

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

MARIA JOSIANE BRITO SILVA
MONIQUE DE OLIVEIRA FERREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENÍASE E
HIV/AIDS EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ.

BELÉM

2017

MARIA JOSIANE BRITO SILVA
MONIQUE DE OLIVEIRA FERREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENÍASE E
HIV/AIDS EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ.

Trabalho de Conclusão do Curso apresentado
para obtenção do grau em Medicina pela
Universidade Federal do Pará.
ORIENTADORA: Profa. Dra. Marília Brasil
Xavier

BELÉM
2017

MARIA JOSIANE BRITO SILVA
MONIQUE DE OLIVEIRA FERREIRA

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENÍASE E
HIV/AIDS EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ.

Trabalho de conclusão de curso apresentado para obtenção do grau em Medicina pela
Universidade Federal do Pará

Banca examinadora:

Orientadora

Nome/Instituição

Nome/Instituição

Aprovado em: _____/_____/_____

Conceito: _____

À Deus, por cada obstáculo superado para realização deste sonho.
À minha família pelo apoio, especialmente a minha mãe que sempre me motivou a lutar. Aos meus filhos, Isabella e Felipe, pela inspiração para realizar o meu melhor, por eles e para eles. Ao meu marido pela compreensão e companheirismo. À querida amiga Maria Ediléia (Tia Léia), por seu carinho e cuidado conosco. À Nique, por sua amizade e pela honra de partilhar mais essa empreitada .

Maria Josiane Brito Silva

À Deus sempre presente em minha vida, guiando-me em todas as minhas batalhas. Aos meus sonhos que me impulsionam em busca de novos desafios. A minha família cujo lema é: “insista, persista e nunca desista”. Em especial a minha amiga Josi que me aceitou como sua dupla nesse momento tão importante do curso e de nossas vidas. À todos vocês meu sincero muito obrigada!

Monique de Oliveira Ferreira

AGRADECIMENTOS

À professora Marília que tão pacientemente nos incentivou e conduziu nas orientações deste trabalho.

Aos funcionários do NMT/ambulatório de dermatologia que contribuíram com este trabalho direta ou indiretamente.

Aos pacientes que tão solícitamente aceitaram participar desta pesquisa, cedendo-nos um tempo de seus dias, tão corridos atualmente.

RESUMO

A hanseníase representa um grave problema de saúde pública no Brasil, sendo marcada pela repercussão psicológica e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento. Tal doença, assim como o HIV/AIDS, pode causar transtornos físicos e emocionais, com isso pode constituir-se um fator agravante na qualidade de vida de pacientes hansenianos coinfectados pelo HIV/AIDS. Foi realizado um estudo com 53 pacientes, transversal analítico comparativo, utilizando o questionário *Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey* (SF- 36) e a ficha de interrogatório complementar, para avaliar a qualidade de vida de pacientes hansenianos e coinfectados, em tratamento no ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará. Este trabalho demonstrou que através dos oitos domínios de qualidade de vida do questionário (capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental), os pacientes coinfectados apresentaram uma pior qualidade de vida já que eles exibiram menores escores do que os pacientes não coinfectados.

PALAVRAS CHAVE: QUALIDADE DE VIDA, HANSENÍASE, HIV/AIDS, COINFECCÃO.

ABSTRACT

Leprosy represents a serious public health problem in Brazil, being marked by the psychological repercussion and physical disabilities resulting from the disease process. Such disease, as well as HIV/AIDS, can cause physical and emotional disorders, which can be an aggravating factor in the quality of life of HIV/AIDS coinfecting leprosy patients. A comparative cross-sectional study was conducted with 53 patients using the Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey (SF- 36) and the supplementary questionnaire to assess the quality of life of leprosy and coinfecting patients in the Ambulatory of the Nucleus of Tropical Medicine of the Federal University of Pará. This study demonstrated that through the eight domains (functional capacity, physical aspects, emotional aspects, pain, general health status, vitality, social aspects and mental health) of the quality of life questionnaires, coinfecting patients presented a worse quality of life, because they exhibited lower scores than non-coinfecting patients.

KEYWORDS: QUALITY OF LIFE, LEPROSYS, HIV/AIDS, COINFECTION.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Qualidade de vida geral em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	36
Quadro 2 - Qualidade de vida segundo o gênero masculino em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	38
Quadro 3 - Qualidade de vida segundo o gênero feminino em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	39
Quadro 4 - Qualidade de vida segundo a faixa etária em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	40
Quadro 5 - Qualidade de vida segundo a forma clínica paucibacilar (classificação operacional) em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV.	41
Quadro 6 - Qualidade de vida segundo a forma clínica multibacilar (classificação operacional) em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV.	41
Quadro 7 - Qualidade de vida nos pacientes com reação hansênica em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV.	42
Quadro 8 - Qualidade de vida nos pacientes sem reação hansênica em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV.	42
Quadro 9 - Qualidade de vida segundo o apoio familiar em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	43
Quadro 10 - Qualidade de vida segundo o uso de medicação (PQT e/ou TARV) em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	44
Quadro 11 - Qualidade de vida segundo a presença de sintoma em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV.	45

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	10
1.1 OBJETIVO GERAL	12
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	12
2. REVISÃO DA LITERATURA	13
2.1 HANSENÍASE	13
2.2 HIV/AIDS	18
2.3 COINFECÇÃO HANSENÍASE-HIV/AIDS	22
2.4 QUALIDADE DE VIDA	24
3. CASUÍSTICA E MÉTODO	29
3.1 DELINEAMENTO DO ESTUDO	29
3.2 LOCAL DE ESTUDO	30
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	30
3.4 INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	31
3.5 ANÁLISE E REPRESENTAÇÃO DE DADOS	31
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	32
4. RESULTADO	33
5. DISCUSSÃO	46
6. CONCLUSÃO	50
REFERÊNCIAS	52
APÊNDICES	60
ANEXOS	74

1. INTRODUÇÃO

No Brasil, a hanseníase e a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) são doenças de grande importância para a saúde pública

Hanseníase é uma doença infectocontagiosa, causada pelo *Mycobacterium leprae*, atingindo preferencialmente pele e/ou nervos. Evolui de forma crônica, podendo apresentar períodos de agudização denominados reações (RIDLEY; JOPLING, 1962).

A doença possui largo espectro de apresentações clínicas, cujo diagnóstico baseia-se principalmente na presença de lesões de pele, perda de sensibilidade e espessamento neural. As variadas formas clínicas de apresentação são determinadas por diferentes níveis de resposta imune celular ao *M. leprae* (FOSS, 1997).

A hanseníase representa um grave problema de saúde pública no Brasil. Além de ser uma doença com agravantes inerentes às doenças de origem socioeconômica e cultural, é também marcada pela repercussão psicológica gerada pelas deformidades e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento (BRASIL, 2002).

Esta doença é fácil de diagnosticar, tratar e tem cura, no entanto, quando diagnosticada e tratada tardiamente pode trazer graves consequências para os portadores e seus familiares, pelas lesões que os incapacitam fisicamente (BRASIL, 2016).

Em relação a infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) e a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS), apresentam-se como um dos problemas preocupantes para a esfera da saúde pública mundial, em virtude do contínuo crescimento da infecção na população (BEZERRA et al, 2012), pois, apesar de todas as conquistas e avanços tecnológicos alcançados, o enfrentamento dessa Síndrome continua sendo um grande desafio, tanto à complexidade clínica quanto às questões que envolvem o preconceito e o estigma (BRASIL, 2012).

De acordo com o Programa Conjunto das Nações Unidas sobre HIV/AIDS (UNAIDS) até o final do ano de 2013, em todo o mundo, 35 milhões de pessoas estavam vivendo

infectadas com HIV (JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS, 2014). No Brasil, de 1980 até junho de 2014, o número de casos de AIDS notificados foi o de 757.042, dessa quantidade, 41.036 foram notificados na região Norte e 17.850 no estado do Pará (BRASIL, 2014).

A AIDS é tida como uma síndrome causada por um retrovírus, o HIV, sendo conhecidos dois tipos: o HIV-1(maior prevalência no Brasil) e o HIV-2 (maior prevalência na África). A síndrome é caracterizada pela diminuição quantitativa e qualitativa dos linfócitos T (principalmente CD4+), fragilizando a atuação do sistema imunológico e, conseqüentemente, debilitando o portador. A diminuição da atuação do sistema imunológico faz com que o indivíduo fique suscetível a várias infecções por inúmeros microrganismos oportunistas, as coinfeções (BRASIL 2006).

Hanseníase e HIV são doenças neurotrópicas. Ressalta-se o fato de que o bacilo de Hansen causa infiltração específica no sistema nervoso periférico, e o HIV pode levar a vasculite necrotizante do sistema nervoso periférico e central. Sendo assim, a coinfeção dessas patologias implicará numa diminuição significativa da qualidade de vida desses pacientes (BATISTA, 2013).

Rufino Netto (1994) considera qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes.

Com base no exposto, tem-se que a hanseníase e a infecção pelo HIV/AIDS são duas doenças que provocam grande impacto social, seja pela alta infectividade de seus agentes etiológicos, pelas repercussões clínicas evidentes, ou ainda pelo estigma criado em torno destas. O Brasil mantém o segundo maior número de casos novos do mundo, atrás apenas da Índia, sendo o Estado do Pará, endêmico. Por outro lado, a infecção pelo HIV/AIDS tornou-se, em pouco tempo, uma pandemia com graves conseqüências para o indivíduo e sociedade.

Em um país onde a hanseníase é endêmica e onde a infecção pelo HIV/AIDS continua expandindo-se e interiorizando-se, espera-se encontrar um aumento da prevalência de indivíduos coinfectados com hanseníase e HIV/AIDS. A interação entre as micobactérias e o

HIV/AIDS está sendo alvo de constantes estudos clínicos e epidemiológicos. A dificuldade de um diagnóstico precoce para ambas doenças, os elevados índices de incapacidades pela hanseníase e óbitos pelo HIV/AIDS e as repercussões na economia doméstica e no contexto socioeconômico tornam estas duas doenças um problema de saúde pública. Assim, o presente estudo objetiva contribuir para o conhecimento acerca da qualidade de vida de indivíduos com coinfeção HIV/hanseníase, de modo esse conhecimento possa ser observado em prol deste público, uma vez que a literatura acerca desta coinfeção ainda é escassa.

1.1. OBJETIVO GERAL

Avaliar a qualidade de vida em pacientes coinfectados por Hanseníase e HIV/AIDS e estabelecer comparações com os portadores dessas morbidades isoladamente.

1.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as características clínicas dos pacientes coinfectados Hanseníase-HIV/AIDS, em contraponto com portadores destas morbidades isoladamente.
- Avaliar a qualidade de vida nos grupos estudados, segundo o questionário de qualidade de vida, Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey (SF-36).
- Estabelecer correlações entre os domínios incluídos no questionário de qualidade de vida Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey,(SF-36), entre os grupos de coinfeção e não coinfectados.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. HANSENÍASE

Segundo Queiroz & Puntel (1997) ao escrever “Um pouco da história da hanseníase”, a hanseníase, amplamente conhecida pela designação “lepra”, é uma doença muito antiga, mencionada por Hipócrates, mas que encontra na *Bíblia*, nos capítulos 13 e 14 de *Levítico*, sua conotação repugnante e terrível. Esta condição de impureza e, portanto, de abominação, trouxe uma carga de preconceito a doença (...). No Brasil, a iniciativa pioneira de substituir o termo “lepra” por “hanseníase” teria tido o propósito de minimizar a importância do problema e acabou por diminuir o preconceito e o estigma que envolve a doença.

Ridley e Jopling (1962) descreve a hanseníase como uma doença infecciosa e contagiosa, de evolução crônica e que apresenta períodos de agudização, as reações hansênicas. É causada pelo *Mycobacterium leprae*, um bacilo álcool ácido resistente, não cultivável, descrito por Gerhard Hansen, daí também ser chamada de mal de Hansen. (...) Apesar de o *M. leprae* ter sido encontrado em tatus e macacos em condições naturais, o doente bacilífero é a principal fonte de infecção. A infectividade é elevada, porém sua patogenicidade é relativamente baixa.

Os bacilos de Hansen têm um tropismo especial pelas fibras nervosas, atingido desde as terminações da derme ao tronco nervoso. A neuropatia da Hanseníase é clinicamente uma neuropatia mista, que compromete fibras nervosas sensitivas, motoras e autonômicas. A sensibilidade cutânea é alterada em suas modalidades térmica e tátil, como sensibilidade profunda, e modalidade dolorosa (MS, 2016).

As características epidemiológicas da hanseníase têm sido objeto de numerosos estudos nas últimas três décadas, visando à compreensão dos fatores que contribuem para a manutenção da endemia e o estabelecimento de novas estratégias no controle da doença como problema de saúde pública (BAKKER, 2005).

Segundo dados do MS sobre o ano de 2016, o Brasil teve 25.218 casos novos de hanseníase, ocupando um lugar expressivo entre os dez primeiros países em números de casos no mundo. A região Norte do Brasil apresentou 5.092 novos casos, sendo 2.527 apenas no Estado do Pará. Em números absolutos, o Nordeste destacou-se com 10.984 casos, dos quais

3.298 estavam no Estado do Maranhão. A região Sul possuía 836 casos sendo 585 deles no Estado do Paraná.

A afecção é de grande importância para a saúde pública devido à sua magnitude, estigma e seu alto poder incapacitante, atingindo principalmente a faixa etária economicamente ativa. No Brasil, é uma doença de notificação compulsória. (MS, 2007).

2.1.1. Classificação da hanseníase

A hanseníase pode ser classificada utilizando um ou mais dos seguintes critérios: clínico, bacteriológico, imunológico e histopatológico. Os sistemas de classificação mais conhecidos são: Ridley e Jopling (1962); Madri I; e a Classificação Operacional, sugerida pela OMS para fins de tratamento quimioterápico, baseando-se no número de lesões de pele.

Classificação de Madri (1953): determina as formas clínicas em: tuberculóide (T), virchowiana (V), indeterminada (I) e dimorfa (D). E subdivisão é determinada pelas manifestações clínicas e presença de BAAR encontrados na baciloscopia. A polarização entre as formas clínicas depende da resposta imune do hospedeiro após a infecção. Tal classificação é utilizada para fins de notificação nos serviços de saúde pública brasileiros.

Classificação de Ridley e Jopling: caracteriza parâmetros clínicos, histopatológicos e imunológicos. Esta classificação foi ampliada da classificação de Madri, dividindo o grupo dimorfo ou borderline em três subgrupos as formas clínicas são dispostas em um espectro com duas formas estáveis localizadas em polos opostos (tuberculóide e lepromatosa), e entre estas a três outros subtipos: borderline tuberculóide (BT), borderline borderline (BB) e borderline lepromatosa (BL).

Classificação operacional: surgiu com a necessidade de expansão da campanha de eliminação da hanseníase. Agrupa os pacientes em paucibacilares e multibacilares, indicando duas condutas terapêuticas diferentes na abordagem. Sugerida pela OMS para fins de tratamento quimioterápico, essa classificação pauta-se no número de lesões na pele. São considerados casos paucibacilares aqueles com até 5 lesões na pele; e multibacilares aqueles

com mais de 5 lesões na pele, ou com baciloscopia positiva, independente do número de lesões de pele (MS, 2010).

2.1.2. Formas clínicas

Hanseníase indeterminada (HI) é a forma inicial da doença. Caracterizada por manchas hipocrômicas ou eritemato-hipocrômicas com hipoestesia. Normalmente, são poucas lesões, as bordas podem ser bem ou mal definidas. Não tem localização preferencial, entretanto, em crianças é comum a localização na face e nos membros inferiores (RIDLEY; JOPLING, 1962;).

Hanseníase tuberculóide (HT) evidencia lesões de aspecto papuloso ou tuberoso, às vezes agrupando-se em placas, de tamanhos variados, bem delimitados. Outras vezes, formam lesões circinadas ou anulares, assimétricas, quase sempre únicas ou pouco numerosas; a hipo ou anestesia é precoce e está sempre presente. Geralmente, o comprometimento neurítico é de um ou poucos nervos (RIDLEY; JOPLING, 1962).

Hanseníase dimorfa ou Borderline (HD) é uma variante clínica com lesões infiltradas e cor varia do eritema a coloração ferrugínea. Lesões anulares com borda externa nítida e externa apagada (denominadas “esburacadas” ou “queijo suíço”) são encontradas com frequência. Tem distribuição assimétrica. Às vezes, a infiltração de um único lóbulo auricular sela o diagnóstico. Alguns casos têm muitas características da forma virchowiana e outros, características da tuberculóide, ou pode haver lesões com características de ambas as formas no mesmo paciente. O comprometimento dos nervos é assimétrico e há instabilidade imunológica (RIDLEY; JOPLING, 1962).

Hanseníase virchowiana (HV) apresenta lesões cutâneas eritematoinfiltradas com limites externos pouco nítidos. A cor das lesões é eritematoacastanhada e eritematoamarelada; tubérculos e nódulos ocorrem com frequência. São, em geral, simétricas e localizam-se em praticamente todo o corpo. Na face, produzem a chamada “fácies leonina”. Os pavilhões auriculares, sobretudo os lóbulos, apresentam-se infiltrados, há também presença de madarose bilateral (RIDLEY; JOPLING, 1962).

Podem ocorrer ainda as chamadas reações hansênicas, aparecendo antes, durante ou após o tratamento específico. São fenômenos agudos que interrompem a evolução da doença crônica. Os dois tipos de reação são: tipo 1 ou reação reversa(RR), e reação tipo 2, ou eritema nodoso hansênico (AZULAY, 2011).

Segundo o Ministério da Saúde, o diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, pautado na análise da história e condições de vida do paciente, além do exame dermatoneurológico para avaliação de nervos periféricos sensitivo, motor e/ou autonômicos (BRASIL, 2010).

A OMS define como caso de Hanseníase aquela pessoa que apresente 1 ou mais das seguintes características: 1) lesão (lesões) de pele com alteração de sensibilidade; 2) acometimento de nervo (s) com espessamento; 3) baciloscopia positiva . O diagnóstico é eminentemente clínico

A Portaria nº 3.125/2010, do MS, considera caso de hanseníase a pessoa que apresente um ou mais dos seguintes sinais cardinais e que necessita de tratamento poliquimioterápico: a) lesão (ões) e /ou área (s) da pele com alteração de sensibilidade; b) acometimento de nervo (s) periférico(s), com ou sem espessamento de nervos, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; c) baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico.

O diagnóstico precoce da doença é um fator importante no tratamento e na interrupção do contágio. Mas antes, durante e após o diagnóstico podem ocorrer processos inflamatórios que necessitem de outros tratamentos e acompanhamentos para evitar deformidades e incapacidades. Nesses casos, a identificação e o tratamento adequado das reações e das neurites são fundamentais. O tratamento adequado (quimioterapia específica, corticoterapia, cirurgia, etc.) com um monitoramento regular pode preservar a acuidade visual e função neural (BRASIL, 2008).

