



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

**HERMAIZA ANGÉLICA DO BONFIM LOIOLA**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, CLÍNICO E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS  
AFETADAS PELA HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO DO  
MARANHÃO**

**SÃO LUÍS  
2016**

**HERMAIZA ANGÉLICA DO BONFIM LOIOLA**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, CLÍNICO E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS  
AFETADAS PELA HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO DO  
MARANHÃO**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem, Cuidado

Linha de Pesquisa: O Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>.Dorlene Maria Cardoso de Aquino

**SÃO LUÍS**

**2016**

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Loiola, Hermaiza Angélica do Bonfim.

Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças afetadas pela hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão. / Hermaiza Angélica do Bonfim Loiola. – São Luís – MA, 2016..

74f.il.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Dorlene Maria Cardoso de Aquino..

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Maranhão, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2016.

1. Hanseníase. 2. Epidemiologia. 3. Qualidade de vida. 4.

**HERMAIZA ANGÉLICA DO BONFIM LOIOLA**

**PERFIL EPIDEMIOLÓGICO, CLÍNICO E QUALIDADE DE VIDA DE CRIANÇAS  
AFETADAS PELA HANSENÍASE EM UM MUNICÍPIO HIPERENDÊMICO DO  
MARANHÃO**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem, Cuidado e Saúde

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva

Aprovada em \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**COMISSÃO EXAMINADORA**

---

Prof<sup>a</sup>. Dorlene Maria Cardoso de Aquino – Orientador (a)  
Doutora em Patologia Humana  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof<sup>a</sup>. Maria de Fátima Lires Paiva – 1º Membro  
Doutora em Fisiopatologia Clínica e Experimental  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

---

Prof<sup>a</sup>. Nair Portela Silva Coutinho – 2º Membro  
Doutora em Ciências da Saúde  
Universidade Federal do Maranhão

---

Prof<sup>a</sup>. Raimundo Antônio da Silva – 1º Membro Suplente  
Doutora em Saúde Pública  
Universidade de São Paulo

---

Prof<sup>a</sup>. Rosilda Silva Dias – 2º Membro Suplente  
Doutora em Fisiopatologia Clínica e Experimental  
Universidade do Estado do Rio de Janeiro

A Deus, minha família e meu noivo.

## AGRADECIMENTOS

À Universidade Federal do Maranhão, em especial ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por ter me permitido retomar a condição de estudante e assim construir conhecimento em Enfermagem apoiado em um denso substrato teórico, filosófico e metodológico sem me afastar do meu convívio familiar e profissional;

Aos docentes do MAENF/UFMA por me acolher como mestranda com compromisso e responsabilidade, em especial a Profa. Dra. Dorlene Aquino, por acreditar no futuro deste projeto e contribuir para o meu crescimento profissional e por ser também um exemplo a ser seguido;

A Deus, fonte de inspiração e vida, que nunca me abandonou, nos momentos mais difíceis desta minha caminhada me deu forças para prosseguir até quando meu corpo pedia para desistir Ele confortava minha alma e me incentivava a caminhar;

Agradeço aos meus pais Hermano Loiola e Heloiza Loiola, pela dedicação, afeto e compreensão pelas vezes que não pude estar na companhia deles. Meus pais amados, se há algo que faz diferença na formação da personalidade e na vida de uma pessoa é o amor que ela recebe. Vocês me educaram com amor, se dedicaram à minha educação como ser humano, me deram amor. Vocês fizeram de mim a pessoa que hoje sou, e eu só tenho motivos para agradecer. Agradeço a minha irmã Hernaira Helena Loiola, pelo apoio nos momentos difíceis vividos na trajetória do mestrado e pelos momentos de alegria compartilhados de forma afetuosa;

Ao meu noivo Marcelo Roberto de Almeida, por ser tão especial e importante na minha vida. Sempre ao meu lado, acreditando na minha capacidade e me fazendo acreditar que posso mais que imagino. Devido a seu companheirismo, amizade, paciência, compreensão, apoio, alegria e amor, este trabalho pôde ser concretizado. Obrigada por ter feito do meu sonho, o nosso sonho quando eu quis desistir;

Agradeço a todos os companheiros de mestrado, convivemos dois longos anos juntos, alguns em especial André Almeida e Leonel Smith, pelo apoio nos momentos em que mais precisei.

“Conheça todas as teorias, domine todas  
as técnicas, mas ao tocar uma alma humana, seja  
apenas outra alma humana.”

*Carl G. Jung*



LOIOLA, H.A.D.B. Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças afetadas pela hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão, 2016. 73 f. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2016.

## RESUMO

A hanseníase ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil, por ainda apresentar alto índices de pacientes portadores de hanseníase com idade inferior a 15 anos. A doença pode gerar impacto na vida dos pacientes, os quais podem interferir na qualidade de vida dos mesmos. Estudo descritivo com o objetivo de analisar o perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças afetadas pela hanseníase em um município hiperendêmico do Maranhão. A população do estudo foi constituída por crianças de 5 a 14 anos de idade de ambos os sexos, residentes em São Luís – MA que se encontravam em tratamento para a doença. Para a análise do perfil epidemiológico e clínico, utilizou-se um formulário, e para a qualidade de vida, foi utilizado o Índice de qualidade de vida da dermatologia infantil. Foram analisados 40 casos, sendo observadas maiores frequências do sexo masculino (55,0%), idade de 12 a 14 anos (45,0%), cor parda (48,78%), escolaridade de 1ª a 4ª série incompleta do ensino fundamental (62,50%), residentes no distrito Cohab (47,50%) e com renda familiar acima de 01 salário mínimo (72,50%). Quanto as características clínicas 37,50% eram da forma Dimorfa, 55,0% foram classificadas operacionalmente como multibacilares e 55,0% apresentaram grau de incapacidade física igual a 0. Ao se avaliar a qualidade de vida os resultados foram: sem comprometimento (25%), leve (18%), moderado (40%) e grave (17%). Ao se considerar a qualidade de vida por domínio, observou-se que houve uma maior frequência no grau de comprometimento leve (60%) no domínio sintomas e sentimentos, sono e tratamento.

**Palavras - chaves:** Hanseníase. Epidemiologia. Qualidade de vida. Saúde da criança.

LOIOLA, H.A.D.B. Epidemiological, clinical profile and quality of life of children affected by leprosy in a hyperendemic county Maranhão, 2016. 73 f. Thesis (Master). Graduate Program in Nursing, Federal University of Maranhão, São Luis, Brazil, 2016.

### **ABSTRACT**

Leprosy is still a serious public health problem in Brazil, still has high rates of leprosy patients under the age of 15 years. The disease can have an impact on the lives of patients, which may affect the quality of life for them. Descriptive study aimed to analyze the epidemiological, clinical and quality of life of children affected by leprosy in a hyperendemic county of Maranhao. The study population consisted of children 5-14 years old of both sexes, residents in Sao Luis - MA who were in treatment for the disease. For the analysis of the epidemiological and clinical profile, we used a form, and the quality of life, we used the Quality Score of life of child dermatology. 40 cases were analyzed, showed higher frequencies of males (55.0%), aged 12 to 14 years (45.0%), brown color (48.78%), 1st to 4th of education incomplete series of teaching fundamental (62.50%), residents Cohab district (47.50%) and family income above 01 minimum wage (72.50%). As the clinical features were 37.50% of Borderline way, 55.0% were classified as multibacillary operationally and 55.0% had degree of disability equal to 0. When evaluating the quality of life results were: no commitment (25%), mild (18%), moderate (40%) and severe (17%). And domain, it was observed that there was a higher frequency in mild impairment grade (60%) in symptoms and feelings during sleep and treatment.

**Key - words:** Leprosy. Epidemiology. Quality of life. Child health.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

<b>Figura 1</b> – Qualidade de vida das crianças de 5 a 14 anos portadoras de hanseníase, segundo a classificação pelo CDLQI (Children’s Dermatology Life Quality Index) em de São Luís - MA, 2016.....	40
<b>Quadro 1</b> – Instrumentos de avaliação da qualidade de vida para dermatologia. ....	32
<b>Quadro 2</b> – Escore do CDLQI divididos por domínios. ....	37

## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1</b> – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo dados socioeconômicos em São Luís - MA, 2016. ....	38
<b>Tabela 2</b> – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo características clínicas em São Luís - MA, 2016. ....	39
<b>Tabela 3</b> – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo o escore do CDLQI por domínio em São Luís - MA, 2016. ....	42

## LISTA DE ABREVIATURAS

CDLQI	– Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças
MA	– Maranhão
MB	– Multibacilar
M. leprae	– Mycobacterium leprae
MS	– Ministério da Saúde
OMS	– Organização Mundial de Saúde
PB	– Paucibacilar
PQT	– Poliquimioterapia
QoI	– Qualidade de Vida
QVRS	– Qualidade de vida relacionada à saúde
SEMUS	– Secretaria Municipal de Saúde
SINAN	– Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>13</b>
<b>2 OBJETIVOS</b> .....	<b>16</b>
<b>2.1 Objetivo Geral</b> .....	<b>16</b>
<b>2.2 Objetivos Específicos</b> .....	<b>16</b>
<b>3 REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	<b>17</b>
<b>3.1 Histórico da Hanseníase</b> .....	<b>17</b>
<b>3.2 Aspectos Clínicos da Hanseníase</b> .....	<b>23</b>
<b>3.3 Diagnóstico da Hanseníase</b> .....	<b>27</b>
<b>3.4 Esquema Terapêutico da Hanseníase</b> .....	<b>28</b>
<b>3.5 Qualidade de Vida</b> .....	<b>29</b>
<b>4 METODOLOGIA</b> .....	<b>34</b>
<b>4.1 Tipo de Estudo</b> .....	<b>34</b>
<b>4.2 Local do Estudo</b> .....	<b>34</b>
<b>4.3 População do Estudo</b> .....	<b>34</b>
<b>4.4 Coleta de Dados</b> .....	<b>35</b>
4.4.1 Critérios de Classificação Clínica, Operacional e grau de incapacidade no diagnóstico .....	<b>35</b>
<b>4.5 Escore de Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI)</b> .....	<b>36</b>
<b>4.6 Análise dos Dados</b> .....	<b>37</b>
<b>4.7 Aspectos Éticos</b> .....	<b>37</b>
<b>5 RESULTADOS</b> .....	<b>38</b>
<b>6 DISCUSSÃO</b> .....	<b>43</b>
<b>7 CONCLUSÃO</b> .....	<b>47</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>48</b>
<b>APÊNDICES</b> .....	<b>55</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>61</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase ainda é um grave problema de saúde pública no Brasil, tendo em vista que este é o único país da América Latina que não atingiu a meta de eliminação da doença, estipulada pela redução do coeficiente de prevalência a menos de um caso em cada dez mil habitantes (BRASIL, 2016).

Essa patologia acomete a população em todas as faixas etárias, sendo mais comum em adultos, porém, a ocorrência de casos em crianças está relacionada à incidência da hanseníase em países endêmicos. Estima-se que de 7 a 8% de casos novos de hanseníase são em crianças, correspondendo a 0,6 casos para cada 10.000 habitantes. No Brasil, os estados do Mato Grosso, Maranhão, Tocantins, Roraima e Rondônia, possuem índices de detecção maior que dois casos em crianças para cada 10.000 habitantes, considerado elevado pela Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 2002).

Mato Grosso, Tocantins e Maranhão são os estados com maior incidência e alta taxa de prevalência da doença no país. No Brasil houve uma diminuição na detecção de casos novos da doença em menores de 15 anos; no ano de 2013 foram detectados 2.439 casos, em 2014, 2.341 casos e no ano de 2015, 2.113 casos novos da doença (BRASIL, 2016).

Segundo dados do Ministério da Saúde, o coeficiente de detecção da hanseníase em menores de 15 anos no ano de 2015 era de 4,46 casos para cada 100.000 habitantes. Quanto à detecção de novos casos, percebeu-se uma prevalência na região Centro-Oeste, no Mato Grosso, com índice de 24,05 por 100.000 habitantes, seguido de Tocantins, com 22,43 por 100.000 habitantes, Pará com 17,54 por 100.000 habitantes, Maranhão com 16,73 casos novos por 100.000 habitantes, e Pernambuco com 10,97 casos novos por 100.000 habitantes (BRASIL, 2016).

O Maranhão ainda é tido como um dos estados hiperendêmico na hanseníase, principalmente em relação a casos de crianças portadoras da doença, isto por possuir dados elevados da doença, com um coeficiente de prevalência de 17,56 por 100.000 habitantes em menores de 15 anos (BRASIL, 2016).

Nas crianças observa-se a prevalência nas idades de três a cinco anos e raramente são observados casos em menores de dois anos. Estas correm mais risco de adquirir a doença quando na família existe um caso ou quando há contato com casos bacilíferos no convívio social (FERREIRA; ALVAREZ, 2005).

Atualmente o controle efetivo da hanseníase possui como limitação o fato de a doença possuir um longo período de incubação, do número elevado de casos, do estigma que a doença determina e das sequelas que os pacientes desenvolvem. Desta forma, a busca incessante de contatos na hanseníase mostra-se um método eficaz para o diagnóstico precoce da doença, sendo possível diminuir as fontes de infecção e interromper a transmissão da doença, tendo em vista que nessa idade é mais fácil detectar a fonte por meio de delimitação do convívio familiar (PIRES, et al., 2012).

Em 2013, o Ministério da Saúde lançou o Plano Integrado de Ações Estratégicas para Eliminação da Hanseníase, Filariose, Esquistossomose e Oncocecosose como problema de saúde pública. Este plano propôs uma abordagem de atuação integrada no que refere à otimização de recursos humanos, financeiros e materiais, sendo utilizadas as ferramentas e estratégias disponíveis nos serviços de saúde, além de reduzir a carga viral da hanseníase para alcançar a meta de eliminação da doença enquanto problema de saúde pública, baseando-se no aumento da detecção precoce e na cura dos casos diagnosticados (BRASIL, 2016).

Foi proposta uma Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses e Tracoma em escolares de 5 a 14 anos nos municípios do Brasil, com o objetivo de identificar casos novos da doença em menores de 15 anos, pois a existência de casos nesta faixa etária pode sinalizar focos de transmissão da doença (BRASIL, 2016).

As doenças crônicas de pele, como a hanseníase, vêm sendo observadas não apenas do ponto de vista físico, mas também nos aspectos psicossociais que sofrem influência de fatores emocionais e sociais, afetando a qualidade de vida dos pacientes (SANTOS, 2007).

A criança, por estar em contínuo processo de desenvolvimento e crescimento, ao apresentar alterações físicas, corporais ou comportamentais, ou, até mesmo, qualquer condição que ameace a integridade corporal e a autoimagem, será percebida de maneira diferente e demandará mecanismos de defesa e adaptativos específicos de cada idade. Além disso, a perda de segurança pode causar dano ao próprio desenvolvimento, refletindo na sua vida adulta (BARREIRE, et al., 2003).

