na QV dos indivíduos passou a fazer parte dos objetivos e também dos resultados esperados das práticas assistenciais e políticas públicas, voltadas para a promoção da saúde e prevenção de doenças.

O WHOQOL *Group* (1995) define que, apesar de não haver definição consensual, existe alguma concordância entre os pesquisadores do tema, que a QV possui: subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade.

Em concordância, Fayers (2000) observa que, atualmente, QV é um tema de pesquisa imprescindível na área da saúde, pois seus resultados contribuem para aprovar e definir tratamentos, além de avaliar o custo/benefício do cuidado prestado.

Qualidade de Vida (QV) pode ser uma noção eminentemente humana e que engloba vários significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades, contendo o momento histórico, a classe social e a cultura a que as pessoas pertencem.

A concepção sobre QV transita em um campo semântico polissêmico: de um lado está relacionada ao modo, condições e estilos de vida e de outro inclui as ideias de desenvolvimento sustentável e ecologia humana (CASTELLANOS, 1997).

Minayo, Hartz e Buss (2000) referem que QV pode ser incluída também no campo da democracia, do desenvolvimento e dos direitos humanos e sociais e em relação à saúde; as noções convergem para o social da construção coletiva, nos moldes de conforto e tolerância que cada sociedade estabelece como referenciais para si.

Já Auquier, Simeón e Mendizabal (1997) afirmam que o construto QV engloba o grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõem a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera, seu padrão de conforto e bem-estar, abrangendo muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo a QV vista como uma construção social com características relativas à cultura.

A OMS (1993, p. 21) define a QV como “[...] a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores nos quais ele está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” e propõe uma natureza multifatorial da qualidade de vida, a partir de cinco domínios: (1) saúde física, (2) saúde psicológica, (3) nível de independência (em aspectos de mobilidade, atividades diárias, dependência de medicamentos e cuidados médicos e capacidade laboral), (4) relações sociais e (5) meio ambiente.

Segundo Kaplan (1995), no contexto da saúde coletiva e das políticas públicas, a avaliação da QV é importante ferramenta tanto para indicar a eficácia, eficiência e impacto de

determinados tratamentos para pacientes de enfermidades diversas quanto para comparar os procedimentos utilizados no controle de problemas de saúde.

Rueda (1997) pontua que a qualidade de vida é uma condição complexa e multifatorial sobre a qual é possível desenvolver algumas formas de medidas objetivas, por meio de uma série de indicadores, porém a vivência que o sujeito – ou grupo social – pode ter de si mesmo, tem um importante peso específico.

Desta forma, o interesse médico nessa área tem sido contínuo, levando ao desenvolvimento e experimentação de alguns questionários capazes de avaliar a qualidade de vida, sendo estes relacionados à saúde, visando medir objetivamente o problema e as suas consequências, assegurando uniformidade destas diferentes visões e comparações inter e intrapessoais, resultando em melhor abordagem terapêutica dos pacientes (MARTINS, TORRES; OLIVEIRA, 2008).

2.2.1 Instrumentos de Qualidade de Vida

Pode-se dizer que como a QV é um termo valorativo e, para conseguir mensurá-la, vários instrumentos têm sido pesquisados e desenvolvidos, na tentativa de traduzi-la e validá-la. Atualmente, dois tipos de instrumentos de QV têm sido utilizados: os genéricos e os específicos, porém nada impede que sejam aplicados concomitantemente, pois ambos fornecem diferentes informações.

Dentre os instrumentos genéricos podem se citados: o *The Medical Outcomes Study 36-item Short Form Health Survey- SF-36*, utilizados neste estudo, o *EuroQoi 5-D- EQ-5D* e dentre os Específicos, em Dermatologia encontram-se: *Dermatology Life Quality Index: DLQI*, *Dermatology Quality of Life Scales-DqoLS*, *Psoriasis Disability Index-PDI*, *Activities of Daily Vision Scale- ADVS* (FINLAY, 2004).

No Brasil, um trabalho realizado por Ciconelli (1997) feito com portadores de artrite reumatoide foi o primeiro a utilizar para avaliação da QV, o instrumento genérico SF-36 e procedeu à sua tradução, adaptação e validação para uso no Brasil.

O *The Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health*, o SF-36 é um questionário multidimensional, autoadministrável, formado por 36 itens, subdividido em oito escalas (WARE; GANDEK; IQOLA PROJECT GROUP, 1994; WARE, 2004).

No presente estudo, a avaliação do estado geral de saúde, contida na proposta original pelo SF-36, está substituída por avaliação da Qualidade de Vida, posto que, consensualmente, o SF-36 tem sido conhecido por ser uma medida de avaliação da QV. Portanto, nesse estudo, o estado geral de saúde refere-se somente a um dos domínios do SF-36. Também, na medida principal objetivada pelo instrumento, a percepção do paciente sobre sua QV, está colocada como: melhor resultado, melhor performance e melhor desempenho, por serem estes os termos utilizados na literatura sobre o tema no Brasil (CICONELLI, 1997).

O SF-36 foi o instrumento considerado adequado ao objetivo principal desses estudos: avaliar a QV de um grupo de portadores de Hanseníase, atendidos no Pronto Atendimento Médico - PAM, do Município de Dourados-MS.

Os dados obtidos no trabalho de campo foram submetidos à análise estatística e os resultados foram interpretados à luz das contribuições da Epidemiologia, da Psicologia da Saúde e da Psicologia Social.

3.1 *LOCUS* DE PESQUISA

Esta pesquisa foi realizada no Posto de Atendimento Médico (PAM) situado no município de Dourados, em Mato Grosso do Sul, distante 220 quilômetros ao sul de Campo Grande, capital do Estado. A cidade, que conta com uma população de aproximadamente 200.000 (duzentos mil) habitantes, possui 131 unidades de saúde, sendo 07 hospitais e 124 Postos de Saúde.

Para caracterização da amostra, o Setor de Hanseníase da Secretaria de Saúde de Dourados, forneceu o Prontuário Médico de portadores da doença; todos com idade acima de 18 anos e com tempo indeterminado da doença, Os pacientes que não atendiam esses critérios eram excluídos e os que participaram assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). (APENDICE 1).

3.2 HIPÓTESES

- A Hanseníase afeta a Qualidade de Vida dos portadores de Hanseníase da amostra de estudo;
- Variáveis como a idade, o sexo, tempo e tipos da doença, grau de incapacidade física interferem na percepção da Qualidade de Vida da amostra;

3.3 OBJETIVOS

3.3.1 Objetivo geral

- Caracterizar a Qualidade de Vida de um grupo de portadores de Hanseníase do município de Dourados-MS.

3.3.2 Objetivos Específicos

- Identificar as características sócio-demográfico-ocupacionais da amostra;
- Caracterizar os níveis de Qualidade de Vida da amostra, pelo questionário SF-36;
- Verificar a existência de possíveis diferenças na Qualidade de Vida da amostra, segundo os dados sócio-demográfico-ocupacionais.

4 CASUÍSTICA E MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO

Foi realizado um estudo exploratório-descritivo, utilizando o questionário *Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*, o SF-36 e um Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional – QSDO.

4.2 PARTICIPANTES

Para a composição da amostra de estudos foram escolhidos n=30 pacientes portadores de diferentes tipos de Hanseníase, de ambos os sexos e com idade acima de 18 anos. Os pacientes que chegavam ao Pronto Atendimento Médico (PAM) na cidade de Dourados–MS para serem atendidos (numero diário variável: de nenhum a cinco) no período de outubro a novembro de 2008, eram convidados a participar do presente estudo. Não houve recusas à participação.

4.2.1 Critérios de inclusão

Poderiam participar da pesquisa homens ou mulheres, portadores de Hanseníase, com idade superior a 18 anos.

4.3 RECURSOS HUMANOS E MATERIAIS

Para a coleta de dados do estudo foram utilizados os seguintes recursos:

4.3.1 Recursos Humanos

O pesquisador aplicou os questionários nos portadores de Hanseníase, na sede do Pronto Atendimento Médico – PAM de Dourados-MS.

4.3.2 Recursos Materiais

O pesquisador se responsabilizou pela impressão dos questionários, cartas e termos utilizados durante o período da coleta de dados, que tiveram custo mínimo.

4.4 INSTRUMENTOS

Os dados do estudo foram coletados por meio de dois questionários autoaplicáveis:

4.4.1 Questionário *Short Medical Outcomes Study 36- item Short-Form Health Survey- SF-36*

O *Questionnaire Short Medical Outcomes Study 36- item Short-Form Health Survey-SF-36* é multidimensional, autoadministrável, formado por 36 itens, subdividido em oito domínios (WARE; GANDEK; IQOLA PROJECT GROUP, 1994; WARE, 2004) apresentadas da seguinte forma:

Capacidade funcional: dez itens, que avaliam tanto a presença como a extensão das limitações impostas à capacidade física, variando em três níveis: muito, pouco ou sem limitação (CICONELLI, 1997, 2003); Físico: quatro itens que abordam não somente as

limitações no tipo e quantidade de trabalho, mas também o quanto estas limitações dificultam e interferem nas atividades de vida diária da pessoa (CICONELLI, 1997, 2003); Aspectos emocionais: três itens que medem o impacto de aspectos psicológicos no bem estar das pessoas (MARTINEZ et al., 1999); Dor: tem a finalidade de medir sua extensão ou interferência nas atividades de vida diária do paciente.

Somente dois itens foram baseados em uma questão do SF-20 sobre a intensidade da dor, acrescida de uma questão sobre a interferência da dor nas atividades da vida diária do paciente (CICONELLI, 1997, 2003); Estado geral de saúde: avalia como o paciente se sente em relação a sua saúde global (MARTINEZ et al., 1999); Vitalidade: quatro itens, que consideram tanto o nível de energia, como o de fadiga; Aspectos sociais: dois itens, que analisam a integração do indivíduo em atividades sociais.

Os dois itens de avaliação deste aspecto no SF-36 definem diferentes níveis de atividade social e, por isso, alcançam maior grau de precisão (McHORNEY; WIRE; RACZEK, 1992) e Saúde mental: dois itens, investigam as domínios: ansiedade, depressão, alterações do controle ou descontrole emocional e bem estar psicológico (CICONELLI, 1997, 2003).

Segundo Ware, Gandek e o IQOLA *Project Group* (1994) pode-se classificar as avaliações do SF-36 em dois grandes grupos que permitem visualizar, de forma genérica, dois componentes que podem estar envolvidos de maneira distinta nas diversas patologias: Componente Físico, englobando a capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde, e Componente Mental, ligado à Saúde Mental, aspectos emocionais, aspectos sociais e vitalidade. Cabe ressaltar que estado geral de saúde, vitalidade e aspectos sociais podem relacionar-se indiretamente aos componentes do outro grupo (WARE, 2004).