Para fins de tratamento, a Organização Mundial da Saúde (OMS) propôs uma classificação que divide os pacientes em paucibacilares (PB), com 1-5 lesões e baciloscopia negativa, e multibacilares (MB), com mais de cinco lesões e com ou sem baciloscopia positiva. (GOMES et al, 2005)

A implementação da poliquimioterapia (PQT/OMS) - composta pelas drogas dapsona, e rifampicina (esquema paucibacilar) + clofazimina (esquema multibacilar) - possibilitou a cura da hanseníase, porém não foram priorizados o manejo dos efeitos adversos. Dentre as condutas adotadas para aqueles que apresentaram reações adversas, destaca-se um grande número de procedimentos expectantes e/ou não relatados. Tais medidas, ainda que corretas, deveriam ser muito bem explicadas aos doentes, visto que muitos abandonam o tratamento em consequência da ausência de uma orientação e/ou de uma solução imediata à sintomatologia (GOULART et al, 2002).

O MS dispõe sobre esquemas substitutivos para os casos de intolerância grave ou contraindicação a uma ou mais das drogas do esquema-padrão PQT/OMS, a serem disponibilizados apenas nos serviços de referência municipais, regionais, estaduais ou nacionais (BRASIL, 2016).

Pesquisas mostraram a eficiência do tratamento com PQT, com queda da taxa de deformidades entre os casos novos (GONÇALVES et al, 2009)

A hanseníase, quando não diagnosticada e tratada oportunamente, acaba evoluindo para incapacidades e deformidades físicas, as quais levam à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos (LANA, 2004).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1961, padronizou um instrumento de avaliação das incapacidades proposto por Bechelli & Dominguez, considerando como incapacidade somente as lesões em mãos, pés e olhos, por serem mais severas para as atividades cotidianas e de diagnóstico mais simples. Assim, as lesões incapacitantes dessas regiões anatômicas são graduadas, conforme sua gravidade, em leve (1), moderada (2) e grave (3). (ALVES et al., 2010)

As incapacidades físicas nos olhos, nas mãos e nos pés podem ser evitadas ou reduzidas, se os portadores de hanseníase forem identificados e diagnosticados o mais rápido possível, tratados com técnicas simplificadas e acompanhados nos serviços de saúde de atenção básica. (MS, 2002)

Essas ações dependem da qualificação de todos os profissionais de saúde para identificar sinais e sintomas suspeitos, conversar com o paciente e encaminhá-lo para realização de exames, tratamento adequado, reabilitação e orientação de autocuidados, quando necessária. Elas dependem ainda da gestão em rede dos serviços necessários à assistência integral e igualitária à saúde das pessoas acometidas pela doença (MS, 2008).

Os autocuidados são ações e atividades que o próprio paciente realiza para evitar o surgimento de problemas e/ou detectá-los precocemente para evitar suas complicações. As atividades de prevenção deverão ser executadas dando ênfase àquelas que são possíveis de ser realizadas em seu domicílio. É necessário estimular os pacientes a trabalhar essas técnicas (MS, 2008).

2.2. HIV/AIDS

O HIV (Human Immunodeficiency Virus) é o vírus causador da AIDS, o último estágio da infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana. Foi identificado pela primeira vez em 1983, pelo grupo de Luc Montagnier, Instituto Pasteur, e posteriormente por Robert C. Gallo, do Centro de Controle e Prevenção de Doenças, CDC, dos EUA (BRASIL, 2006).

O vírus HIV pertence ao gênero Lentivirinae e a família Retroviridae. Em sua estrutura, numa visão externa, o HIV apresenta um envelope viral, o qual é formado por uma bicamada fosfolipídica, um capsídeo, e um nucleocapsídeo, que envolve as duas fitas de cadeia simples de RNA. Sendo um vírus de RNA ele possui a enzima transcriptase reversa, a qual tem a função de atuar na transcrição, uma fase da replicação do genoma que constitui a formação de DNA a partir do RNA viral (DEMETER; REICHMAN, 2000).

A infecção por HIV envolve tanto uma depleção quantitativa direta de linfócitos T4 como também um efeito qualitativo indireto sobre a função de vários tipos de células efetoras imunes. A combinação da destruição de células T4 e anormalidades funcionais contribui para o amplo escopo de aberrações imunológicas e doenças oportunistas observadas em indivíduos infectados pelo HIV (FAUCI, 1988).

Dentre os vários genes do genoma viral, três genes são importantes por participarem na codificação das proteínas estruturais e enzimas virais, são eles o *gag*, *env*, e *pol*. O gene *gag* codifica proteínas estruturais para o capsídeo. O gene *env* codifica as glicoproteínas gp160, gp120 e gp41 do envelope viral, as quais atuam na ligação dos receptores de HIV com as células do hospedeiro e na sua fusão. O gene *pol* codifica p51 e p66, duas proteínas que compõem a enzima transcriptase reversa. É importante registrar que as enzimas e proteínas aqui citadas auxiliam no diagnóstico da doença (TUNNER; SUMMERS, 1999; BRASIL, 2013).

A análise filogenética de sequências nucleotídicas do vírus possibilitou a classificação do HIV em dois tipos distintos, o HIV-1 e o HIV-2. Contudo, dentro desses dois tipos ainda existe uma classificação extensa com divisões em subtipos e formas recombinantes. HIV-1 é a forma mais comum identificada nos casos de AIDS, sendo que o subtipo B é o mais frequente no Brasil, com exceção da região sul que vem apresentando um aumento nos casos de HIV-1 do subtipo C (SIMON et al., 2010).

O vírus HIV-2, inicialmente restrito a África Ocidental, já foi identificado em pacientes nos continentes Europeu e Americano. Em alguns estudos o HIV-2 se apresentou sendo menos virulento que o HIV-1, de forma a provocar a doença em um pequeno grupo da população e após um maior período de tempo maior de infecção (GOLDMAN; AUSIELLO, 2011).

De acordo com o Center for Disease Control and Prevention - CDC (2016), epidemiologicamente a AIDS é um problema sério de saúde que impacta em todo o mundo. Em 2014 foram identificados 2 milhões de casos novos de AIDS no mundo, contudo a quantidade de pessoas que vivem com o HIV chega a aproximadamente 36.9 milhões.

No Brasil, em 2014, aproximadamente 734 mil pessoas viviam com HIV. Em 2016, havia 830.000. Neste mesmo ano, estima-se que tenham ocorrido 48.000 novas infecções pelo HIV no Brasil, e o número de mortes relacionadas à AIDS foi de 14.000 (UNAIDS,2016).

A infecção pelo HIV ocorre nos linfócitos auxiliares, porque eles expressam na sua superfície os marcadores CD4, os quais funcionam como receptores para as proteínas gp120 do envelope viral. Em seguida o envelope viral se funde com a membrana da célula do hospedeiro, o que faz com que o núcleo do vírus fique no citoplasma do linfócito T. A enzima transcriptase reversa realiza então a transcrição do RNA viral em DNA, o qual entra no núcleo da célula hospedeira e se integra ao DNA desta. Este novo genoma é capaz de produzir RNA, que ao chegar ao citoplasma dará origem as proteínas virais que regulam a síntese de novos genomas virais. A produção desses vírions pode continuar na célula hospedeira já infectada ou ser lançada no meio extracelular de modo a possibilitar a infecção de outros linfócitos T (FAUCI, 1988; BRASIL, 2006).

A transmissão do HIV dá-se através de relações sexuais, inoculação de sangue e derivados, da mãe infectada para o concepto no momento do parto e durante o aleitamento. A via sexual é a mais importante, e o risco de transmissão aumenta com o intercuro anal, úlceras genitais, imunodeficiência do transmissor, doenças sexualmente transmissíveis, ausência de circuncisão e período menstrual (CDC, 1995). BRASIL (2006) ressalta que além das principais formas de transmissão do HIV: sexual, vertical - de mãe para filho, a sanguínea - em transfusões de sangue e hemoderivados e o compartilhamento e/ou reaproveitamento de agulhas por usuários de drogas ou ao fazer tatuagens, chama atenção a transmissão do vírus por meio de acidentes ocupacionais, em especial envolvendo profissionais da área da saúde. Independente da via de transmissão o risco é aumentado se o paciente estiver com uma taxa de viremia acentuada ou se ele já tiver outra doença sexualmente transmissível.

Cerca de 20 a 30% dos indivíduos após a contaminação apresentam sintomas de infecção aguda inespecíficos, como por exemplo, febre, erupção cutânea, linfonodomegalia, discreta hepatoesplenomegalia e alterações hematológicas. Posteriormente, pode ocorrer evolução da infecção em que alguns indivíduos apresentam linfadenomegalia generalizada persistente. Apesar desses quadros os sintomas que se relacionam com uma suspeição de AIDS são: febre prolongada, perda de peso corpóreo maior do que 10%, diarreia persistente e alterações laboratoriais. É importante destacar que os pacientes infectados pelo HIV ficam mais susceptíveis a outras infecções oportunistas e manifestações neoplásicas, devido ao grave acometimento do sistema imune. (SALOMÃO; PIGNATARI, 2004)

No Brasil, a principal coinfeção dos pacientes com HIV é a tuberculose, contudo, a hanseníase sendo um problema de saúde pública no país, deve ser sempre investigada quando houver sinais e sintomas que a caracterizem (LOUREIRO et al., 2008).

O diagnóstico da infecção pelo HIV não pode ser feito por pesquisa de anticorpos anti-HIV logo após a infecção, porque a soroconversão ocorre de 4 a 8 semanas após o contato com o vírus. Apesar deste fato, existem diversas formas de se realizar o diagnóstico para identificar a infecção pelo HIV. Uma das formas é usar um ensaio imunoenzimático de 3ª geração, em caso negativo o paciente deverá ser liberado e em caso positivo um teste molecular deverá ser realizado de modo a confirmar o diagnóstico. Outra forma é realizar primeiro um ensaio imunoenzimático de 4ª geração e a sequência seria a mesma já explicada para o de 3ª geração. Por fim, a opção de diagnóstico mais utilizada é fazer inicialmente um ensaio imunoenzimático de 3ª geração e se houver resultado positivo a confirmação é feita através do Teste de Western Blot ou Imunoblot ou imunoblot rápido (SALOMÃO, PIGNATARI, 2004; BRASIL, 2013).

Como a infecção pelo HIV ou o desenvolvimento de AIDS fazem parte da lista Nacional de notificação compulsória de Doenças, Agravos e Eventos de Saúde Pública, todas as vezes que for diagnosticado um caso positivo de HIV ou AIDS o médico deverá realizar a sua notificação obrigatoriamente (PORTARIA N° 1.271, 2014).

O tratamento dos pacientes com infecção pelo HIV e AIDS se baseia principalmente na terapia com antirretrovirais (TARV). Existem quatro classes de medicamentos que compõem essa terapêutica: 1) inibidores da transcriptase reversa, que bloqueiam o ciclo de replicação do HIV na síntese do DNA dependente do RNA; 2) inibidores da protease do HIV-1, os quais conseguem suprimir os níveis de replicação do vírus HIV; 3) fármacos que interferem na entrada do vírus, que agem na ligação do HIV ao seu receptor ou co-receptor, ou ainda no processo de fusão das membranas entre o vírus e a célula do hospedeiro; e, 4) inibidores da integrase. O primeiro esquema terapêutico aplicado atualmente é o Tenofovir 300mg associado a Lamivudina 300mg e ao Efavirenz 600mg, e o paciente deve tomar uma cápsula uma vez ao dia (FAUCI et al., 2008).

Os objetivos do tratamento dos pacientes com HIV/AIDS são: prevenir as infecções oportunistas, diminuir a morbidade e mortalidade, melhorando a qualidade de vida. Contudo,

não se inicia o tratamento em qualquer paciente sem antes avaliar a necessidade e qual será o tipo de terapêutica utilizada. Assim, para iniciar a TARV é importante realizar primeiramente o exame de contagem de linfócitos T-CD4+, o qual é usado para avaliar a urgência em iniciar a TARV e ainda sinaliza a possibilidade de síndrome da reconstituição imune e a necessidade de iniciar terapia para infecções oportunistas (PEREIRA et al., 2012).

De acordo com o Ministério da Saúde deve-se estimular o início imediato da TARV em todas as pessoas com HIV/AIDS com o objetivo de reduzir a transmissibilidade do HIV. Além disso, inicia-se a TARV em todos os sintomáticos, assintomáticos que tenham uma contagem de linfócitos T-CD4+ menor ou igual a 500 células/mm³ e gestantes. É importante salientar que após iniciar a TARV a terapia não deve ser interrompida, contudo devido aos efeitos adversos muito marcantes das medicações utilizadas muitas vezes os pacientes acabam não aderindo ao tratamento de forma eficaz (BRASIL, 2015).

2.3. COINFEÇÃO HANSENÍASE-HIV/AIDS

Embora a coinfeção Hanseníase-HIV/AIDS seja relevante, vários aspectos ainda não são totalmente compreendidos e há poucos relatos na literatura. As consequências da interação entre hanseníase e infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ainda precisam ser melhor elucidadas (MARTELLI et al, 2002).

SOUZA et al, (1999), salientou que tanto a AIDS como a hanseníase possuem como características em comum serem de curso crônico, o desconhecimento do período de aquisição dessas infecções, o longo período de latência e a terapêutica utilizada envolve o uso de esquemas com associação de drogas por um período longo de tratamento, ressaltando aqui que a infecção pelo HIV não apresenta cura mesmo que o paciente faça o uso correto da TARV.

De acordo com Usó et al (2006) uma outra singularidade entre a infecção pelo HIV e o *Mycobacterium leprae*, é que ambos são antígenos intracelular e estimulam a resposta imune celular e o perfil Th1. Os autores ainda acrescentam que apesar da infecção pelo HIV causar acentuada imunossupressão e aumentar a suscetibilidade do paciente a infecções oportunistas, ela não aumenta a incidência de hanseníase nesses pacientes.

A hanseníase é acompanhada por deficiências na imunidade celular, fator que pode aumentar a suscetibilidade dos pacientes à coinfeções. Existem numerosas evidências de associação entre a hanseníase e as infecções causadas pelo HIV 1+2, HBV, HCV e HTLV I+II, porém no Brasil são poucos os relatos (BRAGA, 2005).

Quanto ao dano neural, Batista (2013) em seu estudo com duas coortes clínicas, concluiu que este dano comporta-se de maneira diferente nos dois grupos, predominando no grupo de coinfectados, os pacientes paucibacilares; e entre não coinfectados, os pacientes multibacilares, porém com a mesma gravidade, o que é preocupante uma vez que diagnosticar esse dano no início do aparecimento da hanseníase ainda é um problema para a saúde pública.

Caruso et al (2007) em seu trabalho, chegou ao seguinte resultado: a infecção pelo HIV não alterou a história natural da hanseníase. Observou-se maior incidência de estados reacionais nos pacientes coinfectados, além de casos mais graves de neurite. Paciente soropositiva com hanseníase dimorfa tuberculóide manifestou reação reversa exuberante. Lesões cutâneas atípicas e raras surgiram após a introdução da terapia antirretroviral que promoveu o início da recuperação imunológica com aumento de linfócitos T CD4+ e queda da carga viral. A restauração da imunidade celular nos pacientes soropositivos pode precipitar reações reversas.

Xavier et al (2014), em estudo com 200 pacientes hansenianos, concluiu que os pacientes com grau de incapacidade 0 apresentaram predominantemente a forma indeterminada, enquanto os que apresentaram algum grau de incapacidade tinham essencialmente a forma clínica Virchowiana.

Xavier (2006) e Pires (2013) observando pacientes coinfectados HIV/hanseníase, comparando-os aos pacientes sem coinfeção, chegou à conclusão de que a infecção pelo HIV esteve preferencialmente associada a doentes paucibacilares, diferente de pacientes com hanseníase sem HIV, onde predominou significativamente casos multibacilares, corroborando estudos disponíveis. Neste mesmo trabalho, tem-se sugerido que nos pacientes com HIV, o diagnóstico de hanseníase é associado a melhora imune do paciente (aumento de linfócitos T CD4+ e carga viral mais baixa). O aparecimento dos sinais clínicos seria não uma manifestação da imunossupressão, mas da reconstituição imune pelo início da TARV.

Segundo Albuquerque (2016), uma das estratégias para diminuir a incidência da hanseníase está na organização de uma rede de assistência em saúde integrada com ações de controle nas populações contactantes e em educação em saúde como: a detecção oportuna de casos novos, tratamento com PQT, a identificação de casos multirresistentes aos medicamentos, prevenção de incapacidades e vigilância de contatos para verificação da situação epidemiológica da hanseníase.

Narahashi (2009) em seu estudo com 207 pacientes hansenianos concluiu que uma parcela importante destes (24,1%) em uso da PQT tem risco de padecer dos efeitos adversos das drogas componentes do esquema. A ocorrência de efeitos adversos a PQT favorece o abandono do tratamento. A Dapsona foi, de longe, a droga que mais causou efeitos adversos (96%). A maioria dos efeitos adversos foram detectáveis do 1º para o 3º mês de tratamento, sinalizando que a equipe de saúde deve estar atenta a estes casos.

A adesão ao tratamento foi influenciada, além dos efeitos colaterais próprios da TARV, pelo estigma de viver com HIV/AIDS, barreira importante para muitos pacientes que relataram forte necessidade em esconder a doença, como relatou este paciente: “...eu tinha que tomar escondido dos outros, no trabalho acham que é câncer, mas ninguém pode saber” (MELCHIOR et al., 2007).

Albuquerque (2016) concluiu que tendo em vista os efeitos colaterais e dificuldades próprias do tratamento das duas afecções, o uso das medicações requer por vezes um manejo especial.

2.4. QUALIDADE DE VIDA

Minayo (2000), ao conceituar qualidade de vida (QV), a descreve como uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em

variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

Para Minayo; Hartz e Buss (2000) a crescente preocupação com questões relacionadas à qualidade de vida vem de um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida. Assim, qualidade de vida é abordada, por muitos autores, como sinônimo de saúde, e por outros como um conceito mais abrangente, em que as condições de saúde seriam um dos aspectos a serem considerados. Dependendo da área de interesse o conceito, muitas vezes, é adotado como sinônimo de saúde, felicidade e satisfação pessoal dentre outros. Seus indicadores vão desde a renda até a satisfação com determinados aspectos da vida. Devido a essa complexidade, a qualidade de vida apresenta-se como uma temática de difícil compreensão e necessita de certas delimitações que possibilitem sua operacionalização em análises científicas.