Crianças que possuem dermatoses crônicas precisam compreender suas limitações e tratamentos, para melhor enfrentar estas e outras dificuldades por um longo período de tempo; portanto, formam um grupo que merece atenção. Algumas doenças de pele podem causar incapacidades graves e deficiência física na infância,



sendo necessária a avaliação da incidência de doenças de pele na qualidade de vida, para auxiliar na tomada de decisão e para servir de argumentos de obtenção de mais recursos para o cuidado das crianças com problemas de pele (PRATI, 2007).

A qualidade de vida em crianças e adolescentes tem sido conceituada como sendo subjetiva e multidimensional. Fatores como dor devido a enfermidade ou tratamento, falta de energia para aproveitar as atividades cotidianas e medos em relação ao futuro, podem comprometer a qualidade de vida das crianças (BARREIRE, et al., 2003).

Os impactos de grande magnitude na vida dos pacientes ocasionados pela doença podem interferir na qualidade de vida dos mesmos. Devido a esta problemática, os estudiosos passaram a se preocupar com a qualidade de vida desses doentes e começaram a avaliar estes impactos através de questionários próprios para o uso pediátrico (PRATI, 2007).

Os dados sobre a hanseníase em menores de 15 anos no estado do Maranhão, o qual ainda é considerado alto e hiperendêmico, despertaram o interesse em estudar a doença, em especial na saúde infantil.

O estudo sobre a hanseníase em crianças no Maranhão torna-se mais válido a medida em que o público infantil ser suscetível a alterações no seu padrão de vida que podem resultar em prejuízo para o seu desenvolvimento ao longo dos anos, podendo ser prejudicial a sua qualidade de vida.

Desta forma, a pesquisa visa contribuir não somente para o conhecimento, mas para aprofundar o estudo sobre hanseníase na infância, como forma de compreender a evolução da doença na vida desses indivíduos e os impactos ocasionados na sua qualidade de vida.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Geral**

Analisar o perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida dos casos de hanseníase em crianças de 5 a 14 anos, no município de São Luís – MA.

### **2.2 Objetivos Específicos**

- Caracterizar o perfil socioeconômico das crianças portadoras de hanseníase
- Descrever as características clínicas da hanseníase nas crianças
- Avaliar a qualidade de vida das crianças com hanseníase
- Verificar a qualidade de vida das crianças em domínio (sintomas e sentimentos, sono, tratamento, escola, lazer e relação com pessoas).

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Histórico da Hanseníase

A hanseníase é uma doença da Antiguidade definida como “lepra” e conhecida há mais de quatro mil anos na Índia, China e Japão. Foi mencionada por Hipócrates e descrita na Bíblia no livro do Levítico, existindo relato de que a lepra foi introduzida na Europa pelos Hebreus após a Diáspora (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

No livro da Bíblia Levítico, Cap.13 e 14, a hanseníase era descrita como:

“Quando um homem for atingido da lepra, será conduzido ao sacerdote, que o examinará. Se houver na sua pele um tumor branco, e esse tiver branqueado o cabelo, e aparecer a carne viva no tumor, é lepra inveterada na pele de seu corpo; o sacerdote o declarará impuro; não o encerrará, porque é imundo”.

Na Europa a disseminação da hanseníase deu-se por meio da vinda dos soldados de Alexandre, previamente contaminados na Índia (300 a.c), e que continuaram transmitindo conforme aconteciam suas conquistas romanas pelo continente Europeu (GLORIO, 2001).

Em 583, o Concílio de Lyon, com o objetivo de combater a hanseníase, desenvolveu ações preventivas, dentre elas uma radical, a de isolar o doente dos indivíduos sadios. Nessa época, houve aumento dos hospitais, e os doentes passavam por um ritual semelhante ao ritual dos mortos e excluídos da sociedade, passando a residir em locais especialmente reservados para este fim. Eram obrigados a usar roupas que os caracterizavam e chocalhos, sineta ou matraca para soar avisando aos indivíduos sadios de sua aproximação (BRASIL, 1989; QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

No Brasil, a doença foi introduzida por meio dos imigrantes holandeses, franceses, espanhóis e portugueses. Já o primeiro caso de hanseníase no Brasil, aconteceu em 1600, na cidade do Rio de Janeiro e anos depois, em 1737, os dados multiplicaram-se, chegando a 300 doentes (BRASIL, 1960).

Por ordem de D. João V, a primeira iniciativa para combate da hanseníase só aconteceu dois séculos depois, e limitaram-se a construção de hospitais tidos como

leprosários, com condições precárias, nas quais doentes eram submetidos a maus tratos e ao preconceito (VELLOSO E ANDRADE, 2002).

Em meados do século XIX e início do século XX, a hanseníase passou a ser problema de saúde pública no Brasil. Em 1870 foi realizada a primeira Conferência Médica para definir ações de prevenção para combater a hanseníase. No ano seguinte, os médicos da Corte Portuguesa no Brasil redigiram o primeiro regulamento para combater a lepra, de modo que, por iniciativa do Capitão Gomes Freire, as primeiras providências foram alojar os “doentes de lepra” (BRASIL, 1960).

Em outros estados brasileiros, como a Bahia, já demonstrava uma epidemia de mais de três mil pacientes com hanseníase. Em Belém houve a construção do “Hospício dos Lázaros”, enquanto que no Maranhão, já possuía as chamadas “aldeias leprosas”. A doença se espalhou pelo País por meio dos tidos bandeirantes (BRASIL, 1989).

Em 1873, Gerhardt Henrik Armauer Hansen, sugeriu a hipótese de que as principais manifestações da doença que eram confundidas com outras doenças de pele, advinham do bacilo específico *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*) e a cura viria da possibilidade de encontrar uma substancia que pudesse erradicar o bacilo (BRASIL, 1989).

Na Alemanha, no ano de 1897, foi realizado o I Congresso Internacional de Lepra, e em 1909, na Noruega, foi realizada uma conferência em que foi reconhecida a doença como infecto-contagiosa, e sugerido o isolamento compulsório como medida de contenção da propagação da doença, além de recomendar a notificação dos casos e a vigilância dos contatos (VELLOSO E ANDRADE, 2002).

Em São Paulo, no ano de 1912, um estudo realizado por Emílio Ribas, preocupado em como a saúde pública e as autoridades da época estavam conduzindo os casos de hanseníase, enfatizava que o controle da doença dependia do isolamento dos pacientes que devia ser em asilos-colônias. Aliados a Emilio Ribas, outros dois nomes surgiram nos estudos, o de Carlos Chagas e Eduardo Rabelo, que trabalhavam em busca de combater a endemia instalada no País por meio do tratamento com o óleo de Chaulmoogra e com a criação de “leprosários” em diversos lugares (QUEIROZ; PUNTEL, 1997).

No ano de 1930, em São Paulo, foi adotado um modelo isolacionista, que consistia na internação compulsória de todos os casos de hanseníase nos asilos-colônias, porém, este modelo fracassou devido a subnotificação dos casos e dos

familiares que insistiam em esconder os doentes afim de evitar a internação (VELLOSO E ANDRADE, 2002).

No ano de 1941 surge a chamada “sulfaterapia” para tratamento dos casos de hanseníase, que consistia no uso de dapsona. No Leprosário de Carville, nos Estados Unidos da América (EUA), a droga foi iniciada como rotina no tratamento dos doentes, e depois passou a ser recomendada, após comprovação das melhorias clínicas dos mesmos (MAURANO, 1939).

Em 1948, segundo Velloso e Andrade (2002) aconteceram dois importantes marcos na trajetória da hanseníase. Uma foi a realização da II Conferência Pan-americana de lepra e a outra foi o 5º Congresso Internacional de Lepra na cidade de Havana em Cuba, ficando instituído que:

- Leprosário: local utilizado para internações compulsórias, como forma de isolamento dos pacientes virchowianos.

- Dispensário: local utilizado para a realização dos exames dos pacientes considerados contatos na forma indeterminada e tuberculóide.

- Preventório: local destinado a receber os filhos de pacientes que nasciam nos asilos.

O sistema de enfrentamento da doença, adotado por Getúlio Vargas, possuía como modelo, a política higienista do italiano Benito Mussolini, e baseava-se em três pilares: o dispensário, para aqueles que manifestavam sinais da doença; o leprosário, para os pacientes infectados; e os preventórios, para os filhos sadios dos portadores de hanseníase (MONTEIRO, 1998).

O tratamento dispensado às crianças nascidas de pacientes infectados constava na legislação brasileira (Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923), determinando que as crianças saudáveis de pais com a doença, deveriam ser afastadas do convívio familiar e segregada em instituições criadas para esse fim, os chamados preventórios ou educandários, geralmente administrados por congregações religiosas (MONTEIRO, 1998).

Já a Lei Federal nº 610, de 13 de janeiro de 1949, determinava que todo recém-nascido filho de pais portadores de hanseníase deveriam ser imediatamente afastados da mãe e não poderiam nem mesmo ser amamentados por elas (SILVA, 2009).

Como consequência da internação dos pais, os filhos ficavam desamparados, sem lar e sem família. A orientação das autoridades políticas da

época, corroboradas pelo discurso médico, era a de que as crianças fossem entregues aos seus familiares. Tal sugestão, na maioria das vezes, não era bem-sucedida, pois o medo do contágio e os estigmas que revestiam a doença dificultavam o processo de adoção das crianças. Como forma de profilaxia social, surgiu a necessidade da construção de asilos ou preventórios com o intuito de tutelar as crianças (MONTEIRO, 1998).

Essas instituições tinham como objetivo recolher menores, filhos de portadores da hanseníase, mesmo que para isso se utilizassem da segregação e isolamento entre pais e filhos. Em suma, todo indivíduo que fosse identificado como hanseniano, seria afastado da sociedade sadia e levado para as instituições asilares. No caso dos filhos de portadores da hanseníase, seriam recolhidos e levados para os dispensários. Após exames e recebendo o diagnóstico de “saudáveis”, seguiam para os preventórios (SILVA, 2009).

No final do século XIX as ideias a respeito da eugenia eram presentes no País, bem como a necessidade de forjar uma nação forte. Assim, e de acordo com Monteiro (1998), “a doença passava a ser vista como uma ameaça à nacionalidade forte e a mortalidade infantil figurava como sério obstáculo ao desenvolvimento da nação”.

Segundo Silva (2009), havia a necessidade de resguardar e garantir a saúde dos filhos de portadores da hanseníase, que eram estigmatizados pela doença de seus pais, e evitar a condição de abandonado, que futuramente poderia interferir em sua vida social. De uma forma geral existiam basicamente duas atitudes em países onde a hanseníase era endêmica, em relação à profilaxia infantil: a primeira era criar um espaço para o recolhimento dos menores, e a segunda seria a de oferecer condições de vida junto ao núcleo familiar.

No Brasil prevaleceu a corrente segregacionista, e a criação de preventórios foi a ideia proposta. Como na época acreditava-se que a doença era hereditária, os preventórios adquiriam um papel, justamente, o preventivo frente à profilaxia da lepra (MONTEIRO, 1998).

Segundo Santos (2007), o que o Serviço Nacional da Lepra prezava era que “o afastamento das crianças do convívio com os pais, ou dos parentes portadores da doença, seria uma forma de assegurar o controle da doença em médio prazo”.

Algumas recomendações oriundas do Congresso de Madri passaram a ser executadas no Brasil em 1955, na cidade do Rio de Janeiro, dentre elas, um projeto

baseado no tratamento domiciliar dos doentes com hanseníase, por meio da campanha chamada “Moderna Campanha Nacional Contra a Lepra”, que tinha o objetivo de expandir esse projeto por outras capitais brasileiras. Posteriormente, pelo Decreto Federal de número 968/62, e então o primeiro-ministro Tancredo Neves instituiu que não deveria mais existir internação e isolamento compulsório (BRASIL, 1989).

Em 1976, em Brasília aconteceu a Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, no qual ficou decidido que o termo “lepra” deveria ser substituído por “hanseníase”, com o intuito de atenuar o estigma social e o preconceito sofrido pelos portadores da doença. Essa conferência visava também ao preparo de pessoas para cuidar desses doentes, transformar colônias em cooperativas agrícolas, além de prevenir deformidades e incapacidades (PEREIRA, 2006).

Naquele mesmo ano, foi instituída uma Portaria da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, que priorizava ações em educação na saúde, aplicação da vacina BCG, a busca ativa de doentes com hanseníase, com o intuito de prevenir incapacidades (BRASIL, 1978).

O Ministério da Saúde, em 1978, realizou uma alteração no esquema terapêutico da hanseníase, que consistia na administração somente de sulfa ou com a clofazimina, para um tratamento associado à rifampicina, indicado nos casos clínicos das formas Virchowiana e a Dimorfa. Essa terapia utilizada para o tratamento da hanseníase reduziu a internação dos pacientes em asilos-colônias e a alta por cura, porém aumentou os números de registros ativos de pacientes nos serviços de saúde (PEREIRA, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs um novo esquema terapêutico chamado de Poliquimioterapia (PQT) devido aos vários casos de resistência do *M. leprae* à sulfa e redefiniu o esquema terapêutico para a hanseníase com a inclusão de rifampicina. No Brasil o esquema terapêutico da Poliquimioterapia só foi iniciado em 1986 (VELLOSO E ANDRADE, 2002).

O ano de 1991 foi marcado pela adoção, pelo Ministério da Saúde (MS) do PQT como único esquema terapêutico para a hanseníase e, mundialmente, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou na 44ª Assembleia Mundial de Saúde o chamado Plano de Eliminação da Hanseníase. Este plano tinha o objetivo de eliminar a doença mundialmente dos problemas da saúde pública até o ano de 2000

através da detecção de casos novos, da vigilância epidemiológica dos já existentes, prevenção das incapacidades e tratamento com o PQT (BRASIL, 2000).

Em 1994 e 1995 houve dois marcos na hanseníase, o primeiro consistia na adoção de uma nova classificação para tratamento, dividindo os doentes em Paucibacilares (forma Indeterminada e Tuberculóide) e Multibacilares (forma Dimorfa e Virchowiana), e o segundo foi elaborado pelo Ministério da Saúde, o Plano Nacional de Eliminação da Hanseníase, que estabelecia a meta de redução da prevalência de menos de um doente para cada 10.000 habitantes, através do diagnóstico oportuno, aplicação do PQT em todos os casos, além da cura em 80% dos casos (BRASIL, 2000).

No ano de 2000, no Brasil novamente foi alterado o esquema terapêutico, sendo estipuladas seis doses supervisionadas nos pacientes Paucibacilares e doze doses supervisionadas para Multibacilares. O esquema de rifampicina, ofloxacina e minociclina foi adotado em dose única para tratamento de casos Paucibacilares com única lesão na pele, sem envolvimento de tronco nervoso (BRASIL, 2000).