O escore final do SF-36 pode variar de 0 a 100, em que zero corresponde ao pior estado geral de saúde, e cem, ao melhor estado geral de saúde, sendo analisada cada dimensão em separado. Não existe um único valor que resuma toda a avaliação, buscando evitar erros na identificação dos problemas relacionados à saúde (WARE et al., 1993; CICONELLI, 2003; WARE, 2004).

A validação brasileira (tradução e adaptação) do SF-36 foi feita por Ciconelli (1997). A referida autora informa que, sendo um questionário escrito originalmente em língua inglesa, com questões próprias da sua cultura, fez-se necessário um estudo da equivalência de ambas

as culturas para aqui utilizá-lo, dando ao instrumento a capacidade de avaliar as atividades realizadas também pela população brasileira.

A avaliação de reprodutibilidade foi significativa para os oitos componentes do SF-36 variando de 0,4426 a 0,8468 e de 0,5542 a 0,8101, e a validade construtiva também foi satisfatória e estatisticamente significativa, quando os componentes capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde foram correlacionados aos parâmetros clínicos.

O questionário SF-36 pode ser visualizado no ANEXO 1.

4.4.2 Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional (QSDO)

Este questionário foi confeccionado especificamente para o estudo em questão, com 20 questões de múltipla escolha e perguntas referentes à vida pessoal do paciente, tais como: sexo, idade, escolaridade, religião, cor da pele, estado civil, trabalho, profissão, renda familiar, salário, hábitos (cigarro, café, tereré, etc.), prática de atividade física, filhos, tipo de moradia, entre outros. O instrumento pode ser visualizado no APÊNDICE 2.

4.5 PROCEDIMENTOS E ASPECTOS ÉTICOS

Para a viabilização da pesquisa foram seguidas todas as recomendações do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as pesquisas com seres humanos em âmbito nacional (BRASIL, 1996), bem como as do Código de Ética Profissional do Fisioterapeuta e Terapia Ocupacional, aprovado pela Resolução COFFITO- 010, de 03 de julho de 1978 (BRASIL, 1978). Foram observadas também as normas estabelecidas pela Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP, com a Resolução n. 196, de 10 de Outubro de 1996. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco – UCDB. A declaração do Comitê de Ética e Pesquisa da UCDB pode ser visualizado no ANEXO 2.

O primeiro passo para a viabilização dessa investigação foi obter a autorização da Secretaria de Saúde do município de Dourados-MS.

A anuência em participar da pesquisa foi feita por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE pelos participantes.

Todos os que aceitaram participar da pesquisa foram informados que:

- (i) A participação em todos os momentos e fases da pesquisa era voluntária e não implicaria em quaisquer tipos de despesa e/ou ressarcimento financeiro;
- (ii) Seria garantida a liberdade de retirada do consentimento e da participação no respectivo estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa;
- (iii) Seria garantido o anonimato.
- (iv) Os dados coletados só seriam utilizados para a pesquisa e os resultados poderiam também ser veiculados somente em livros, ensaios e/ou artigos científicos em revistas especializadas e/ou em eventos científicos;

4.6 ANÁLISE E PROCESSAMENTO DE DADOS

Para a análise estatística dos dados coletados, foram aplicados dois testes estatísticos: (i) o teste *t-student* para as variáveis categóricas em relação às domínios do questionário SF-36 e (ii) o teste de correlação linear de *Pearson* com relação às variáveis demográficas contínuas.

A análise estatística foi dividida em três partes: (i) os dados demográficos da amostra, (ii) testes estatísticos referentes a dados demográficos categóricos, e (iii) testes estatísticos referentes aos dados demográficos contínuos.

5 RESULTADOS

O presente trabalho avaliou a Qualidade de Vida de um grupo de pacientes portadores de Hanseníase do município de Dourados-MS. Foram estudados 30 pacientes, por meio da aplicação do questionário SF-36 e do QSDO.

Os dados sócio-demográfico-ocupacionais dos participantes podem ser visualizados na Tabela 1:

TABELA 1 - Caracterização sócio-demográfico-ocupacional da amostra de estudo

Variável	Frequência	Percentual	
Sexo	Feminino	11	36,7%
	Masculino	19	63,3%
Religião	Católico	16	53,3%
	Outra	14	46,7%
Trabalha?	Não	17	56,7%
	Sim	13	43,3%
Aposentado ou Afastado por doença?	Não	21	70,0%
	Sim	9	30,0%
Atividade Física?	Não	16	55,2%
	Sim	13	44,8%
Possui Filhos?	Não	8	26,7%
	Sim	22	73,3%
CID	A30.5*/A30.4**	23	76,7%
	A 30.3***	7	23,3%
Grau de Incapacidade Física	Nenhuma	12	40,0%
	Grau 1 ou 2	18	60,0%

Legenda: * A.30.5 – Hanseníase Lepromatosa
 ** A. 30.4- Hanseníase Lepromatosa borderline
 *** A.30.3- Hanseníase Dimorfa

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa – 2009

A amostra foi composta por 63,3% de portadores do sexo masculino e de 36,7% do sexo feminino; 53,3% são católicos, 46,7% não católicos; 43,3% trabalham, 56,7% não trabalham; 70% dos que não trabalham não são aposentados por doença, 30% são aposentados por doença; 55,2% não praticam atividade física, 44,8% praticam; 73,3% possuem filhos, 26,7% não possuem; 76,7% apresentam Hanseníase do tipo lepromatosa ou Virchowiana, 23,3% do tipo Dimorfa; 60,0% apresentam algum grau de incapacidade física, 30,0% não apresenta nenhum grau de incapacidade física.

Em seguida, foi feita uma comparação entre os resultados obtidos pela amostra nos domínios do SF-36, com o objetivo de caracterizar a Qualidade de Vida do grupo estudado (TABELA 2)

TABELA 2 - Comparação entre os domínios do Questionário SF-36.

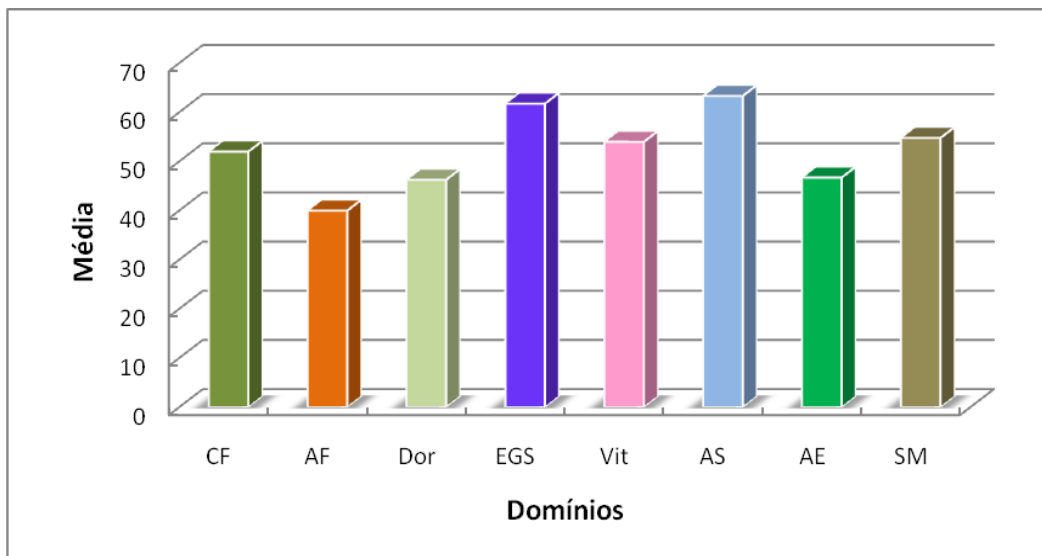
Domínios	n	Média (\pm DP)	F	p-valor
Capacidade Funcional	30	52,00 (\pm 30,73)	1,81	0,086
Aspectos Físicos	30	40,00 (\pm 43,35)		
Dor	30	46,27 (\pm 24,01)		
Estado Geral de Saúde	30	61,77 (\pm 29,15)		
Vitalidade	30	54,00 (\pm 26,41)		
Aspectos Sociais	30	63,33 (\pm 27,25)		
Aspecto Emocional	30	46,73 (\pm 44,33)		
Saúde Mental	30	54,80 (\pm 25,93)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa – 2009

Por meio do teste de Análise de Variância-ANOVA, não foi detectada diferença significativa entre os resultados dos domínios do questionário SF-36 na amostra estudada (p-valor = 0,086). O teste foi aplicado com 95% de confiabilidade.

A Tabela 2 pode ser mais bem visualizada no Gráfico 1

GRÁFICO 1 - Comparação entre os domínios do SF-36.



Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa – 2009

Para testar a possível associação entre os resultados obtidos pelos participantes nos domínios do SF-36 com relação ao sexo foi aplicado o teste *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 3)

TABELA 3 - Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e o sexo do participante

Domínios	Sexo	N	Média (\pmDP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	F	11	37,27 (\pm 31,57)	4,47	0,044
	M	19	60,53 (\pm 27,53)		
Aspectos Físicos	F	11	43,18 (\pm 46,22)	0,09	0,766
	M	19	38,16 (\pm 42,79)		
Dor	F	11	40,91 (\pm 24,73)	0,86	0,361
	M	19	49,37 (\pm 23,69)		
Estado Geral de Saúde	F	11	50,18 (\pm 32,73)	2,92	0,098
	M	19	68,47 (\pm 25,39)		
Vitalidade	F	11	46,36 (\pm 31,71)	1,48	0,234
	M	19	58,42 (\pm 22,55)		
Aspectos Sociais	F	11	56,82 (\pm 30,29)	0,99	0,328
	M	19	67,11 (\pm 25,42)		
Aspecto Emocional	F	11	36,36 (\pm 45,86)	0,95	0,338
	M	19	52,74 (\pm 43,52)		
Saúde Mental	F	11	41,82 (\pm 20,58)	4,95	0,034
	M	19	62,32 (\pm 26,17)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

Foi detectada diferença significativa, por meio do teste *t-student*, entre os domínios “Capacidade Funcional” (p-valor = 0,044) e “Saúde Mental” (p-valor = 0,034). Em ambos os domínios, as mulheres apresentaram escore menor, ou seja, pior QV em relação aos homens. O teste foi aplicado com 95% de confiabilidade.