Day e Jankey (1996) classificam os estudos sobre qualidade de vida de acordo com quatro abordagens gerais: econômica, psicológica, biomédica e geral ou holística.

A abordagem socioeconômica tem os indicadores sociais como principal elemento; A abordagem psicológica busca indicadores que tratam das reações subjetivas de um indivíduo às suas vivências, dependendo assim, primeiramente da experiência direta da pessoa cuja qualidade de vida está sendo avaliada; Segundo a abordagem médica, trata-se, principalmente, da questão de oferecer melhorias nas condições de vida dos enfermos. O termo QV, na literatura médica, vem sendo associado a diversos significados, como condições de saúde e funcionamento social. Tradicionalmente, as teorias médicas de qualidade de vida têm por base a cura e sobrevivência das pessoas. Embora saúde e QV sejam muitas vezes utilizadas como sinônimos, elas são conceitos que apresentam especificidades, mas também uma grande relação entre si. As abordagens gerais ou holísticas baseiam-se na premissa segundo a qual o conceito de qualidade de vida é multidimensional, apresenta uma organização complexa e dinâmica dos seus componentes, difere de pessoa para pessoa de acordo com seu ambiente/contexto e mesmo entre duas pessoas inseridas em um contexto similar. Características como valores, inteligência, interesses são importantes de serem considerados. Além disso, QV é um aspecto fundamental para se ter uma boa saúde e não o contrário (RENEWICK; BROWN, 1996).

A QV tornou-se nos dias atuais uma importante meta a ser alcançada nas áreas da saúde. Questionários para avaliar a mesma tem se mostrado uma importante ferramenta tanto para definir a eficácia e o impacto de determinados tratamentos para pacientes de enfermidades diversas, quanto para fazer a comparação de certos procedimentos utilizados no controle de problemas de saúde. Martins; Torres e Oliveira, (2008) destacam os instrumentos de avaliação da QV para doenças dermatológicas. Os genéricos MOS-SF36, EuroQoi 5-D:EQ-5D; Os área-específicos: Dermatology Life Quality Index (DLQI), Dermatology Quality of Life Scales (DqoLS); os Doenças-específicos: Psoriasis Disability Index: PDI, Activities of Daly Vision Scale: ADVS.

Um instrumento bastante utilizado para a avaliação da QV de forma multidimensional é o Questionnaire Short Medical Outcomes Study 36 – item Short Health Survey-SF-36 (WARE: GANDEK; IQOLA PROJECT GROUP, 1994; WARE, 2004). Um questionário genérico criado por Ware e Sherbourne, originalmente na língua inglesa norte-americana cuja validação brasileira (tradução e adaptação) foi feita por Ciconelli et al.(1999) que realizou um estudo cujo o objetivo deste foi avaliar a tradução para a língua portuguesa, adaptação cultural e propriedades de medida (reprodutibilidade e validade) do questionário SF-36.

O questionário de qualidade de vida SF-36 é um instrumento constituído de 36 itens, fornecendo pontuação em oito dimensões da qualidade de vida, sendo elas (CICONELLI, 2003):

- Capacidade funcional: avalia a presença e extensão das limitações impostas a capacidade física. Este domínio é especialmente importante para o paciente hanseniano, pois se alterações nos nervos periféricos não forem identificadas, monitoradas e controladas adequadamente, poderá haver deformidades e incapacidade nos olhos (lagofalmo, triquíase, opacidade da córnea, ausência de sensibilidade da córnea, madarose), nas mãos e nos pés (garras rígidas ou móveis, ressecamento de pele, hipotrofias, úlcera, reabsorção óssea). Porém, se as alterações sensitivo-motoras forem tratadas precocemente, incapacidades físicas podem ser minimizadas. Este domínio tem reflexo direto na vida produtiva do paciente;

- Aspectos físicos: abordam as limitações no tipo e quantidade de trabalho, bem como o quanto essas limitações interferem nas atividades de vida diária das pessoas;
- Aspectos emocionais: medem o impacto de aspectos psicológicos no bem estar da pessoa;
- Dor: é definida como uma experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesão ou injúria tecidual, estimulando terminações nervosas nociceptivas. Este domínio tem finalidade de quantificar a interferência nas atividades de vida diária dos pacientes. O comprometimento dos nervos periféricos é uma característica marcante na hanseníase, dando-lhe potencial para causar incapacidade física e deformidade no paciente; A neuropatia da hanseníase resulta, de um processo inflamatório dos nervos periféricos, cuja intensidade, extensão e distribuição depende da forma clínica, da fase evolutiva da doença e dos fenômenos de agudização durante os episódios reacionais (reação tipo 1 ou reação reversa e reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico), podendo acometer ramos cutâneos ou o tronco do nervo, de maneira isolada (mononeuropatia) ou múltipla (mononeuropatia múltipla)¹. Os episódios reacionais envolvendo os nervos são clinicamente conhecidos como neurites;
- Estado geral de saúde: avalia como o paciente se sente em relação a sua saúde global. É influenciado por condições biopsicossociais;
- Vitalidade: significa característica do que tem vida, vigor, energia e força física, relativo as funções vitais de um organismo. Aqui, tem o objetivo de considerar o nível de energia e fadiga dos pacientes. Tem influencia direta da adesão ao tratamento;
- Aspectos sociais: analisam a integração do indivíduo em atividades sociais;
- Saúde mental: de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), saúde mental é um estado de bem-estar no qual o indivíduo é capaz de usar suas próprias habilidades, recuperar-se do estresse rotineiro, ser produtivo e contribuir com a sua comunidade. No SF-36 tem a finalidade de investigar o descontrole emocional e o bem estar psicológico.

A pontuação varia de 0 (pior resultado) a 100 (melhor resultado). Neste estudo, os autores chegaram à conclusão de que a versão para a língua portuguesa do SF-36 é um parâmetro reprodutível e válido para ser utilizado na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros.

No que se refere à qualidade de vida do paciente hanseniano, estudos recentes que avaliam a QV destes pacientes descrevem que possuir a doença causa um grande impacto no cotidiano dos pacientes. A doença representa para essas pessoas uma ameaça constante de sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais. Este fato pode estar ligado ao estigma atribuído à doença por décadas. Uma visão que muitas pessoas têm sobre a hanseníase como uma doença altamente contagiosa e que se deve isolar o portador da mesma de todo e qualquer contato para proteger-se (LIRA; SILVA, 2010).

Embora existam estudos sobre a QV de pacientes hansenianos, o número de pesquisa ainda é inexpressivo. A qualidade de vida de indivíduos com HIV/ AIDS tem sido associada às características sociodemográficas, econômicas e clínicas como: idade, gênero, etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde, além da própria condição clínica do paciente (LI et al .2009).

Alguns fatores contribuem para a saúde e bem-estar dos portadores de HIV/AIDS, segundo Carvalho et al (2007): a participação da família no tratamento e como fonte de apoio afetivo, o papel das relações sociais e a religiosidade são essenciais ao entendimento da infecção e tratamento de pacientes com HIV/AIDS. Isso contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e aos seus portadores. Essa perspectiva desmistifica a questão de que bem-estar e qualidade de vida são estados contraditórios à vida das pessoas infectadas, além de contribuir para a elaboração de novas perspectivas de prevenção e tratamento da infecção por HIV/AIDS.

Rufino Netto (1994) considera qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes. Em pacientes coinfectados, o estigma, o dano neural de

ambas doenças e a poliquimioterapia repercutem nos domínios físicos e mentais de ambos pacientes.

O tratamento do HIV é complexo, como citado por Silveira e Carvalho (2002) em um estudo com familiares de pacientes com HIV em tratamento ambulatorial. Eles observaram que apesar da poliquimioterapia há períodos de agudização da doença com aparecimento de doenças oportunistas que impactam na QV. Neste momento, paciente e familiar podem enfrentar dificuldades em lidar com o aparecimento da sintomatologia e esperar o tempo necessário para o tratamento apresentar resultados. Nessa fase, pode surgir a necessidade de internação. “... é difícil porque ele já teve várias complicações e eu fico desesperada. Ele já teve hepatite, tuberculose, aneurisma, usava drogas e por isso teve a perna amputada.”, relata a mãe de um paciente com HIV.

Alguns familiares simplesmente ignoram o paciente e sua condição de saúde, por preconceito ou apenas negação. “Lá em casa evitamos falar sobre o assunto. Faz menos de um mês que soubemos do diagnóstico”, relata um paciente soropositivo (SILVEIRA; CARVALHO, 2002).

Conhecer a repercussão dessas doenças nos diversos domínios de qualidade de vida pode contribuir para o manejo clínico, adesão ao tratamento, reinserção social e no mercado de trabalho, justificando a importância de se estudar essas afecções, juntas ou isoladamente (ALBUQUERQUE, 2016).

3. CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1. DELINEAMENTO DO ESTUDO

Foi uma pesquisa quali-quantitativa, e o delineamento escolhido para o desenvolvimento deste trabalho foi um estudo transversal, com amostra de conveniência, onde aplicou-se um questionário e uma ficha de interrogatório complementar (Anexo - A e Apêndice – A, respectivamente) aos pacientes com Hanseníase e HIV/AIDS acompanhados no Núcleo de Medicina Tropical, em Belém/PA. A pesquisa foi realizada em 2017.

Optou-se combinar diferentes métodos de pesquisa, por entender que as diferenças entre a pesquisa qualitativa e quantitativa podem ser empregadas pelo pesquisador em benefício do estudo a ser realizado, de forma a contribuir para o enriquecimento da análise de dados conforme pontuou Dalfovo, Lana e Silveira (2008).

3.2. LOCAL DO ESTUDO

O estudo ocorreu no Ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará em pacientes acompanhados com Hanseníase e HIV/AIDS.

3.3. POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população deste estudo constou de pacientes diagnosticados com Hanseníase e HIV/AIDS e/ou ambos, acima de 18 anos. A seleção dos pacientes levou em consideração o cadastro no Núcleo de Medicina Tropical. O tamanho amostral foi estimado em torno de 20 pacientes com Hanseníase, 20 pacientes com HIV/AIDS e 20 pacientes coinfectados.

3.3.1. Critérios de inclusão

- Foram incluídos no estudo homens e mulheres, exceto os que tinham menos de 18 anos.
- Pacientes diagnosticados com Hanseníase e HIV/AIDS, segundo critérios do Ministério da Saúde.
- Pacientes que estavam em tratamento para hanseníase ou que receberam alta por cura e que estavam matriculados no ambulatório de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará.
- Pacientes com HIV/AIDS, matriculados e em acompanhamento médico no ambulatório de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará.

3.3.2. Critérios de exclusão

Especificamente nos dois primeiros casos as situações relatadas impossibilitam a assinatura do TCLE (Apêndice - B), conforme o Código Civil Brasileiro (BRASIL, 2002).

- Pacientes portadores de transtornos mentais.
- Pacientes em que havia apenas suspeita no diagnóstico.
- Pacientes quem viessem a falecer durante a pesquisa.
- Pacientes com outras morbidades importantes.

3.4. INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados através do questionário de qualidade de vida (Anexo - A) e da ficha de interrogatório complementar, aplicados no período compreendido entre os meses de Maio e Junho de 2017. Neste trabalho foram consideradas as seguintes variáveis: identificação do sujeito; fatores sociodemográficos; dados da ficha de notificação do SINAM quando necessário, variáveis marcadoras de conhecimento, práticas e percepção do paciente sobre a Hanseníase, atendendo o objetivo específico da pesquisa.

3.5. ANÁLISE E REPRESENTAÇÃO DE DADOS

Os dados coletados foram analisados de acordo com os scores de cada domínio apresentado pelo Questionário SF-36, tais como: estado geral de saúde, vitalidade, dor, aspecto social, aspecto emocional e saúde mental. Em seguida, foram correlacionados os scores de cada domínio referente aos pacientes hansênicos e aos portadores de HIV.

A amostra foi avaliada através de estatística descritiva, sendo utilizadas medidas de frequência absoluta e relativa, tendência central (média aritmética) e variância (desvio padrão).

Para comparação entre os três grupos avaliados foi utilizado o Teste G. Para comparação entre os scores de qualidade de vida por grupo (considerando o domínio) foi

utilizado o teste de Kruskal- Wallis com pós-teste de Dunn, sendo grupos com diferenças significativas indicadas por letras sobrescritas iguais.

Toda a inferência estatística foi calculada no software BioEstat versão 5.4, considerando p-valor significativo ≤ 0.05 , conforme recomendado para trabalhos na área da saúde.

3.6. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O estudo foi realizado conforme a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde que regulamenta a pesquisa com seres humanos no país. O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética do Núcleo de Medicina Tropical/UFGA sob o parecer 2.083.794 e CAAE 63470816.5.0000.5172. Solicitou-se o consentimento dos pacientes acompanhados neste ambulatório por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (Apêndice - B).

Deste modo, a utilização dos questionários foi precedida por um TCLE, mediante aceitação voluntária, sem constrangimento para os entrevistados, sendo estes possuidores de capacidade legal, cognitiva e emocional para entender os objetivos e possíveis consequências da pesquisa, caso estivessem dispostos a colaborar. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi elaborado em duas vias, sendo que uma via ficava com o voluntário participante da pesquisa, e a outra via foi arquivada pelas pesquisadoras responsáveis.

O presente estudo não trará nenhum risco para a integridade física ou moral dos sujeitos da pesquisa. Quanto ao possível constrangimento do pesquisado frente à exposição das informações coletadas, foi garantida, a estes, a confidencialidade. - A participação neste estudo foi voluntária e consistiu em responder as perguntas contidas nos formulários de pesquisa. Foi garantida a liberdade da retirada do consentimento e, por conseguinte da pesquisa a qualquer momento. Também não houve despesas ou compensações pessoais para o participante em qualquer fase do estudo.

Os dados coletados foram utilizados somente na referida pesquisa, a qual, depois de finalizada, terá seus resultados veiculados no meio acadêmico e científico. A identidade do

entrevistado será preservada e em nenhuma hipótese serão divulgados dados que permitam a sua identificação. Todos esses cuidados foram necessários para evitar que o entrevistado sofra algum dano em relação à sua imagem, assegurando a sua integridade física e mental.

Todos que participaram do estudo tiveram e têm a garantia de acesso ao responsável pela pesquisa para qualquer esclarecimento de eventual dúvida sobre a mesma. Nos casos de voluntário analfabeto, o Termo de Consentimento era lido na frente de uma testemunha imparcial, sem envolvimento direto com o projeto de pesquisa. Esta pessoa assinaria o documento certificando que todas as informações foram dadas ao voluntário, e que as perguntas suscitadas pelo mesmo foram amplamente esclarecidas pelo pesquisador.

4. RESULTADOS

4.1. CARACTERÍSTICAS DEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS

Foram incluídos nesta pesquisa 53 pacientes, distribuídos em 3 amostras, a saber: 20 pacientes com hanseníase, 20 pacientes com HIV/AIDS e 13 pacientes com coinfeção por hanseníase e HIV/AIDS.

Nas 3 amostras analisadas houve predomínio do gênero masculino; os homens representaram 65% dos hansenianos, 55% dos entrevistados com HIV/AIDS e 76,92% dos casos de coinfeção (Tabela 1).

Quanto a faixa etária, entre os pacientes hansenianos apenas 2 entrevistados possuíam idade superior a 59 anos; no grupo de pacientes com HIV houve discreto predomínio na faixa etária de 45 a 59 anos (40% dos questionários) em relação a faixa dos 18 a 29 anos (35%); entre os coinfectados, a maioria dos pacientes tinha entre 30 e 44 anos (46,15%), e houve apenas 1 paciente coinfectado com idade acima de 59 anos nessa amostra (Tabela 1).

No domínio estado civil (Tabela 1), 70% dos pacientes com hanseníase são casados; enquanto na amostra com HIV/AIDS 60% dos pacientes são solteiros; já na amostra de coinfeção houve equivalência entre solteiros e casados, 46,15% em cada grupo.

No quesito escolaridade, os pacientes hansenianos e coinfectados tinham na sua maioria ensino fundamental, 50% e 53.85% respectivamente. Já entre os pacientes do grupo HIV/AIDS 60% tinha nível médio de ensino. Ressalta-se que de um universo de 53 pacientes, apenas 3 possuíam nível superior (Tabela 1).

Tabela 1 - Características epidemiológicas de casos de hanseníase, HIV e coinfecção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Características demográficas	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfecção		p-valor
	n	%	N	%	n	%	
Gênero							
Masculino	13	65	11	55	10	76.92	0.44
Feminino	7	35	9	45	3	23.08	
Total	20	100	20	100	13	100	
Faixa Etária							
18 a 29 anos	6	30	7	35	3	23.08	0.59
30 a 44 anos	6	30	5	25	6	46.15	
45 a 59 anos	6	30	8	40	3	23.08	
>59 anos	2	10	-	-	1	7.69	
Total	20	100	20	100	13	100	
Estado Civil							
Solteiro (a)	5	25	12	60	6	46,15	0.11
Casado (a)	14	70	5	25	6	46,15	
Divorciado (a)	-	-	3	15	1	7,70	
Viúvo (a)	1	5	-	-	-	-	
Total	20	100	20	100	13	100	
Escolaridade							
Fundamental	10	50	7	35	7	53,85	0.52
Médio	8	40	12	60	6	46,15	
Superior	2	10	1	5	-	-	
Total	20	100	20	100	13	100	

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

No que se refere à classificação operacional (Tabela 2) houve predomínio de casos multibacilares no grupo de hansenianos (70% dos casos) enquanto que no grupo dos coinfectados a superioridade foi de casos paucibacilares com 92.31%.

Quanto a presença de reações (Tabela 2), metade da amostra dos entrevistados hansenianos apresentava algum tipo de reação, sendo a reação tipo I a predominante com

35%. No grupo de coinfeção 61.54% dos pacientes não manifestaram nenhum tipo de reação.

Tabela 2 - Características clínicas de casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Características Clínicas	Casos de Hanseníase		Casos de coinfeção		p-valor
	n	%	n	%	Teste G
Classificação Operacional					
Paucibacilar	6	30	12	92.31	0.26
Multibacilar	14	70	1	7.69	
Total	20	100	13	100	
Presença de reações					Teste G
Tipo I	7	35	4	30.77	0.16
Tipo II	3	15	1	7.69	
Nenhuma	10	50	8	61.54	
Total	20	100	13	100	

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Quanto ao apoio familiar, foi predominante nos três grupos a presença de suporte familiar em casa. De acordo com cada grupo tivemos: 65% dos pacientes no grupo de pacientes com HIV, 69,23% dos coinfectados e 90% dos entrevistados com hanseníase que afirmaram ter esse apoio (Tabela 3).