Em 2002, foi realizado em Salvador o 16º Congresso Internacional de Hanseníase, que teve como objetivo realizar discussões acerca dos avanços nas áreas sociais, clínica, epidemiológica, educação em saúde, imunologia e outras, para a adoção de novas medidas de controle da hanseníase (CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENIASE, 2002).

Em 2004, o Ministério da Saúde instituiu o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase (PNEH), que teve por meta redirecionar o problema de saúde pública que a hanseníase tinha no País, ou seja, este programa realizava a estatística dos casos de hanseníase e traçava suas ações em parcerias com organizações governamentais ou não e entidades civis (BRASIL, 2006).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) objetivava erradicar a doença até o ano de 2005, através da redução do coeficiente de prevalência para menos de um doente em cada 10.000 habitantes, porém seus esforços fracassaram, tendo em vista que em alguns países, incluindo o Brasil, a doença é considerada um grave problema de saúde pública. Em 2011, o Ministério da Saúde (MS) retomou o Plano de Eliminação da Hanseníase, estabelecendo metas e incorporando a mesma ao bloco de doenças relacionadas e perpetuadoras da pobreza, sendo essa a principal razão de disseminação da doença (BRASIL, 2002; BRASIL, 2012).



Apesar dos esforços construídos ao longo dos anos na história da hanseníase, ainda há muitas ações para realizar, se quisermos alcançar a eliminação da doença no País.

### 3.2 Aspectos Clínicos da Hanseníase

O *Mycobacterium leprae* foi descoberto em 1873 pelo pesquisador Gerhardt Henri Armauer Hansen, e pertence à classe *Actinobacteria*, subclasse da *Actinobacteridae*, ordem da *Actinomycetales*, subordem *Corynebacterineae*, da família *Mycobacteriaceae*, gênero *Mycobacterium*, e da espécie *Leprae*, sendo mais conhecido como Bacilo de Hansen (MADEIRA, 2000).

Evidências demonstram que o *M.leprae* se instala nas células de Schwann que é o local onde sobrevivem e proliferam livres de defesas imunes do organismo. Se a proliferação bacilar for suficiente para romper as células hospedeiras, os bacilos podem chegar no interstício, intra ou extraneural, sendo esta fase prolongada, caracterizando o período de incubação prolongado (BRASIL, 2001).

O homem é tido como principal fonte de infecção da doença, embora tenha sido identificado animais naturalmente infectados, não existe reservatório natural conhecido de importância para o bacilo. O contágio da doença dar-se pelo convívio de pessoas infectadas do tipo Virchowiano ou Dimorfo sem tratamento prévio, com exposição prolongada e constantes cargas bacilares (GOMES, et.al, 2005).

A via provável de entrada e eliminação do bacilo é a via superior, mucosa nasal e orofaríngea. Já as lesões cutâneas de pele integra apresentam poucos bacilos, porém se ulceradas, este número torna-se abundante. O comprometimento da mucosa nasal frequentemente ocorre antes do aparecimento das lesões cutâneas favorecendo o contágio devido nesta fase o diagnóstico ser tardio. Este bacilo também apresenta afinidade por regiões do corpo humano que possuem temperaturas mais baixas ou úmidas como nariz, testículos e periférias da pele, sua população é bem maior nos troncos nervosos, no tendão ou ligamento (BRASIL, 2002b; GARBINO, 2000).

Por ser a hanseníase uma doença que possui diversas manifestações clínicas e características diversificadas, surgiu a necessidade de adotar uma classificação padrão para a doença, assim, em 1953 foi proposto no VI Congresso Internacional de Hanseníase, a classificação de Madri, sendo a mais utilizada pelos

serviços de saúde para a definição das formas clínicas que podem ser Paucibacilar ou Multibacilar, o qual foi baseada em 4 critérios: Critério clínico, bacteriológico, imunológico e histológico (BARREIRE, et.al., 2003; GARBINO, et.al, 2003).

A OMS definiu a hanseníase Paucibacilar (PB) como sendo a forma clínica que o paciente apresenta com até cinco lesões de pele, sem acometimento de troncos nervosos, ou acometimento de apenas um tronco nervoso. Já a Multibacilar, é definida como sendo aquela que os pacientes apresentam mais de cinco lesões de pele, ou acometimento de mais de um tronco nervoso (PIRES, 2012).

A hanseníase Paucibacilar manifesta-se de duas maneiras: Indeterminada (com lesões iniciais planas, esbranquiçadas ou avermelhadas, sempre acompanhada de dormência), e hanseníase Tuberculóide (com manchas avermelhadas, bem delimitadas e com dormência). Na hanseníase Multibacilar, existe dois outros tipos: a hanseníase Vichowiana (as manchas são mal delimitadas, de cor vermelho vinho ou acastanhado, com presença de nódulos e caroço), e a hanseníase Dimorfa (bem semelhante à Vichowiana e a Tuberculóide) (MACHADO, 2008).

A hanseníase Indeterminada é tida como a forma inicial da doença, caracterizada por lesões iniciais planas, homocrômicas e de bordas imprecisas, únicas ou múltiplas apresentando sensibilidade cutânea inicialmente térmica, porém há preservação da sensibilidade dolorosa e tátil. Este tipo da hanseníase não oferece riscos de contaminação, comprometimento dos troncos nervosos e a baciloscopia é negativa (TALHARI, et al., 2006).

Quando não tratada, pode evoluir para a forma Tuberculóide que pode ser caracterizada com manchas de pele bem delimitadas e não possuem a tendência de disseminar por possuírem pólo não contagioso podendo inclusive evoluir para a cura espontânea. Geralmente ocorrem sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, com presença de alopecia (queda de pelos) e diminuição ou até mesmo ausência de sudorese. Já o comprometimento dos troncos nervosos é precoce e assimétrico, com intumescimento e queixa de dor nos nervos periféricos, podendo ocorrer comprometimento grave neural (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2001).

A hanseníase Dimorfa surge em indivíduos acometidos pela forma Indeterminada da doença com sistema imunológico resistente, possui características semelhantes a forma Tuberculóide e Virchowiana, com lesões de pele infiltradas, de cor ferruginosa, forma anular, com borda interna nítida e externa apagada, podendo ser simétrica ou assimétrica, e pode ser subdividida em outras três formas: Dimorfa -

Tuberculóide, Dimorfa – Dimorfa e Dimorfa – Virchowiana (TALHARI, et al., 2006; BRASIL, 2010).

A forma Dimorfa – Tuberculóide possui inúmeras lesões de pele de tamanho grande bem semelhante à forma Tuberculóide, em forma de placa com bordas irregulares e assimétrica com acometimento do tronco nervoso (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2010).

A hanseníase Dimorfa - Dimorfa é caracterizada por numerosas lesões de pele, com bordas mal definidas e em forma de placa, parecida com a forma Tuberculóide, com lesões pápulo – tuberosas e infiltrações similares às que se observam na forma Virchowiana (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2010).

Na forma Dimorfa – Virchowiana apresenta inúmeras lesões de aspectos variados. Com infiltrações, placas com bordas externas mal delimitadas e nódulos com espessamento de troncos nervosos (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2010).

A forma clínica conhecida como Virchowiana advém da forma Indeterminada da doença não tratada, caracterizada por lesões de pele eritematosas, com infiltrações, bordas mal delimitadas e assimétricas. Pode ocorrer infiltrações na face com presença de madarose (perda de cílios e supercílios), infiltração no pavimento auricular, e comprometimento da mucosa nasal levando a epistaxe e desabamento do nariz, conhecida como “fácies leonina”. Existe também alteração na sensibilidade cutânea e acometimento dos troncos nervosos (ulnar, mediano, fibular e tibial posterior), porem de menor intensidade (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2010).

Existe uma particularidade envolvendo a doença hanseníase da forma clínica Tuberculóide na fase infantil do indivíduo. Esta pode ser encontrada em crianças na faixa etária de 1 a 4 anos, podendo ser encontrada lesões de pele na face e membros superiores. O número de lesões é reduzido e multiplicado. As crianças acometidas por esta forma clínica, geralmente são filhos de portadores de doentes Virchowianos, e requerem tratamento adequado para a forma Paucibacilar. Esta é conhecida como Hanseníase Nodular da Infância (TALHARI, et al., 2006; BRASIL,2010; OPROMOLLA, 2000).

É uma doença considerada de forma vacinal, ou seja, corresponde á viragem precoce da imunidade celular, não havendo comprometimento neural ou ocorrência de incapacidades (FAKHOURI, 2003).

Iniciando-se na infância, a hanseníase normalmente se manifesta por lesões isoladas em áreas expostas da pele ou por manchas hipocrômicas ou

eritematosas, são assintomáticas, e tendem a curar-se espontaneamente em 18 a 24 meses, podendo resultar em cicatrizes discretas (SARDANA, 2006).

As lesões nervosas acontecem durante o tratamento da doença, ou até mesmo no momento do diagnóstico da doença, variam de um comprometimento do filete nervoso da pele até a completa destruição de um segmento do tronco nervoso, além de apresentar fenômenos reacionais denominadas de reações hansênicas (CÔRTEZ, 2008).

A reação hansênica pode ser o primeiro sinal da doença no indivíduo, tornando-se a principal causa de procura do indivíduo aos serviços de saúde. Existe dois tipos de reações, a Reação tipo I (ocorre nas formas Tuberculóides e Dimorfas) e a Reação tipo II (ocorre na forma Virchowiana e a algumas formas Dimorfas) (BRASIL, 2010).

A reação tipo I é também conhecida como reversa, que surge nos primeiros seis meses do tratamento, caracterizada por eritema, edema e calor nas lesões de pele, geralmente não são dolorosas, podendo ocorrer febre, edema nas mãos, lesões variadas nos nervos periféricos, que podem ficar espessos e doloridos, e em casos mais graves pode haver a ocorrência de paralisias, amiotrofias e deformidades (CÔRTEZ, 2008).

Na reação tipo II, ocorre o chamado eritema nodoso hansênico (ENH) resultante da presença dos bacilos mortos em grande quantidade depositados no nervo periférico, geralmente são nódulos subcutâneos palpáveis, vermelhos e dolorosos e duram em média duas semanas. Pode também se manifestar como eritema pustuloso ou chamado tipo fenômeno de Lúcio, acompanhado de febre alta, adenomegalia, dores articulares e mal-estar geral, além de hipoxemia, mialgia, neuropatia e edema de mãos e pés. Estes nódulos quando ulcerados próximo as articulações ocasionam limitações na flexão do joelho, no dorso flexão e flexão plantar do tornozelo, em pés equinos ou em calcâneos rígidos (CARNEIRO, 2006; BRASIL, 2010).

Geralmente, a hanseníase acomete as mãos e pés e o comprometimento neural é manifestado através da dor intensa espontânea ou á palpação, diminuição ou perda da função neural autônoma, sensitiva ou motora, e do espessamento ou não do nervo, sendo comumente os mais afetados o nervo ulnar, o mediano, o radial e o radial cutâneo nos membros superiores e o tibial e o fibular nos membros inferiores (CÔRTEZ, 2008).

### 3.3 Diagnóstico da Hanseníase

A hanseníase na infância pode resultar em incapacidades, deformidades, ou danos neurológicos, devido atingir primeiramente os nervos periféricos. Esta seria uma doença de cunho benigno, porém o diagnóstico tardio nas áreas endêmicas resulta na inadequação da escolha terapêutica. A presença de incapacidades no momento do diagnóstico, é um indicio de que a detecção da doença possa estar falha (NERY; GUSMÃO; FIGUEIREDO, 2013).

O diagnóstico da hanseníase inicia-se com o exame clínico e epidemiológico do indivíduo com suspeita da doença, realizando a análise histórica e das condições de vida, realização do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alterações na sensibilidade e comprometimento de nervos periféricos. Deve-se investigar presença de descamação na pele (ictiosiforme), o qual poderá estar desidratada em função de lesões glandulares, observando a ausência de pêlos, caroços na pele, hiperpigmentação, cicatrizes, dermatite eczematosa e úlceras (BRASIL, 2009; ALMEIDA, ALMEIDA, MAGALHÃES, 2003).

O exame dermatoneurológico é realizado através da inspeção da pele do indivíduo, no sentido craniocaudal, e na realização de pesquisa de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil nas lesões ou áreas suspeitas. Este visa identificar lesões neurológicas através da inspeção, palpação, avaliação funcional (sensibilidade e força muscular) dos nervos. Com o auxílio do estesiômetro (monofilamentos com espessuras variadas, usado para a avaliação da sensibilidade de mãos e pés), classifica-se o grau de incapacidade física do indivíduo (BRASIL, 2008).

O diagnóstico também é baseado no exame baciloscópico, acrescido do exame anatomopatológico e das provas de pilocarpina e histamina. A baciloscopia é um exame ao microscópio que possui o intuito de analisar o esfregaço de raspado intradérmico das lesões hansênicas ou de outros locais de preferência do *M. leprae*, porém não é 100% confiável e sua qualidade é duvidosa se utilizado sozinho para definição do diagnóstico (BUDEL, et al., 2011).

Nas crianças deve-se realizar o exame criterioso, diante da dificuldade de aplicação e interpretação dos testes de sensibilidade. Em virtude disso, o Ministério da Saúde recomenda que seja aplicado o protocolo complementar de investigação

diagnóstica de casos de hanseníase em menores de 15 anos – PICD < 15 sugerido pela Nota Técnica PNCH/SVS, nº 14/2008 (BRASIL, 2009).

### 3.4 Esquema Terapêutico da Hanseníase

O tratamento da hanseníase é fundamental para interromper a transmissibilidade da doença, além de ser estratégico para controle e eliminação da mesma. Este é realizado através da poliquimioterapia (PQT) e do acompanhamento do indivíduo durante o tratamento, com o intuito de diagnosticar e tratar as intercorrências que podem ocorrer durante ou após a PQT. Serve também para prevenir incapacidades e deformidades físicas advindas da doença (BRASIL, 2002).

A poliquimioterapia é constituída pelos medicamentos Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, com administração associada para evitar resistência medicamentosa do bacilo. É administrada por meio de esquema-padrão, de acordo com a classificação operacional da hanseníase em Paucibacilar e Multibacilar (BRASIL, 2009).

Nas crianças, a terapêutica medicamentosa é ajustada de acordo com a idade e peso. No esquema Paucibacilar a criança com idade entre 0 a 5 anos deve utilizar dapsona de dose diária auto-administrada de 25 mg e na dose mensal supervisionada de 25 mg, e rifampicina com dose mensal supervisionada de 150 a 300 mg. Idade de 6 a 14 anos utilizar dapsona de dose diária auto-administrada de 50 a 100 mg e na dose mensal supervisionada de 50 a 100 mg, e rifampicina com dose mensal supervisionada de 300 a 450 mg. O esquema Multibacilar além das medicações já citadas deve ser incluída a clofazimina. Em crianças de 0 a 5 anos utilizar clofazimina de dose diária auto-administrada de 100 mg/semana e de dose mensal supervisionada de 100 mg, e em crianças de 6 a 14 anos de dose diária auto-administrada de 150 mg/semana e de dose mensal supervisionada de 150 a 200 mg (CÓTICA, 2010).