A tabela seguinte mostra, pelo teste *t-student* com 95% de confiabilidade, se a religião do paciente interfere nos resultados dos domínios do SF-36 (TABELA 4).

TABELA 4 - Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e a religião do participante

Domínios	Variável	N	Média (±DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	Católico	16	45 (±33,07)	1,83	0,187
	Outra*	14	60 (±26,75)		
Aspectos Físicos	Católico	16	37,5 (±41,83)	0,11	0,742
	Outra	14	42,86 (±46,44)		
Dor	Católico	16	45,81 (±23,91)	0,01	0,914
	Outra	14	46,79 (±25,01)		
Estado Geral de Saúde	Católico	16	58,94 (±32,60)	0,32	0,579
	Outra	14	65,00 (±25,46)		
Vitalidade	Católico	16	46,25 (±29,30)	3,17	0,086
	Outra	14	62,86 (±20,16)		
Aspectos Sociais	Católico	16	61,72 (±30,09)	0,12	0,735
	Outra	14	65,18 (±24,60)		
Aspecto Emocional	Católico	16	39,63 (±44,30)	0,88	0,357
	Outra	14	54,86 (±44,57)		
Saúde Mental	Católico	16	49,50 (±29,17)	1,46	0,238
	Outra	14	60,86 (±21,06)		

Legenda

* Outra que não católica

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A Tabela 4 mostra que o tipo de religião do participante não influenciou nos resultados dos domínios do SF-36.

Para testar a associação da variável “trabalhar ou não” em relação aos domínios do questionário SF -36 foi aplicado o *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 5).

TABELA 5 - Comparação entre os resultados dos domínios do Questionário SF-36 e se o participante trabalha ou não

Domínios	Variável	N	Média (±DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	N	17	41,76 (±30,05)	4,95	0,034
	S	13	65,38 (±27,12)		
Aspectos Físicos	N	17	35,29 (±42,44)	0,45	0,506
	S	13	46,15 (±45,47)		
Dor	N	17	36,88 (±20,64)	7,29	0,012
	S	13	58,54 (±23,18)		
Estado Geral de Saúde	N	17	52,94 (±31,03)	3,96	0,056
	S	13	73,31 (±22,71)		
Vitalidade	N	17	53,82 (±29,40)	0,00	0,967
	S	13	54,23 (±23,08)		
Aspectos Sociais	N	17	58,09 (±27,93)	1,48	0,234
	S	13	70,19 (±25,79)		
Aspectos Emocionais	N	17	31,41 (±41,67)	5,40	0,028
	S	13	66,77 (±40,83)		
Saúde Mental	N	17	51,53 (±26,94)	0,62	0,439
	S	13	59,08 (±24,93)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A Tabela 5 mostra que o participante que trabalha, apresenta melhor desempenho dos domínios do SF-36: “Capacidade Funcional” (p-valor = 0,034), “Dor” (p-valor = 0,012), e “Aspectos Emocionais” (p-valor = 0,028).

Para conhecer a relação entre a variável “praticar atividade física” e os domínios do questionário SF – 36 foi aplicado o teste *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 6).

TABELA 6 - Comparação entre a variável “praticar atividade física” e os domínios do Questionário SF-36.

Domínios	Variável	N	Média (±DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	N	16	45,31 (±24,46)	2,94	0,098
	S	13	63,85 (±33,74)		
Aspectos Físicos	N	16	26,56 (±38,15)	4,70	0,039
	S	13	59,62 (±43,94)		
Dor	N	16	44,19 (±18,61)	0,55	0,466
	S	13	50,85 (±29,57)		
Estado Geral de Saúde	N	16	57,38 (±27,67)	1,65	0,210
	S	13	70,77 (±28,30)		
Vitalidade	N	16	47,81 (±26,52)	3,55	0,070
	S	13	65,00 (±21,51)		
Aspectos Sociais	N	16	57,03 (±24,14)	1,45	0,239
	S	13	69,23 (±30,45)		
Aspecto Emocional	N	16	41,69 (±46,38)	0,80	0,378
	S	13	56,54 (±41,72)		
Saúde Mental	N	16	47,75 (±21,09)	3,72	0,064
	S	13	65,54 (±28,59)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A Tabela 6 mostra que houve diferença significativa na dimensão “Aspectos Físicos” (p-valor=0,039). Os pacientes que não praticam atividade física apresentaram piores resultados em todos os domínios do SF-36 do que os pacientes que praticam.

Quanto à associação da variável “possui filhos ou não” e os domínios do questionário SF – 36, foi aplicado o teste *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 7).

TABELA 7 - Comparação entre a variável “possui filhos ou não” e os domínios do Questionário SF-36.

Domínios	Variável	N	Média (±DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	N	8	43,75 (±30,33)	0,78	0,385
	S	22	55,00 (±31,01)		
Aspectos Físicos	N	8	28,13 (±45,19)	0,81	0,375
	S	22	44,32 (±42,91)		
Dor	N	8	33,50 (±15,47)	3,33	0,079
	S	22	50,91 (±25,13)		
Estado Geral de Saúde	N	8	57,50 (±36,04)	0,23	0,637
	S	22	63,32 (±27,04)		
Vitalidade	N	8	53,13 (±27,77)	0,01	0,915
	S	22	54,32 (±26,56)		
Aspectos Sociais	N	8	57,81 (±31,29)	0,44	0,513
	S	22	65,34 (±26,14)		
Aspecto Emocional	N	8	54,25 (±46,96)	0,31	0,584
	S	22	44,00 (±44,15)		
Saúde Mental	N	8	55,50 (±26,57)	0,01	0,931
	S	22	54,55 (±26,32)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A Tabela 7 revela que não houve associação significativa entre possuir filhos ou não em relação aos domínios do questionário SF – 36.

Para testar a relação do diagnóstico de Hanseníase- CID-10 e os domínios do questionário SF-36, foi aplicado o *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 8).

TABELA 8 - Comparação entre o diagnóstico do paciente e os domínios do Questionário SF-36.

Domínios	Diagnóstico	N	Média (\pm DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	A30.5/A30.4	23	45,43 (\pm 30,26)	5,14	0,031
	A30.3	7	73,57 (\pm 22,31)		
Aspectos Físicos	A30.5/A30.4	23	34,78 (\pm 41,79)	1,45	0,239
	A30.3	7	57,14 (\pm 47,25)		
Dor	A30.5/A30.4	23	40,04 (\pm 21,99)	8,29	0,008
	A30.3	7	66,71 (\pm 19,4)		
Estado Geral de Saúde	A30.5/A30.4	23	56,87 (\pm 30,63)	2,97	0,096
	A30.3	7	77,86 (\pm 16,55)		
Vitalidade	A30.5/A30.4	23	49,57 (\pm 27,38)	2,97	0,096
	A30.3	7	68,57 (\pm 17,25)		
Aspectos Sociais	A30.5/A30.4	23	59,78 (\pm 27,94)	1,71	0,201
	A30.3	7	75,00 (\pm 22,82)		
Aspecto Emocional	A30.5/A30.4	23	37,74 (\pm 43,05)	4,55	0,042
	A30.3	7	76,29 (\pm 37,06)		
Saúde Mental	A30.5/A30.4	23	49,04 (\pm 22,7)	5,64	0,025
	A30.3	7	73,71 (\pm 28,55)		

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

Os resultados na Tabela 8 revelam que o diagnóstico do paciente (CID) contribuiu para que houvesse diferenças significativas (teste *t* de *student* com 95% de confiabilidade) nos seguintes domínios: “Capacidade Funcional” (p-valor = 0,031), “Dor” (p-valor = 0,008), “Aspecto Emocional” (p-valor = 0,042), e “Saúde Mental” (p-valor = 0,025). Em todos os domínios, os pacientes diagnosticados com Hanseníase Dimorfa (A30.3) obtiveram escores maiores (melhor Qualidade de Vida) do que aqueles com diagnóstico de Hanseníase Lepromatosa (A30.5) e Lepromatosa *Borderline* (A30.4).

Para testar a relação entre grau de incapacidade física e os domínios do questionário SF-36, foi aplicado o teste *t-student* com 95% de confiabilidade (TABELA 9).

TABELA 9 – Comparação entre o grau de incapacidade física do participante e os domínios do Questionário SF-36

Dimensões	Variável	N	Média (±DP)	T	p-valor
Capacidade Funcional	0*	12	52,08 (±33,27)	0	0,991
	1 e 2*	18	51,94 (±29,91)		
Aspectos Físicos	0	12	56,25 (±46,62)	3	0,094
	1 e 2	18	29,17 (±38,59)		
Dor	0	12	48,25 (±25,29)	0,13	0,719
	1 e 2	18	44,94 (±23,77)		
Estado Geral de Saúde	0	12	60,5 (±27,7)	0,04	0,850
	1 e 2	18	62,6 (±30,85)		
Vitalidade	0	12	45,42 (±24,16)	2,20	0,149
	1 e 2	18	59,72 (± 26,92)		
Aspectos Sociais	0	12	77,08 (±19,82)	5,96	0,021
	1 e 2	18	54,17 (±28,11)		
Aspecto Emocional	0	12	55,67 (±43,45)	0,81	0,377
	1 e 2	18	40,78 (±45,13)		
Saúde Mental	0	12	52,00 (±19,37)	0,23	0,637
	1 e 2	18	56,67 (±29,91)		

Legenda

* 0 – Nenhum tipo de comprometimento

* 1 – Comprometimento sensitivo

* 2 – Comprometimento muscular

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

Por haver pulverização excessiva de dados, dado o tamanho da amostra, na variável grau de Incapacidade Física, as categorias 1 e 2 precisaram ser juntadas, permitindo assim comparações. Os resultados obtidos na Tabela 9 demonstram que, com relação ao domínio “Aspectos Sociais” (p-valor = 0,021), os participantes que apresentam grau de Incapacidade Física 0 (nenhum tipo de comprometimento) têm melhor Qualidade de Vida do que

aqueles que apresentam graus 1 e 2 de Incapacidade Física (comprometimento sensitivo e comprometimento muscular).

A seguir, para a análise dos dados demográficos contínuos, foi aplicado o teste de correlação linear de *Pearson*.

Pode-se observar que a amostra apresenta média de idade de 55 anos, 4 anos de escolaridade, salário de R\$ 675,00, Renda Família de R\$ 1422,00 e um tempo de doença de aproximadamente 2 anos (TABELA 10).

TABELA 10 - Estatística descritiva das variáveis sócio-demográficas contínuas.