No domínio referente ao uso regular de medicação os resultados apontaram que 85% dos pacientes com HIV, 55% dos hansenianos e 100% dos coinfectados fazem uso regular da medicação. Quanto à presença de sintomas (Tabela 3), 70% dos pacientes com HIV e 60% dos pacientes com hanseníase estavam assintomáticos no momento da coleta de dados, enquanto 76,92% dos coinfectados desta amostra apresentavam algum sintoma. Destaca-se que houve diferença estatística significativa quanto aos domínios de uso da medicação e presença de sintomas quando comparados os três grupos.

Tabela 3 - Outras características relevantes em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

	Casos HIV		Casos Hanseníase		Casos Coinfeção		p-valor
	n	%	n	%	n	%	
Apoio Familiar							
Sim	13	65	18	90	9	69,23	0.14
Não	7	35	2	10	4	30,77	
Total	20	100	20	100	13	100	
Uso de medicação*							
Sim	17	85	11	55	13	100	0.003
Não	3	15	9	45	-	-	
Total	20	100	20	100	13	100	
Presença de sintoma							
Sim	6	30	8	40	10	76,92	0.02
Não	14	70	12	60	3	23,08	
Total	20	100	20	100	13	100	

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* Uso de poliquimioterapia e/ou TARV.

Foram analisados oito domínios do questionário de qualidade de vida, SF-36, empregado nesta pesquisa. Obteve-se a média, o desvio padrão e o p-valor para cada um desses domínios e também se levou em consideração a amostra do sexo masculino, a do sexo feminino, e a divisão por grupos. Considerou-se como parâmetro para a média 0 (zero) como o pior resultado e 100 (cem) como o melhor. Os resultados gerais por grupos de coleta estão expostos no Quadro 1.

Quadro 1 - Qualidade de vida geral em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor
	Média	DP*	Média	DP*	Média	DP*	
Capacidade Funcional	75.50	25.39	89.25 ^a	13.21	70.77 ^a	21.68	0.02
Aspectos Físicos	53.75	39.13	63.75	35.79	30.77	34.09	0.05
Dor	59.05	27.63	65	25.51	43.85	27.56	0.08
Estado Geral de Saúde	61.20	28.39	64.35	20.09	51.18	25.12	0.33

Quadro 1 - Qualidade de vida geral em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017. (continuação)

Domínios	Casos Hanseníase	Casos HIV	Casos coinfeção	p-valor
----------	------------------	-----------	-----------------	---------

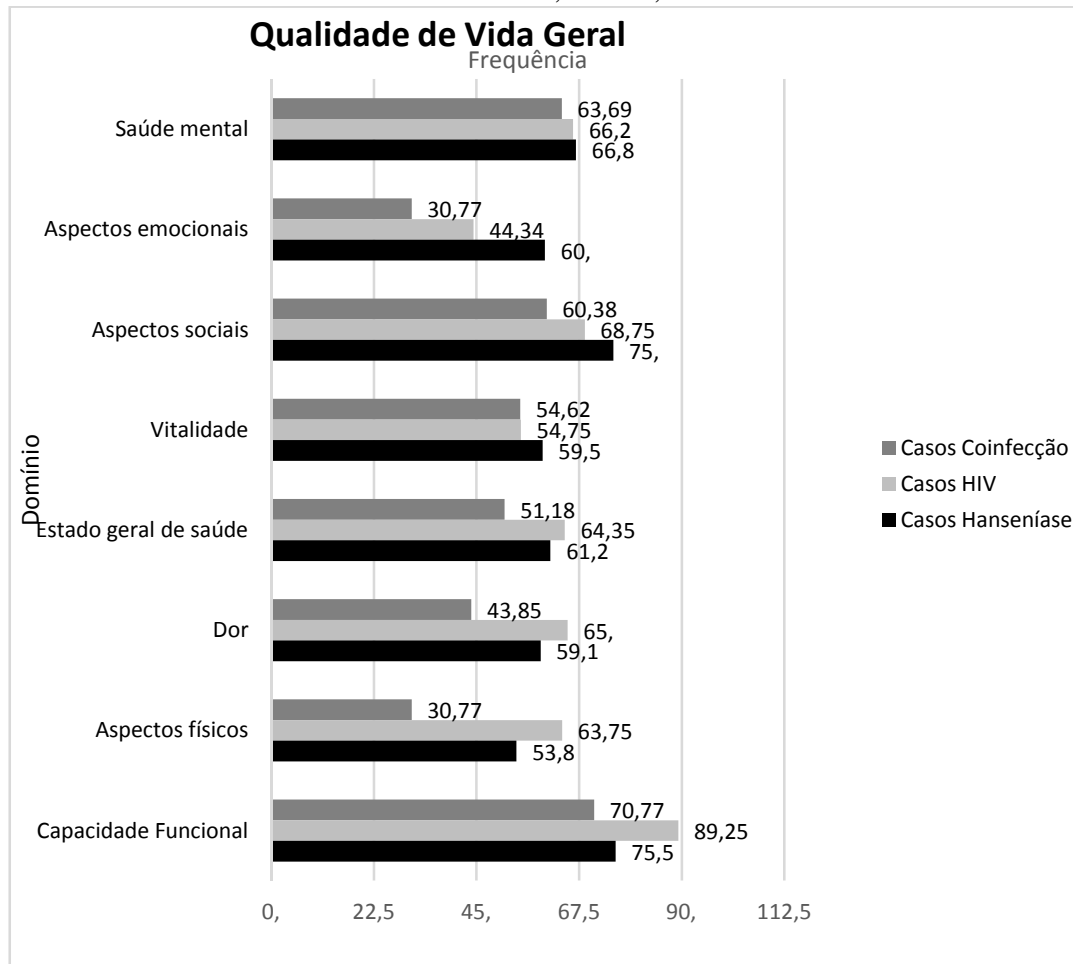
	Média	DP*	Média	DP*	Média	DP*	Kruskal-Wallis
Vitalidade	59.50	8.87	54.75	16.90	54.62	14.21	0.75
Aspectos Sociais	75	23.99	68.75	33.81	60.38	31.22	0.38
Aspectos Emocionais	60.01	46.64	44.34	42.02	30.77	34.59	0.12
Saúde Mental	66.80	24.46	66.20	23.48	63.69	26.15	0.95

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* DP: desvio padrão

^a grupos em que houve significância estatística.

Gráfico 1 - Qualidade de vida geral em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.



Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Na análise da qualidade de vida geral, comparando os três grupos estudados, pode-se perceber que o grupo dos pacientes com coinfeção obteve as menores médias em todos os domínios. Enquanto que o grupo dos pacientes de hanseníase obteve as maiores médias nos

domínios mentais e o grupo dos pacientes com HIV registrou as maiores médias nos domínios físicos (Gráfico 1). Ressalta-se que na avaliação qualidade de vida geral, no domínio de capacidade funcional houve significância estatística entre os resultados dos pacientes com coinfeção e os do grupo apenas HIV, sendo o p-valor de 0.02.

Observando os grupos por gênero nota-se que os pacientes do sexo masculino tiveram maiores médias quanto aos domínios nos grupos que avaliaram os pacientes apenas com hanseníase ou somente com HIV. No grupo de coinfeção, o sexo masculino ficou com as menores médias nos domínios de aspectos físicos, dor, vitalidade e aspectos emocionais (Quadro 2). Já o sexo feminino, neste mesmo grupo, ficou com as menores médias nos domínios de: capacidade funcional, estado geral de saúde, aspectos sociais e saúde mental. (Quadro 3).

Quadro 2 - Qualidade de vida segundo o gênero masculino em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

GÊNERO MASCULINO				
Domínios	Casos Hanseníase	Casos HIV	Casos Coinfeção	p-valor
	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	Kruskal-Wallis
Capacidade Funcional	85 (17.88)	90 (11.87)	72 (19.75)	0.03
Aspectos Físicos	53.57 (41.44)	64.58 (36.08)	30 (28.38)	0.11
Dor	59 (29.38)	63.92 (23.98)	43.50 (25.79)	0.11
Estado Geral de Saúde	58.07 (30.49)	65.25 (17.29)	51.80 (21.94)	0.36
Vitalidade	60 (9.60)	56.67 (15.42)	54.50 (14.80)	0.76
Aspectos Sociais	82.85 (22.79)	69.67 (30.44)	60.70 (29.52)	0.14
Aspectos Emocionais	61.85 (46.91)	38.75 (42.22)	29.70 (28.89)	0.15
Saúde Mental	69.14 (24.83)	69.33 (19.47)	66.40 (25.03)	0.94

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* DP: Desvio Padrão

Quadro 3 - Qualidade de vida segundo o gênero feminino em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

GÊNERO FEMININO				
Domínios	Casos Hanseníase	Casos HIV	Casos Coinfeção	p-valor
	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	Kruskal-Wallis
Capacidade Funcional	53.33 (27.87)	88.13 (15.80)	66.67 (32.15)	0.08
Aspectos Físicos	57.17 (36.80)	62.50 (37.80)	33.33 (57.74)	0.61
Dor	59.17 (25.62)	66.63 (29.30)	45 (39.51)	0.62
Estado Geral de Saúde	68.50 (23.51)	63 (24.95)	49 (40.29)	0.68
Vitalidade	58.33 (7.53)	51.88 (19.63)	55 (15)	0.78
Aspectos Sociais	55.83 (15.43)	67.13 (40.66)	58 (44.14)	0.69
Aspectos Emocionais	55.50 (50.21)	49.75 (43.54)	33.33 (57.74)	0.78
Saúde Mental	61.33 (24.87)	61.50 (29.31)	54.67 (33.55)	0.92

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* DP: Desvio Padrão.

Quando se comparou os grupos segundo a faixa etária, observou-se que os grupos de hanseníase e coinfeção apresentaram 05 (cinco) domínios com as maiores médias nos pacientes com idade inferior a 45 anos. Registra-se que não foram os mesmos domínios nesses dois grupos que receberam as maiores médias, mas 03 deles se repetiram nos dois grupos, são eles: capacidade funcional, aspectos físicos e aspectos sociais. Diferentemente dos outros grupos, no grupo com pacientes apenas HIV positivo as maiores médias foram dos pacientes com idade igual ou superior a 45 anos. Os três domínios citados anteriormente também se repetiram neste grupo, acrescidos a eles tem-se: estado geral de saúde, vitalidade, e saúde mental (Quadro 4)

Quadro 4 - Qualidade de vida segundo a faixa etária em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	< 45 anos	> 45 anos	< 45 anos	> 45 anos	< 45 anos	> 45 anos	
	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	Média (DP*)	
Capacidade Funcional	81.36 (20.75)	68.33 (29.79)	87.92 (15.86)	91.25 (8.35)	71.11 (20.73)	70 (27.08)	0.09
Aspectos Físicos	61.36 (39.31)	44.44 (39.09)	62.50 (39.17)	65.63 (32.56)	33.33 (27.95)	25 (50.00)	0.21
Dor	59 (32.66)	59.11 (21.91)	67.17 (28.14)	61.75 (22.41)	48.89 (26.96)	41.50 (33.01)	0.41
Estado Geral de Saúde	59.91 (32.79)	62.78 (23.76)	63.58 (21.61)	65.50 (18.96)	52.33 (23.21)	48.50 (32.91)	0.85
Vitalidade	59.55 (10.60)	59.44 (6.82)	52.08 (20.72)	58.75 (8.35)	53.89 (15.57)	56.25 (12.50)	0.98
Aspectos Sociais	76.00 (28.28)	73.22 (19.30)	63.41 (37.17)	76.50 (28.73)	63.33 (30.04)	52.75 (37.54)	0.71
Aspectos Emocionais	60.55 (46.75)	59.22 (49.40)	44.33 (47.79)	41.38 (34.40)	29.33 (30.62)	33.25 (47.14)	0.51
Saúde Mental	64 (27.42)	70.22 (21.36)	60.67 (24.23)	74.50 (21.05)	63.11 (24.15)	65 (34.31)	0.86

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* DP: desvio padrão.

Os resultados conforme a forma clínica da classificação operacional de hanseníase são apresentados nos Quadro 5 e 6. Os resultados segundo o Quadro 5, com os casos paucibacilares, demonstram que os pacientes coinfectados tem um maior acometimento da qualidade de vida do que os pacientes apenas com hanseníase. Quando comparamos estes dois grupos, salta ao olhar que todas as médias do grupo dos coinfectados são inferiores aos dos hansenianos, para exemplificar cita-se que no domínio de aspectos físicos o grupo de hanseníase apresentou média de 66.67 enquanto que os coinfectados tiveram apenas 29.17. Tais dados transparecem que a qualidade de vida dos pacientes coinfectados é negativamente influenciada mais por esses pacientes serem também HIV. Observa-se que o Quadro 6 mostra que houve apenas um paciente multibacilar com coinfeção, não sendo possível calcular valores de média e desvio padrão, inviabilizando cálculos estatísticos entre estes grupos.

Quadro 5 - Qualidade de vida segundo a forma clínica paucibacilar (classificação operacional) em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

PAUCIBACILAR			
Domínios	Casos hanseníase	Casos coinfeção	p-valor
	Média (DP)	Média (DP)	Mann-Whitney
Capacidade Funcional	77.33 (28.23)	69.58 (22.20)	0.83
Aspectos Físicos	66.67 (37.64)	29.17 (35.09)	0.46
Dor	54.33 (33.46)	44.08 (28.77)	0.83
Estado Geral de Saúde	65.67 (34.83)	48.58 (24.43)	0.39
Vitalidade	58.34 (10.33)	55.00 (14.77)	0.92
Aspectos Sociais	83.17 (15.25)	57.83 (31.58)	0.92
Aspectos Emocionais	50.00 (54.77)	27.58 (34.18)	1.00
Saúde Mental	58.67 (27.79)	62.67 (27.04)	0.29

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Quadro 6 - Qualidade de vida segundo a forma clínica multibacilar (classificação operacional) em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

MULTIBACILAR			
Domínios	Casos hanseníase	Casos coinfeção	p-valor
	Média (DP)	Média (DP)	Mann-Whitney
Capacidade Funcional	76.43 (25.15)	85.00	0.34
Aspectos Físicos	48.21 (39.79)	50.00	0.28
Dor	61.07 (25.89)	41.00	0.14
Estado Geral de Saúde	59.29 (26.42)	82.00	0.39
Vitalidade	60.00 (8.55)	50.00	0.54
Aspectos Sociais	71.14 (26.67)	87.50	0.26
Aspectos Emocionais	64.21 (44.32)	66.67	0.03
Saúde Mental	70.29 (23.10)	76.00	0.49

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

*Houve apenas um paciente multibacilar com coinfeção, não sendo possível calcular valores de média e desvio padrão. Os valores expostos correspondem ao valor absoluto do paciente em cada domínio. Não foi possível realizar o teste estatístico entre o paciente multibacilar e os outros grupos.

Na análise dos domínios do questionário em relação às reações hansênicas entre os grupos de pacientes com hanseníase e coinfectados, obteve-se maiores médias para os pacientes do grupo com hanseníase que tiveram reação e para os pacientes coinfectados que não tiveram reação, conforme indicado respectivamente nos Quadros 7 e 8.

Quadro 7 - Qualidade de vida nos pacientes com reação hansênica em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Com Reação			
Domínios	Casos Hanseníase	Casos Coinfeção	p-valor
	Média (DP*)	Média (DP*)	Mann-Whitney
Capacidade Funcional	77 (25.73)	66 (29.03)	0.43
Aspectos físicos	47.50 (46.32)	30 (41.08)	0.67
Dor	57.80 (36.26)	32.40 (29.06)	0.27
Estado geral de saúde	67.50 (25.76)	42.20 (31.79)	0.14
Vitalidade	63.50 (9.14)	56.00 (12.94)	0.39
Aspectos sociais	77.30 (27.58)	49.60 (37.67)	0.14
Aspectos emocionais	66.60 (44.50)	13.20 (29.52)	0.04
Saúde mental	71.20 (28.40)	56.80 (37.67)	0.33

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Quadro 8 - Qualidade de vida nos pacientes sem reação hansênica em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Sem Reação			
Domínios	Casos Hanseníase	Casos Coinfeção	p-valor
	Média (DP*)	Média (DP*)	Mann-Whitney
Capacidade Funcional	74 (26.33)	73.75 (17.27)	0.54
Aspectos físicos	60 (31.62)	31.25 (32.04)	0.07
Dor	60.30 (17.13)	51 (25.83)	0.16
Estado geral de saúde	54.90 (30.80)	56.75 (20.37)	0.96
Vitalidade	55.50 (6.85)	53.75 (15.75)	0.93
Aspectos sociais	72.20 (21.18)	66.62 (27.23)	0.63
Aspectos emocionais	53.30 (50.20)	41.38 (34.40)	0.56
Saúde mental	62.40 (20.33)	68 (17.50)	0.45

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Comparando os grupos de pacientes com hanseníase e os pacientes coinfectados, os hansenianos apresentaram maiores médias independente de terem ou não reações. No Quadro 7 por exemplo, as médias dos hansenianos varia de 47.50 a 77.30, enquanto que o grupo com coinfeção tem médias de 13.20 a 66. Assim, pode-se inferir que para os pacientes

coinfectedos, sua qualidade de vida é mais impactada por eles serem HIV positivo, do que por eles apresentarem hanseníase.

Quanto ao apoio familiar (Quadro 9), notou-se diferença estatística significativa na capacidade funcional nas amostras de HIV e de coinfeção. Neste domínio, a maior média (93.84) foi obtida por pacientes com HIV que recebem apoio familiar; em contra partida a menor média foi a dos pacientes coinfectados (52.50) sem esse apoio. Pode-se considerar analisando este domínio da capacidade funcional que a piora na qualidade de vida dos pacientes coinfectados se justifica pela presença da hanseníase e não por conta do paciente ser HIV positivo.

Quadro 9 - Qualidade de vida segundo o apoio familiar em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	
Capacidade Funcional	74.44 (26.39)	85 (14.14)	93.84 ^a (8.20)	80.71 (16.93)	78.88 (15.76)	52.50 ^a (23.97)	<0.05
Aspectos físicos	59.72 (36.52)	-	67.45 (37.55)	60.71 (34.93)	36.11 (39.74)	18.75 (12.50)	0.05
Dor	58.05 (28.95)	68 (8.48)	65.38 (28.52)	60.42 (19.91)	43.33 (22.37)	45 (41.23)	0.32
Estado geral de saúde	63.88 (28.65)	37 (7.07)	65.53 (19.26)	62.14 (22.95)	43.48 (22.83)	68.50 (23.58)	0.19
Vitalidade	60 (9.07)	55 (7.07)	60 (12.90)	45 (20.00)	55.55 (16.28)	52.50 (9.57)	0.51
Aspectos sociais	73.61 (24.95)	87.50 (-)	71.15 (36.93)	64.28 (29.25)	66.38 (29.76)	46.87 (34.42)	0.59
Aspectos emocionais	64.82 (46.29)	16.70 (23.61)	51.28 (42.19)	28.57 (40.50)	40.74 (36.43)	8.33 (16.70)	0.13
Saúde mental	66.88 (25.62)	66 (14.14)	69.53 (25.95)	60 (18.18)	70.66 (25.29)	48 (23.55)	0.58

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Apesar do já exposto, ressalta-se que na avaliação geral da qualidade de vida segundo o apoio familiar, as menores médias ficaram no domínio de aspectos emocionais em todos os grupos cujos pacientes não contavam com o apoio familiar, são elas: grupo de hanseníase = 16.70, grupo de HIV = 28.57 e grupo de coinfectados = 8.33.