Uma particularidade no tratamento da hanseníase, segundo o Ministério da Saúde para crianças em relação ao peso é a de que:

- Crianças portadores de hanseníase com peso inferior a 30 kg, deve-se ajustar a dose de acordo com o peso, resultando no seguinte esquema: Dose Mensal utilizar Rifampicina (10 – 20 mg/kg), Dapsona (1,5 mg/kg) e Clofazimina (5 mg/kg), na dose Diária utilizar Dapsona (1,5 mg/kg) e Clofazimina (1mg/kg);

- Crianças com peso entre 30 kg a 50 kg deve-se utilizar as cartelas infantis;
- Crianças com peso superior a 50 kg deve-se utilizar o tratamento prescrito para adultos (BRASIL, 2016).

O tratamento das reações de tipo I é a base de prednisona (1 a 2 mg/kg/dia) e no tipo II com talidomida (100 a 400 mg/dia) exceto em mulheres em idade fértil. Em reações discretas pode ser utilizado analgésico como ácido acetilsalicílico ou paracetamol (BRASIL, 2010).

Em crianças, o tratamento das reações hansênicas ainda é um grave problema na medicina, tendo em vista que o uso da talidomida está contra indicada em pacientes menores de 12 anos e em mulheres com idade fértil devido a teratogenicidade. Sabe-se dos inúmeros efeitos colaterais da corticoterapia crônica em crianças os quais resultam na diminuição do crescimento longitudinal devido a redução da secreção hipofisária do hormônio do crescimento (NERY; GUSMÃO; FIGUEIREDO, 2013).

### **3.5 Qualidade de Vida**

Estudos sobre as doenças crônicas de pele vêm sendo observadas não apenas no ponto de vista físico, mas também quanto aos aspectos psicossociais que sofrem influência de fatores emocionais e sociais afetando a qualidade de vida dos pacientes (SANTOS, 2007).

Em 1993, a OMS definiu Qualidade de vida (QoI) como sendo “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (CÓTICA, 2010).

Por ser uma definição genérica, a OMS não conseguia encontrar aplicação deste conceito na clínica e nem cientificamente, sendo substituída por “Qualidade de vida relacionada à saúde” (QVRS). Este conceito é mais restrito, de fácil mensuração devido estar relacionada direta e especificamente com o estado da saúde, excluindo a liberdade, crença e ambiente, além de ser de suma importância na área da saúde por contribuir como norte para tratamentos e avaliações do cuidado prestado (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

As doenças dermatológicas possuem uma taxa de mortalidade pequena, porém ocasionam um impacto de grande proporção na vida de um indivíduo, interferindo na vida cotidiana deste (CÓTICA, 2010).

Pode-se afirmar que a melhor forma de mensurar a qualidade de vida durante um tratamento, advém da necessidade de prolongar a vida, aliviar a dor, restaurar a função e prevenir a incapacidade de doentes (FINLAY, 2004).

O impacto da doença na vida saudável de um indivíduo possui implicações que não podem ser vistas independentes, devem possuir um olhar holístico, sobretudo em relação ao paciente, a família e a sociedade. A percepção do quadro clínico do indivíduo não depende apenas dos sinais e sintomas e nem da gravidade da doença, mas também de variáveis como idade, sexo, classe social, etnia, educação, ansiedade e nível de habilidade para maximizar ou diminuir sintomas os quais também deve ser observada a dinâmica familiar e estilo de vida (MISERY et al., 2007).

A importância da delimitação da qualidade de vida na saúde é algo inquestionável nos dias atuais, tendo em vista a real necessidade que o indivíduo tem sobre si e sobre o seu estado de saúde como forma de auxiliá-lo no enfrentamento da doença (MISERY et al., 2007).

Estudos revelam que mensurar a qualidade de vida de pacientes portadores de doenças crônicas, com terapêutica complicada e prolongada é extremamente difícil, e bastante facilitador no processo saúde – doença. Desde então, diversos instrumentos de mensuração de qualidade de vida específicos para doenças crônicas de pele vêm sendo desenvolvidos tanto para indivíduos adultos, quanto para pediátricos (FLECK, 2005).

Existem vários instrumentos utilizados para medir a qualidade de vida de um indivíduo, a diferença entre eles consiste no foco que cada um objetiva, como medir a satisfação individual em relação as expectativas do indivíduo, domínios físicos, sociais e mentais, e aqueles que descrevem o estado de saúde desse indivíduo, e sofrem a tendência em dividi-los em dimensões ou domínios da saúde (LAAKSONEN et al., 2007).

Laaksonen et al., (2007) sugere que a qualidade de vida em “domínios” ou “dimensões” pode ser subdividida em emocional (ansiedade, depressão), física (atividades diárias, mobilidade), social (convivência familiar, contato social), trabalho, dor e outros sintomas.



As escalas de qualidade de vida avaliam quatro dimensões básicas do sujeito: o estado físico, capacidade de vida e autonomia, sensações somáticas, na forma de sintomas, sequelas de traumatismos e dores, estado psicológico e relações familiares (HANIFIN, 2007).

Os instrumentos de pesquisa em qualidade de vida podem ser classificados em genéricos e específicos, sendo os genéricos subdividido em “perfil de saúde” e “medidas de *utility*”. O perfil de saúde serve para avaliar o estado de saúde do indivíduo e as medidas de *utility* servem para determinar a preferência do indivíduo por um determinado estado de saúde, e de medir custos de tratamento (SPRANGERS; MOINPOUR; MOYNIHAN; PATRICK; REVICKI, 2002).

Os questionários genéricos são os mais utilizados devido possuírem associação com questionários de doenças específicos. Estes possuem a facilidade de avaliar simultaneamente várias áreas ou domínios, em qualquer população e permitem comparações entre diferentes patologias, além de podendo ser utilizados em estudos epidemiológicos, de planejamento e avaliação da saúde como exemplo temos os mais utilizados na dermatologia: Avaliação da Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL – 100), *The Medical Outcomes Study 36 – item Short Form Health Survey (SF-36)*, *Dermatology Life Quality*, *Children’s Dermatology Life Quality Index* (Quadro 1) (CICONELLI; CAMPOLINA, 2006).

Quadro 1 – Instrumentos de avaliação da qualidade de vida para dermatologia.

INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA PARA DERMATOLOGIA	
Nome do Instrumento	Descrição Simplificada do Instrumento
WHOQOL – 100	Composto por 100 itens que avaliam a qualidade de vida em seis domínios; Requer tempo para aplicação, o que dificulta sua avaliação;
WHOQOL – Bref	Desenvolvido através do WHOQOL – 100, sendo mais curto (26 itens) e validade semelhante, com divisão de quatro domínios;
SF – 36 (36 – item Short Form Health Survey)	Avalia a qualidade de vida em geral e o estado de saúde, tanto na pesquisa quanto na prática clínica; Pode ser aplicado de várias formas, por telefone ou auto aplicado; Possui 36 itens, e é dividido em oito domínios;
DLQI (Dermatology Life Quality Index)	Criado para avaliar a QoL em doenças dermatológicas em geral, como psoríase, DA, vitiligo; consiste em 10 itens e dividido em seis domínios;
IDQoL (The infant's Dermatitis Quality of life index)	Criado para avaliar QoL em crianças menores de 4 anos, sendo respondido pelos responsáveis;
CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index)	Desenvolvido para avaliar a QoL de crianças entre 4 e 16; pode ser utilizado em várias doenças dermatológicas; considerado de fácil aplicação;

Fonte: Adaptado de Weber; Mazzotti; Prati; Cestari, 2006.

Em relação a pediatria, no ano de 1995 Lewis – Jones e Finlay (1995) desenvolveram e validaram o questionário Children's Dermatology Life Quality Index – Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia para Crianças (CDLQI). Este destina-se a aplicação em crianças de 4 a 16 anos de idade, portadoras das diversas dermatoses, composto por dez questões e seis domínios (sintomas e sentimentos, lazer, escola e férias, relações pessoais, sono e tratamento) acerca dos acontecimentos da última semana vivida pela criança.

Há divergência de opinião entre adultos e crianças sobre as doenças que os acometem, estas crianças tendem a realizar uma interpretação diferente da forma pelo qual um adulto opina, desta forma, os instrumentos de QoL não devem ser

aplicados em crianças, tendo em vista que a diferença nos instrumentos é bem significativa (RAAT; MOHANGOO; GROOTENHUIS, 2006).

Essas diferenças recaem principalmente na divisão dos domínios, já que nos questionários adulto, por exemplo, temas relacionados à sexualidade, emprego e renda não apresentam relevância nos questionários infantis. Outra questão pertinente, é que dependendo do nível de amadurecimento psíquico da criança, os pais podem auxiliar nas respostas das crianças (LEWIS – JONES, 2006).

Os pais podem estar mais aptos a responder os domínios relacionados aos sintomas clínicos da doença (dor, coceira, cansaço, etc), entretanto, já não possuem a mesma precisão em responder questões relacionadas aos domínios psicológicos e emocionais, em virtude de os mesmos possuírem uma visão negativa das doenças e de suas consequências nas crianças (BEATTIE; LEWIS – JONES, 2006).

Portanto, tanto a visão dos responsáveis quanto das crianças, fornecem diferentes perspectivas sobre a QoL em crianças, ambas as respostas são úteis para a mensuração do impacto da doença não só das crianças, mas da família também.

## **4 METODOLOGIA**

### **4.1 Tipo de Estudo**

Trata-se de um estudo descritivo de caráter quantitativo.

### **4.2 Local do Estudo**

O Maranhão é um Estado localizado no Nordeste do Brasil, nos paralelos 1°01' e 48°50' Oeste. Limita-se ao norte com o Oceano Atlântico e ao sul e sudoeste com o Tocantins, a oeste com o Pará e a leste com o Piauí. Possui área total de 331.937,450 km<sup>2</sup> e uma população de 6.574.789 habitantes. Possui 217 municípios, entre eles o município de São Luís, capital do Estado do Maranhão, localizada na ilha de Upaon – Açú, no Atlântico Sul, entre as baías de São Marcos e São José de Ribamar e conta com a população de 1.014.837 habitantes, sendo o 4<sup>a</sup> município mais populoso da Região Nordeste, e o Índice de Desenvolvimento Humano do município, é de 0,768. Encontra-se dividido por distritos, sendo eles: o distrito do Centro, Cohab, Bequimão, Coroadinho, Itaqui Bacanga, Esperança e Tirirical (PIRES, et.al., 2012).

O município de São Luís possui o Programa de Controle da Hanseníase realizado pela Vigilância Epidemiológica, por meio da Estratégia de Saúde da Família com o objetivo de identificar casos, tratar os já existentes e realizar campanhas de divulgação da doença na comunidade e nas escolas do município.

O local do estudo foi composto pela Unidade de Saúde do Turu, Centro de Saúde do Vicente Fialho (AMAR), Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo e Hospital Aquiles Lisboa.

### **4.3 População do Estudo**

A população do estudo foi constituída por crianças de 5 a 14 anos de idade, de ambos os sexos, residentes em São Luís – MA, que se encontravam em registro ativo.

#### **4.4 Coleta de Dados**

Os dados foram coletados no período de agosto/2015 á abril/2016 por meio de uma Ficha Protocolo (APÊNDICE A) baseada na Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) (ANEXO A) contendo variáveis socioeconômicas e demográficas (sexo, idade, procedência, escolaridade das crianças, renda familiar e raça) e condições clínicas (forma clínica, classificação operacional e avaliação do grau de incapacidade no diagnóstico). Para os dados sobre a qualidade de vida de crianças com hanseníase, foi utilizado o instrumento desenvolvido e validado por Lewis – Jones et al. (LEWIS-JONES; FINLAY, 2004) validado para uso no Brasil por Prati (PRATI, 2007), que é confiável e específico para dermatoses e pode ser aplicado na faixa etária de 5 a 14 anos com o auxílio dos responsáveis das crianças (ANEXO B).

Inicialmente foi realizado um levantamento nas unidades de Saúde que possuíam o Programa de Controle da Hanseníase por meio do livro de registro de controle dos casos. Em seguida, foi feito a triagem dos dados em busca dos casos de hanseníase em crianças, realizado a avaliação do prontuário em busca da data de aprazamento das crianças para retorno nas Unidades para tratamento.

Nos dias previstos para retorno das crianças nas Unidades, abordava-se os pais e as crianças, explicava-se os objetivos da pesquisa e em caso de aceite de participação da pesquisa, era assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos responsáveis.

Logo após, era realizado o preenchimento da ficha protocolo por meio da Ficha de Notificação/Investigação da Hanseníase do Sistema de Informação de Agravos de Notificação anexada ao prontuário do paciente e foi aplicado o Índice de Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI), o qual era respondido pela criança, e quando necessário, com auxílio dos pais.

##### **4.4.1 Critérios de Classificação Clínica, Operacional e grau de incapacidade no diagnóstico**

A classificação clínica adotada no estudo foi a preconizada pela Organização Mundial de Saúde e registrada na Ficha de Notificação/ Investigação do Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN), conhecida por classificação de Madri (Forma Clínica Paucibacilar: Indeterminada e Tuberculóide; e a Multibacilar:

Dimorfa; e Virchowiana). E o grau de incapacidade foram os estabelecidos pelo Ministério da Saúde como grau 0 (Nenhum problema com os olhos, mãos e pés), grau 1 (Nos olhos ocasionados por diminuição ou perda da sensibilidade córnea; Nas mãos e Pés pela diminuição ou perda da sensibilidade) e grau 2 (Nos olhos caracterizada pelo lagofalmo e ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual < 0,1 ou não; Nas mãos pelas lesões tróficas ou lesões traumáticas, garras, reabsorção, mão caída; e nos pés por lesões tróficas e ou lesões traumáticas, garras, reabsorção, pé caído, contratura de tornozelo) (BRASIL, 2001).

#### **4.5 Escore de Qualidade de Vida na Dermatologia Infantil (CDLQI)**

O instrumento utilizado para avaliar a qualidade de vida em crianças e adolescentes foi o CDLQI, desenvolvido e validado por Lewis – Jones et al. (LEWIS-JONES; FINLAY, 2004), e validado para uso no Brasil por Prati (PRATI, 2007). Ele é autoexplicativo, sendo entregue ao paciente para que responda sozinho ou com auxílio dos pais ou responsáveis, podendo ser usado tanto para medir quanto para comparar a qualidade de vida entre diferentes doenças cutâneas e suas variáveis.

