

Ana Leticia San Juan

**Autoconceito e qualidade de vida em indivíduos atingidos
pela hanseníase com úlcera**

BAURU

2011

PROGRAMA DE APRIMORAMENTO PROFISSIONAL

SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

COORDENADORIA DE RECURSOS HUMANOS

FUNDAÇÃO DO DESENVOLVIMENTO ADMINISTRATIVO - FUNDAP

Ana Letícia San Juan

**Autoconceito e qualidade de vida em indivíduos atingidos pela
hanseníase com úlcera**

Monografia apresentada ao Programa de
Aprimoramento Profissional/CRH/SES-SP e
FUNDAP, elaborada no Instituto “Lauro de Souza
Lima”

Área: Psicologia Clínica

BAURU

2011

FICHA CATALOGRAFICA

SAN JUAN, Ana Leticia. **Autoconceito e qualidade de vida em pacientes atingidos pela hanseníase com úlcera.** Bauru: 2011. 91p.

Monografia: Instituto “Lauro de Souza Lima”
Área de concentração: Psicologia Clínica
Orientadora: Ms. Mariane da Silva Fonseca

Autorizo, exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta dissertação por processos fotocopiadores ou eletrônicos.

Assinatura:

Local e data:

ANA LETÍCIA SAN JUAN

**AUTOCONCEITO E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES
ATINGIDOS PELA HANSENÍASE COM ÚLCERA.**

Esta monografia foi aprovada pela seguinte comissão examinadora:

Ms. Mariane da Silva Fonseca

(Psicóloga Clínica)

Ms. Renata Bilion Ruiz Prado

(Pesquisadora Científica)

Ms. Sidinéia Raquel Bazalia Bassoli

(Enfermeira Chefe)

Bauru, 08 de agosto de 2011.

Dedico esta monografia aos meus queridos pais, Maria José e Antonio, por me ensinarem muito sobre o que sei e sobre o que ainda preciso descobrir. Amo vocês.

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente e especialmente, aos meus pais, Maria José e Antonio, pelo suporte emocional e financeiro nestes anos de estudo. Sem vocês, eu nada seria.

Ao Marcelo, por entrar em minha vida e me oferecer tamanho amor, respeito e suporte. Você é realmente meu presente.

Aos meus queridos irmãos, Fábio e Érico, com os quais eu tanto aprendo por meio dos conflitos e dos inúmeros exemplos de dedicação e esforço.

À cunhada Catarina, pelo apoio oferecido sempre com tanto carinho.

À minha orientadora, Mariane, pela enorme paciência, carinho e, principalmente, pela orientação tão cuidadosa na monografia e na vida profissional.

Aos psicólogos da Reabilitação, Magdalene, Daniela e Ricardo, colegas queridos, pela amizade, apoio e ensinamentos.

À Thássia, ao Ulisses e à Joice pela amizade e pelos bons momentos vividos.

À diretora da Divisão de Reabilitação, Lygia Maria Siqueira, às funcionárias da secretaria da Divisão de Reabilitação, Evanira, Cícera, Heloísa e Sirlei, bem como às funcionárias Flora e Fumico, pela ajuda e carinho com o qual me receberam.

Às pesquisadoras Noêmi e Lúcia, supervisoras do Grupo de Autocuidados, por apoiarem a pesquisa.

Às enfermeiras Dina, Rita e Cristiane, bem como às auxiliares, Eliana, Cidinha, Lúcia, Sandra, Marina, Rosângela e Leonice, pela ajuda atenciosa na busca de pacientes nas salas de curativos da Divisão de Reabilitação e do Ambulatório.

Às funcionárias do SAME, Giselda, Joelma, Sônia e Laura pelo auxílio na pesquisa de prontuários.

Às funcionárias da biblioteca, Sônia, Estela e Lucimara, pela grande ajuda na pesquisa de livros.

À Cristina Maria da Paz Quaggio, pelos esclarecimentos e ajuda em relação ao Questionário de Qualidade de Vida – WHOQOL-bref.

Ao Prof. Dr. Adriano Pais da Silva Vaz Serra, pela cordialidade, ajuda e esclarecimentos prestados em relação ao Inventário de Auto-conceito Clínico, elaborado por ele.

Ao Prof. Dr. Manoel Henrique Salgado, pela colaboração com as análises estatísticas do trabalho, bem como pela atenção e paciência.