Variável	N	Média (±DP)	Mínimo	Máximo
Idade	30	55,27 (±13,64)	28,00	75,00
Escolaridade	30	4,03 (±2,31)	0,00	8,00
Salário	*24	R\$ 675,4 (±416,8)	300,00	2.200,00
Renda Familiar	30	R\$ 1.422,00 (±1.950,00)	300,00	10.000,00
Tempo da Doença	*21	2,30 (±2,32)	0,78	9,48

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

* O numero de respostas é inferior a 30 porque o participante deixou o respectivo campo do questionário em branco.

A média de idade dos participantes foi de aproximadamente 55 anos, a escolaridade de 4 anos, o salário de R\$ 675,00, a renda familiar de R\$ 1400,00 e o tempo de doença de 2 anos.

Correlacionou-se a idade com os domínios do SF-36 (TABELA 11)

TABELA 11 - Correlação entre a idade e os domínios do Questionário SF – 36.

Domínios	Correlação	p-valor
Capacidade Funcional	- 0,058	0,760
Aspectos Físicos	0,085	0,656
Dor	0,181	0,340
Estado Geral de Saúde	0,321	0,083
Vitalidade	0,233	0,214
Aspectos Sociais	0,064	0,736
Aspecto Emocional	0,011	0,954
Saúde Mental	0,219	0,246

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A Tabela 11 mostra que a idade não está correlacionada a nenhum domínio do questionário SF – 36.

A seguir, correlacionou-se a escolaridade com os domínios do SF-36 (TABELA 12)

TABELA 12 - Correlação entre a escolaridade e os domínios do Questionário SF-36.

Domínios	Correlação	p-valor
Capacidade Funcional	0,312	0,093
Aspectos Físicos	0,270	0,149
Dor	0,170	0,369
Estado Geral de Saúde	0,044	0,817
Vitalidade	0,249	0,184
Aspectos Sociais	0,451	0,012
Aspecto Emocional	0,221	0,241
Saúde Mental	0,279	0,135

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa – 2009

A Tabela 12 mostra que a escolaridade está correlacionada positivamente com a dimensão “Aspectos Sociais” (p-valor = 0,012), ou seja, a medida que a escolaridade aumenta, o escore de “Aspectos Sociais” tende a aumentar.

A seguir, correlacionou-se o salário com os domínios do SF-36 (TABELA 13)

TABELA 13 - Correlação entre o salário e os domínios do Questionário SF – 36.

Domínios	Correlação	p-valor
Capacidade Funcional	0,273	0,196
Aspectos Físicos	0,179	0,403
Dor	0,246	0,246
Estado Geral de Saúde	0,211	0,321
Vitalidade	- 0,082	0,703
Aspectos Sociais	0,367	0,078
Aspecto Emocional	0,150	0,485
Saúde Mental	0,192	0,369

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa – 2009

O salário não possui correlação significativa a 95% em relação aos domínios do questionário SF – 36.

Correlacionou-se a renda familiar com os domínios do SF-36 (TABELA 14)

TABELA 14 - Correlação entre a renda familiar e os domínios do Questionário SF – 36.

Domínios	Correlação	P-valor
Capacidade Funcional	0,210	0,265
Aspectos Físicos	0,376	0,040
Dor	0,333	0,072
Estado Geral de Saúde	0,005	0,978
Vitalidade	0,032	0,867
Aspectos Sociais	0,303	0,104
Aspecto Emocional	0,340	0,066
Saúde Mental	0,026	0,892

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

A renda familiar está correlacionada positivamente com a dimensão “Aspectos Físicos” (p-valor = 0,040), ou seja, à medida que a renda familiar aumenta, o escore “Aspectos Físicos” tende a ter um melhor resultado.

Correlacionou-se o tempo de doença com os domínios do SF-36 (TABELA 15)

TABELA 15 - Correlação entre tempo da doença e os domínios do Questionário SF – 36.

Domínios	Correlação	p-valor
Capacidade Funcional	0,210	0,361
Aspectos Físicos	- 0,170	0,461
Dor	0,242	0,290
Estado Geral de Saúde	0,303	0,181
Vitalidade	0,199	0,387
Aspectos Sociais	- 0,029	0,900
Aspecto Emocional	- 0,266	0,244
Saúde Mental	0,147	0,525

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

O tempo de doença não possui correlação significativa em relação aos domínios do questionário SF – 36 (nível de significância de 95%).

A Tabela 16 apresenta o resumo das variáveis que obtiveram associação significativa com os domínios do SF-36.

TABELA 16 - Variáveis que obtiveram associação significativa com os domínios do Questionário SF-36

Variável	Domínio	p-valor
Sexo	Capacidade Funcional	0,044
	Saúde Mental	0,034
Trabalha	Capacidade Funcional	0,034
	Dor	0,012
	Aspecto Emocional	0,028
Atividade Física	Aspectos Físicos	0,039
Situação do paciente	Aspectos Físicos	0,046
	Estado Geral de Saúde	0,034
CID	Capacidade Funcional	0,031
	Dor	0,008
	Aspecto Emocional	0,042
	Saúde Mental	0,025
Escolaridade	Aspectos Sociais	0,012
Renda Familiar	Aspectos Físicos	0,040

Fonte: Dados Resultantes da Pesquisa - 2009

6 DISCUSSÃO

Os dados obtidos por meio dessa investigação revelam que a maioria dos participantes é composta de pessoas do sexo masculino (63,3%); católicas (53,3%); que não trabalham (56,7%), são aposentados (70,0%), não praticam nenhuma atividade física (55,2%), possuem filhos (73,3%), são portadores de Hanseníase do tipo lepromatosa ou Virchowiana (76,7%), e apresentam algum grau de incapacidade física (60,0%).

Houve predominância do sexo masculino na amostra de estudo (63,3%). Esse achado se assemelha aos achados em outras pesquisas realizadas com portadores de Hanseníase. Em concordância, Duarte, Ayres e Simonetti (2007), em estudo com 37 pacientes, encontraram predominância do sexo masculino, em torno de 57,0%. Corrêa, Ivo e Honer (2007) também verificaram um maior número de pacientes do sexo masculino (63%) em Campo Grande-MS. Trindade et al. (1987) relatam que 57,6% dos indivíduos pesquisados por eles eram do sexo masculino. Diferentemente, Rolim et al. (2007) encontraram a mesma proporção (50%) de pacientes homens e mulheres. Opromolla (1996) afirma que em relação ao sexo, no Brasil são diagnosticados proporcionalmente, 1,3 pacientes do sexo masculino para 1 do sexo feminino.

Ainda sobre o a predominância de doentes com Hanseníase do sexo masculino, Trindade et al. (1987) postulam que, grande parte das doenças transmissíveis predomina no sexo masculino e esta predominância, entre os portadores de Hanseníase, no Brasil, não está relacionada à demora no diagnóstico das mulheres (RINALDI, 2005). Mulheres e homens são diferentes, não apenas nas suas necessidades específicas, como no acesso à proteção à saúde. Oliveira e Romanelli (1998) argumentam que as mulheres não conseguem lidar tão bem com a situação de enfermidade como os homens e a doença pode significar um abalo na sua estrutura familiar. Nessa direção, os homens se mostraram com a QV menos comprometida do que as mulheres (teste t- *student*) nos seguintes domínios do SF-36: “Capacidade Funcional” (p-valor = 0,044) e “Saúde Mental” (p- valor = 0,034), significando que as mesmas lidam pior com a presença, bem como com a extensão das limitações impostas à capacidade física, e apresentam maiores problemas relacionados à ansiedade, depressão, descontrole emocional e menos bem estar psicológico.

Não se verificou diferença significativa entre religião e qualidade de vida. Cabe ressaltar, no entanto que, algumas perspectivas religiosas adversas também têm contribuído para a intensificação do estigma da Hanseníase. Referências bíblicas e budistas criam a impressão de que a doença é associada a sofredores, pecadores e criminosos, nesta ou em outra encarnação (AWOFESO, 2005).

Houve associação significativa entre trabalhar ou não e os domínios de qualidade de vida “capacidade funcional”, “dor” e “aspecto emocional” em que os participantes que trabalham apresentam melhor desempenho nesses domínios. Estes resultados sugerem que muitos doentes, mesmo diante de certas limitações físicas e emocionais, não abandonam seus postos de trabalho, ainda que a maioria tenha seus empregos prejudicados devido às consequências provocadas pela Hanseníase, como a falta de sensibilidade e as dores musculares (ARAÚJO; OLIVEIRA, 2003). Não é possível saber, por outro lado, se os pacientes menos comprometidos são os que conseguem manter satisfatoriamente a atividade laboral.

Monteiro (2004) afirma que no aspecto laborativo, a limitação funcional restringe as perspectivas relativas ao mercado de trabalho, gerando problemas econômicos nos grupos e nas relações sociais que podem desencadear problemas psíquicos, causando estigma e exclusão social. Nessa direção, Claro (1995) refere que chefes e patrões evitavam as pessoas com Hanseníase e se afastavam dos mesmos, evidenciando assim que a estigmatização está presente nas relações sociais. Há ainda outras consequências do aparecimento da doença. Além das incapacidades físicas e dos sentimentos relacionados, a indisposição e a preocupação limitam a capacidade produtiva e, associados à ausência mensal ao trabalho para fazer o tratamento, colocam em risco a manutenção do emprego. Estas situações levam muitos pacientes a dois extremos: esconder o diagnóstico para manter o emprego ou se afastar do trabalho para não sofrer discriminação perante os colegas.

Desta forma, pode-se observar que muitos doentes param de trabalhar não só devido ao tratamento e às incapacidades físicas, mas também pelo sofrimento emocional causado pela doença. Muitos pacientes, também são afastados do trabalho e logo se aposentam com a justificativa da incapacidade física que os impede de exercer a sua atividade laboral. Esta situação é extremamente grave, dado que provoca problemas econômicos e familiares relacionados à redução na renda, principalmente nas classes econômicas mais baixas.

Correa et al. (2007) constataram que alguns indivíduos com Hanseníase são sujeitos a surtos reacionais que podem afastá-los das suas atividades laborais. Durante esse período, muitos podem ficar sem renda, necessitando de assistência. Porém, nem todos podem contar com o auxílio da seguridade social, pois grande parte é constituída de autônomos ou que trabalham sem registro.

Assim, as incapacidades físicas podem levar à diminuição da capacidade do trabalho, além de impor limitação à vida social do seu portador, fato que pode ser agravado quando se associa a inserção profissional na área de serviços que, no geral, não se vincula à previdência social e à baixa renda (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Aquino et al. (2003) afirmam que a Hanseníase é uma doença com alto potencial incapacitante, interferindo drasticamente no trabalho e na vida social do paciente, o que acarreta grandes perdas econômicas e traumas psicológicos.