Trata-se de um questionário composto por 10 perguntas (ANEXO B) envolvendo aspectos da vida diária e resulta em escores interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida (0 - 1) ou com comprometimento leve (2 - 5), moderado (6 - 10), grave (11 - 20), ou muito grave (21 - 30), com o intuito de avaliar o quanto o problema de pele tem afetado a vida cotidiana da criança. Encontra-se dividido em seis domínios: sintomas e sentimentos, lazer, escola e férias, relação com pessoas, sono e tratamento. As respostas geram escores entre 0 e 3, e o cálculo final é um somatório simples desses escores, com os índices maiores indicando pior qualidade de vida relacionada a doença.

O escore de cada questão corresponde aos valores: MUITÍSSIMO (3), Muito (2), Pouco (1) e Não (0). Na questão 7, se a resposta for “impedido de ir à escola” atribuir valor (3).

O resultado do CDLQI pode ser analisado nos grupos apresentados no quadro 2 :

Quadro 2 – Escore do CDLQI divididos por domínios

<b>Domínios</b>	<b>Questões</b>	<b>Escore Máximo</b>
<i>Sintomas e sentimentos</i>	1 e 2	6
<i>Lazer</i>	4,5 e 6	9
<i>Escola e férias</i>	7	3
<i>Relação com pessoas</i>	3 e 8	6
<i>Sono</i>	9	3
<i>Tratamento</i>	10	3

Fonte: Lewis – Jones; Finlay, 2004.

Se alguma questão não for respondida, deverá ser atribuído valor (0). A interpretação das perguntas respondidas incorretamente procederá da seguinte forma: Se uma pergunta não é respondida o escore é 0 e os escores são somados e expressados no máximo de 30; Se 2 ou mais perguntas não são respondidas o questionário não possui escore;

#### **4.6 Análise dos Dados**

Após coletados, os dados foram digitados em um banco de dados por meio do Excel, sendo posteriormente analisados e demonstrado em gráficos e tabelas pelo programa citado. Os resultados relativos à qualidade de vida foram avaliados de acordo com o escore obtido.

#### **4.7 Aspectos Éticos**

Este estudo é oriundo de um projeto maior, que foi autorizado pela Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS) (ANEXO C), pela Secretaria Estadual de Saúde (SES) através do Ofício nº 379/2015 (ANEXO D) e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão com número de parecer 1.227.248 (ANEXO – E). A pesquisa foi desenvolvida conforme preconiza a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde para Pesquisa em Seres Humanos, utilizando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE - B) com os responsáveis das crianças.

## 5 RESULTADOS

Foi realizado a busca dos registros ativos de casos de hanseníase em crianças na Unidade de Saúde do Turu, Centro de Saúde do Vicente Fialho (AMAR), Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo e Hospital Aquiles Lisboa, e foram encontrados 164 casos, sendo que 34 casos não se encontravam em registro ativo, 40 casos foram transferidos para outros municípios do MA e 21 casos não se encontravam na faixa etária aceitável para participação do estudo. Logo, a população foi constituída por 40 casos de crianças portadoras de hanseníase.

Das 40 crianças portadoras de hanseníase que participaram do estudo, 22 (55,0%) crianças eram do sexo masculino, com idade entre 12 a 14 anos (45,0%), de cor parda (48,78%), com escolaridade entre a 1ª e 4ª série incompleta do ensino fundamental (62,50%) do distrito residencial da Cohab (47,50%), com renda familiar inferior a 01 salário mínimo (15,0%) (Tabela 1).

**Tabela 1** – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo dados socioeconômicos em São Luís - MA, 2016.

<b>DADOS SOCIOECONÔMICOS</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Faixa Etária</b>		
05 a 07 anos	6	15,00
08 a 11 anos	16	40,00
12 a 14 anos	18	45,00
<b>Sexo</b>		
Feminino	18	45,00
Masculino	22	55,00
<b>Raça</b>		
Branca	15	36,59
Negra	5	12,20
Parda	20	48,78
Indígena	1	2,44
<b>Escolaridade</b>		
1ª a 4ª Série Incompleta	25	62,50
4ª Série Completa	1	2,50
5ª a 8ª Série Incompleta	14	35,00
<b>Renda familiar</b>		
< 01 salário mínimo	6	15,00
1 salário mínimo	5	12,50
> 01 salário mínimo	29	72,50
<b>Distrito de Residência</b>		
Centro	2	5,00
Cohab	19	47,50
Itaqui	7	17,50
Tirical	12	30,00
<b>TOTAL</b>	<b>40</b>	<b>100,00</b>

Fonte: elaborado pelo autor



Na tabela 2, em relação as características clínicas da hanseníase, 15 (37,50%) crianças apresentaram a forma clínica dimorfa, de classificação operacional multibacilar (55,0%). Quanto ao grau de incapacidade no diagnóstico, 22 crianças (55,0%) apresentavam grau 0.

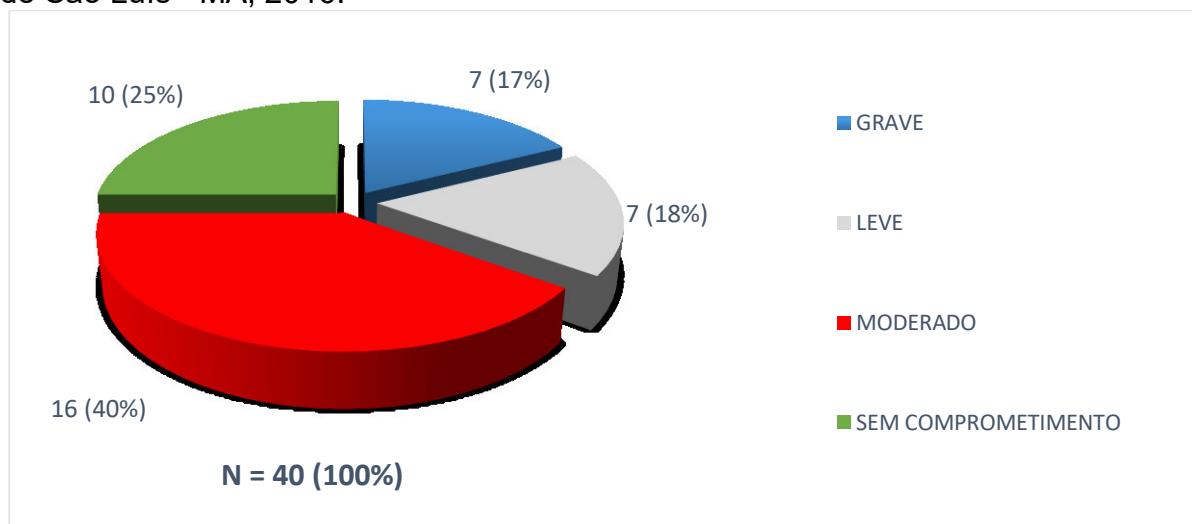
**Tabela 2** – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo características clínicas em São Luís - MA, 2016.

<b>CARACTERÍSTICAS CLÍNICA</b>	<b>n</b>	<b>%</b>
<b>Forma Clínica</b>		
Dimorfa	15	37,50
Indeterminada	07	17,50
Tuberculóide	14	35,00
Virchowiana	04	10,00
<b>Classificação Operacional</b>		
Multibacilar	22	55,00
Paucibacilar	18	45,00
<b>Grau de Incapacidade no diagnóstico</b>		
Grau 0	22	55,00
Grau 1	10	25,00
Grau 2	08	20,00
<b>TOTAL</b>	<b>40</b>	<b>100,00</b>

Fonte: Elaborado pelo autor.

A figura 1, apresenta o resultado quanto ao comprometimento da qualidade de vida das crianças participantes do estudo. Ao analisar a qualidade de vida das crianças, observou-se que houve maior frequência no comprometimento moderado (40%), seguidas de sem comprometimento (25%), comprometimento leve (18%) e grave (17%).

**Figura 1** – Qualidade de vida das crianças de 5 a 14 anos portadoras de hanseníase, segundo a classificação pelo CDLQI (Children's Dermatology Life Quality Index) em de São Luís - MA, 2016.



Ao analisar a qualidade de vida das crianças por domínio, observou-se que houve uma maior frequência no grau de comprometimento leve (60%) nos sintomas e sentimentos, no sono e tratamento. E no item lazer, não apresentou nenhum grau de comprometimento da qualidade de vida (Tabela 3).

**Tabela 3** – Crianças de 5 a 14 anos afetadas pela hanseníase, segundo o escore do CDLQI por domínio em São Luís - MA, 2016

QUALIDADE DE VIDA										
DOMINIOS	GRAU DE COMPROMETIMENTO									
	Sem comprometimento		Leve		Moderado		Grave		TOTAL	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
<b>Sintomas e Sentimentos</b>	<b>16</b>	<b>40%</b>	<b>24</b>	<b>60%</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
- Sensibilidade na pele	9	22,5%	10	25%	0	0	0	0	19	47,5%
- Constrangimento ou tristeza	7	17,5%	14	35%	0	0	0	0	21	52,5%
<b>Lazer</b>	<b>21</b>	<b>52,5%</b>	<b>20</b>	<b>50%</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
- Vestimentas especiais	6	15%	0	0	0	0	0	0	6	15%
- Brincadeiras	10	25%	18	45%	0	0	0	0	28	70%
- Prática de esportes	5	12,5%	2	5%	<b>0</b>	<b>0</b>	0	0	7	17,5%
<b>Escola</b>	<b>10</b>	<b>25%</b>	<b>27</b>	<b>67,5%</b>	<b>3</b>	<b>7,5%</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
<b>Relação com pessoas</b>	<b>7</b>	<b>17,5%</b>	<b>20</b>	<b>50%</b>	<b>10</b>	<b>25%</b>	<b>3</b>	<b>7,5%</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
- Amizades	4	10%	18	45%	7	17,5%	0	0	29	72,5%
- Constrangimento por pessoas	3	7,5%	2	5%	3	7,5%	3	7,5%	11	27,5%
<b>Sono</b>	<b>10</b>	<b>25%</b>	<b>29</b>	<b>72,5%</b>	<b>1</b>	<b>2,5%</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>
<b>Tratamento</b>	<b>7</b>	<b>17,5%</b>	<b>22</b>	<b>55%</b>	<b>10</b>	<b>25%</b>	<b>1</b>	<b>2,5%</b>	<b>40</b>	<b>100%</b>

Fonte: elaborada pelo autor

## 6 DISCUSSÃO

Os resultados do estudo revelou uma maior frequência da doença em crianças com a faixa etária de 12 a 14 anos de cor parda. A hanseníase na infância não possui uma taxa de prevalência diferenciada em relação ao sexo, porém o autor Sousa, et.al (2011) afirma que a incidência da doença no sexo masculino é maior. Cecílio (2012) corrobora com esses dados, tendo em vista que seu estudo realizado na região Nordeste, no período de 2001 a 2011, a frequência maior dos indivíduos acometidos era do sexo masculino.

Em relação a predominância da cor parda, esta pode estar diretamente ligada ao processo de colonização do Brasil e da mistura de raças. A miscigenação de raças no Brasil pode ter gerado um perfil genético que contribui para a incidência da hanseníase (SILVA, et.al, 2011).

As crianças do estudo possuíam escolaridade entre a 1ª e a 4ª série do ensino fundamental. Estas possuem uma maior probabilidade de adquirir a doença por estarem em idade escolar. Norman (2004) em seu estudo com 36.376 crianças em idade escolar na Índia no ano de 2001 e 2002, diagnosticou 22 casos da doença em menores de 15 anos de idade. Em concordância com os dados do estudo, Talhari, Torrecila e Talhari (1987) examinaram no estado do Amazonas nos anos de 1979 a 1982, 100.939 crianças, e diagnosticaram 107 casos de hanseníase em crianças em idade escolar.

Silva, Toledo e Gelatti (2014) em seu estudo no Estado de Goiás, apresentou dados em relação a casos novos de hanseníase do ano de 2009 a 2013, sendo maior a ocorrência em crianças de 5 a 9 anos de idade e de 10 a 14 anos, todos em idade escolar.

A renda familiar era inferior a 01 salário mínimo e residiam no distrito da Cohab, considerado de classe média baixa. Pessoas que possuem um baixo poder aquisitivo, tendem a usufruir de condições de moradia precária e uma alimentação inadequada, contribuindo assim para a endemicidade da doença na infância. Silves (2004) em seu estudo observou que metade das famílias das crianças portadoras de hanseníase, possuíam renda inferior a quatro salários mínimos. Já Santos et.al (2008) observou o predomínio de uma renda inferior a 01 salário mínimo por família, corroborando com os dados estudo.

No estudo em relação as características clínicas, houve a prevalência da hanseníase multibacilar nas crianças, embora esta forma clínica seja menos prevalente em crianças. O autor Nguyen (2000) afirma que é perfeitamente possível encontrar as formas multibacilares em crianças com uma frequência maior em áreas endêmicas, provavelmente porque os sintomas da doença podem ser confundidos com as doenças de pele comuns na infância e a detecção precoce da doença ser ineficiente.

Lima, Prata e Moreira (2008) em um estudo sobre o perfil epidemiológico da hanseníase em Brasília - DF, encontraram uma predominância da forma clínica dimorfa da hanseníase, em concordância com o nosso estudo, demonstrando a necessidade de prevenção e de ampliação de ações de controle da doença.

Ao analisar o grau de incapacidade no momento do diagnóstico, observou-se predomínio no grau 0, porém este fato não exclui outras limitações que podem ser ocasionadas pela doença. Em concordância com os dados obtidos no estudo, o autor Batista et.al (2011) afirma em um estudo realizado no RJ, que no momento do diagnóstico, se o paciente possuir grau de incapacidade zero, não exclui outras limitações, tendo em vista que a doença proporciona inúmeras incapacidades físicas.

Já em seu estudo, Moreira et.al (2013) observaram que a frequência de incapacidades com graus 1 e 2 na faixa etária de 15 anos foi de 2 (0,7%) casos, e houve maior prevalência de incapacidades físicas nas pessoas com forma clínica multibacilar.

Realizar a análise da qualidade de vida em crianças e adolescentes é complicado, tendo em vista que na literatura, poucos são os estudos relacionados a esta temática. Porém, observa-se um crescente interesse pela área científica para trabalhar qualidade de vida de crianças e adolescentes.

Em relação ao comprometimento da qualidade de vida das crianças do estudo, de acordo com o grau de comprometimento proposto pelo CDLQI, houve maior predominância na categoria de comprometimento moderado, seguido pela categoria sem comprometimento. E na análise sobre domínios, observou-se predominância nas questões relacionadas aos sentimentos, sono e escola.

Neder et.al (2015) em seu estudo sobre qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes pediátricos com hanseníase, encontrou dados semelhantes a este estudo, com a maioria dos pacientes com idade entre 5 a 16 anos e escores sobre a qualidade de vida considerados baixos, tendo em vista que o maior

comprometimento é no que tange aos domínios sentimental e escolar, em concordância com o nosso estudo.