Aos moradores do Setor Social, especialmente, à Carmelita, José Garcia, Hortência, Mário, Branco, Ditinha, Nivaldo, Maria, Neuza, Joana, Sebastião, Marsília, Noronha e Elias, por

serem os atores que motivaram a minha permanência no Instituto por meio do aprimoramento. Hoje, depois da experiência com o Grupo da Amizade, sou uma profissional mais preparada, mas, sem dúvidas, sou um ser humano melhor.

A todos os pacientes com os quais tive contato de alguma forma, especialmente aos que participaram da pesquisa, pela confiança em mim depositada e pelas histórias, muitas vezes difíceis, muitas vezes bravamente superadas, que foram compartilhadas. Minha admiração a todos vocês.

"O que mata um jardim não é o abandono. O que mata um jardim é esse olhar de quem por ele passa indiferente." (Mário Quintana)

RESUMO

A hanseníase é uma doença de evolução crônica que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos mistos, gerando diversos comprometimentos, dentre os quais úlceras plantares e de perna. O adoecimento e a convivência com as seqüelas podem afetar a qualidade de vida dos pacientes, desencadear problemas psicológicos e prejudicar o autoconceito. Este estudo investigou os níveis de autoconceito e a qualidade de vida de trinta pacientes com úlcera plantar e de perna decorrentes da hanseníase, que freqüentavam o Instituto “Lauro de Souza Lima”. As respostas das questões abertas da entrevista semi-estruturada foram organizadas em categorias e subcategorias e os resultados obtidos por meio do Inventário Clínico de Auto-conceito (ICAC) e do Questionário de Qualidade de Vida - Whoqol bref receberam tratamento estatístico. Os resultados a partir da entrevista apontaram prevalência de mudanças negativas nas vidas dos participantes após o advento da hanseníase e das úlceras, bem como mudanças negativas em seu autoconceito. A partir do ICAC concluiu-se que o autoconceito da maioria dos participantes está na faixa regular e, pelo Whoqol-bref, que a qualidade de vida está abaixo da média para todos os participantes. Algumas correlações entre os fatores do instrumento de auto-conceito e dos domínios do questionário de qualidade de vida foram significativas, tendo destaque para a correlação positiva entre o auto-conceito e os aspectos da qualidade de vida, a qual demonstra que quanto maior a percepção da qualidade de vida, maior o autoconceito dos participantes.

Palavras-chave: hanseníase, úlceras, autoconceito, qualidade de vida, Instituto “Lauro de Souza Lima”.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 - Total de respostas nas categorias obtidas nas questões	35
--	----

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Caracterização da amostra quanto ao sexo, idade, estado civil, familiares com os quais os entrevistados residem, procedência, religião, benefícios que recebem, renda familiar, ocupação antes da hanseníase e grau de instrução	30
Tabela 2 - Caracterização da amostra quanto à forma clínica da hanseníase, tempo de acometimento das úlceras, atribuição das causas das úlceras, frequência na sala de curativos do Instituto e tipos de cuidados com as úlceras	33
Tabela 3 - Subcategorias referentes às mudanças de vida dos participantes a partir da hanseníase	35
Tabela 4 - Subcategorias referentes às mudanças de vida dos participantes a partir da úlcera	36
Tabela 5 - Subcategorias referentes às mudanças no auto-conceito dos participantes	36
Tabela 6 - Média e desvio padrão da amostra obtida do Inventário de Auto-conceito	37
Tabela 7 - Valores e porcentagens referentes ao Fator Aceitação/Rejeição Social	37
Tabela 8 - Valores e porcentagens referentes ao Fator Autoeficácia	37
Tabela 9 - Valores e porcentagens referentes ao Fator Maturidade Psicológica	38
Tabela 10 - Valores e porcentagens referentes ao Fator Impulsividade/Atividade	38
Tabela 11 - Valores e porcentagens referentes à Nota Global	38
Tabela 12 - Porcentagem de respostas para as questões gerais, 1 e 2, do Whoqol-bref	39
Tabela 13 - Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Físico do Whoqol-bref	40
Tabela 14 - Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Psicológico do Whoqol-bref	40
Tabela 15 - Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Relações Sociais do Whoqol-bref	41
Tabela 16 - Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Meio Ambiente do Whoqol-bref	41
Tabela 17 - Médias e desvios padrão dos escores dos domínios do Whoqol-bref	42

Tabela 18 - Correlações entre os Domínios e as idades dos participantes	43
Tabela 19 - Correlações entre os Fatores do ICAC e as idades, sexos e graus de escolaridade	44
Tabela 20 - Correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e a Nota Global do ICAC	46
Tabela 21 - Correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e os Fatores do ICAC	46