Para muitos pacientes, a capacidade de trabalho significa a autorealização e o não poder trabalhar atinge o seu bem-estar e da sua família, afetando negativamente a qualidade de vida. Segundo Potter e Perry (1996), as doenças crônicas podem causar mudanças e ser um severo estressor da autoestima. A partir do momento que a autoestima é abalada, lidar com a doença fica ainda mais difícil.

Para Feliciano e Kovacs (1996), a Hanseníase é uma experiência existencial difícil e dolorosa, que provoca transformações na vida dos seus portadores e dos seus grupos de suporte. As limitações físicas, os temores do abandono e do desemprego, a consciência de que o mal pode ser transmitido, a incerteza da cura, são motivações que interagem na construção das metáforas que compõem a matriz cultural estigmatizante da Hanseníase, retroalimentando as propagações de incapacidades por ela provocadas.

Obteve-se associação significativa entre "prática de atividade física" e o domínio da Qualidade de Vida "Aspectos Físicos" (p -valor=0,039), em que os pacientes que não praticam atividade física, apresentam pior QV do que os pacientes que praticam. A Hanseníase pode causar determinadas incapacidades físicas e a extensão e o grau da perda da sensibilidade e paralisia variam e dependem da classificação da doença, sua extensão, sua duração e os episódios reacionais (TALHARI; NEVES, 1984).

Faz-se importante que ao se trabalhar com a prevenção, seja contemplada a atividade física, possibilitando-se o impedimento da instalação dessas possíveis incapacidades físicas e, ao mesmo tempo, mantendo-se em vigilância o poder incapacitante da doença. Mais importante que as incapacidades físicas hansenianas são as desvantagens físicas que estas determinam e que ao incorporar as desvantagens dos portadores de incapacidades físicas, a prática de atividades estaria lidando com os aspectos pessoais e sociais em busca da inclusão à sociedade, o que poderia melhorar a qualidade de vida dos pacientes (MANTELLINI, 2006).

Monteiro et al. (1999), ao investigarem a relação entre Incapacidade Física Hanseniana-IFH e Atividade Física, em ambiente hospitalar, constataram que embora a atividade física possa se apresentar como fator de risco para instalação e desenvolvimento das IFH, por outro lado, significa fator protetor na ocorrência de neurites.

Gonçalves, G. (2001) afirma que, em vista das questões contemporâneas relacionadas ao corpo e ao movimento, inseridas nas várias interfaces da doença e nas alterações corporais individuais, algumas atividades adaptadas a esta realidade, tais como, treinamento sensorial e percepção sinestésica, jogos de simples organização, dança e movimentos rítmicos, alguns esportes coletivos e alongamento muscular – seriam indicadas como componentes da pós-reabilitação e reinserção social.

As afirmações acima apoiam o resultado encontrado nesta pesquisa, ou seja, que os pacientes que praticam algum tipo de atividade física têm melhor Qualidade de Vida do que aqueles que mantêm vida sedentária.

Não se obteve associação significativa entre “ter filhos ou não” e Qualidade de Vida.

Os resultados da pesquisa mostram que os pacientes diagnosticados com Hanseníase Dimorfa (A30.3) obtiveram escores maiores (melhor performance) nos domínios de QV: “Capacidade funcional”, “Aspectos emocionais” e “Saúde mental”, do que aqueles com diagnóstico de Hanseníase Lepromatosa (A30.5) e Lepromatosa *Borderline* (A30.4).

Esses resultados seriam explicados pelo comprometimento de alguns nervos periféricos frequente na forma Lepromatosa ou Virchowiana da Hanseníase, causando inflamação e dores nos nervos, o que automaticamente interfere na qualidade de vida. Outra hipótese pode estar relacionada à demora no diagnóstico e tratamento inadequado, o que, por consequência, aumenta a vulnerabilidade do paciente aos sintomas da doença e isso passa a interferir no seu dia a dia. As atividades profissionais, necessidades de deambulação e outras de ordem socioeconômica, colaboram para dificultar a aderência a certos cuidados.

Foi possível identificar, através da análise dos dados, que os portadores de Hanseníase que apresentam incapacidade sensitiva ou muscular percebem haver prejuízos nos domínios relacionados à QV, diferentemente daqueles que não apresentam incapacidade física (sensitiva ou motora).

No Brasil, o alto índice de incapacidades físicas, registrado nos doentes com Hanseníase, indica que o diagnóstico da doença está sendo realizado tardiamente e/ou que o tratamento a que os doentes são submetidos têm sido inadequado (BRASIL, 1994).

Outra situação importante comentada por Queiroz e Carrasco (1995) é que 75% dos pacientes não seguem adequadamente o tratamento, principalmente no que se refere aos exercícios físicos, os quais se mostraram incompatíveis para quem trabalha com o corpo o dia inteiro e chega cansado em casa.

Portanto, uma das preocupações sobre as pessoas atingidas pela Hanseníase é como explorar o impacto do estigma no desenvolvimento do autocuidado, diante da reflexão da cronicidade (LIRA, 2003a).

Pode-se afirmar então, que, tanto a demora na detecção como o tratamento precoce de incapacidades físicas pode interferir na qualidade de vida dos pacientes.

A maioria dos pacientes (73,3%) possui filhos, no entanto, não se obteve associação significativa entre “ter filhos ou não” e Qualidade de Vida. Não houve também, relação de dependência entre idade e qualidade de vida.

Já quanto à escolaridade, obteve-se correlação positiva com a dimensão “Aspectos Sociais” (p -valor=0,012) da QV, ou seja, à medida que a escolaridade aumenta os “Aspectos Sociais” também aumentam. Esses achados corroboram aqueles obtidos por Helene et al. (2001), em que 100% das 24 pessoas com Hanseníase estudadas tinham baixa escolaridade, resultando em renda familiar precária de aproximadamente três salários mínimos.

Fraga (1998) destaca que, entre os portadores de Hanseníase, há a predominância do exercício de ocupações que requerem baixa qualificação e escolaridade e que, conseqüentemente, conferem uma renda precária. Rao et al. (1972) e Maine et al. (1988) mostraram que mais de 89% dos indivíduos portadores de Hanseníase têm baixa escolaridade, quando comparados com seus vizinhos e residentes.

Não se obteve correlação significativa entre salário e QV. No entanto, a renda familiar apresentou correlação positiva com a dimensão “Aspectos Físicos” (p -valor = 0,040) da QV, ou seja, à medida que a renda familiar aumenta, o escore do domínio “Aspectos Físicos” aumenta. Isso significa que, quanto maior é a renda, melhor é o aspecto físico do paciente acometido e vice-versa.

Gerhardt (2006) coloca que, os aspectos econômicos podem influenciar as formas de enfrentamento dos problemas de saúde, podendo ser diferentes em um mesmo indivíduo, conforme as etapas do processo de manutenção da saúde, juntamente com aspectos sociais e psicológicos. É importante ressaltar que, a Hanseníase causa um grande prejuízo para a vida diária e às relações interpessoais do portador, provocando sofrimento que vai além de sentir dor, mal-estar ou prejuízo físico.

A realidade também mostra que as pessoas com baixo nível socioeconômico, dispendo de alimentação e moradias precárias, têm mais riscos de adquirir doenças transmissíveis do que as pessoas que dispõem de uma boa qualidade de vida (MOREIRA, 2003).

Brito (1989) verificou que no Brasil, a Hanseníase atinge principalmente indivíduos adultos jovens e com baixa renda, que vivem em condições precárias de moradia e que desenvolvem mais atividades ocupacionais manuais. Este mesmo autor resalta que as condições socioeconômicas deficitárias da população contribuem diretamente para que a Hanseníase permaneça como doença endêmica no Brasil, apesar dos avanços científicos relacionados ao controle da doença.

Dados semelhantes foram encontrados por Helene et al. (2001) que observaram que 50% das famílias das pessoas com Hanseníase estudadas viviam com renda inferior a quatro salários mínimos; sete (29%) famílias viviam com renda entre quatro e seis salários mínimos; duas (8%) famílias com renda entre oito e dez salários e uma (4%) família com renda acima de dez salários.

Santos et al. (2008) verificaram em estudo com portadores de Hanseníase, no que se refere à renda, o predomínio de um a três salários mínimos no grupo caso (68,9%), seguido de renda menor que um salário mínimo (24,4%). Esses dados são semelhantes aos encontrado por outros pesquisadores, que sugerem que, os enfermos de Hanseníase pertencem à classe social média- baixa (SERRUYA, 1981; PARRA, 1996).

Helene e Salum (2002), em pesquisa realizada com o objetivo de reconhecer as formas de reprodução social (formas de trabalhar e de viver) pelas quais se constituem as famílias das pessoas com Hanseníase, observaram que a maioria delas se concentrava nos grupos marginalizados da produção social, deslocando-se para regiões em que a exclusão social é mais acentuada.

Não se obteve associação entre o tempo de doença e os domínios da QV. No entanto, para Cristofolini (1980), a longa duração da doença está associada à necessidade de realizar autocuidado diário, o que contribui para que muitos doentes abandonem o tratamento, devido à demora da recuperação. Nemes e Trindade (1992) alertam também para o fato de que, independente da forma clínica, a taxa de incapacidade aumenta com a duração da doença, ou seja, a demora no diagnóstico e tratamento pode trazer desconfortos para o paciente e fazer com que ele perceba a doença de forma mais negativa.

Cabe ressaltar que, tanto o aspecto social quanto o psicológico, tem fundamental importância no entendimento da Hanseníase. Essas esferas, se comprometidas, podem afetar a QV dos portadores, contribuindo para a não aceitação da doença por parte da sociedade, de familiares e do próprio portador. Portanto, a Hanseníase deve ser compreendida e abordada sob o ponto de vista biopsicossocial.

7 CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes portadores de Hanseníase atendidos pela Secretaria de Saúde de Dourados-MS são na sua maioria homens, chefes de família, que trabalham, não praticam atividade física, possuem filhos, apresentam a Hanseníase do tipo Lepromatosa ou Virchowiana e apresentam incapacidade física.

Foram encontradas correlações positivas entre Hanseníase e Qualidade de Vida. As variáveis sócio-demográfico-ocupacionais que apresentaram associação significativa com os domínios da Qualidade de Vida foram: sexo, trabalhar ou não, ter atividade física ou não, escolaridade e renda familiar.

Segundo a experiência clínica do pesquisador, homens e mulheres reagem diferentemente após serem comunicados sobre o diagnóstico de Hanseníase. Neste estudo, as mulheres percebem ter pior QV que os homens nos seguintes domínios do SF-36: Capacidade Funcional e Saúde Mental. Faz-se necessário, portanto, levar em consideração as diferenças de sexo, considerando-se necessidades específicas dos pacientes no atendimento médico e psicológico a eles dispensado.