Uma pesquisa realizada na Suíça por Gânemo et.al (2007) com o objetivo de avaliar a qualidade de vida das crianças e familiares utilizando o questionário CDLQI, demonstraram concordância com os dados obtidos neste estudo, tendo em vista que os domínios mais afetados foram o sono, humor, tratamento e sentimento de culpa dos pais em relação ao enfrentamento da doença com uma supervalorização da gravidade da mesma.

Dias (2010) em seu estudo sobre a avaliação comportamental de crianças com doenças crônicas de pele a partir de relatos de suas mães, retrata que o nervosismo, a tristeza e os problemas na escola são os responsáveis pela piora do quadro das dermatoses na criança, inclusive da hanseníase.

Em um estudo sobre dermatite atópica, Neto et.al (2005) percebeu significativamente a diferença de comportamento entre crianças com e sem a doença em atividades de lazer, tendo em vista que atividades realizadas como nadar, jogar bola e brincar ao ar livre podem exacerbar os sintomas de doenças de pele. Portanto, as mães devem tomar medidas de proteção com a criança como o uso do protetor solar e menor exposição ao sol, além de motivar as crianças a fazerem atividades diferentes destas como aprender algum instrumento musical, assim essas interações provavelmente ajudariam as crianças a serem aceitas em grupos para tornar o seu desenvolvimento pessoal e conciliação com a doença mais fácil.

Sabe-se que nos dias atuais, há uma preocupação maior com relação a estética, e por isso deve-se ficar atento a crianças que emitem sentimentos de inadequação, estigmatização e interação social prejudicada. Essas crianças tendem a se afastar das pessoas ou vice-versa por acreditarem que a doença possa ser contagiosa ou resultado de injúrias (LUDWING et.al, 2009).

Matos e Machado (2007) também corroboram para esta afirmativa ao relatar que o impacto da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase é agravado pela associação da doença com o estigma social que as sociedades até os dias atuais mantem em relação a doença, tratando-a como mutilante e incurável, resultando em discriminação e uma possível reclusão do convívio social.

Para uma recuperação plena da saúde dos portadores de hanseníase, principalmente as crianças, faz – se necessário uma terapêutica multidisciplinar que

visualize as questões físicas, psicológicas e sociais desse paciente, além de decisões que busquem a diminuição do impacto da doença na qualidade de vida dos mesmos.

## 7 CONCLUSÃO

Das 40 crianças portadoras de hanseníase que participaram do estudo, 55,0% delas eram do sexo masculino, com idade de 12 a 14 anos (45,0%), de cor pardas (48,78%) e escolaridade entre a 1ª e 4ª série incompleta do ensino fundamental e possuíam renda familiar inferior a 1 salário mínimo.

Em relação às características clínicas da hanseníase, as formas clínicas mais frequentes foram a dimorfa e tuberculóide, com classificação operacional em maior evidência a multibacilar. Quanto ao grau de incapacidade no diagnóstico, 55,0% das crianças apresentavam grau 0.

Ao analisar a qualidade de vida das crianças, observou-se que houve maior predominância na categoria de comprometimento moderado, seguido pela categoria sem comprometimento da qualidade de vida. Por domínio, observou-se que houve uma maior frequência no grau de comprometimento leve (60%) nos sintomas e sentimentos, no sono e tratamento.



## REFERÊNCIAS

ALMEIDA, J.A.; ALMEIDA, S.N.D.; MAGALHÃES, H.M. **Avaliação e tratamento dos membros inferiores para a prevenção de incapacidades**. 1 ed. Bauru: Instituto Lauro de Souza Lima, v.1. 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, 2002 (a), p.90.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Portal da Saúde. **Situação epidemiológica da hanseníase**. Informações da saúde. [on line]. [citado em: 2016 abr 16]. Disponível em: URL: <http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/o-ministerio/principal/leia-mais-o-ministerio/705-secretaria-svs/vigilancia-de-a-a-z/hanseniasiase/11298-situacao-epidemiologica-dados>

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. **Plano integrado de ações estratégicas de eliminação da hanseníase, filariose, esquistossomose e oncocercose como problema de saúde pública, tracoma como causa de cegueira e controle das geohelmintíases: plano de ação 2011-2015** / Ministério da Saúde, Secretaria de. Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância em Doenças Transmissíveis. – Brasília: Ministério da Saúde, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. Serviço Nacional de Lepra. **Manual de leprologia**. Rio de Janeiro, 1960.174p.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Saúde. **Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço**. Rio de Janeiro, 1989.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. **Manual de normas e procedimentos de enfermagem de tipo ambulatorial no controle da hanseníase**. Brasília, 1978.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Área Técnica de dermatologia. **Legislação sobre o Controle da Hanseníase no Brasil**. Brasília, 2000.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Vigilância em Saúde. **Hanseníase, verminose e tracoma tem cura: a experiência de uma campanha integrada**. Boletim Epidemiológico. Brasília, nº21, v.47, 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Políticas de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Área Técnica de dermatologia. **Atividades de controle e manual de Procedimentos**. Brasília, 2001.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Políticas de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Área Técnica de dermatologia. **Dermatologia na atenção básica**. Cadernos de atenção básica nº 9. Brasília, 2002 (b).

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretária de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Área Técnica de dermatologia. **Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase**. Brasília, 2010.

\_\_\_\_\_. DOU. Portaria nº 125/ Secretaria de Vigilância em Saúde (SVD) – Secretaria de Atenção a Saúde (SAS), 26 de março de 2009. **Ações de controle da hanseníase**. Brasília, 2009.

BATISTA, E.S.; CAMPOS, R.X.; QUEIROZ, R.C.G.; SIQUEIRA, S.L.; PEREIRA, S.M.; PACHECO, T.J.; PESSANHA, T.O.; FERNANDES, T.G.; PELLEGRINI, E.; MENDONÇA, S.B. Perfil Sócio- Demográfico e clínico – epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em Campos dos Goytacazes, RJ. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, 2011.

BARREIRE, S.G. et, al. **Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães**. *Jornal de Pediatria*, 2003.

BEATTIE, P.E; LEWIS – JONES, M.S. A comparativa study of impairment of quality of life in children with skin disease and children with other chronic childhood diseases. **British Journal of Dermatology**. 2006.

BUDEL, A.R.; COSTA, C.F.; PEDRI, L.E.; RAYMUNDO, A.R.; GERHARDT, C. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. **An Bras Dermatol.**, 86(5): 942 – 946, 2011.

CARNEIRO, S.C.S. Fibromialgia e reação hansênica. **Rev. Bras. Reumatol.**, São Paulo, v.46, n.1, jan/fev.2006.

CECILIO, R.S.F. **Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase no município de Irecê- Bahia, período de 2001-2011**. 2012. 39f. (Monografia). UFBA: Salvador, BA.

CICONELLI, R.M; CAMPOLINA, G.A. Qualidade de vida e medidas de utilidade: parâmetros clínicos para as tomadas de decisão em saúde. **Rev Panam Salud Publica/ Pan Am J Public Health**. 2006.

CONGRESSO INTERNACIONAL DE HANSENIASE, 16, 2002, Salvador. **Caderno de resumos**. [s.l.], 2002. 1v.

CÓTICA, E.F.A. **Perfil clinico-epidemiológico e qualidade de vida em crianças e adolescentes portadores de hanseníase no município de Palmas – TO**. Brasília – UNB/ Faculdade de Ciências Médicas, 2010.

CÔRTEZ, S. M. D.S. **Avaliação da cicatrização estimulada por aceleradores, em pacientes adultos com hanseníase, portadores de úlceras plantares**. Dissertação de mestrado, Brasília: Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, 2008.

DANTAS, R.A.S; SAWADA, N.O; MALERBO, M.B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do estado de São Paulo. **Rev Latino – Am Enfermagem**. 2003;11 (4).

DIAS, N.G. **Avaliação comportamental de crianças com doenças crônicas de pele a partir de relatos de suas mães**. Dissertação de mestrado em análise do comportamento da Universidade Estadual de Londrina, 2010.

FAKHOURI, C.A. Nodular leprosy of childhood and tuberculoid leprosy: a comparative, morphologic, immunopathologic and quantitative study of skin tissue reaction. **Int. J. Lepr.**, v.71, n.3, p. 218 – 226, 2003.

FERREIRA,I.N; ALVAREZ, R.R.A. Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001). **Rev Bras Epidemiol**, 2005.

FINLAY, A.Y. **Quality of life índices**. IADVL.2004.

FLECK, M.P.A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL – 100): características e perspectivas. **Ciencia & Saúde Coletiva**.2005.

GANEMO, A; SVENSON, A; LINDBERG, M; WAHLGREN, C.F. Quality of life in swedish children with eczema. **Acta Derm Venereol**. 2007; 87: 345 – 9.

GARBINO, J.A. Neuropatia Hanseniana: aspectos fisiopatológicos, clínicos, dano neural e regeneração. In: OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de Hansenologia**. Bauru – SP, Centro de Estudos “Dr. Reynaldo Quagliato”; 2000, p. 89-99.

GOMES, C.C.D.; et al. **Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticado com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil**. *Na Bras Dermatol*. 80 (supl3). 2005, p.283-288.

GLORIO, R. La lepra y sus origenes. **Archivos Argentinos de Dermatologia**, v.51, n.4, p. 183 – 189, jul./ago. 2001.

HANIFIN, J.M. Breaking the cycle: how I manage difficult atopic dermatites. **Anais Bras. Dermatol**. 2007.

LAAKSONEN, C; AROMAA, M; HEINONEN, O.J; SUOMINEN, S; SALANTER, S. Pediatric health- related quality of life instrument for primary school children: cross – cultural validation. **J Adv Nurs**. 2007.

LEWIS-JONES, M.S; FINLAY, A.Y. The children’s dermatology life quality Index (CDLQI): initial validation and practical use. **Br J Dermatol**. 1995.

LEWIS-JONES, M.S. Quality of life and childhood atopic dermatites: the misery of living with childhood eczema. **Int J Clin Pract**. 2006.

LIMA,M.A; PRATA, M.O.; MOREIRA, D. Perfil da hanseníase no Distrito Federal no período de 2000 a 2005. **Ciências da Saúde. Brasília**, v.19, n.2, p.163-170, 2008.

LUDWING, M.W.B; OLIVEIRA, M.S; MULLER, M.C;MORAES, J.F.D.Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. **Anais Brasileiros de dermatologia**, 2009, 84 (2), 143 – 150.

MACHADO K. **Controle da hanseníase**. Agora, de olho nos jovens. *Radis*. 2008;68:10-3.

MADEIRA, S. Aspectos Microbiológicos do Mycobacterium leprae. In: OPROMOLLA, D.V.A. **Noções de Hansenologia**. Bauru – SP, Centro de Estudos “Dr. Reynaldo Quagliato”; 2000, p. 10-15.

MAURANO, F. Origens da lepra em São Paulo. **São Paulo: Serviço de profilaxia da lepra.** Departamento de Saúde, 1939. 2v.

MATOS, A.P.S; MACHADO, A.C.C. Influência das variáveis biopsicossociais na qualidade de vida em asmáticos. **Psic: Teor e Pesq.** 2007.

MISERY, L; FINLAY, A.Y; MARTIN, N; BOUSSETA, S; NGUYEN, C; MYON, E. et al. Atopic dermatites: impacto n the quality of life patients and their partners. **Dermatology.** 2007; 215:123-29.

MONTEIRO, Y.N. Violência e profilaxia: os preventórios paulistas para os filhos de portadores de hanseníase. **Saúde e Sociedade**, v.7, n.1, p. 3 – 26, 1998.

NEDER, L; WEELDEN, M.V; VIOLA, G.R. LOURENÇO, D.M; LEN, C.A. SILVA, C.A. Qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelo Inventario Pediátrico de Qualidade de vida 4.0 em pacientes pediátricos com hanseníase e manifestações musculoesqueléticas. **Rev. Bras. Reumatologia**, 2015; 55(5):414-419.

NERY, J.A.D.C; GUSMÃO, M.B.N;FIGUEIREDO, L.T. Manuseio do eritema nodoso hansênico em pacientes pediátricos. **Pediatria Moderna.**, São Paulo, v.49, n 1, p. 30-5, jan, 2013.

NETO, P.T.L.F; WEBER, M. FORTES, S; CESTARI, T; ESCOBAR, G; MAZOTTI, N. Avaliação dos sintomas emocionais e comportamentais em crianças portadoras de dermatite atópica. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, 2005 27 (3), 279 – 291.

NORMAN, G. Leprosy case detection using schoolchildren. **Lepr. Rev.**, v.75, n.1, p.34-39, 2004.

OPROMOLLA, D.V.A. Noções de Hansenologia. Bauru, SP: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

PEREIRA, H.L.A. Avaliação por imagem do comprometimento osteoarticular e dos nervos periféricos na hanseníase. **Rev. Bras. Reumatologia.**, São Paulo, v.46, suplemento 1, p. 30-5, jan, 2006.

PIRES, et al. Hanseníase em menores de 15 anos: a importância do exame de contato. **Rev. Paulista Pediatria**, 2012.

PRATI, C. **Validação para o português falado no Brasil do Instrumento escore da qualidade de vida na dermatologia infantil (CDLQI)**. Dissertação de mestrado da Faculdade de Medicina de Porto Alegre, 2007.

QUEIROZ, M.S.; PUNTEL, M.A. **A endemia hansênica: uma perspectiva multidisciplinar**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1997. 120p.

RAAT, H; MOHANGOO, A.D; GROOTENHUIS, M.A. Pediatric health-related quality of life questionnaires in clinical trials. **Curr Opin Allergy Clin Immunol**. 2006.

RIBEIRO, J, A; VIEIRA, M.A.; CALDEIRA, A.P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev Bras Clin Med**. São Paulo, 2012. Jul-ago; 10 (4): 272 – 7.

ROZOV, T; CUNHA, M.T; NASCIMENTO, O; QUITTNER, A.L; JARDIM, J.R. Validação linguística dos questionários de qualidade de vida em fibrose cística. **Journ Pediatric**, 2006.

SARDANA, K. A study of leprosy in children, from a tertiary pediatric hospital in India. **Lepr. Rev.**, v.77, n.2, p.160 – 162, 2006.

SANTANA, S. C. Papel das ações educativas e o controle da hanseníase no município de Ariquemes, Rondônia. **Cad. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 2, p. 181-192, Abr./Jun. 2008.

SANTOS, D. C. M. A hanseníase e o seu processo diagnóstico. **Hansen. int.**, São Paulo, v. 32, n. 1, p. 19-26, Jan. 2007.

SPRANGERS, M.G; MOINPOUR, C.M; MOYNIHAN, T.J; PATRICK, D.L; REVICKI, D.A. Assessing meaningful change in quality of life over time : a user's guide for clinicians. **MAYO CLIN PROC**. 2002.