LISTA DE ANEXOS

Anexo A - Inventário Clínico de Auto-conceito	80
Anexo B - Instrumento Abreviado de Avaliação de Qualidade de Vida (Whoqol-bref)	84
Anexo C - Autorização do uso do Inventário Clínico de Auto-conceito	89
Anexo D - Forma de análise das respostas do ICAC	90

LISTA DE APÊNDICES

Apêndice A - Entrevista Semi-estruturada	77
Apêndice B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	78
Apêndice C - Conversão dos Resultados do Whoqol-bref	79

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	16
2	OBJETIVO	25
3.	CASUÍSTICA E MÉTODO.....	26
3.1	População e amostra	26
3.2	Campo de estudo	26
3.3	Instrumentos de coleta de dados	26
3.3.1	Entrevista semi-estruturada	26
3.3.2	Inventário Clínico de Auto-Conceito (ICAC)	27
3.3.3	Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (Whoqol-bref)	28
3.4	Procedimento de coleta de dados	28
3.5	Procedimento de análise de dados	29
4	RESULTADOS	30
4.1	Características sociodemográficas	30
4.2	Características clínicas: hanseníase e úlceras	32
4.3	Análise das entrevistas	34
4.4	Análise dos resultados do Inventário Clínico de Auto-conceito	37
4.5	Análise dos resultados do Whoqol-bref	39
4.6	Correlações entre variáveis	43
5	DISCUSSÃO	47
5.1	Características sociodemográficas	47
5.2	Aspectos clínicos	50
5.3	Análise Qualitativa	53
5.4	Análise Quantitativa	59
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	70
	REFERÊNCIAS	72

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença de evolução crônica causada pelo bacilo *M. leprae*, o qual acomete principalmente a pele e os nervos periféricos mistos. Sua transmissão ocorre por meio do contato íntimo e prolongado com pacientes bacilíferos não tratados, principalmente por vias aéreas superiores. O bacilo possui alta infectividade, porém baixa patogenicidade, uma vez que cerca de 90% da população, apesar de adquirir o bacilo, não desenvolve a doença (BRASIL, 2008).

As manifestações clínicas da hanseníase são variáveis e estão relacionadas com o grau de imunidade dos pacientes ao bacilo. Assim, a hanseníase possui as seguintes formas: hanseníase indeterminada, hanseníase tuberculóide, hanseníase virchoviana e hanseníase dimorfa (BRASIL, 2008).

A hanseníase indeterminada caracteriza-se por áreas circunscritas da pele ou máculas com distúrbios de sensibilidade, cuja extensão varia de 1 a 2 cm ou 4 cm, podendo ocorrer queda de pêlos no local. As lesões costumam aparecer na face, superfície de extensão dos membros, tronco e nádegas. O número de lesões é variável, havendo casos com uma única lesão. A baciloscopia é negativa e o teste de Mitsuda pode ser negativo ou positivo (OPROMOLLA, 2000).

A hanseníase tuberculóide caracteriza a forma clínica de contenção da multiplicação bacilar, sendo que as lesões cutâneas, com bordas pronunciadas, são únicas ou em pequeno número, distribuídas assimetricamente. Apresenta-se, quando mácula, como lesão hipocrômica ou eritematosa, delimitada por micropápulas, e, quando placa, como lesão eritematosa ou acobreada, difusamente infiltrada, ou com tendência central ao aplainamento, e limites externos sempre nítidos e bem definidos. Ocorrem alterações tanto sensitivas quanto autonômicas, com anestesia, pele de superfície seca e diminuição ou ausência de pêlos (SOUZA, 1997).

A hanseníase virchoviana manifesta-se nos indivíduos que apresentam imunidade celular deprimida para o *Mycobacterium leprae*. Sua evolução crônica caracteriza-se pela infiltração progressiva e difusa da pele, mucosas das vias aéreas superiores, olhos, testículos, nervos, podendo afetar, ainda, os linfonodos, o fígado e o baço. Na pele, descrevem-se pápulas, nódulos e máculas. A infiltração é difusa e mais

acentuada na face e nos membros. As infiltrações de áreas pilosas levam à queda parcial ou total de pêlos dos supercílios, cílios e outras áreas. Ocorre comprometimento nervoso na pele, na inervação vascular e nos troncos nervosos. Os pacientes virchovianos são os casos contagiantes e as lesões abrigam grande quantidade de bacilos, daí a reação de Mitsuda ser negativa (ARAÚJO, 2003).