Observou-se também que, como consequência do comprometimento em aspectos físicos e psicológicos, os pacientes desta pesquisa, em sua maioria, não trabalham. Mas é importante ressaltar que, com relação aos aposentados, a doença não foi o principal motivo para o afastamento do trabalho.

Os portadores que praticam algum tipo de atividade física têm melhor estado de saúde do que aqueles que têm vida sedentária. A inclusão de atividade física no tratamento dos pacientes pode ajudá-los diante de possíveis incapacidades físicas que são apresentadas pelos doentes em tratamento, colaborando para que lidem melhor com os aspectos sociais e pessoais, fazendo-os sentir-se novamente incluídos na sociedade, provocando interferência positiva na qualidade de vida.

A pouca escolaridade e a baixa renda são fatores de risco para o indivíduo desenvolver a Hanseníase e essas potencializam as possibilidades de sua exclusão social. Quanto menor a escolaridade e a renda familiar, maior é o comprometimento da qualidade de vida do paciente, sobretudo no que diz respeito às relações sociais e à aceitação da doença pelos outros e por ele mesmo.

Com base nestes resultados, pode-se afirmar que o aspecto social e o psicológico são de fundamental importância na abordagem da Hanseníase. Não é somente o estado de doença que deve merecer atenção, mas sim outros fatores ligados ao doente e sua enfermidade: a situação de pobreza, a carência cultural marcada pela baixa escolaridade, o subemprego, a aposentadoria precoce, além dos já citados problemas psicológicos, principalmente os relativos à rejeição, discriminação e baixa autoestima.

A relação da doença com a Qualidade de Vida na área da saúde tem despertado o interesse de muitos pesquisadores, que utilizam esta ferramenta (QV) para aprimorar os processos diagnósticos e a avaliação sistemática dos resultados de tratamento.

No Brasil, a utilização dos instrumentos de avaliação da QV tem colocado os trabalhos científicos aqui desenvolvidos em consonância com as agendas internacionais para o avanço teórico e metodológico na área.

Portanto, avaliar a QV do portador de Hanseníase também é de fundamental importância para melhorar os resultados das práticas assistenciais e das políticas públicas nos campos de promoção da saúde e prevenção da doença.

Podem-se apontar algumas limitações para a realização deste estudo. No entanto, a principal delas refere-se ao pequeno número de pacientes da amostra de pesquisa, o que pode não refletir o comportamento da população de pacientes portadores de Hanseníase, não sendo possível a generalização de dados. Acrescente-se que a procedência dos pacientes foi do mesmo serviço o que pode significar um viés de caracterização, dada a homogeneidade de gravidade da doença, entre outros.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA NETO E. Lepra na infância. **Pediatria Moderna**. 1969; v.3, n. 10, p 24-36.

AMARAL, M. Sexualidades Pensadas: Reflexões Sobre Loucura e Estereótipos de Gênero. *In: Anais do XIII Congresso Brasileiro de Sociologia*. Recife, 2007.

AQUINO, D.M.C., et al. Avaliação do programa de controle da hanseníase em um município hiperendêmico do Estado do Maranhão, Brasil. **Revista Sociedade Brasileira Medicina Tropical**. v.36, n.1, p.57-64, jan./fev. 2003a.

ARAÚJO, H. C. S. Contribuição à epidemiologia e prophylaxia da lepra no Norte do Brasil. **Memórias do Instituto Oswaldo Cruz**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 165, 1933.

ARAÚJO, M.G; MACHADO PINTO, J; PEDERNEIRAS, E. Hanseníase. *In: MACHADO PINTO J. Doenças infecciosas com manifestações dermatológicas*. 1ª ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 1994; p. 247-63.

ARAÚJO R.R.D.F, OLIVEIRA M.H.P. A irregularidade dos portadores de hanseníase aos serviços de saúde. **Hansen int**; v. 28, n 1, p. 71-8, 2003

AUQUIER, P.; SIMEONI, M. C.; MENDIZABAL, H. Approches théoriques et méthodologiques de la qualité de vie liée à la santé. **Revue Prevenir**, v. 33, p. 77-86, 1997.

AVELLEIRA, J. C. R.; NERY, J. A. O tratamento da hanseníase. **Rio Dermatológico**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 3, p. 2-3, 1998.

AWOFESO, N. Concept and impact of stigma on discrimination against leprosy sufferers - minimizing the harm. **Leprosy Review**, v. 76, p. 101-102, 2005.

BECHELLI, L.M. O tempo de incubação da lepra. **Revista Brasileira de Leprologia**, v. 4, p. 355-360, 1936;

BENCHIMOL, J.A. Aspectos da Hanseníase na infância. 1969- 1978. **Hiléia Médica** 1981; v. 3, n. 2, p. 53-73.

BÍBLIA SAGRADA. 82. ed. São Paulo: Editora Ave Maria, 1992.

BOSQ, D.F.J.P; CORDERO, A.A; MALDONADO, C.P. Lepra tipo tuberculóide: variedad nodular en el adulto. **Leprologia Argentina**, v. 11, n 1, p. 39-41. 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. (1996). **Norma Operacional Básica do Sistema Único de Saúde** (NOB-SUS 11/96). Brasília: Autor.

BRASIL, Ministério da Saúde. (2001). **DATASUS, registros administrativos**. Disponível em: <http://www.datasus.gov.br/>. Acesso em Brasil, Ministério da Saúde. (s. d.). **Programa de Educação em Saúde**. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/programas/pes/principal.htm>. Acesso em 10/03/2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. (1989). **Programa de Saúde da Família**. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/psf/programa/index.asp>. Acesso em 10/03/2009

BRASIL, Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro: Departamento Nacional de Saúde, 1960.

CABRAL, D. **A Terapêutica da Lepra no Século XIX**. Revista Esboço, vol.13, Nº 16-UFSC, 2006.

CALMON, P. **História da civilização brasileira**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1940. p.119.

CAMELLO, R. S. **Levantamento de causas do abandono de tratamento de hanseníase no município de Porto Alegre**. Porto Alegre, 2002. Monografia (Curso de especialização em Epidemiologia com ênfase em vigilância em Saúde) - ESP/Universidade Federal de Pelotas

CAMPOLINA A.G, CICONELLI R.M. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Revista Panamericana Salud Pública**, v. 19, n 2, p. 128-36, 2006.

CARNEIRO, G. **História da dermatologia no Brasil: dados sobre a especialidade e a sociedade científica; edição comemorativa dos 90 anos da fundação da Sociedade Brasileira de Dermatologia**. Rio de Janeiro: Sociedade Brasileira de Dermatologia, 2002.

CARRASCO, M.A.P; PEDRAZZANNI, E.S. Situação epidemiológica da Hanseníase e dos seus comunicantes em Campinas. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 27, n 2, p. 214-28, 1993.

CARVALHO, A.S. **História da lepra em Portugal**. Porto: [s.n.], 1932.

CASTELLANOS, P. L. Epidemiologia, saúde pública, situação de saúde e condições de vida: considerações conceituais. In: BARATA, R. B. (Org.). **Condições de vida e situação de saúde**. Rio de Janeiro: ABRASCO, v. 4, p. 31-76, 1997.

CICONELLI, R. M. Tradução para o português e validação do questionário genérico de

avaliação de qualidade de vida “**Medical Outcomes Studies 36-items short-form Health Survey (SF-36)**” [Tese]. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina/ UNIFESP; 1997.

_____. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, 2003; v. 43, p. 9-13

CLARO, L. B. L., 1995. **Hanseníase: Representações sobre a Doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.

CORRÊA C. M. J., IVO M. L., HONER M. R. Incapacidades em sujeitos com hanseníase em um centro de referência do centro-oeste brasileiro entre 2000- 2002. **Hansen int** 2006; v. 31, N 2, p. 21-8.

COSTA, F. A. **Anais Pernambucano 1740-1794**. Recife: **Arquivo Público Estadual**, 1954, v.6, 538p.

CRISTOFOLINI, L. Dinâmica da prevenção e tratamento das incapacidades na hanseníase. **In: Congresso Brasileiro de Enfermagem**. Belém, 5 dez. 1988.

CUNHA, A. Z. S. **Hanseníase: a história de um problema de saúde pública**. Santa Cruz do Sul, 1997. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional) - Universidade de Santa Cruz do Sul.

_____. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Ciênc. saúde coletiva**, São Paulo, v. 7, n. 2, 2002.

DANIELSEN, D. C.; BOECK, W. **Traité de la Spédalskdhed**. Paris: Chez. J.B. Bailliére, 1848.

DUARTE M.T.C, AYRES J.A, SIMONETTI J.P. Perfil Socioeconômico e demográfico de pacientes portadores de Hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem** 2007 setembro-outubro; 15(número especial).

EIDT, L. M. **O mundo da vida do ser hanseniano: sentimentos e vivências**. Porto Alegre, 2000. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Educação da PUCRS. FAILLACE, M. Do conceito da profilaxia da lepra. Monografia. Porto Alegre, 1933.

FAYERS P.M.D. **Quality of life. Assessment, analysis and interpretation.** Chichester: John Wiley; 2000. WHOQOL Group. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, v. 41, n 10, p. 1403-9, 1995.

FELICIANO, K.V.O.; KOVACS, M.H. **Hanseníase estigma e invisibilidade.** **Saúde em Debate**, Londrina, n.52, p.42-49, set. 1996.

FERREIRA, J. et. al. Controle da hanseníase num sistema integrado de saúde. **Boletim de la Oficina Sanitária Panamericana**, Washington, v. 95, n. 6, p. 507-515, 1983.

FINLAY A.Y. Quality of life indices: review article. **Indian J Dermatol Venereol Leprol.** 2004; v. 70, p. 143-8.

FOSS, N.T. Hanseníase: aspectos clínicos, imunológicos e terapêuticos. **An bras Dermatol** 1999;v. 74, n 2, p.113-9.

FROHN, W. **Der aussatz im Rheinland; sein vorkommen und seine bekämpfung.** Gustav Fischer, Jena. 1933.

GARCIA, J. R. L. Entre a "loucura" e a hanseníase: interfaces históricas das práticas e políticas instituídas. **Hansen. Int.**, 26(1): 14-22, 2001.

GERHARDT TE. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cadernos de Saúde Pública** 2006; v. 22, n 11, p. 2449-63.