SILVARES, E. **Porque trabalhar com a família quando se promove terapia comportamental de uma criança**. Centro de estudos em psicologia: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2004.

SILVA, C.C.S. **Crianças indesejadas: Estigma e exclusão dos filhos de portadores de hanseníase internados no Preventório Santa Terezinha – 1930 - 1967**. [Dissertação de Mestrado]. São Paulo: Departamento de História da Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Universidade de São Paulo, 2009.

SOARES, A.H.R; MARTINS, A.J; LOPES, M.C.B; BRITTO, J.A.B; OLIVEIRA, C.Q; MOREIRA, M.C.N. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. **Ciência & Saúde Coletiva**, 16 (7): 3197 – 3206, 2011.

SOBRINHO, R.A.S; MATIAS, T.A.F; GOMES, E.A; LINCOLN, P.B. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Rev. Latino – am Enfermagem**. São Paulo, nov – dez ,2007.

SOUSA, N.P; SILVA, M,I,B; LOBO, C.G; BARBOZA, M.C.C. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. **Hansen Int**. 2011; 36 (1): 11 – 16.

SPRANGERS, M. A. G., MOINPOUR, C. M., MOYNIHAN, T. J., PATRICK, D. L., REVICKI. Assessing meaningful change in quality of life over time: A users' guide for clinicians. **Mayo Clinic Proceedings**, 2002.

TALHARI, S; NEVES R.G.; PENNA G.O.; OLIVEIRA, M.L.W. **Dermatologia Tropical: Hanseníase**. 4 ed. Manaus: Gráfica Tropical: 2006.

TALHARI, S.; TORRECILA, M.A.A.; TALHARI, A.C. A study of leprosy and other skin diseases in school children in the state of Amazonas, Brazil. **Lepr. Rev.**, v.58, n.3, p.233-237, 1987.

VELLOSO, A.P.; ANDRADE, V.A. **Hanseníase: curar para eliminar**. Porto Alegre: Edição das Autoras, 2002.119p.

## APÊNDICES



## APÊNDICE A – FICHA PROTOCOLO

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Aspectos epidemiológicos, clínicos da hanseníase em crianças no Município de São Luís-Maranhão.

**Pesquisador responsável:** Prof<sup>fa</sup> Dr<sup>a</sup> Doralene Maria Cardoso de Aquino

**FORMULÁRIO PARA COLETA DE DADOS**

Data do preenchimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Ficha nº \_\_\_\_\_ Notificação nº \_\_\_\_\_

Unidade de Saúde: \_\_\_\_\_ Distrito sanitário \_\_\_\_\_

**I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO**

**Nome da criança** \_\_\_\_\_

**Nome do responsável** \_\_\_\_\_

**Endereço completo** \_\_\_\_\_

**Mês de tratamento** \_\_\_\_\_ **Doses supervisionadas tomadas** \_\_\_\_\_

<b>1. Ano de Notificação</b>	1. Ano _____
<b>2. Idade (anos):</b> _____ <b>Se menor de 1 ano, registrar meses</b> _____	2. Idade _____
<b>3. Sexo ( )</b> 1. Masculino 2. Feminino 3. Não registrado 9. Ignorado	3. Sexo _____
<b>4. Raça/Cor: ( )</b> 1. Branca 2. Preta 3. Amarela 4. Parda 5. Indígena 6. Não registrada 9. Ignorada	4. Raça/Cor _____
<b>5. Escolaridade ( )</b> (1)Analfabeto (2) 1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) (3)4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) (4) 5ª à 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) (5)Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) (6)Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau )	5. Escol _____

(7) Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau ) (8) Educação superior incompleta (9) Ignorado (10) Educação superior completa (11) Não se aplica	
<b>6. Se residente Município de São Luís, qual o Distrito Sanitário ( )</b> 1. Bequimão      2. Centro      3. Cohab      4. Coroadinho 5. Itaqui Bacanga 6. Tirirical      7. Esperança	7. Distrito _____
<b>7. Renda da familiar (em SM):</b> _____	8. Renda _____

## II. DADOS CLÍNICOS

<b>21. Forma Clínica ( )</b> 1. Indeterminada      2. Tuberculóide      3. Dimorfa      4. Virchowiana 5. Não Classificado      6. Não registrado	21. F.C _____
<b>22. Classificação Operacional ( )</b> 1. Paubacilar - PB      2. Multibacilar - MB	22. C.O _____
<b>23. Grau de incapacidade no diagnóstico ( )</b> 1. Grau Zero      2. Grau 1      3. Grau 2      4. Não avaliado 9. Não registrado	23. GI Início _____

**APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO****UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO  
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM****TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO: RESPONSÁVEIS  
PELO MENOR DE IDADE**

Estamos convidando o(a) menor sob a sua responsabilidade para participar da pesquisa intitulada “Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças afetadas de hanseníase no Município de São Luís-Maranhão”.

A hanseníase é uma doença que se manifesta principalmente por manchas com áreas de dormência na pele. Pode causar ainda, dormência nos olhos, mãos e pés, fazendo com que as pessoas, por não sentirem direito nestas partes do corpo, tenham ferimentos. A transmissão da doença acontece quando uma pessoa doente fala ou respira, eliminando bacilos (pequenos microorganismos que só podem ser vistos em microscópio, um aparelho que aumenta o tamanho do bacilo) que penetram principalmente pelo nariz da pessoa que está em contato com a pessoa doente. Depois que o bacilo entra no corpo da pessoa, pode demorar até sete anos para que a doença se manifeste. Algumas pessoas com hanseníase podem apresentar também uma reação, parecida com uma alergia, por causa dos bacilos que vão morrendo. Estas reações podem se manifestar com o aparecimento de inchaço e vermelhidão nas manchas e dor nos nervos dos braços e pernas. Algumas, apresentam caroços que doem e, às vezes, febre, mal estar e dor de cabeça. Pessoas com anemia e algum tipo de verme na barriga, parecem ter mais chances de apresentar reações. Para estas reações, o médico prescreve outras medicações além das que seu filho(a) vai tomar para o tratamento da hanseníase.

Como o seu filho(a) foi diagnosticado(a) como caso de hanseníase nós queremos fazer algumas perguntas para o ela(a) e para o(a) senhor(a) para conhecermos melhor alguns aspectos relacionados à doença, pois o número de crianças com hanseníase tem aumentado tanto em nosso Estado quanto em São Luís-MA. Estas perguntas são sobre o local de moradia, renda da família, escolaridade, idade, quanto tempo os sintomas surgiram e se já teve algum caso de

hanseníase na família. Vamos conversar sobre como a hanseníase interfere na qualidade de vida do seu filho, ou seja, nós queremos saber sobre as condições de vida, ou seja, como ele (a) se sente fisicamente, mentalmente e emocionalmente, e como ele (a) se relaciona com as pessoas, com a sua família e seus amigos.

Nós iremos examinar os olhos, as mãos e pés do seu filho (a) para verificar se a doença não está causando problemas nestas partes do corpo. O exame dos olhos poderá causar algum desconforto quando formos tocar a córnea (parte central do olho, que tem cor diferente de uma pessoa para outra) com o fio dental. A sensação será de um cisco caindo no olho.

A partir das explicações sobre essa pesquisa gostaríamos de saber se você concorda que o(a) seu(sua) filho(a) ele(a) participe da mesma. Mas se você não desejar que ele(a) faça parte na pesquisa, não é obrigado.

Para participar deste estudo, ele(a) não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Ele(a) será esclarecido(a) em qualquer aspecto da pesquisa que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Você, como responsável pelo(a) menor, poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação dele a qualquer momento. A participação dele(a) é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a).

Como benefícios, ele(a) iniciará logo o tratamento, o qual vai curar a doença, o que pode evitar as complicações relacionadas à doença.

Asseguro que as informações dadas por seu(sua) filho(a) são sigilosas e serão utilizadas somente para esta pesquisa. O nome do seu filho(a) ou o(a) menor sob sua responsabilidade não aparecerão nos resultados da pesquisa.

O(A) senhor(a) tem o direito de retirar seu(sua) filho(a) do estudo a qualquer momento, sem penalidades ou perda de qualquer benefício ou cuidados que tenha direito nesta instituição, bastando para isso, comunicar a pesquisadora responsável.

Caso você concorde com a participação do seu filho ou filha ou o(a) menor sob sua responsabilidade, assine o presente documento, nas duas vias de igual teor. Uma cópia ficará em seu poder e a outra será arquivada em um local seguro pela pesquisadora responsável.

Em caso de dúvidas sobre a pesquisa, entrar em contato com a pesquisadora responsável, Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Dorlene Maria Cardoso de Aquino pelo telefone

33019700. Havendo questões éticas relativas a esta pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do HUUFMA pelo telefone 21091250.

Li ou alguém leu para mim este Termo de Consentimento e fui informado (a) sobre a pesquisa “Aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão”, de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão em relação a participação do meu (minha) filho(a) se assim o desejar. Concordo que meu filho/filha ou menor sob a minha responsabilidade participe da pesquisa.

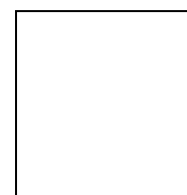
Sei que este termo será preenchido em duas vias, assinado e rubricado por mim e pelo pesquisador, e que uma via ficará comigo e a outra com o pesquisador.

São Luís (MA), \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
**Prof<sup>a</sup>. Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino**  
**Pesquisadora responsável**

\_\_\_\_\_  
Nome completo do menor

\_\_\_\_\_  
Nome completo do responsável



\_\_\_\_\_  
**Assinatura do(a) responsável**

Impressão datilográfica do(a) responsável  
(para os sem escolaridade)

**ANEXOS**

## ANEXO A – FICHA DO SINAN

República Federativa do Brasil  
Ministério da SaúdeSINAN  
SISTEMA DE INFORMAÇÃO DE AGRAVOS DE NOTIFICAÇÃO  
FICHA DE NOTIFICAÇÃO/ INVESTIGAÇÃO HANSENÍASE

Nº

**Caso confirmado de Hanseníase:** pessoa que apresenta uma ou mais das seguintes características e que requer poliquimioterapia: lesão (ões) de pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) com espessamento neural; baciloscopia positiva.

Dados Gerais	1	Tipo de Notificação		2 - Individual		
	2	Agravado/doença		Código (CID10)	3 Data da Notificação	
	HANSENÍASE		A 3 0.9			
Dados Gerais	4	UF	5	Município de Notificação	Código (IBGE)	
	6		Unidade de Saúde (ou outra fonte notificadora)		Código	
	7		Data do Diagnóstico			
Notificação Individual	8		Nome do Paciente		9	
	9		Data de Nascimento			
	10 (ou) Idade	1 - Hora 2 - Dia 3 - Mês 4 - Ano	11 Sexo M - Masculino F - Feminino I - Ignorado	12 Gestante	1 - 1º Trimestre 2 - 2º Trimestre 3 - 3º Trimestre 4 - Idade gestacional Ignorada 5 - Não 6 - Não se aplica 9 - Ignorado	13 Raça/Cor
	14 Escolaridade		0 - Analfabeto 1 - 1ª a 4ª série incompleta do EF (antigo primário ou 1º grau) 2 - 4ª série completa do EF (antigo primário ou 1º grau) 3 - 5ª a 8ª série incompleta do EF (antigo ginásio ou 1º grau) 4 - Ensino fundamental completo (antigo ginásio ou 1º grau) 5 - Ensino médio incompleto (antigo colegial ou 2º grau) 6 - Ensino médio completo (antigo colegial ou 2º grau) 7 - Educação superior incompleta 8 - Educação superior completa 9 - Ignorado 10 - Não se aplica			
	15		Número do Cartão SUS		16	Nome da mãe
Dados de Residência	17	UF	18	Município de Residência	Código (IBGE)	
	19		Distrito			
	20		Bairro		21	Logradouro (rua, avenida,...)
	22		Número		23	Complemento (apto., casa, ...)
	24		Geo campo 1			
	25		Geo campo 2		26	Ponto de Referência
	27		CEP			
<b>Dados Complementares do Caso</b>						
Dados Clínicos	31	Nº do Prontuário		32		
	33		Nº de Lesões Cutâneas		34	
Atendimento	35		Forma Clínica		36	
	1 - I 2 - T 3 - D 4 - V 5 - Não classificado		35 Classificação Operacional		1 - PB 2 - MB	
	37		Avaliação do Grau de Incapacidade Física no Diagnóstico		0 - Grau Zero 1 - Grau I 2 - Grau II 3 - Não Avaliado	
Dados Lab.	38		Modo de Entrada		39	
	1 - Caso Novo 2 - Transferência do mesmo município (outra unidade) 3 - Transferência de Outro Município ( mesma UF ) 4 - Transferência de Outro Estado 5 - Transferência de Outro País 6 - Recidiva 7 - Outros Reingressos 9 - Ignorado		39		Modo de Detecção do Caso Novo	
Tratamento	40		Baciloscopia		1. Positiva 2. Negativa 3. Não realizada 9. Ignorado	
	41		Data do Início do Tratamento		42	
Med. Contr.	43		Número de Contatos Registrados		44	
	44		Esquema Terapêutico Inicial		1 - PQT/PB/ 6 doses 2 - PQT/MB/ 12 doses 3 - Outros Esquemas Substitutos	
Observações adicionais:						
Investigador	Município/Unidade de Saúde		Código da Unid. de Saúde			
	Nome		Função		Assinatura	
	Hanseníase		Sinan NET		SVS 30/10/2007	

## ANEXO B – QUESTIONARIO CDLQI

**ESCORE DA QUALIDADE DE VIDA NA DERMATOLOGIA INFANTIL**

Nome:

Diagnóstico:

Escore

Idade:

CDLQI:

Endereço:

Data:

**O objetivo deste questionário é avaliar o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida AO LONGO DA ÚLTIMA SEMANA. Por favour, marque apenas uma resposta para cada pergunta.**

Na última semana, o quanto a sua pele tem apresentado **coceira, sensibilidade ou dor?**

- Muitissimo
- Muito
- Pouco
- Não

Na última semana, o quanto você sentiu-se **constrangido ou pouco á vontade, chateado ou triste** por causa de sua pele?

- Muitissimo
- Muito
- Pouco
- Não

Na última semana, o quanto sua pele tem afetado suas **amizades?**

- Muitissimo
- Muito
- Pouco
- Não

Na última semana, o quanto você precisou usar **roupas/calçados especiais ou diferentes** por causa de sua pele?

- Muitissimo
- Muito
- Pouco
- Não



Na última semana, o quanto sua pele tem atrapalhado as suas **saídas, brincadeiras ou passatempos?**

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

Na última semana, o quanto você evitou **nadar** ou praticar **outros esportes** por causa dos seus problemas de pele?

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

Na última semana: Se em período escolar, o quanto seu problema de pele interferiu no aproveitamento **das férias?**

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

Na última semana, o quanto você teve problemas com pessoas **dizendo nomes, caçoando, intimidando, fazendo perguntas ou evitando você**, por causa de sua pele?