No quesito uso da medicação (PQT e/ou TARV), apresentado no Quadro 10, observa-se que quatro domínios foram estatisticamente significantes, foram eles: o domínio de capacidade funcional entre o grupo de pacientes hansenianos sem uso de medicação e o grupo de pacientes HIV em uso de TARV; no domínio dos aspectos físicos para a comparação intragrupo de hansenianos em uso e sem uso de PQT; no domínio dos aspectos emocionais envolvendo os três grupos; e, na avaliação da saúde mental. Cabe ressaltar que em todos os domínios estudados as maiores médias estão entre os pacientes que fazem uso regular da medicação. Numa análise entre os três grupos levando em consideração os pacientes que fazem uso de medicação, tem-se que a pior qualidade de vida do grupo coinfecção em uso de medicação é mais associada a presença de HIV do que da hanseníase nesse tipo de coinfecção.

Quadro 10 - Qualidade de vida segundo o uso de medicação (PQT e/ou TARV) em casos de hanseníase, HIV e coinfecção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfecção		p-valor Kruskall-Wallis
	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	
Capacidade Funcional	85 (23.23)	63.88 ^a (24.08)	90.88 ^a (11.07)	80 (22.91)	77.33 (20.48)	-	0.006
Aspectos físicos	77.27 ^a (26.11)	25 ^a (33.07)	64.70 (34.29)	58.33 (52.04)	31.25 (35.55)	-	0.005
Dor	70.90 (25.43)	44.55 (23.97)	66.35 (26.96)	57.33 (16.16)	44.16 (28.75)	-	0.08
Estado geral de saúde	70.09 (27.81)	50.33 (26.55)	60.05 (19.45)	54.66 (25.32)	48.78 (24.63)	-	0.14
Vitalidade	62.27 (10.09)	56.11 (6)	57.05 (14.79)	41.66 (25.65)	55 (14.77)	-	0.53
Aspectos sociais	80.68 (23.29)	68.05 (24.29)	69.11 (35.11)	66.67 (31.45)	63.33 (30.66)	-	0.64

Quadro 10 - Qualidade de vida segundo o uso de medicação (PQT e/ou TARV) em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017 (continuação).

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	
Aspectos emocionais	84.85 ^{ab} (34.51)	29.64 (42.31)	50.98 (41.02)	- ^a	33.33 ^b (34.81)	-	0.005
Saúde mental	79.63 (22.15)	51.11 (17.41)	69.88 (23.24)	45.33 (12.22)	65 (26.86)	-	0.03

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* Não houve paciente com coinfeção sem uso da medicação, não sendo possível calcular valores de média e desvio padrão. Não foi possível realizar o teste estatístico entre paciente de coinfeção sem uso de medicação e os outros grupos.

Segundo o Quadro 11 que avalia a qualidade de vida dos pacientes de acordo com a presença de sintomas, não houve diferença estatística relevante entre os pacientes sintomáticos e os assintomáticos. Destaca-se que o domínio com os menores valores foi o de aspectos emocionais, sendo a média dos pacientes coinfectados com sintomas 33.33% e sem sintomas 22.22%. A qualidade de vida dos pacientes coinfectados apresenta segundo o Quadro 11 maior relação com a presença do HIV nos casos dos pacientes que apresentavam sintomas e associação com a hanseníase nos pacientes que não apresentaram sintomas.

Quadro 11 - Qualidade de vida segundo a presença de sintoma em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	
Capacidade Funcional	80.62 (27.18)	72.08 (24.72)	86.66 (16.93)	90.35 (11.84)	68 (24.28)	80 (-)	0.08
Aspectos físicos	62.50 (40.08)	47.91 (39.10)	58.33 (40.82)	66.07 (34.81)	40 (33.74)	-	0.09

Quadro 11 - Qualidade de vida segundo a presença de sintoma em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017 (continuação).

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	Com presença de sintoma Média (desvio padrão)	Sem presença de sintoma Média (desvio padrão)	
Dor	64.37 (32.50)	55.50 (24.74)	54.66 (20.74)	69.42 (26.74)	39.10 (27.69)	59.66 (24.82)	0.73
Estado geral de saúde	66.50 (26.66)	57.66 (30.08)	68.33 (26.58)	62.42 (17.46)	56.10 (26.17)	34.80 (13.43)	0.37
Vitalidade	66.87 (7.52)	54.58 (5.82)	46.66 (18.34)	58.21 (15.64)	56 (10.21)	50 (26.45)	0.13
Aspectos sociais	75 (25)	75 (24.42)	62.50 (31.62)	71.42 (35.50)	63.50 (34.90)	50 (12.50)	0.12
Aspectos emocionais	75 (46.29)	50.01 (46.05)	22 (40.36)	52.38 (40.74)	33.33 (38.49)	22.22 (19.24)	0.07
Saúde mental	74.50 (23.70)	61.66 (24.56)	54.66 (21.86)	71.14 (23.12)	61.20 (27)	72 (26.22)	0.56

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

5. DISCUSSÃO

Tanto a hanseníase quanto o HIV/AIDS possuem características em comum: o curso crônico, o desconhecimento do período de aquisição dessas infecções e a terapêutica baseada na associação de drogas são algumas dessas. A hanseníase é uma doença de importante potencial incapacitante e estigmatizante, de modo que os transtornos físicos e emocionais se refletem na qualidade de vida de seus portadores. Entre os pacientes com HIV/AIDS, a própria imunossupressão e o estigma da doença afetam a qualidade de vida destes.

No que concerne ao estudo da qualidade de vida de modo geral, fatores como gênero, idade, escolaridade, religiosidade e estado conjugal, além da presença de sintomas clínicos, uso de medicação e outras variáveis são relevantes.

Neste estudo, foram analisados 53 pacientes, divididos em 3 amostras de conveniência: 20 pacientes com hanseníase, 20 pacientes com HIV/AIDS e 13 pacientes com coinfeção por hanseníase e HIV/AIDS.

Nas 3 amostras analisadas houve predomínio do gênero masculino (65% dos hansenianos, 55% dos casos de HIV/AIDS e 76,92% dos coinfectados), entretanto sem diferença estatisticamente significativa entre as amostras, corroborando com os achados da literatura sobre aspectos epidemiológicos da hanseníase, como podemos apreciar nos estudos de Martins(2009), Durães et al (2010), Alves et al (2010) e Pires (2013).

De modo geral, a faixa etária coincide com a maioria dos estudos. Apontam uma maioria de pacientes com idade entre 30 e 59 anos, como podemos observar nos estudos de Budel et al (2011), que achou uma média de 50,2 anos entre pacientes hansenianos; no grupo de pacientes com HIV houve discreto predomínio na faixa etária de 45 a 59 anos (40% dos questionários), divergindo do Boletim Epidemiológico de HIV- Brasil (2015), onde na maioria dos casos foi observado idade entre 35 a 39 anos (27,0 casos/100 mil hab.). Entre os coinfectados, a maioria dos pacientes tinha entre 30 e 44 anos (46,15%). Resultado similar ao encontrado por Monteiro (2008) em seu estudo, onde houve maioria de coinfectados acima dos 40 anos.

Os domínios de estado civil e apoio familiar guardam relação na maioria dos estudos disponíveis sobre qualidade de vida. Segundo Ferreira (2012), os pacientes casados apresentaram as maiores médias, sendo as piores observadas nos indivíduos separados/divorciados ou viúvos. Essa associação já foi verificada no domínio das relações sociais, justificada pelo provável maior apoio social desse grupo. É possível que os pacientes em relacionamento conjugal apresentem melhor suporte social e apoio, afetando positivamente a QV.

Quanto ao estado civil (Tabela 1), 70% dos pacientes com hanseníase são casados o que corrobora com a maioria dos estudos disponíveis, como por exemplo, Simões et al (2016) que encontraram 48,3% de casados em sua amostra de hansenianos.

Na amostra com HIV/AIDS 60% dos pacientes são solteiros, em consonância a maioria dos estudos disponíveis, como exemplificado por Ferreira (2012), cuja amostra teve

maior n(66) de solteiros fortalecendo o perfil destes pacientes; Enquanto na amostra de coinfecção houve equivalência entre solteiros e casados, 46,15% em cada grupo.

Quanto ao apoio familiar, neste estudo 65% dos pacientes com HIV, 90% dos entrevistados com hanseníase e 69,23% dos coinfectados tem apoio de suas famílias (Tabela 3). A falta do apoio familiar geralmente tem relação com preconceito e falta de informação acerca das duas doenças.

Cid et al (2012) afirmam que a hanseníase ainda tem a terrível imagem histórica na memória das pessoas, como uma doença muito contagiosa, mutilante e incurável, provocando a atitude de rejeição do doente, culminando em sua exclusão social em muitos casos. Entre os pacientes com HIV o apoio social vem sendo descrito como associado a menor sofrimento psicológico, menor frequência de sintomas psiquiátricos, melhores índices de ansiedade, depressão e conseqüentemente, de qualidade de vida. Nos estudos sobre qualidade de vida em geral, o apoio familiar tem impacto positivo na vida do paciente.

No quesito escolaridade, Andrade et al (2014), ressaltou que esta variável constitui-se um dos principais fatores relacionados à qualidade de vida. A baixa escolaridade compromete o acesso à educação em saúde, a adoção de comportamentos saudáveis e a mobilização social para a melhoria das condições de vida, além de influenciar a adesão ao tratamento de condições crônicas. Ferreira (2012) em seu trabalho também mostrou que a escolaridade apresentou associação com a QV, sendo que os pacientes sem nenhuma escolaridade tiveram as piores médias nos escores: físico, psicológico, nível de independência, relações sociais e meio ambiente. Estes autores reforçam os achados na literatura que equivalem aos deste trabalho.

Em nossa amostra, 50% dos hansenianos e 53.85% dos coinfectados tinha ensino fundamental, dado este que condiz com estudos disponíveis. 60% dos pacientes com HIV/AIDS neste estudo tinham nível médio. De um universo de 53 pacientes, apenas 3 possuíam nível superior (Tabela 1).

Cabe ressaltar que os resultados desta variável podem diferir de outras amostras, pois leva-se em consideração o fato de o estudo ter sido realizado em uma região metropolitana, o que em tese representa a expectativa de maior média na escolaridade. Este parâmetro, no

entanto, como o próprio boletim epidemiológico de HIV- Brasil (2015) dispõe, é de difícil avaliação tendo em vista o elevado percentual de casos ignorados (25,0%).

Neste estudo, quanto a forma clínica, a amostra com coinfeção esteve preferencialmente associada a doentes paucibacilares (92,31%), enquanto entre os casos de hanseníase houve predomínio da forma multibacilar (70%). Estes achados reforçam o perfil paucibacilar entre coinfectados e multibacilar entre os hansenianos, conforme literatura disponível. Vieira et al (2014) em seu estudo com 15.648 casos de hanseníase, encontraram 53,4% de multibacilares. Pires (2013) em seu estudo sobre reação hansênica em pacientes coinfectados com HIV/hanseníase chegou a 70% de paucibacilares entre os coinfectados, e 80.4% de multibacilares entre os hansenianos ($p < 0,0001$).

Os dados obtidos nesta investigação apontaram que no grupo de pacientes com hanseníase houve um predomínio de pacientes com reações hansênicas (50%) diferentemente do grupo de coinfectados, onde a maioria dos pacientes não apresentou reações, 61.54% (Tabela 2). Além disso, quando presentes, as reações do tipo I foram as mais encontradas (35%). Essa predominância da reação reversa concorda com a literatura, onde estudos como Teixeira, Silveira & França (2010) e Araújo et al (2016), também encontraram a reação do tipo I com maior frequência (75,1% e 76,4%, respectivamente).

Na análise da qualidade de vida geral, comparando os três grupos estudados, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, assim como no estudo de Martins (2009) que não detectou diferença significativa entre os resultados dos domínios do questionário SF-36 na amostra estudada (p valor = 0.086). Comparou-se os domínios de qualidade de vida (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) entre os grupos de hanseníase, HIV e coinfeção. Destaca-se o fato de que a amostra dos pacientes com coinfeção obteve as menores médias em todos os domínios. Enquanto o grupo dos pacientes de hanseníase obteve as maiores médias nos domínios de saúde mental e aspectos emocionais; enquanto o grupo dos pacientes com HIV registrou as maiores médias nos domínios físicos e na capacidade funcional, sendo a diferença estatisticamente significativa neste último domínio.

Observou-se a dificuldade de comparar os resultados dos domínios de qualidade de vida presentes no SF-36 nas amostras de HIV e coinfeção, com outros estudos semelhantes,

talvez pela aplicação de diferentes instrumentos padronizados (HIV/AIDS-Targeted Quality of Life Instrument -HAT-QoL, WHOQOL-100, WHOQOL-bref) cujos domínios guardam semelhanças, mas não são iguais.

Alguns estudos apontam que pacientes que vivem com HIV não aderem muito bem ao tratamento (68%). Contudo, também mostram que essa estatística muda com o avançar da doença e da idade, aumentando o uso da medicação de forma correta (VARELA; GALDAMES, 2014). No presente estudo obtivemos dados onde a maioria da amostra estava em uso regular da medicação, divergindo assim da literatura.

Wang et al (2009) relacionaram o uso de medicação com a qualidade de vida pelo questionário SF-36, encontrando diferenças significativas em cinco dos oito domínios do questionário, sendo eles: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, aspectos emocionais e saúde mental. Na Tabela 10 pode-se observar que houve significância estatística em dois domínios que se assemelham entre estes dois trabalhos sendo: aspectos emocionais e a capacidade funcional. Além destes houve também significância no domínio dos aspectos funcionais, este no grupo de hanseníase entre os pacientes que estavam em uso de medicamento e os que não estavam.

No que se refere a condição clínica dos pacientes avaliados obteve-se neste estudo um p-valor significativo contudo sem diferença entre os três grupos (Tabela 3), onde a maioria dos pacientes com hanseníase e HIV não apresentavam sintomas, enquanto que a maioria dos pacientes coinfectados apresentou sintomas no momento da aplicação dos questionários.

Estudos como o de Mûnene; Ekman (2014) mostram que pacientes com presença de qualquer tipo de sintoma relacionado a uma doença aguda no último mês são mais propensos a avaliar negativamente seu estado de saúde. Isso não ocorreu neste trabalho onde se observa na Tabela 11 que as maiores médias do questionário de QV se relacionaram com os pacientes que apresentavam sintomas nos grupos de hanseníase e coinfectados. O grupo que manteve relação com as médias da literatura foi o de pacientes com HIV, que apresentou as maiores médias no subgrupo de pacientes sem sintomas.

6. CONCLUSÃO

Na amostra incluída para o estudo o gênero masculino foi a maioria, assim como os pacientes na faixa etária de 20 a 59 anos. Quanto à forma clínica a mais prevalente foi a paucibacilar em coinfectados e a multibacilar em não coinfectados.

Os escores de qualidade de vida segundo o questionário SF-36 demonstraram que os pacientes coinfectados apresentaram os menores escores do que os pacientes não coinfectados. Ou seja, os pacientes coinfectados possuem uma pior qualidade de vida.

Os pacientes com hanseníase apresentaram maiores médias nos domínios mentais e os coinfectados e com HIV nos domínios físicos.

Este estudo evidenciou que os pacientes coinfectados sem reação apresentam uma melhor qualidade de vida em relação aos que apresentam algum tipo de reação.

Na análise da QV relacionada ao apoio familiar foi demonstrado que os pacientes dos grupos com suporte familiar apresentam melhor qualidade de vida, o que extravasou o grupo de coinfectados e foi observado também nos pacientes com hanseníase e HIV.

Seria de grande importância para o meio acadêmico que estudos maiores fossem realizados, principalmente no enfoque de esclarecer mais sobre a qualidade de vida dos pacientes coinfectados, pois não são encontrados muitos trabalhos sobre essa temática na literatura.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, N.C. **Atenção em saúde aos casos de coinfeção HIV/hanseníase em área hiperendêmica para a hanseníase na Amazônia.** 2016. Dissertação (Mestrado em Doenças Tropicais) - Universidade Federal do Pará.

ALVES, C.J. et al. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Rev.Soc.Bra.Med.Tropical**, v.43, n.4, p.469-461, jul/ago. 2010.

ANDR

ADE, J.M.O. et al. **Influência de fatores socioeconômicos na qualidade de vida de idosos hipertensos** Ciênc. saúde coletiva vol.19 no.8 Rio de Janeiro Aug. 2014

ARAÚJO D.A.L. et al. Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. **Rev Fund Care Online**, v. 8, n. 4, p. 5010-5016, out/dez. 2016 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5010-5016>. Acesso em: 27 jul. 2017.

AZULAY, R.D.; AZULAY D.R.; AZULAY, L.A. **Dermatologia.** 5.ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2011.

BAKKER M. **Epidemiology and Prevention of Leprosy: a cohort study in Indonesia.** KIT Publishers; 2005. Disponível em: <http://dare.uva.nl/search?identifier=8999490c-42d5-4e25-82ca-a60348e0ef58>. Acesso em: 18 ago. 2016.

BATISTA, Keila de Nazaré Madureira. **Análise do dano neural em pacientes hansenianos e na coinfeção HIV/ Hanseníase através de duas coortes clínicas.** 2013. 95 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2013. Programa de Pós-Graduação em Doenças Tropicais.

BEZERRA, E.O. et al. Análise da vulnerabilidade sexual de estudantes universitários ao HIV/AIDS. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, v.13, n. 5, p. 1121-1131, 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027984017>. Acesso em: 18 ago. 2016.

BRAGA, A.C.M. **Determinação da prevalência de coinfeções pelos vírus da imunodeficiência humana, hepatite B, hepatite C e linfotrófico de células T humanas em pacientes portadores de hanseníase.** Curitiba, 2005. Dissertação (Mestrado em Medicina Interna) – Setor de Ciências da Saúde da Universidade do Paraná. Disponível em: <http://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/34058/R%20-%20D%20-%20ANNA%20CAROLINA%20DE%20MORAES%20BRAGA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 02/04/2016.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código civil. **Diário Oficial da União.** Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/110406.htm. Acesso em: 20 out. 2014.

Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública : manual técnico-operacional**. Brasília, DF, 2016.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades- Cadernos de prevenção e reabilitação em Hanseníase**; n.1. Brasília: 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Recomendações para a prática de atividades físicas para pessoas vivendo com hiv e aids**. Brasília: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://www.confef.org.br/arquivos/RECOMENDACOES_PARA_A_PRATICA_DE_ATIVIDADES_FISICAS_PARA_PESSOAS_VIVENDO_COM_HIV_E_AIDS.pdf. Acesso em: 02 abr. 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. HIV/Aids, hepatites e outras DST. **Caderno de Atenção Básica. n. 18**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. Brasília : Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Manual Técnico para o Diagnóstico da Infecção pelo HIV**. Brasília 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Manual para Profissionais Médicos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/58663/manejo_da_infeccao_manual_para_medicos_pdf_17112.pdf. Acesso em: 5 abr. 2016.

BRASIL. Portal da saúde. Sinan/SVS-MS. **Hanseníase - Dados 2016**. Disponível em: http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/julho/11/Tabela%20Geral_12016.pdf. Acesso em: 10 ago. 2017.

BRASIL. Portaria nº1271/ 2014. Lista Nacional de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional. **Diário Oficial da República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 25 jan. 2014. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt1271_06_06_2014.html. Acesso em: 07 abr. 2016

BUDEL, A.R. et al. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba . **An. bras. dermatol**; set/out. 2011.

CARUSO et al. Reação reversa atípica em paciente com hanseníase dimorfa co-infectado pelo HIV. **An. bras. Dermatol**, v. 82, n. 6, p. 553-557, nov/dez. 2007. Disponível em: <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=474985&indexSearch=ID>. Acesso em: 01 abr. 2016.

CARVALHO, F.T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49579>. Acesso em: 25 jul. 2017.

Center for Disease Control and Prevention (CDC). **Basic Statistics**. 2016. Disponível em: <http://www.cdc.gov/hiv/basics/statistics.html>. Acesso em 4 abr. 2016.

Center for Disease Control and Prevention (CDC). **First 500,000 AIDS cases**. United States. 1995. Disponível em: <https://www.cdc.gov/mmwr/PDF/wk/mm4446.pdf>. Acesso em: 4 abr. 2016.

CICONELLI RM. Medidas de avaliação de qualidade de vida. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 43, n. 2, p. 9-13, mar-abr. 2003.

CICONELLI R. M. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Rev Bras Reumatol**, v. 39, n. 3, p. 143-50, mai/jun. 1999. Disponível em: http://www.absh.org.br/00.php?nPag=11_005. Acesso em: 02 abr. 16.

CID, R.D.S et al. Percepção de usuários sobre o preconceito da hanseníase. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste**, p. 1004-1014. 2012. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/3240/324027984005/>. Acesso em: 25 jul. 2017

DALFOVO, M.S.; LANA, R.A.; SILVEIRA, A. Métodos quantitativos e qualitativos: um resgate teórico. **Rev. Interdisciplinar Científica Aplicada**, v. 2, p. 1-13, 2008. Disponível em: http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/metodos_quantitativos_e_qualitativos_um_resgate_teorico.pdf. Acesso em: 22 out. 2014.

DAY, H.; JANKEY, S.G. **Lessons from the literature: toward a holistic model of quality of life**. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Eds.). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. Thousand Oaks: Sage, 1996.

DEMETER, L.M.; REICHMAN, R.C. Detection of Human Immunodeficiency Virus infection. In **Principles and practice of infectious diseases**. G.L. Mandell, J.E. Bennet, R. Dolineds.). Philadelphia Churchill Livingstone, 2000.

DURÃES, S.M.B et al. (2010). Estudo epidemiológico de 107 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias – Rio de Janeiro, Brasil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 85, n. 3, p.339-45. 2010.

FAUCI, A.S. et al. **Harrison Medicina Interna**. 17.ed. Rio de Janeiro: McGraw-Hill, 2008.

FAUCI, A.S. The human immunodeficiency virus: infectivity and mechanisms of pathogenesis. **Science**. v.239, n. 4840, p. 617-622. 1988. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3073694>. Acesso em: 28 ago. 2017.

FERREIRA, B.E. et al. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. Bras. Epidemiologia**, v. 15, n. 1, p. 75-84. 2012.

FOSS, N.T. Aspectos imunológicos da hanseníase. **Medicina – Ribeirão Preto**. v. 30, p. 335-339, jul.-set. 1997. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/96630216/aspectos-imunologicos-hanseniase>. Acesso em: 02 abr. 2016.

GOLDMAN, L.; AUSIELLO, D. **Cecil Medicina**. 23.ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

GOMES, Cícero Cláudio Dias e cols. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. **An Bras Dermatol.**, v. 80, Supl 3, p. 283-288. 2005.

GOULART. Isabela Maria Bernades e cols. Efeitos adversos da poliquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 35, n. 5, p. 453-460, set/out. 2002.

GONÇALVES, S.D.; SAMPAIO, R.F.; ANTUNES, C.M.F. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. **Rev. Saúde Pública**, v. 43, n. 2, p. 267-74. 2009.

JOINT UNITED NATIONS PROGRAMME ON HIV/AIDS. UNAIDS. **The gap Report. People living with HIV**. Geneva: UNAIDS, jul. 2014. Disponível em: http://www.unaids.org/sites/default/files/medi_a_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf. Acesso em: 05 abr. 2016.

LANA F.C.F.; AMARAL E.P.; FRANCO M.S. Estimativa da prevalência oculta da hanseníase no Vale do Jequitinhonha - MG. **Rev Min Enfermagem**, v. 8, n. 2, p. 295-300. abr/jun. 2004.

LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. S. **Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase residentes na unidade especial abrigo João Paulo II**. 99f. Universidade da Amazônia, Belém, 2010.

LI L, et al. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. **AIDS Care**, v. 21, n. 8, p. 1007-13. 2009. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120802614358#.VxA5NX0rLIU>. Acesso em: 02abr. 2016.

LOUREIRO, V. B. et al. Evolução da Moléstia de Hansen (MH) em onze doentes com HIV+ e AIDS. **Rev Med.** v. 87, p. 66-75. São Paulo: jan-mar. 2008. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:LFZmhK4r-uYJ:www.revistas.usp.br/revistadc/article/download/59062/62048+&cd=20&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br&client=safari>. Acesso em 05 abr. 2016.

MARTELLI ET AL. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiologia**, v. 5, n. 3. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v5n3/06.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2016.

MARTINS, M.A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase. Dissertação** (Mestrado em Psicologia). Mestrado em Psicologia. Campo Grande, 2009.

MARTINS, B.D.L.; TORRES, F.N; OLIVEIRA, M.L.W.D.R. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. **Anais Brasileiros de Dermatologia**. v.83, n. 1, p. 39-43. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/abd/v83n1/a05.pdf>. Acesso em: 4 abr. 2016.

MELCHIOR, R. et al. Desafios da adesão ao tratamento de pessoas vivendo com HIV/Aids no Brasil. **Rev Saúde Pública**, v. 41 (Supl. 2), p. 87-93. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rsp/v41s2/5954.pdf>. Acesso em: 28 jul. 2017.

MELO, E.B.; BRUNI, A.T.; FERREIRA, M.M.C. Inibidores da HIV-Integrase: Potencial Abordagem Farmacológica para Tratamento da AIDS. **Química Nova**. v. 29, n. 3, p. 555-562. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422006000300026. Acesso em: 5 abr. 2016.

MINAYO M.C. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 7-18. 2000. Disponível em: http://adm.online.unip.br/img_ead_dp/35428.PDF. Acesso em: 02 abr. 2016.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2016.

MONTEIRO, R.C. **Fatores de risco para hanseníase em portadores de HIV e AIDS em área de alta endemicidade na Amazônia**. Dissertação (Mestrado). Pós-graduação-UFPA. Belém, 2008.

MÛNENE E.; EKMAN B. Does duration on antiretroviral therapy determine health-related quality of life in people living with HIV? A cross-sectional study in a regional referral hospital in Kenya. **Global Health Action**, v. 7, p. 1-10. 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3980475/>. Acesso em: 27 jul. 2017.

NARAHASHI K. Efeitos adversos a poliquimioterapia anti-hansênica nos casos novos da Policlínica Oswaldo Cruz - porto velho – rondônia no período de 2006-2007. 2009. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação da Universidade Federal de Rondônia – UNIR, Porto Velho.

PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. Esporte**, v.26, n. 2, abr/jun. 2012.

PEREIRA, L.B., et al. Fatores Sociodemográficos e Clínicos Associados a TARV e a contagem T-CD4+. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v.16, n. 2, p. 149-160. 2012. Disponível em: <http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/11544/7321>. Acesso em: 7 abr. 2016.

PIRES, C.A.A. **Reações hansênicas em pacientes coinfectados com HIV/Hanseníase: clínica e imunopatologia**. 2013.138f. Tese (doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2013. Disponível em: www.repositorio.ufpa.br/jspui/2011/6797. Acesso em 02 abr. 2016.

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

RENWICK, R.; BROWN, I. **The center for health promotion's conceptual approach to quality of life**. In: RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Eds.). *Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications*. p.75-86. Thousand Oaks: Sage, 1996.

RIDLEY, D.S.; JOPLING, W.H. Classification of leprosy according to immunity: a five group system. **The International Journal of Leprosy and other Mycobacterial Disease**. v.34, p. 255-273, 1962. Disponível em: <http://ila.ilsil.br/pdfs/v34n3a03.pdf>. Acesso em: 04 abr. 2016.

RUFINO NETTO, A. **Qualidade de vida: compromisso histórico da epidemiologia**. Coopmed/ Abrasco: Belo Horizonte, 1994. p.11-18.

SALOMÃO, R.; PIGNATARI, A.C.C. **Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar de Infectologia** - UNIFESP - EPM. São Paulo: Manole, 2004

SCHOSSLER, E.S. et al. Interiorização da AIDS em Município de Médio Porte do Rio Grande do Sul (2008-2012): aspectos importantes para políticas de saúde. **Revista Saúde**, v. 42, n.1, p. 37-46, Santa Maria: jan/jun. 2016. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/revistasaude/article/view/16397/pdf>. Acesso em: 4 abr. 2016.

SILVEIRA E.A.A., CARVALHO A.M.P. Familiares de clientes acometidos pelo HIV/AIDS e o atendimento prestado em uma unidade ambulatorial. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 6, p. 813-818, nov/dez. 2002.

SIMÕES, S. et al. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 49, n. 1, p. 60-67, jan/fev. 2016.

SIMON, D. et al. Prevalência de subtipos do HIV-1 em amostra de pacientes de um centro urbano no sul do Brasil. **Revista Saúde Pública**, v. 44, n. 6, p. 1094-1101, out. 2010.

Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102010000600015. Acesso em: 1 abr. 2016.

SOUZA, L.C.S. et al. Potenciais implicações da co-infecção HIV e Mycobacterium leprae em saúde pública. **Revista de Patologia Tropical**, v. 28, n. 2, p. 139-164. jul./dez. 1999. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/iptsp/article/viewFile/17033/10310>. Acesso em: 01 ago. 2016.

TEIXEIRA, M.A.G; SILVEIRA, V.M.; FRANCA, E.R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** [online], v. 43, n. 3, p. 287-292. 2010. ISSN 0037-8682. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000300015>. Acesso em: 27 jul. 2017.

TURNER BG, SUMMERS MF. **Structural Biology of HIV**. J Mol Biol, 1999 jan 8; 285(1): 1-32 disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9878383>. Acesso em: 28 ago. 2017.

UNAIDS. **Estatísticas 2016**. Disponível em: <http://unaid.org.br/estatisticas/>. Acesso em: 28 ago. 2017.

USÓ, S.M.R.S. et al. Identificação dos alelos HLA de classe I e classe II em pacientes co-infectados com hanseníase e AIDS. **Hansenologia Internationalis**, v. 31, n. 2, p. 29-34. São Paulo: 2006. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=10725#. Acesso em: 01 ago. 2016.

VARELA M.; GALDAMES S. Depresión y adhesión a terapia anti-retroviral en pacientes con infección por VIH atendidos en el Hospital San Pablo de Coquimbo, Chile. **Rev Chilena Infect**, v. 31, n. 3, p. 323-328. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.cl/pdf/rci/v31n3/art11.pdf>. Acesso em 27 jul. 2017.

VIEIRA, G.D. et al. Hanseníase em Rondônia: incidência e características dos casos notificados, 2001 a 2012. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 23, n. 2, jun. 2014. Disponível em: http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-49742014000200008. Acesso em: 20 jul. 2017. WANG H., et al. Consistent ART Adherence Is Associated with Improved Quality of Life, CD4 Counts, and Reduced Hospital Costs in Central China. **AIDS Research and Human Retroviruses**, v. 25, n. 8, p. 757-763. 2009. doi:10.1089/aid.2008.0173. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2858929/>. Acesso em: 27 jul 2017.

XAVIER, M.B. et al. Correlação entre as formas clínicas da hanseníase e o grau de incapacidade neurológica. **Revista Paraense de Medicina**. v.28, n. 2. abr-jun, 2014. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2014/v28n2/a4253.pdf>. Acesso em 28 ago. 2017.

XAVIER, M.B. **Estudo clínico e imunopatológico em pacientes coinfetados pelo vírus da imunodeficiência humana**. Tese (Doutorado). Programa de pós graduação em neurociências e biologia celular, centro de ciências biológicas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2006.

XAVIER, M.B. Sociedade Brasileira de Infectologia. Revista eletrônica **Infectologia hoje**. Co-infecção do HIV/AIDS e doenças endêmicas, 2009. Disponível em: <https://www.infectologia.org.br/admin/zcloud/137/2016/07/Infecto-Hoje-09.pdf>. Acesso em: 04 abr 2016.

APÊNDICE A – FICHA DE INTERROGATÓRIO COMPLEMENTAR

IDADE: _____

ESTADO CIVIL: Solteiro (a) Casado (a)
 Viúvo (a) Divorciado (a)ESCOLARIDADE: Não alfabetizado Ensino fundamental
 Ensino médio ensino superior

CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL: _____

REALIZA (OU) O TRATAMENTO DE MANEIRA REGULAR?

PQT: Sim NãoTARV: Sim Não

APRESENTA QUEIXA/SINTOMA NO MOMENTO?

 Sim. Não.REAÇÃO TIPO I . Tratou? _____REAÇÃO TIPO II . Tratou? _____VOCÊ RECEBE APOIO FAMILIAR? Sim Não

Belém, _____ de _____ de _____.

Participante: _____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

PESQUISA: “QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENIASE E HIV/AIDS EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ.”.

Prezado (a) Senhor (a),

Você está sendo convidado (a) para participar deste estudo que está sendo realizado por Maria Josiane Brito Silva, CPF 923097472-20, RG 5479763 e, Monique De Oliveira Ferreira, CPF 90058690204, RG 5128527, alunas do curso de Medicina da Universidade Federal do Pará, sob Orientação da Professora Dra. Marília Brasil Xavier, CPF 118658902-78, RG 3660258, CRM/PA 3710, como Trabalho de Conclusão de Curso. Este estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de Hanseníase e HIV e estabelecer comparações com aqueles que têm apenas uma das doenças, observando as complicações relacionadas – sequelas e seus impactos na vida produtiva do paciente, a adesão ao tratamento e a ocorrência de efeitos adversos, além do impacto psicológico da doença. Tal pesquisa justifica-se pelo gerado, potencialmente benéfico no sentido de entender, prevenir ou aliviar problemas que afetem o sujeito da pesquisa e a sociedade em geral. **Sua participação é voluntária** e consistirá em responder perguntas no formulário de pesquisa. Não haverá qualquer pagamento por sua participação. **Seu nome não será divulgado** em nenhum momento. Tomaremos o cuidado de usar números para que não o identifique. Os dados do questionário serão utilizados apenas pelos pesquisadores. **Você receberá uma cópia deste termo**, onde consta o telefone e o endereço do pesquisador responsável e do CEP, podendo tirar dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. **Caso não deseje participar da pesquisa, não deixará de ser atendido e acompanhado durante todo o seu tratamento, se assim o desejar.** Aos sujeitos da pesquisa há riscos mínimos de cunho psicológico (desconforto/ constrangimento) e social (estigma / discriminação), contudo as pesquisadoras comprometem-se a adotar posturas que minimizem tais riscos. Em caso de danos comprovados, decorrentes da pesquisa, o paciente será amparado conforme previsto em lei.

Declaro que li e compreendi as informações sobre a pesquisa e que me sinto perfeitamente esclarecida sobre o conteúdo da mesma, sobre os propósitos do estudo, seus riscos e benefício. Declaro ainda que, por minha livre vontade, aceito participar da pesquisa cooperando com as informações contidas no formulário.

Orientadora responsável: Dr^a Marília Xavier Brasil

Belém, ____/____/____. _____

Assinatura do paciente ou responsável

- Dra Marília Brasil Xavier (CRM 3710-PA). Contato: 99984-8118;
- Maria Josiane Brito Silva. Contato: 98167-6250;
- Monique De Oliveira Ferreira. Contato: 98412-3395;
- Comitê de Ética e Pesquisa NMT/UFPA Av. Generalíssimo Deodoro, nº 92, Umarizal - Belém/PA
CEP: 66055-240, Fone: 3201-0961, Email: cepbel@ufpa.br, Belém/PA

APÊNDICE C – TERMO DE ACEITE DA ORIENTADORA

Eu, Professora Dra. Marília Brasil Xavier, do Curso de Medicina, da Universidade Federal do Pará, aceito orientar o trabalho intitulado “QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENIASE E HIV EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ”, de autoria das acadêmicas Maria Josiane Brito Silva e Monique De Oliveira Ferreira. Declaro ter total conhecimento das normas de realização de trabalhos científicos vigentes, segundo a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa CONEP, estando inclusive ciente da necessidade de minha participação na banca examinadora por ocasião da defesa do trabalho. Declaro ainda ter conhecimento do conteúdo do anteprojeto ora entregue.

Belém, 11 de Agosto de 2016.



Marília Brasil Xavier- CRM/PA 3710
Email: mariliabxavier@gmail.com
Telefone: 99984-8118

APÊNDICE D – ARTIGO**QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COINFECTADOS POR HANSENÍASE E HIV/AIDS EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ.**

Marília Xavier Brasil¹
Monique de Oliveira Ferreira²
Maria Josiane Brito Silva³

Resumo

A hanseníase representa um grave problema de saúde pública no Brasil, sendo marcada pela repercussão psicológica e incapacidades físicas decorrentes do processo de adoecimento. Tal doença, assim como o HIV/AIDS, pode causar transtornos físicos e emocionais, com isso pode constituir-se um fator agravante na qualidade de vida de pacientes hansenianos coinfectados pelo HIV/AIDS. Foi realizado um estudo com 53 pacientes, transversal analítico comparativo, utilizando o questionário *Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey (SF- 36)* e a ficha de interrogatório complementar, para avaliar a qualidade de vida de pacientes hansenianos e coinfectados, em tratamento no ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará. Este trabalho demonstrou que através dos oitos domínios de qualidade de vida do questionário (capacidade funcional, aspectos físicos, aspectos emocionais, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e saúde mental), os pacientes coinfectados apresentaram uma pior qualidade de vida já que eles exibiram menores escores do que os pacientes não coinfectados.