GLATT, R. ; ALVIM, M. F. S. Situação da hanseníase no Brasil e diretrizes do plano nacional de eliminação. **II Censo Internacional de leprologia.** San Jose, Costa Rica. (mimeo.). 1995.

GOMES, A. C. B. et al. Hanseníase no Rio Grande do Sul: situação atual. **Boletim Trimestral de Dermatologia da Sociedade Brasileira de Dermatologia – Secção RS**, v. 8, n. 30, p. 5, 1998.

GONÇALVES, A. Incapacidade em hanseníase: um estudo da realidade em nosso meio **Hansen. Int.**, v. 4, n 1, p. 26-35, 2001.

GONÇALVES, G. **Caminhando na cidadania para além das incapacidades físicas em hanseníase: atividade física a partir de unidade de referência do Sistema Único de Saúde.** 2001. (Dissertação de mestrado) - Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, SP, 2001.

GUEDES, T. C. **Considerações sobre a lepra e sua prophylaxia**. Tese. Bahia, 1930.

HELENE, L. M. F.; SALUM, M. J. L., 1997. Características da resposta dos serviços da saúde ao problema da hanseníase: O caso do Distrito Sanitário do Butantã. **Hansenologia Internationalis**, v. 22, p. 15- 27.

_____. A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no município de São Paulo. **Cadernos de Saúde Pública** 2002; v. 18, n. 1, p.101-13.

HELENE, L.M.F. et al. Perfis epidemiológicos e a avaliação de incapacidades físicas de hansenianos de uma UBS de São Paulo. **Hansen Int.**, v. 26, n 1, p. 5-13, 2001.

HINRICHSEN, S. L. et al. Aspectos epidemiológicos da Hanseníase na cidade de Recife, PE em 2002. *In: Anais Brasileiros de Dermatologia*. Rio de Janeiro, 2004; v. 79, n 4, p. 414.

JOPLING, W. H.; McDOUGALL, A. C. **Manual de hanseníase**. 4a. ed. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu Editora, 1991.

JOHNSTON, P. BC's "Island of death" marked a sad chapter in Canada's medical history. **Canadian Medical Association Journal**, Toronto, v.152, n. 6, p. 951-952, 1995.

KAPLAN R, M. Quality of life, resource allocation, and the U.S. Health - care crisis. *In: Dimsdale JE, Baum A, editors. Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 3-30.

KIAN, N.. **A Representação Corporal do Portador de Hanseníase nas Relações Sociais**. Dissertação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, Mestrado em Psicologia, 2003.

KOELBING H. M. u.a., **Beiträge zur geschichte der lepra**. Zurique [s.n.]. 1972.

LAPA T.M et al. Análise da demanda de DEMANDA DE CASOS DE HANSENÍASE AOS SERVIÇOS DE SAÚDE através do uso de técnicas de análise especial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 12, p. 2575-2583, dez, 2006.

LIRA, G. V. et al. **Narrando a Hanseníase: Cronicidade e estigmatização no contexto da experiência humana**. *In: Congresso Brasileiro de Saúde Coletiva*. ABRASCO. v. 08 suplemento I, 2003a. Livro de Resumos. Brasília. p.502.

MAGALHÃES, J. L. **A morphéa no Brasil**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1882.

MAGALHAES, M. C. C.; ROJAS, L. I. **Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil.** *Epidemiol. Serv. Saúde.* [online]. jun. 2007, vol.16, no.2 [citado 21 Marzo 2009], p.75-84.

MAINE, N.; PONNIGHAUS, J. M.; FINE, P. E.M., Problemas in the Analysis of Socio-Economic Risk Factors in Leprosy. **XIII International Leprosy Congress Haya, I.L.A,** 1988 (Mimeo.)

MANTELLINI, G. **Incapacidades físicas em hanseníase e atividade física: coisa do passado ou problema do futuro.** 2006. 135f. Tese (Doutorado em Educação Física)-Faculdade de Educação Física, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2006.

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. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 83, n. 1, p. 39-43, 2008.

MATTA, A. Escorço histórico da lepra no Estado do Amazonas. **Ciência Médica**, Rio de Janeiro, v. 7, n.4, p.181, 1924.

MAURANO, F. **História da lepra em São Paulo.** São Paulo: [s.n.], 1939.

_____. **Tratado de leprologia.** Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra, 1944. V. 1 – História da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica.

MCHORNEY C.A, WARE J.E, RACZEK A.E. The MOS 36- item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. **Med Care** 1992; v. 31, p. 247-63.

MEIMA, A; GUPTE, M.D; VAN; OORTMARSSSEN, G.J; HABBEMA, J.D.F. Trends in leprosy case detection rates. **Int J Lepr** 1997; v. 65, n. 3, p. 305- 19.

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.

MONTEIRO, Y. N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. **Hansenologia Internationalis**, São Paulo, v. 12, n.1, p.1-7, 1987.

MONTEIRO, H. L. et al. Atividade física e hanseníase: investigação de lesões sensitivo-motora a partir de estudo transversal híbrido no Instituto “Lauro de Sousa Lima”, Bauru, SP. **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 21, n. 1, caderno 3, 1999. p.819-826.

MORAES C. C. P. O Hospital de Caridade São Pedro de Alcântara e os trabalhadores na cidade de Goiás: 1830 – 1860. In: Freitas LCBF, organizador. **Saúde e doenças em Goiás: a medicina possível**. Goiânia (GO): Editora da UFG; 1999. p.129-68.

MCHORNEY C.A, WARE J.E, RACZEK A.E. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36): II. Psychometric and clinical tests of validity in measuring physical and mental health constructs. **Med Care**, v. 31, p. 247-63, 1992.

MORENO R.D, WOODS W., MORENO N., TRINDADE R., TAVARES J. NETO. Alterações oculares na hanseníase observadas em pacientes ambulatoriais do serviço de referência da cidade de Rio Branco, Acre - Brasil. **Arquivo Brasileiro de Oftalmologia** 2003; v. 66, p. 755-64.

MOTA, C. G. São Paulo: exercício de memória. **Estud. av.**, São Paulo, v. 17, n. 48, Aug. 2003.

MUIR, E. **Lepra- Diagnóstico, tratamento e profilaxia**. ed.6. Rio de Janeiro: Imprensa Nacional, 1947. 135 p.

NOGUEIRA, W. et al. Perspectivas da Eliminação da Hanseníase. *Hansenologia Internationalis*. São Paulo, v. 20, n 1, p. 19-28, 1995.

NOGUEIRA, W; MARZLIAK, M.L.C. **Perspectivas da eliminação da Hanseníase no Estado de São Paulo e no Brasil**. Medicina, Ribeirão Preto 1997; v. 30, n. 3, p. 364-70.

NOUSSITOU, F.M; SANSARRICQ, H; WALTER, J. **Leprosy in children**. Geneva: WHO, 1976; p. 19-21.

OBREGÓN, D. The anti-leprosy campaign in Colombia: the rhetoric of hygiene and science, 1920-1940. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, Rio de Janeiro, 10, suplemento I, p.179-208, 2003.

_____. De “árbol maldito” a enfermedad curable: los médicos y la construcción de La lepra em Colombia, 1884-193. In: CUETO, Marcos (Ed.). **Salud, cultura y sociedad en América Latina: nuevas perspectivas históricas**, 1996, p.159-178.

OLIVEIRA. A J. F. **Cirurgia interdigital e reabilitação psicossocial da pessoa atingida pela hanseníase: um estudo de casos**. Dissertação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, Mestrado em Psicologia, 2007.

OLIVEIRA, M. H. P.; ROMANELLI, G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 51-60, jan-mar, 1998.

OPROMOLLA, D. V. et al. Estimativa da prevalência da hanseníase pela investigação em demanda inespecífica de agências de saúde. **Revista de Saúde Pública**, S.Paulo, v. 24, p. 178-85, 1990.

_____. Hanseníase após a cura. **Hans. Int.**, v 3, n1-2, p 1-2, 1996.

_____. **Noções de hansenologia**. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, 2000.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. 1993. **Weekly Epidemiological Record**, v. 68, p. 181-188.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE - OPAS. Estratégias de pós-eliminação da Hanseníase. **Hanseníase Hoje** 1998; n. 6, p. 1-4.

PARRA, M. C., 1996. Caracterización socio-económica de los leprosos atendidos en la unidad de dermatología sanitaria de Maracaibo, Venezuela: Um estudio de casos. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 12, p. 225-231.

PERES, M. P. Experiência com poliquimioterapia em hanseníase no Estado do Rio Grande do Sul. **Boletim Trimestral de Dermatologia da Sociedade Brasileira de Dermatologia – Seção RS**, v. 7, n. 25, p. 6-7, 1997.

POTTER, P.A.; PERRY, A.G. **Grande tratado de enfermagem prática clínica e prática hospitalar**. 3.ed. São Paulo: Livraria Santos, 1998.

PINHEIRO, M. F. B. **Irmandade do S.S. da Freguezia da N.S. da Candelária e suas repartições, coro, caridade e Hospital dos Lázaros**. Rio de Janeiro: [s.n.], 1894.

PINTO, P.G.H.R. O estigma do pecado: a lepra durante a Idade Média. **PHYSIS – Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 131-144, 1995.

QUEIROZ, M. S.; CARRASCO, M. A. P. O doente da Hanseníase em Campinas: uma perspectiva antropológica. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 3, p. 479-490, jul/set, 1995.

RAO, P. S. S.; KARAT, A. B. A.; KALIAPERUMAL, V. G. & KARAT, S., 1972. Prevalence of leprosy in Gudiyatham Taluk. South India Part Geographical variations. **International Journal of Leprosy**, v. 40, p. 164-170, 1972.

RICHARDS, J. **Sexo, Desvio e Danação: as minorias na Idade Média**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1993.

ROLIM M.A, CALVERO L.A, MACHADO A.L. Significados associados à hanseníase pelos ansenianos. **Hansen int**, v. 31, n. 2, p.7-14, 2006.

ROTBERG, A. **Noções de hansenologia**. São Paulo, Fundação Paulista contra a Hanseníase, 1977. 32p.

RUEDA, S. (1997). **Habitabilidad y calidad de vida: aproximación al conceptode calidad de vida**. Disponível em: <http://habitat.aq.upm.es/> (Biblioteca ciudades para un futuro más sostenible) Acesso em 12/03/2009.

SAAB, A. K. F. **Aspectos psicossociais do paciente atingido pela hanseníase, com alterações visuais: um estudo de caso**. Dissertação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, Mestrado em Psicologia, 2006.

SANTOS, G. G.; et al. **Aspectos estomatológicos das lesões específicas e não específicas em pacientes portadores da moléstia de Hansen**. In: **Pesquisa Odontológica Brasileira**. v. 14, n. 3, p. 268-272. jul./set. 2008.