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

Na última semana, o quanto seu **sono** foi afetado por causa de seu problema de pele?

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

Na última semana, o quanto o seu **tratamento** de pele foi um problema para você?

- |            |                          |
|------------|--------------------------|
| Muitissimo | <input type="checkbox"/> |
| Muito      | <input type="checkbox"/> |
| Pouco      | <input type="checkbox"/> |
| Não        | <input type="checkbox"/> |

**Por favor, verifique se você respondeu TODAS as perguntas. Obrigado.**

M.S. Lewis-Jones, A.Y. Finlay, May 1993, This must not be copied wi

## ANEXO C – AUTORIZAÇÃO SEMUS

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO**

Fundação Instituída nos termos da Lei nº 5.152, de 21/10/1966 – São Luís – Maranhão

**CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE  
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM***De acordo**Em 17/07/15**Wferreira**Helena Maria Duailibe Ferreira*  
Secretária Municipal de Saúde  
Matrícula: 93893-1

São Luís, 13 de julho de 2015.

À Secretária Municipal de Saúde de São Luís

Dra<sup>a</sup> Helena Maria Duailibe Ferreira

Solicitamos a Vossa Senhoria, autorização para a realização da pesquisa intitulada "Aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão", que tem por objetivo geral Analisar aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão. A pesquisa tem financiamento da FAPEMA e será realizada nas unidades de saúde do Município com Programa de Controle da Hanseníase implantado. Em anexo cópia do projeto de pesquisa.

Atenciosamente,

*Dorlene Maria Cardoso de Aquino*  
Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Dorlene Maria Cardoso de Aquino

Coordenadora da Pesquisa

## ANEXO D – AUTORIZAÇÃO SES

**GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENAÇÃO DE ESTÁGIO E PESQUISA**

Casa do Trabalhador – Bairro: Calhau/São Luís – Ma  
Contatos: (98) 3236-9394, estagioses@yahoo.com.br

Ofício nº 379/2015/CEP-SES

São Luís, 25 de setembro de 2015

A Direção do(a) Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo

Senhor Diretor(a),

Estamos autorizando o início da pesquisa “ASPECTOS EPIDEMIOLÓGICOS, CLÍNICOS E IMUNOLÓGICOS DA HANSENIASE EM MENORES DE 15 ANOS NO MUNICÍPIO DE SÃO LUÍS - MA”, entre o período de 28/09/2015 a 31/12/2016.

Este estudo foi protocolado na Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão através do processo nº 129039/2015 a ser realizada pela equipe executora formada por: ARLENE J M CALDAS; MARIA F L PAIVA; IVAN A FIGUEIREDO; NAIR P COUTINHO; RITA G C F CORRÊA; LÉA M COSTA; LARISSA G SOUSA; LUZIVANIA J OLIVEIRA; PAULA P AZEVEDO; SUZANA F B NEPOMUCENO; YARA N L MENDONÇA; POLYANA C SILVA; HERMAIZA A B LOIOLA; LUCIANE PESSOA do curso de ENFERMAGEM do(a) Universidade Federal do Maranhão no(s) seguinte(s) setor(es): AMBULATÓRIO

O projeto foi julgado pelo CEP do(a) HUUFMA que emitiu parecer consubstanciado nº 1.227.248 e CAAE nº 20915413.2.0000.5086 no dia 14/09/2015 tendo como pesquisador responsável o professor(a) DORLENE CARDOSO DE AQUINO – Tel: , Email: DMCAQUINO@GMAIL.COM e fonte de financiamento: FAPEMA.

Atenciosamente,

Coordenação de Estágio e Pesquisa da SES





**GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO  
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE  
COORDENAÇÃO DE ESTÁGIO E PESQUISA**

Casa do Trabalhador – Bairro: Calhau/São Luís – Ma  
Contatos: (98) 3236-9394, estagioses@yahoo.com.br

Ofício nº 378/2015/CEP-SES

São Luís, 25 de setembro de 2015

A Direção do(a) Hospital Aquiles Lisboa

Senhor Diretor(a),

Estamos autorizando o início da pesquisa **“ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS, CLÍNICOS E IMUNOLÓGICOS DA HANSEIASE EM MENORES DE 15 ANOS NO MUNICÍPIO DE SÃO LUÍS - MA”**, entre o período de 28/09/2015 a 31/12/2016.

Este estudo foi protocolado na Secretaria de Estado da Saúde do Maranhão através do processo nº 129039/2015 a ser realizada pela equipe executora formada por: ARLENE J M CALDAS; MARIA F L PAIVA; IVAN A FIGUEIREDO; NAIR P COUTINHO; RITA G C F CORRÊA; LÉA M COSTA; LARISSA G SOUSA; LUZIVANIA J OLIVEIRA; PAULA P AZEVEDO; SUZANA F B NEPOMUCENO; YARA N L MENDONÇA; POLYANA C SILVA; HERMAIZA A B LOIOLA; LUCIANE PESSOA do curso de ENFERMAGEM do(a) Universidade Federal do Maranhão no(s) seguinte(s) setor(es): AMBULATÓRIO

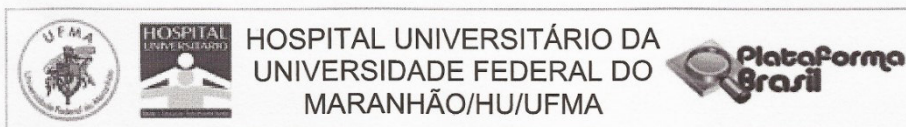
O projeto foi julgado pelo CEP do(a) HUUFMA que emitiu parecer consubstanciado nº 1.227.248 e CAAE nº 20915413.2.0000.5086 no dia 14/09/2015 tendo como pesquisador responsável o professor(a) DORLENE CARDOSO DE AQUINO – Tel: , Email: DMCAQUINO@GMAIL.COM e fonte de financiamento: FAPEMA.

Atenciosamente,

*gilda mar dos santos*

Coordenação de Estágio e Pesquisa da SES

## ANEXO E – APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

## DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão.

**Pesquisador:** Dorlene Maria Cardoso de Aquino

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 20915413.2.0000.5086

**Instituição Proponente:** Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio  
FUND DE AMPARO A PESQUISA AO DESEN CIENTIFICO E TECNOLÓGICO DO MARANHÃO - FAPEMA

## DADOS DO PARECER

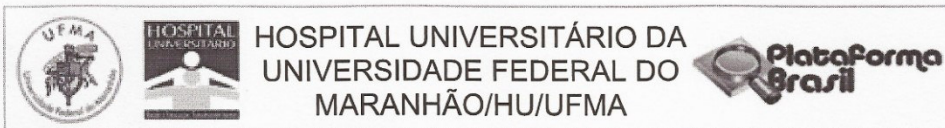
**Número do Parecer:** 1.227.248

## Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, causada pelo Mycobacterium leprae e que se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos. No Maranhão, o coeficiente de detecção de 18,78 por 100.00 habitantes em menores de 15 anos, confere ao Estado a primeira posição na Região Nordeste e a terceira do Brasil. São Luís é o Município que tem registrado maior número de casos em menores de 15 anos no Estado. Estudo analítico, com o objetivo de analisar aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão. Como estratégias para identificação de casos, serão realizadas campanhas de divulgação da doença nas escolas e comunidade e, visitação domiciliar em áreas cobertas pela Estratégia da Saúde da Família. Durante as campanhas a população receberá um panfleto com informações sobre a doença, local e dias de atendimento para aqueles com sinais e sintomas sugestivos da doença. O atendimento será nas unidades de saúde com o Programa de Controle da Hanseníase implantado. As variáveis relativas às características clínicas da doença, modo de entrada, de detecção do caso novo, forma clínica e grau de incapacidade no início serão definidos de acordo com os critérios estabelecidos pelo Ministério da Saúde. Como reações hansênicas serão consideradas o Tipo 1 ou Reação Reversa (RR) e Tipo 2 ou Eritema Nodoso

**Endereço:** Rua Barão de Itapary nº 227  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 65.020-070  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)2109-1250 **Fax:** (98)2109-1223 **E-mail:** cep@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.227.248

Hansênico. Para a análise dos fatores associados, consideraremos apenas o primeiro episódio reacional. Os dados clínicos da doença e informações sobre o modo de entrada, de detecção do caso novo e número de contatos registrados serão coletados da ficha de notificação individual de hanseníase, do prontuário do paciente e da ficha de avaliação neurológica. As características sociodemográficas informadas pelos pais e/ou responsáveis pelo menor de 15 anos e os demais dados serão registrados em um formulário. Para a avaliação da qualidade de vida será utilizado o instrumento desenvolvido e validado por Lewis – Jones et al. (LEWIS-JONES; FINLAY, 2004) e validado para uso no Brasil por Prati (PRATI, 2007), é confiável e específico para dermatoses e pode ser aplicado na faixa etária de 0 a 16 anos com os responsáveis da criança. Serão realizados exames de sangue (Hemograma completo e sorologia - ELISA anti-PGL1), parasitológico de fezes e baciloscopia de esfregaço dérmico. Os participantes do estudo serão acompanhados mensalmente até o momento da alta, a fim de que seja observada a ocorrência ou não de reação. Os dados serão analisados no programa EPI-INFO, versão 7 e no STATA statistic software version 8.0. Para as variáveis clínicas, demográficas e socioeconômicas utilizaremos a frequência absoluta e percentual. A análise dos fatores associados à reação hansênica será realizada no programa Stata 8.0, se utilizando a regressão de univariável e multivariável sendo considerada variável resposta, a ocorrência de reação hansênica. O estudo obedecerá aos princípios éticos da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo garantido o anonimato dos pacientes e início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade federal do Maranhão. Financiamento: FUND DE AMPARO A PESQUISA AO DESEN CIENTIFICO E TECNOLOGICO DO MARANHÃO – FAPEMA

#### **Objetivo da Pesquisa:**

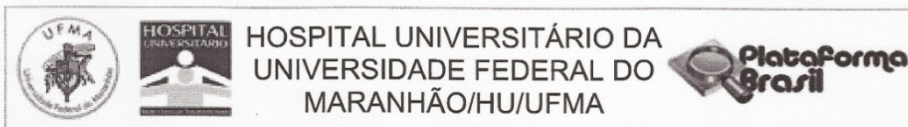
##### **Objetivo Primário:**

Analisar aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hanseníase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão.

##### **Objetivo Secundário:**

- Caracterizar os menores de 15 anos em relação às condições de moradia, composição familiar, renda, idade, raça/cor, escolaridade e procedência;
- Descrever as características clínicas da doença relativas à: número de lesões cutâneas, forma clínica, classificação operacional, número de nervos afetados, grau de incapacidade física no início e final de tratamento e baciloscopia;
- Identificar o modo de entrada, de detecção do caso novo e número de contatos registrados.
- Verificar a ocorrência de reações hansênicas;

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227  
 Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070  
 UF: MA Município: SAO LUIS  
 Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1223 E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.227.248

- Identificar fatores associados às reações hansênicas;
- Identificar a prevalência de positividade para anticorpos específicos contra o M. leprae;
- Avaliar a qualidade de vida das crianças hansênfase;
- Correlacionar a qualidade de vida às variáveis clínicas abordadas (gênero, classificação operacional e grau de incapacidade).

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os pesquisadores, este estudo pode apresentar como risco a sensação de vergonha devido à exposição do corpo para realização da avaliação e sentir choque e/ou dor, quando formos examinar os nervos dos braços e pernas; sensação de corpo estranho nos olhos e, dor durante a coleta de sangue, podendo o local ficar arroxeadado e às vezes um pouco inchado. Será garantido todo cuidado para minimizar/evitar os riscos. O exame do corpo será realizado em uma sala fechada. A coleta de sangue e do material para baciloscopia serão realizados por profissionais que possuem bastante experiência. Relatam, em relação aos benefícios, que haverá início imediato do tratamento evitando assim, complicações relacionadas à doença.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Estudo relevante, pois irá analisar aspectos epidemiológicos, clínicos e imunológicos da hansênfase em menores de 15 anos no Município de São Luís-Maranhão, proporcionando a identificação de fatores associados à ocorrência de reações hansênicas. A divulgação dos resultados permitirá maior embasamento para os profissionais da área, melhorando a assistência dos pacientes.

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

O protocolo cumpre com as exigências da Norma Operacional CNS/MS nº 001/2013 em relação aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de rosto, Projeto de pesquisa, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Declaração de compromisso do pesquisador responsável, cronograma e orçamento.

**Recomendações:**

Não há.

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

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227  
 Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070  
 UF: MA Município: SAO LUIS  
 Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1223 E-mail: cep@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.227.248

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	13/08/2013 21:10:59		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_209154.pdf	13/08/2013 21:16:24		Aceito
Folha de Rosto	Folha de rosto atual.pdf	03/08/2015 18:30:54		Aceito
Brochura Pesquisa	Hanseniose em menores de 15 anos no Município de São Luís - MA. Brochura para o CEP..docx	03/08/2015 18:45:01		Aceito
Outros	Autorização SEMUS.pdf	03/08/2015 18:45:41		Aceito
Outros	Declaração uso e destinação do material e ou dados coletados.pdf	03/08/2015 19:57:34		Aceito
Outros	Termo de compromisso de divulgação e publicação dos resultados.pdf	03/08/2015 19:58:50		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Hanseniose em menores de 15 anos no Município de São Luís - MA. Brochura para o CEP..docx	03/08/2015 19:59:20		Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo-005978-2013.pdf	03/08/2015 20:01:06		Aceito
Declaração de Pesquisadores	termo-008252-2014 Aditivo.pdf	03/08/2015 20:02:35		Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_209154.pdf	03/08/2015 20:03:30		Aceito
Outros	PB_XML_INTERFACE_REBEC.xml	03/08/2015 20:03:30	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Outros	Carta_resposta.docx	21/08/2015	Dorlene Maria	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227  
 Bairro: CENTRO CEP: 65.020-070  
 UF: MA Município: SAO LUIS  
 Telefone: (98)2109-1250 Fax: (98)2109-1223 E-mail: cep@huufma.br





Continuação do Parecer: 1.227.248

Outros	Carta_resposta.docx	17:54:02	Cardoso de Aquino	Aceito
Outros	Estado.docx	21/08/2015 17:56:59	Dorlene Maria Cardoso de Aquino	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO 209154.pdf	21/08/2015 18:01:14		Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

SAO LUIS, 14 de Setembro de 2015

---

**Assinado por:**  
**DYEGO JOSÉ DE ARAÚJO BRITO**  
(Coordenador)

**Endereço:** Rua Barão de Itapary nº 227  
**Bairro:** CENTRO **CEP:** 65.020-070  
**UF:** MA **Município:** SAO LUIS  
**Telefone:** (98)2109-1250 **Fax:** (98)2109-1223 **E-mail:** cep@huufma.br