1-Médica, dermatologista, infectologista, doutora em neurociências e biologia celular, professora titular da Universidade Estadual do Pará, Adjunta III do Núcleo de Medicina da Universidade Federal do Pará.

2- Fisioterapeuta, acadêmica da Graduação de Medicina da Universidade Federal do Pará;

3- Acadêmica da Graduação de Medicina da Universidade Federal do Pará.

Introdução

A hanseníase, a infecção pelo vírus da imunodeficiência humana (HIV) e Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (AIDS) são doenças de grande importância para a saúde pública.

Segundo dados do MS sobre o ano de 2016, o Brasil teve 25.218 casos novos de hanseníase, ocupando um lugar expressivo entre os dez primeiros países em números de casos no mundo. A região Norte do Brasil apresentou 5.092 novos casos, sendo 2.527 apenas no Estado do Pará

De acordo com o Center for Disease Control and Prevention - CDC (2016), epidemiologicamente a AIDS é um problema sério de saúde que impacta em todo o mundo. Em 2014 foram identificados 2 milhões de casos novos de AIDS no mundo, contudo a quantidade de pessoas que vivem com o HIV chega a aproximadamente 36.9 milhões.

SOUZA *et al*, (1999), salientou que tanto a AIDS como a hanseníase possuem como características em comum serem de curso crônico, o desconhecimento do período de aquisição dessas infecções, o longo período de latência e a terapêutica utilizada envolve o uso de esquemas com associação de drogas por um período longo de tratamento, ressaltando aqui que a infecção pelo HIV não apresenta cura mesmo que o paciente faça o uso correto da TARV.

Embora a coinfeção Hanseníase-HIV/AIDS seja relevante, vários aspectos ainda não são totalmente compreendidos e há poucos relatos na literatura. As consequências da interação entre hanseníase e infecção pelo Vírus da Imunodeficiência Humana (HIV) ainda precisam ser melhor elucidadas (MARTELLI *et al*, 2002)

Xavier (2006) e Pires (2013) observando pacientes coinfectados HIV/hanseníase, comparando-os aos pacientes sem coinfeção, chegou à conclusão de que a infecção pelo HIV esteve preferencialmente associada a doentes paucibacilares, diferente de pacientes com hanseníase sem HIV, onde predominou significativamente casos multibacilares, corroborando estudos disponíveis. Neste mesmo trabalho, tem-se sugerido que nos pacientes com HIV, o diagnóstico de hanseníase é associado a melhora imune do paciente (aumento de linfócitos T CD4+ e carga viral mais baixa). O aparecimento dos sinais clínicos seria não uma manifestação da imunossupressão, mas da reconstituição imune pelo início da TARV.

A qualidade de vida, tornou-se nos dias atuais uma importante meta a ser alcançada nas áreas da saúde. Questionários para avaliar a mesma tem se mostrado uma importante ferramenta tanto para definir a eficácia e o impacto de determinados tratamentos para

pacientes de enfermidades diversas, quanto para fazer a comparação de certos procedimentos utilizados no controle de problemas de saúde.

Minayo (2000), ao conceituar qualidade de vida (QV), a descreve como um termo abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural. No que se refere à qualidade de vida do paciente hanseniano, estudos recentes que avaliam a QV destes pacientes descrevem que possuir a doença causa um grande impacto no cotidiano dos pacientes. A doença representa para essas pessoas uma ameaça constante de sofrimento, abandono, deformidades e problemas psicossociais. Este fato pode estar ligado ao estigma atribuído à doença por décadas. Uma visão que muitas pessoas têm sobre a hanseníase como uma doença altamente contagiosa e que se deve isolar o portador da mesma de todo e qualquer contato para proteger-se (LIRA; SILVA, 2010).

Embora existam estudos sobre a QV de pacientes hansenianos, o número de pesquisa ainda é inexpressivo. A qualidade de vida de indivíduos com HIV/ AIDS tem sido associada às características sociodemográficas, econômicas e clínicas como: idade, gênero, etnia, nível educacional, renda, emprego e tipo de acesso aos cuidados de saúde, além da própria condição clínica do paciente. (LI et al .2009). Segundo Carvalho et al (2007), a participação da família no tratamento e como fonte de apoio afetivo, o papel das relações sociais e a religiosidade são essenciais ao entendimento da infecção e tratamento de pacientes com HIV/AIDS. Isso contribui para acabar com o estigma e preconceito em relação à doença e aos seus portadores.

No estudo da qualidade de vida de modo geral, fatores como gênero, idade, escolaridade, religiosidade e estado conjugal, além da presença de sintomas clínicos, uso de medicação e outras variáveis são relevantes.

Objetivo: avaliar a qualidade de vida em pacientes coinfectedados por Hanseníase e HIV/AIDS e estabelecer comparações com os portadores dessas morbidades isoladamente; Estabelecer correlações entre os domínios incluídos no questionário de qualidade de vida Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey,(SF-36), e os grupos de coinfeção e não coinfectedados.

Metodologia: Foi realizado um estudo transversal analítico comparativo utilizando o questionário *Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form Health Survey* (SF- 36), para avaliar a qualidade de vida de pacientes acometidos pela hanseníase e pelo HIV/AIDS. Foram incluídos pacientes diagnosticados com Hanseníase e com HIV/AIDS, em tratamento no ambulatório do Núcleo de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará, maiores de

18 anos. 53 pacientes, divididos em 3 amostras de conveniência, a saber: 20 pacientes com hanseníase, 20 pacientes com HIV/AIDS e 13 pacientes com coinfeção por hanseníase e HIV/AIDS, para a análise das respostas do questionário de qualidade de vida SF - 36 e de uma ficha de interrogatório complementar. Os dados foram posteriormente tabulados, utilizou-se os teste de Kruskal- Wallis com pós-teste de Dunn. Toda a inferência estatística foi calculada no software BioEstat versão 5.4. considerando p-valor significativo ≤ 0.05 , conforme recomendado para trabalhos na área da saúde.

Resultados: Nas 3 amostras analisadas houve predomínio do gênero masculino; (Tabela 1); Quanto a faixa etária, no grupo de pacientes com HIV houve predomínio da faixa etária de 45 a 59(40%); entre os coinfectados, a maioria dos pacientes tinha entre 30 e 44 anos (46,15%), e houve apenas 1 paciente coinfectado com idade acima de 59 anos nessa amostra (Tabela 1); No domínio estado civil (Tabela 1), 70% dos pacientes com hanseníase são casados; enquanto na amostra com HIV/AIDS 60% dos pacientes são solteiros; já na amostra de coinfeção houve equivalência entre solteiros e casados; No quesito escolaridade, os pacientes hansenianos e coinfectados tinham na sua maioria ensino fundamental, 50% e 53.85% respectivamente. Já entre os pacientes do grupo HIV/AIDS 60% tinha nível médio de ensino. Ressalta-se que de um universo de 53 pacientes, apenas 3 possuíam nível superior (Tabela 1).

Tabela 1 - Características epidemiológicas de casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Características demográficas	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor
	n	%	N	%	N	%	
Gênero							
Masculino	13	65	11	55	10	76.92	0.44
Feminino	7	35	9	45	3	23.08	
Total	20	100	20	100	13	100	
Faixa Etária							
18 a 29 anos	6	30	7	35	3	23.08	0.59
30 a 44 anos	6	30	5	25	6	46.15	
45 a 59 anos	6	30	8	40	3	23.08	
>59 anos	2	10	-	-	1	7.69	
Total	20	100	20	100	13	100	
Estado Civil							
Solteiro (a)	5	25	12	60	6	46,15	0.11
Casado (a)	14	70	5	25	6	46,15	
Divorciado (a)	-	-	3	15	1	7,70	
Viúvo (a)	1	5	-	-	-	-	
Total	20	100	20	100	13	100	
Escolaridade							
Fundamental	10	50	7	35	7	53,85	0.52

Médio	8	40	12	60	6	46,15
Superior	2	10	1	5	-	-
Total	20	100	20	100	13	100

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

No que se refere à classificação operacional houve predomínio de casos multibacilares no grupo de hansenianos (70% dos casos) enquanto que no grupo dos coinfectados a superioridade foi de casos paucibacilares (92.31%).

Quanto ao apoio familiar, foi predominante nos três grupos a presença de suporte familiar em casa. De acordo com cada grupo tivemos: 65% dos pacientes no grupo de pacientes com HIV, 69,23% dos coinfectados e 90% dos entrevistados com hanseníase que afirmaram ter esse apoio (Tabela 2); No domínio referente ao uso regular de medicação os resultados apontaram que 85% dos pacientes com HIV, 55% dos hansenianos e 100% dos coinfectados fazem uso regular da medicação; Quanto à presença de sintomas (Tabela 2), 70% dos pacientes com HIV e 60% dos pacientes com hanseníase estavam assintomáticos no momento da coleta de dados, enquanto 76,92% dos coinfectados desta amostra apresentavam algum sintoma. Destaca-se que houve diferença estatística significativa quanto aos domínios de uso da medicação e presença de sintomas quando comparados os três grupos.

Tabela 2 - Outras características relevantes em casos de hanseníase e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

	Casos HIV		Casos Hanseníase		Casos Coinfeção		p-valor
	n	%	n	%	N	%	
Apoio Familiar							
Sim	13	65	18	90	9	69,23	0.14
Não	7	35	2	10	4	30,77	
Total	20	100	20	100	13	100	
Uso de medicação*							
Sim	17	85	11	55	13	100	0.003
Não	3	15	9	45	-	-	
Total	20	100	20	100	13	100	
Presença de sintoma							
Sim	6	30	8	40	10	76,92	0.02
Não	14	70	12	60	3	23,08	
Total	20	100	20	100	13	100	

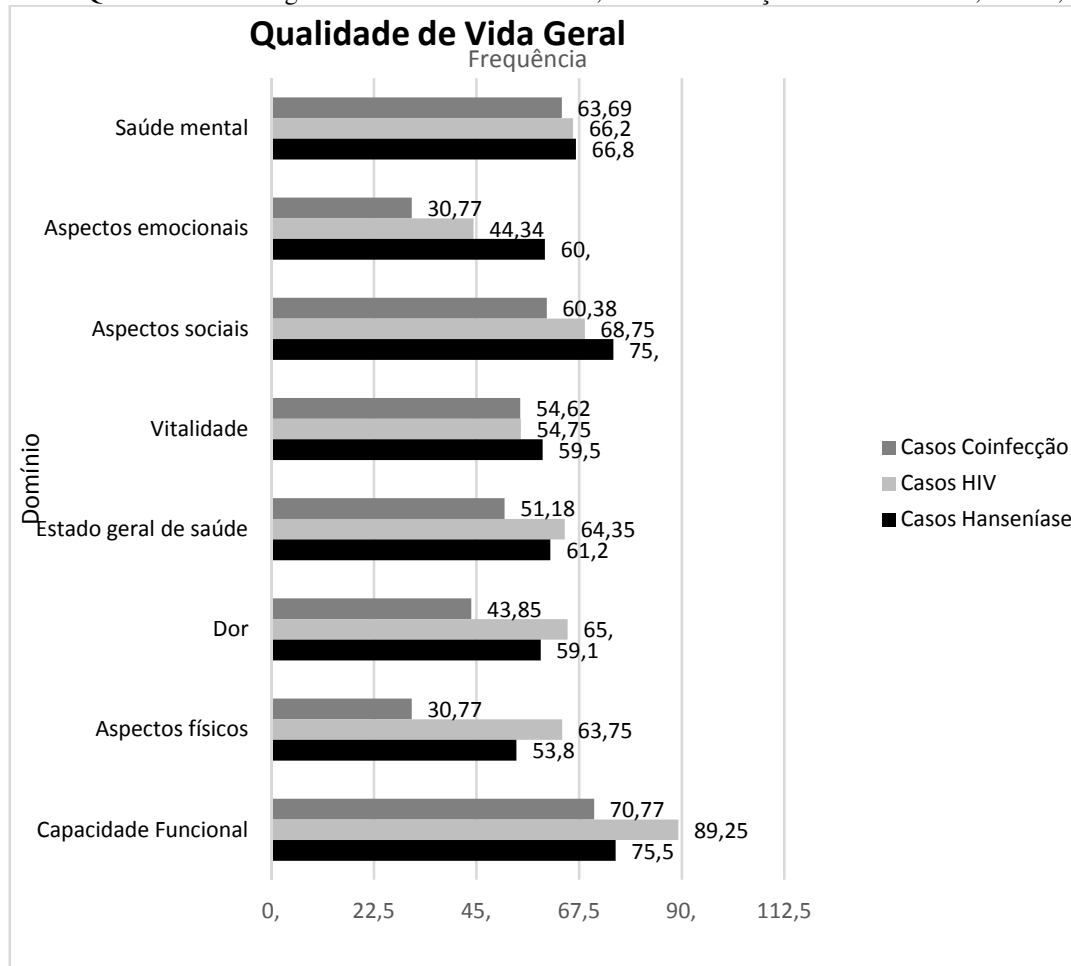
Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* Uso de poliquimioterapia e/ou TARV.

Na análise da qualidade de vida geral, comparando os três grupos estudados, pode-se perceber que o grupo dos pacientes coinfectados obteve as menores médias, ou seja, os piores resultados, em todos os domínios. Enquanto o grupo dos pacientes de hanseníase obteve as maiores médias nos domínios mentais, e o grupo dos pacientes com HIV registrou as maiores

médias nos domínios físicos (Gráfico 1). Ressalta-se que na avaliação qualidade de vida geral, no domínio de capacidade funcional houve significância estatística entre os resultados dos pacientes com coinfeção e os do grupo apenas HIV, sendo o p-valor de 0.02.

Gráfico 1 - Qualidade de vida geral em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.



Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

Quanto ao apoio familiar, notou-se diferença estatística significativa na capacidade funcional nas amostras de HIV e de coinfeção. Neste domínio, a maior média (93.84%) foi obtida por pacientes com HIV que recebem apoio familiar. Ressalta-se que na avaliação geral da qualidade de vida segundo o apoio familiar, as menores médias ficaram no domínio de aspectos emocionais, em todos os grupos cujos pacientes não contavam com o apoio familiar, são elas: grupo de hanseníase = 16.70, grupo de HIV = 28.57 e grupo de coinfectados = 8.33.

Quadro 1 - Qualidade de vida segundo o apoio familiar em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Apoio Familiar Média (desvio padrão)	Sem Apoio Familiar Média (desvio padrão)	
Capacidade Funcional	74.44 (26.39)	85 (14.14)	93.84 ^a (8.20)	80.71 (16.93)	78.88 (15.76)	52.50 ^a (23.97)	<0.05
Aspectos físicos	59.72 (36.52)	-	67.45 (37.55)	60.71 (34.93)	36.11 (39.74)	18.75 (12.50)	0.05
Dor	58.05 (28.95)	68 (8.48)	65.38 (28.52)	60.42 (19.91)	43.33 (22.37)	45 (41.23)	0.32
Estado geral de saúde	63.88 (28.65)	37 (7.07)	65.53 (19.26)	62.14 (22.95)	43.48 (22.83)	68.50 (23.58)	0.19
Vitalidade	60 (9.07)	55 (7.07)	60 (12.90)	45 (20.00)	55.55 (16.28)	52.50 (9.57)	0.51
Aspectos sociais	73.61 (24.95)	87.50 (-)	71.15 (36.93)	64.28 (29.25)	66.38 (29.76)	46.87 (34.42)	0.59
Aspectos emocionais	64.82 (46.29)	16.70 (23.61)	51.28 (42.19)	28.57 (40.50)	40.74 (36.43)	8.33 (16.70)	0.13
Saúde mental	66.88 (25.62)	66 (14.14)	69.53 (25.95)	60 (18.18)	70.66 (25.29)	48 (23.55)	0.58

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

No quesito uso da medicação (PQT e/ou TARV), apresentado no Quadro 2, observa-se que quatro domínios foram estatisticamente significantes, foram eles: o domínio de capacidade funcional entre o grupo de pacientes hansenianos sem uso de medicação e o grupo de pacientes HIV em uso de TARV; no domínio dos aspectos físicos para a comparação intragrupo de hansenianos em uso e sem uso de PQT; no domínio dos aspectos emocionais envolvendo os três grupos; e, na avaliação da saúde mental. Cabe ressaltar que em todos os domínios estudados as maiores médias estão entre os pacientes que fazem uso regular da medicação.

Quadro 2 - Qualidade de vida segundo o uso de medicação (PQT e/ou TARV) em casos de hanseníase, HIV e coinfeção hanseníase/HIV, Belém, 2017.

Domínios	Casos Hanseníase		Casos HIV		Casos Coinfeção		p-valor Kruskall-Wallis
	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	Com uso da medicação Média (desvio padrão)	Sem uso da medicação Média (desvio padrão)	
Capacidade Funcional	85 (23.23)	63.88 ^a (24.08)	90.88 ^a (11.07)	80 (22.91)	77.33 (20.48)	-	0.006
Aspectos físicos	77.27 ^a (26.11)	25 ^a (33.07)	64.70 (34.29)	58.33 (52.04)	31.25 (35.55)	-	0.005

Dor	70.90 (25.43)	44.55 (23.97)	66.35 (26.96)	57.33 (16.16)	44.16 (28.75)	-	0.08
Estado geral de saúde	70.09 (27.81)	50.33 (26.55)	60.05 (19.45)	54.66 (25.32)	48.78 (24.63)	-	0.14
Vitalidade	62.27 (10.09)	56.11 (6)	57.05 (14.79)	41.66 (25.65)	55 (14.77)	-	0.53
Aspectos sociais	80.68 (23.29)	68.05 (24.29)	69.11 (35.11)	66.67 (31.45)	63.33 (30.66)	-	0.64
Aspectos emocionais	84.85 ^{ab} (34.51)	29.64 (42.31)	50.98 (41.02)	- ^a	33.33 ^b (34.81)	-	0.005
Saúde mental	79.63 (22.15)	51.11 (17.41)	69.88 (23.24)	45.33 (12.22)	65 (26.86)	-	0.03

Fonte: Protocolo de pesquisa, 2017.

* Não houve paciente com coinfeção sem uso da medicação, não sendo possível calcular valores de média e desvio padrão. Não foi possível realizar o teste estatístico entre paciente de coinfeção sem uso de medicação e os outros grupos.