SECRETARIA DE SAÚDE DE RECIFE-PE **Avaliação dos indicadores operacionais e epidemiológicos do programa de controle e eliminação da Hanseníase**. Recife, 1996.

SEHGAL, V.N; SRIVASTAVA, G. Indeterminate leprosy. A passing phase in the evolution of leprosy. **Lepr Ver**, v. 58, p. 291-9, 1987.

SEIDL E.M.F, ZANNON C.M..LC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p.:580-588, mar-abr, 2004.

SERRUYA J. Hanseníase no município do Rio de Janeiro. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 56, p. 251-4, 1981.

SIGERIST H. **The University at the Crossroad**. Henry Schumann Publisher, Nova York, 1956.

SKINSNES, O. Immunopathology os leprosy: the century in review. **International Journal Leprosy**, Washington, v. 42, p. 329-360, 1973.

SOUZA, C.S. **Hanseníase**: formas clínicas e diagnósticas diferencial. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 30, n. 3, p. 325-34, 1997.

TALHARI, S.; NEVES, R.G. **Hansenologia**. Manaus: Funcomiz, 1984.\

TALHARI, S. Diagnosis, classification and prognosis. **Int J Lepr** 1996; v. 64, n. 4 (supl.): p. 13-15, 1996.

TERRA, F. Esboço histórico da lepra no Brasil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, Rio de Janeiro, v. 2, n. 1, p.3-4, 1926.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psych o m e tric properties. **Soc Sci Med**, v. 46, p. 1569-85, 1998.

TRINDADE, M.A.B; TEIXEIRA, P.R; PAULA, S. R. Incapacidades físicas da Hanseníase no momento do diagnóstico: Indicador para avaliação do programa de controle da Hanseníase. **Hansen Int**, v. 12, n. 2, p. 29-37, 1987.

TRINDADE, M.A.B. ; NEMES, M.I.B. Incapacidades físicas em hanseníase no momento do diagnóstico - Características epidemiológicas dos casos registrados de 1983 a 1988 no Estado de São Paulo. **Hansen. Int.**, v. 17, n.1/2, p. 8-14,1992.

VEIGA, P. J. X. **Ephemérides Mineiras (1664-1897)**. Ouro Preto: [s.n.], 1897.

VELLOSO, A. P.; ANDRADE, V. **Hanseníase: curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das autoras, 2002.

VIRMOND, M. A hanseníase como doença de baixa prevalência. *Hansenologia Internationalis*, São Paulo, v. 20, n.2, p. 27-35, 1995.

WARE J.E. JR, SF-36 health survey manual and interpretation guide. Boston, Massachusetts: **The Health Institute**, New England Medical Center; 1993.

WARE J.E JR, SHERBOURNE D. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. **Med Care**, v. 30, p. 473-81, 1992.

WARE J.E., GANDEK B. And the IQOLA Project Group – The SF-36 health survey: development and use in mental health research and the IQOLA Project. **Int.Ment. Health** 1994; v 23, p. 49-73.

YAMANOUCHI, A.A. et al. Hanseníase e sociedade: um problema sempre atual. **An bras Dermatol**, v. 68, n. 6, p. 396-404, 1993.

ZULIM, M. I. **Viver Próximo ao hospital e distante da doença: um estudo de casos com ex-portadores do mal de Hansen**. Dissertação, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande-MS, Mestrado em Psicologia, 2004.

ANEXO 1

SF-36

Número:.....

SF-36 PESQUISA EM SAÚDE (UCDB) escore:

Sexo: Idade: Renda mensal familiar: R\$

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados sobre como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda a cada questão, marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral você diria que sua saúde é:

(circule uma)

- | | |
|------------------|---|
| Excelente | 1 |
| Muito boa | 2 |
| Boa | 3 |
| Ruim | 4 |
| Muito ruim | 5 |

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

(circule uma)

- | | |
|--------------------------------------------------|---|
| Muito melhor agora do que há um ano atrás | 1 |
| Um pouco melhor agora que há um ano atrás | 2 |
| Quase a mesma de um ano atrás | 3 |
| Um pouco pior agora do que há um ano atrás | 4 |
| Muito pior agora que há um ano atrás | 5 |

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste

caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

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 um 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 quatro semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule uma em cada linha)

Sim	Não	
a. Você diminuiu 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 em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

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

(circule uma em cada linha)

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

6. Durante as últimas quatro semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo?

(circule uma)

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

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas quatro semanas?

(circule uma)

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

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

(circule uma)

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

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 tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	
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 sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio 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
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e 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 quatro semanas, em quanto do seu tempo a sua saúde física ou os problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

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

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

(circule um número em cada linha)

Definitiva mente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro		Não sei	A maioria das vezes falsa		Definitiva- mente falsa
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	

ANEXO 2**DECLARAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE
CATÓLICA DOM BOSCO**

Missão Salesiana de Mato Grosso
Universidade Católica Dom Bosco
Instituição Salesiana de Educação Superior

Campo Grande, 16 de outubro de 2008.

DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o projeto **“Qualidade de vida em pacientes portadores de hanseníase”** sob a responsabilidade de **Marcos Antonio Martins**, orientação de Liliana Andolpho Magalhães Guimarães, protocolo nº 061/2008B, após análise do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica Dom Bosco, foi considerado aprovado sem restrições.

Susana Elisa Moreno

Presidente do Comitê de Ética em Pesquisa da
Universidade Católica Dom Bosco

APÊNDICE 1**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)¹****1 TÍTULO DO PROJETO DE PESQUISA:**

Qualidade de Vida em Portadores de Hanseníase.

2 PESQUISADOR(A)

Nome: Marcos Antônio Martins

CPF: 005.031.318-57; RG: 12.596.934

Telefone (067) 3426-0302

Endereço: Rua Barão do Rio Branco nº 395, apto 14-F

Cidade: Dourados-MS

3 ORIENTADOR (A):

Nome: Liliana Andolpho Magalhães Guimarães

CPF: 001.544.278-02 ; RG: 4.429.465-7

Telefone (067) 3312-3605

Endereço: rua Izabel Negrão Bertotti, nº101, apto 152

Cidade: Campinas/SP

¹ O modelo do TCLE é de responsabilidade do pesquisador e seu conteúdo deve responder a dois critérios fundamentais: assegurar ao pesquisador a autonomia para publicação dos resultados alcançados pela pesquisa e assegurar aos sujeitos que serão submetidos à pesquisa o direito de se manifestar e apoiar ou não o que estiver sendo apresentado na posposta.

4 OBJETIVOS DA PESQUISA:

Geral

Caracterizar a Qualidade de Vida de um grupo de portadores de Hanseníase da cidade de Dourados-MS

5 JUSTIFICATIVA DA PESQUISA (SÍNTESE) :

Esta pesquisa tem por objetivo caracterizar a Qualidade de Vida de um grupo de portadores de Hanseníase da cidade de Dourados-MS.

6 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS:

Será realizado um estudo exploratório-descritivo em pacientes portadores de Hanseníase na cidade de Dourados-MS, utilizando o Questionário *Short Form Health Survey* – *SF-36* e um Questionário sócio-econômico-demográfico.

Serão selecionados 60 pacientes, de ambos os sexos, com idade acima de 18 anos e com tempo indeterminado da doença. Os pacientes que não estiverem dentro deste referencial serão excluídos da pesquisa.

O trabalho de campo será realizado nos domicílios dos pacientes, pelo pesquisador, que terá acesso ao endereço dos mesmos, pois os mesmos possuem uma ficha no Pronto Atendimento Médico - PAM – na cidade de Dourados-MS.

7 POSSÍVEIS DESCONFORTOS E RISCOS:

Não haverá quaisquer riscos ou desconfortos possíveis nos procedimentos realizados por se tratarem apenas da aplicação de questionários.

8 POSSÍVEIS BENEFÍCIOS ESPERADOS:

Identificar e sugerir técnicas que possam ajudar na melhoria da qualidade de vida dos

pacientes.

Considerando as informações constantes dos itens acima e as normas expressas na Resolução nº 196/96 do Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde consinto, de modo livre e esclarecido, participar da presente pesquisa na condição de participante da pesquisa e/ou responsável por participante da pesquisa, sabendo que:

- (v) A participação em todos os momentos e fases da pesquisa é voluntária e não implica quaisquer tipos de despesa e/ou ressarcimento financeiro. Havendo despesas operacionais, estas deverão estar previstas no Cronograma de Desembolso Financeiro e em nenhuma hipótese poderão recair sobre o participante da pesquisa e/ou seu responsável;
- (vi) É garantida a liberdade de retirada do consentimento e da participação no respectivo estudo a qualquer momento, sem qualquer prejuízo, punição ou atitude preconceituosa;
- (vii) É garantido o anonimato.
- (viii) Os dados coletados só serão utilizados para a pesquisa e os resultados poderão ser veiculados em livros, ensaios e/ou artigos científicos em revistas especializadas e/ou em eventos científicos;
- (ix) A pesquisa aqui proposta devera ser submetida à aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade Católica Dom Bosco (UCDB), que a referenda e
- (x) O presente termo está assinado em duas vias.

Campo Grande-MS _____/_____/_____

1) _____

Nome e assinatura do (a)

() Participante da pesquisa

() Responsável pelo participante

Meio de contato: _____

2) _____

Nome e assinatura do (a) pesquisador (a)

3) _____

Nome e assinatura do (a) orientador(a)

APENDICE 2**Questionário Sócio-Demográfico-Ocupacional (QSDO)**

- 1) Sexo: () masculino () feminino.
 - 2) Idade em anos: _____
 - 3) Escolaridade: _____
 - 4) Religião: _____
 - 5) Praticante: () sim () não
 - 6) Cor da pele: _____
 - 7) Estado civil: () solteiro () casado/união estável () separado/divorciado () viúvo.
 - 8) Trabalha: () sim () não.
 - 9) Profissão : _____
 - 10) Tipo de Trabalho: _____
 - 11) Salário: _____
 - 12) Aposentado(a): () sim () não.
 - 13) Afastado(a): () sim () não. Motivo: () doença () outros _____
 - 14) Renda mensal familiar em R\$: _____
 - 15) Hábitos de: () beber () fumar () café () tereré () chimarrão
 - 16) Pratica atividade física: () sim () não
 - 17) Reside com: () família () sozinho(a).
 - 18) Mora em casa: () própria () alugada () cedida.
 - 19) Tem filhos: () sim () não
- Número: () 1 () 2-3 () acima de 4