Discussão:

Nas 3 amostras analisadas houve predomínio do gênero masculino (65% dos hansenianos, 55% dos casos de HIV/AIDS e 76,92% dos coinfectados), entretanto sem diferença estatisticamente significativa entre as amostras, corroborando com os achados da literatura sobre aspectos epidemiológicos da hanseníase, como podemos apreciar nos estudos de Martins(2009), Durães et al (2010), Alves et al (2010) e Pires (2013).

De modo geral, a faixa etária coincide com a maioria dos estudos. Apontam uma maioria de pacientes com idade entre 30 e 59 anos, como podemos observar nos estudos de Budel et al (2011), que achou uma média de 50,2 anos entre pacientes hansenianos; no grupo de pacientes com HIV houve discreto predomínio na faixa etária de 45 a 59 anos (40% dos questionários), divergindo do Boletim Epidemiológico de HIV- Brasil (2015), onde na maioria dos casos foi observado idade entre 35 a 39 anos (27,0 casos/100 mil hab.). Entre os coinfectados, a maioria dos pacientes tinha entre 30 e 44 anos (46,15%). Resultado similar ao encontrado por Monteiro (2008) em seu estudo, onde houve maioria de coinfectados acima dos 40 anos.

Os domínios de estado civil e apoio familiar guardam relação na maioria dos estudos disponíveis sobre qualidade de vida. Segundo Ferreira (2012), os pacientes casados apresentaram as maiores médias, sendo as piores observadas nos indivíduos separados/divorciados ou viúvos. Essa associação já foi verificada no domínio das relações

sociais, justificada pelo provável maior apoio social desse grupo. É possível que os pacientes em relacionamento conjugal apresentem melhor suporte social e apoio, afetando positivamente a QV.

Quanto ao estado civil (Tabela 1), 70% dos pacientes com hanseníase são casados o que corrobora com a maioria dos estudos disponíveis, como por exemplo, Simões et al (2016) que encontraram 48,3% de casados em sua amostra de hansenianos. Na amostra com HIV/AIDS 60% dos pacientes são solteiros, em consonância a maioria dos estudos disponíveis, como exemplificado por Ferreira (2012), cuja amostra teve maior n(66) de solteiros fortalecendo o perfil destes pacientes; Enquanto na amostra de coinfeção houve equivalência entre solteiros e casados, 46,15% em cada grupo.

Quanto ao apoio familiar, neste estudo 65% dos pacientes com HIV, 90% dos entrevistados com hanseníase e 69,23% dos coinfectados tem apoio de suas famílias (Tabela 3). A falta do apoio familiar geralmente tem relação com preconceito e falta de informação acerca das duas doenças.

Na análise da qualidade de vida geral, comparando os três grupos estudados, apesar de não haver diferença estatisticamente significativa, assim como no estudo de Martins (2009) que não detectou diferença significativa entre os resultados dos domínios do questionário SF-36 na amostra estudada (p valor = 0.086). Comparou-se os domínios de qualidade de vida (capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental) entre os grupos de hanseníase, HIV e coinfeção. Destaca-se o fato de que a amostra dos pacientes com coinfeção obteve as menores médias em todos os domínios. Enquanto o grupo dos pacientes de hanseníase obteve as maiores médias nos domínios de saúde mental e aspectos emocionais; enquanto o grupo dos pacientes com HIV registrou as maiores médias nos domínios físicos e na capacidade funcional, sendo a diferença estatisticamente significativa neste último domínio.

Wang et al (2009) relacionaram o uso de medicação com a qualidade de vida pelo questionário SF-36, encontrando diferenças significativas em cinco dos oito domínios do questionário, sendo eles: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, aspectos emocionais e saúde mental

Conclusão:

Este trabalho demonstrou que através dos escores de qualidade de vida dos domínios do questionário SF-36, os pacientes coinfectados apresentaram os menores escores do que os pacientes não coinfectados. Ou seja, os pacientes coinfectados possuem uma pior qualidade de vida do que pacientes não coinfectados.

REFERENCIAS:

ALVES, C.J. et al. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Rev.Soc.Bra.Med.Tropical**, v.43, n.4, p.469-461, jul/ago. 2010.

BATISTA, Keila de Nazaré Madureira. **Análise do dano neural em pacientes hansenianos e na coinfeção HIV/ Hanseníase através de duas coortes clínicas**. 2013. 95 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2013. Programa de Pós-Graduação em Doenças Tropicais.

BRASIL. Ministério da Saúde. **O Manejo da Infecção pelo HIV na Atenção Básica - Manual para Profissionais Médicos**. Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. – Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/anexos/publicacao/2016/58663/manejo_da_infeccao_manual_para_medicos_pdf_17112.pdf. Acesso em: 5 abr. 2016

CARVALHO, F.T. et al. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, v. 23, n. 9, p. 2023-2033, set. 2007. Disponível em: <http://www.lume.ufrgs.br/handle/10183/49579>. Acesso em: 25 jul. 2017.

DURÃES, S.M.B et al. (2010). Estudo epidemiológico de 107 focos familiares de hanseníase no município de Duque de Caxias – Rio de Janeiro, Brasil. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 85, n. 3, p.339-45. 2010.

FERREIRA, B.E. et al. Qualidade de vida de portadores de HIV/AIDS e sua relação com linfócitos CD4+, carga viral e tempo de diagnóstico. **Rev. Bras. Epidemiologia**, v. 15, n. 1, p. 75-84. 2012.

LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. S. **Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase residentes na unidade especial abrigo João Paulo II**. 99f. Universidade da Amazônia, Belém, 2010.

LI L, et al. Stigma, social support, and depression among people living with HIV in Thailand. **AIDS Care**, v. 21, n. 8, p. 1007-13. 2009. Disponível em: <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09540120802614358#.VxA5NX0rLIU>. Acesso em: 02abr. 2016.

MARTELLI ET AL. Endemias e epidemias brasileiras, desafios e perspectivas de investigação científica: hanseníase. **Rev. Bras. Epidemiologia**, v. 5, n. 3. 2002. Disponível em: <http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v5n3/06.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2016.

MARTINS, M.A. **Qualidade de vida em portadores de hanseníase. Dissertação** (Mestrado em Psicologia). Mestrado em Psicologia. Campo Grande, 2009.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18. Rio de Janeiro, 2000. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>. Acesso em: 5 abr. 2016.

MONTEIRO, R.C. **Fatores de risco para hanseníase em portadores de HIV e AIDS em área de alta endemicidade na Amazônia.** Dissertação (Mestrado). Pós-graduação-UFPA. Belém, 2008.

PIRES, C.A.A. **Reações hansênicas em pacientes coinfetados com HIV/Hanseníase: clínica e imunopatologia.** 2013.138f. Tese (doutorado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Medicina Tropical, Belém, 2013. Disponível em: www.repositorio.ufpa.br/jspui/2011/6797. Acesso em 02 abr. 2016.

SOUZA, L.C.S. et al. Potenciais implicações da co-infecção HIV e Mycobacterium leprae em saúde pública. **Revista de Patologia Tropical**, v. 28, n. 2, p. 139-164. jul./dez. 1999. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/iptsp/article/viewFile/17033/10310>. Acesso em: 01 ago. 2016.

SIMÕES, S. et al. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Medicina (Ribeirão Preto)**, v. 49, n. 1, p. 60-67, jan/fev. 2016.

WANG H., et al. Consistent ART Adherence Is Associated with Improved Quality of Life, CD4 Counts, and Reduced Hospital Costs in Central China. **AIDS Research and Human Retroviruses**, v. 25, n. 8, p. 757-763. 2009. doi:10.1089/aid.2008.0173. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2858929/>. Acesso em: 27 jul 2017.

XAVIER, M.B. **Estudo clínico e imunopatológico em pacientes coinfetados pelo vírus da imunodeficiência humana.** Tese (Doutorado). Programa de pós graduação em neurociências e biologia celular, centro de ciências biológicas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2006

ANEXO A – Versão Brasileira do Questionário de Qualidade de Vida - SF-36

1- Em geral você diria que sua saúde é:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

	Todo Tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentindo cheio de vigor, de vontade, de força?	1	2	3	4	5	6
b) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranqüilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido desanimado ou abatido?	1	2	3	4	5	6

g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

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

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

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

	Definitivamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo obedecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que a minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

CÁLCULO DOS ESCORES DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA

- Fase 1: Ponderação dos dados

Questão	Pontuação	
01	Se a resposta for	Pontuação
	1	5,0
	2	4,4
	3	3,4
	4	2,0
	5	1,0
02	Manter o mesmo valor	
03	Soma de todos os valores	
04	Soma de todos os valores	
05	Soma de todos os valores	
06	Se a resposta for	Pontuação
	1	5
	2	4
	3	3
	4	2
	5	1
07	Se a resposta for	Pontuação
	1	6,0
	2	5,4
	3	4,2
	4	3,1
	5	2,0
	6	1,0
08	<p>A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7</p> <p>Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é (6)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 1, o valor da questão é (5)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 2, o valor da questão é (4)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 3, o valor da questão é (3)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 4, o valor da questão é (2)</p> <p>Se 7 = 2 à 6 e se 8 = 5, o valor da questão é (1)</p> <p>Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:</p> <p>Se a resposta for (1), a pontuação será (6)</p> <p>Se a resposta for (2), a pontuação será (4,75)</p> <p>Se a resposta for (3), a pontuação será (3,5)</p> <p>Se a resposta for (4), a pontuação será (2,25)</p> <p>Se a resposta for (5), a pontuação será (1,0)</p>	

09	<p>Nesta questão, a pontuação para os itens a, d, e ,h, deverá seguir a seguinte orientação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (6) Se a resposta for 2, o valor será (5) Se a resposta for 3, o valor será (4) Se a resposta for 4, o valor será (3) Se a resposta for 5, o valor será (2) Se a resposta for 6, o valor será (1)</p> <p>Para os demais itens (b, c,f,g, i), o valor será mantido o mesmo</p>
10	Considerar o mesmo valor.
11	<p>Nesta questão os itens deverão ser somados, porém os itens b e d deverão seguir a seguinte pontuação:</p> <p>Se a resposta for 1, o valor será (5) Se a resposta for 2, o valor será (4) Se a resposta for 3, o valor será (3) Se a resposta for 4, o valor será (2) Se a resposta for 5, o valor será (1)</p>

- Fase 2: Cálculo do Raw Scale

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

Domínio:

Capacidade funcional
Limitação por aspectos físicos
Dor
Estado geral de saúde
Vitalidade
Aspectos sociais
Aspectos emocionais
Saúde mental

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

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

Na fórmula, os valores de limite inferior e variação (Score Range) são fixos e estão estipulados no quadro abaixo.

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

Exemplos de cálculos:

Capacidade funcional: (ver tabela)

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

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

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

Dor (ver tabela)

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

- Aplicar fórmula:

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

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

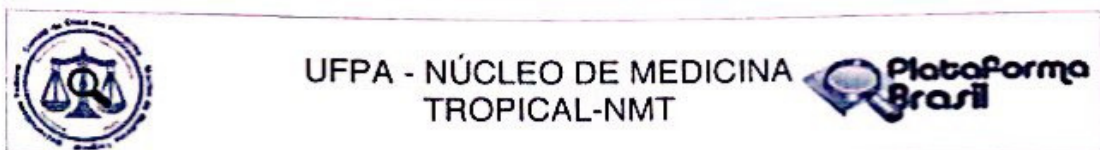
O valor obtido para o domínio dor é 74, numa escala que varia de 0 a 100, onde zero é o pior estado e cem é o melhor.

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

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

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

ANEXO B – Parecer de aprovação do Comitê de Ética



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES CO-INFECTADOS POR HANSENIASE E HIV EM TRATAMENTO AMBULATORIAL NO NÚCLEO DE MEDICINA TROPICAL DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ

Pesquisador: Marília Brasil Xavier

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 63470816.5.0000.5172

Instituição Proponente: Núcleo de Medicina Tropical-NMT/ Universidade Federal do Pará - UFPA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.083.794

Apresentação do Projeto:

Trata-se de trabalho de conclusão de curso de graduação do curso de medicina, no qual se investiga a qualidade de vida de pacientes com co-infecção HIV e Hanseníase.

Objetivo da Pesquisa:

Geral:

Avaliar a qualidade de vida em pacientes co-infetados por Hanseníase e HIV/AIDS e estabelecer comparações com os portadores dessas morbidades isoladamente.

Especificados:

- Descrever aspectos epidemiológicos da coinfecção Hanseníase/ HIV, considerando: gênero, faixa etária e aspectos econômicos;
- Estabelecer correlações entre os escores da avaliação da qualidade de vida dos pacientes acometidos pela hanseníase e pelo HIV, e por portadores dessas morbidades isoladamente, segundo o questionário Short Medical Outcomes Study 36 – Item Short-form HealthSurvey, (SF-36);
- Descrever os aspectos clínicos do paciente co-infetado Hanseníase-HIV/AIDS, em contraponto

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umanzai

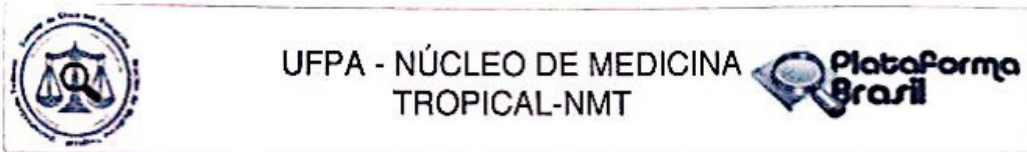
UF: PA

Telefone: (91)3201-0961

Município: BELEM

CEP: 66 055-240

E-mail: cepbel@ufpa.br



Continuação do Parecer: 2.083.794

com portadores destas morbidades isoladamente; Verificar a relevância da coinfeccao Hanseníase-HIV/AIDS na qualidade de vida desses pacientes em comparacao com a qualidade de vida de pacientes portadores destas morbidades isoladas.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Apresentado de modo adequado. Abaixo é apresentado como informado pela pesquisadora:

Riscos

Todas as pesquisas envolvem um grau mínimo de risco, como por exemplo, neste projeto pode-se esperar: a possibilidade de constrangimento ao responder o questionário; desconforto; estresse; quebra de sigilo; e quebra de anonimato. As pesquisadoras se comprometem em adotar posturas que diminuam tais riscos como usar códigos ao invés do nome para a identificação do paciente e o uso dos dados apenas pelas pesquisadoras. Contudo, em caso de danos comprovados decorrentes da pesquisa, o paciente será amparado conforme previsto em lei.

Benefícios:

Um dos benefícios desta pesquisa é contribuir com a produção científica referente ao assunto abordado, de modo a enriquecer a literatura disponível, e assim futuramente colaborar com a criação de protocolos, escalas, e afins. Para os pacientes envolvidos no projeto ou aos que se encaixam nesta situação os benefícios esperados são contribuir com um melhor conhecimento acerca da patologia e principalmente a influência dessa(s) morbidade(s) na qualidade de vida desses pacientes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Desenho de estudo: É uma pesquisa quali-quantitativa, e o delineamento escolhido para o desenvolvimento deste trabalho é um estudo transversal, com amostra de conveniência, onde será aplicado um formulário (Apendice- A) aos pacientes com Hanseníase e HIV/AIDS acompanhados no Núcleo de Medicina Tropical, em Belém/PA, com o tamanho da amostra de 60 pessoas.

Critério de Inclusão:

- Serão incluídos no estudo homens e mulheres que foram diagnosticados com hanseníase e HIV/AIDS, segundo critérios do Ministério da Saúde;
- Pacientes que estejam em tratamento para hanseníase ou receberam alta por cura e que estão matriculados no ambulatório de Medicina Tropical da Universidade Federal do Pará;

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92
 Bairro: Umarizal CEP: 66.055-240
 UF: PA Município: BELEM
 Telefone: (91)3201-0961 E-mail: cepbel@ufpa.br



UFPA - NÚCLEO DE MEDICINA
TROPICAL-NMT



Continuação do Parecer: 2.063.794

- Pacientes com HIV/AIDS, matriculados e em acompanhamento medico no ambulatorio de Medicina Tropical da Universidade Federal do Para.

Critério de Exclusão:

- A não assinatura do TCLE;
- Pacientes portadores de transtornos mentais;
- Pacientes em que há apenas suspeita no diagnóstico;
- Pacientes que venham a falecer durante a pesquisa;
- Pacientes com outras morbidades importantes.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foram apresentados: - A folha de rosto;

- O TCLE;
- Orçamento;
- Cronograma;
- O projeto detalhado.

Na relatoria passada foi apontada a necessidade de ajuste do cronograma, para início da coleta a partir da aprovação pelo CEP. Além disso foi solicitada a apresentação da forma de controle dos riscos, como o feito no TCLE. Tais pontos foram acatados pela pesquisadora.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Como todos os pontos pendentes foram resolvidos, o parecer é dado como a aprovação do protocolo de pesquisa.

Favor anexar o relatório do projeto de pesquisa, via plataforma brasil, quando finalizado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_774087.pdf	15/05/2017 18:34:27		Aceito
Projeto Detalhado	PPTCCfinal15052017.pdf	15/05/2017	Marilia Brasil Xavier	Aceito

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

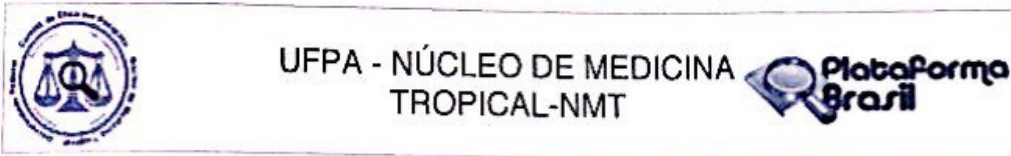
UF: PA

Telefone: (91)3201-0961

Município: BELEM

CEP: 66.055-240

E-mail: cepbel@ufpa.br



Continuação do Parecer: 2 083 794

/ Brochura Investigador	PPTCCfinal15052017.pdf	18:33:24	Marilia Brasil Xavier	Aceito
Cronograma	Cronograma15052017.pdf	15/05/2017 18:19:38	Marilia Brasil Xavier	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE270317josi.pdf	27/03/2017 12:38:06	Marilia Brasil Xavier	Aceito
Orçamento	Orcamento.pdf	17/08/2016 09:10:48	Marilia Brasil Xavier	Aceito
Folha de Rosto	Folhaderostoprojeto.pdf	17/08/2016 09:03:43	Marilia Brasil Xavier	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BELEM, 26 de Maio de 2017

Anderson Raiol Rodrigues

Assinado por:

ANDERSON RAIOL RODRIGUES
(Coordenador)

Endereço: Av. Generalíssimo Deodoro, 92

Bairro: Umarizal

CEP: 66.055-240

UF: PA

Município: BELEM

Telefone: (91)3201-0961

E-mail: cepbel@ufpa.br