A hanseníase dimorfa engloba os seguintes grupos: dimorfos tuberculóides, dimorfos dimorfos e dimorfos virchovianos. Os dimorfos tuberculóides são casos semelhantes à forma tuberculóide, mas com número e tamanho das lesões maior e placas com limites pouco nítidos na lesão ou em parte dela. A reação de Mitsuda é positiva nesses casos e, normalmente, eles evoluem para a cura espontânea, embora haja seqüelas neurológicas devido às reações (OPROMOLLA, 2000).

Os dimorfos dimorfos são casos com placas cheias, anulares ou contornos irregulares, com limites pouco precisos e tonalidade ferruginosa quando não estão em reação ou com lesões com bordas ferruginosas e centro plano, liso e hipocrômico. Os nervos são bastante comprometidos, principalmente quando esses casos sofrem reação tipo 1. A baciloscopia é positiva e o Mitsuda é negativo (OPROMOLLA, 2000).

Os dimorfos virchovianos são semelhantes aos virchovianos, no entanto, as lesões são numerosas, possuem tom ferruginoso, tendem à simetria e a pele em torno dela está infiltrada. Às vezes se apresentam como pápulas, tubérculos e nódulos e algumas lesões possuem aspecto anular. A baciloscopia é intensamente positiva e o Mitsuda, negativo nesses casos (OPROMOLLA, 2000).

Durante a evolução da doença, podem acontecer fenômenos agudos imunes chamados de estados reacionais e são denominadas de reações do tipo 1, no caso das reações das formas tuberculóides e dimorfa, e reações do tipo 2, no caso das reações da forma virchoviana. Nas primeiras, há uma exacerbação das lesões pré-existentes e aparecem novas lesões, que se tornam eritematosas. Os nervos periféricos podem ser atingidos, aumentando de volume e levando às neurites. Nas segundas, conhecidas como eritema nodoso, aparecem os nódulos, as pápulas e placas eritematosas, endurecidas e dolorosas, principalmente nas orelhas, superfície de extensão dos membros e regiões lombares. Em surtos completos, há presença de febre, mal estar, inapetência, neurites, artrite, aumento doloroso do fígado e baço, dentre outros

sintomas. Estas reações podem ocorrer mesmo em pacientes que já terminaram o tratamento, o que não significa que a doença não foi curada (OPROMOLLA, 2000).

O tratamento da hanseníase é oferecido nos serviços públicos e feito de duas maneiras, dependendo do tipo de manifestação da doença. Para o tipo paucibacilar (com poucos bacilos), o tratamento consiste na ingestão de 6 doses mensais, em até 9 meses de tratamento, mais as doses diárias, de uma combinação de rifampicina e dapsona; para a forma multibacilar, o tratamento consiste na ingestão de 12 doses mensais, em até 18 meses de tratamento, mais as doses diárias, de uma combinação de rifampicina, dapsona e clofazimina (BRASIL, 2009).

Após a ingestão da primeira dose do medicamento, o portador da forma virchoviana da hanseníase deixa de transmitir os bacilos, no entanto, a cura só acontecerá se o paciente seguir corretamente o tratamento do início ao fim.

Como mencionado anteriormente, o bacilo de hansen acomete a pele e os nervos periféricos dos pacientes, dando à hanseníase uma característica de doença dermatoneurológica. Assim, apontam Virmond e Vieth (1997) que “A hanseníase é doença dermatoneurológica na qual o componente neural é preponderante, ainda que as manifestações cutâneas sejam mais exuberantes” (p. 358).

O comprometimento dos nervos na hanseníase ocasiona a perda da sensibilidade dolorosa, térmica e tátil dos pacientes, o que pode levá-los a lesionar a pele sem que percebam. As lesões dos membros inferiores ocasionam um problema recorrente entre as pessoas atingidas pelo bacilo de Hansen: as úlceras. Gomes, Frade e Foss (2007) afirmam que a lesão nervosa determina alterações sensitivas e motoras, resultando em diferentes graus de incapacidade física, as quais interferem na vida dos pacientes. As úlceras cutâneas estão entre as incapacidades mais graves, sendo que a região plantar é o local mais acometido por úlceras, devido a alterações biomecânicas e diminuição da sensibilidade ocorridas no paciente.

As úlceras são, de acordo com Brasil (2008), “interrupções na solução aguda ou crônica do tecido cutâneo-mucoso ou alterações na estrutura anatômica e/ou função fisiológica dos tecidos afetados” (p.27).

De acordo com Virmond (1997), “Em hanseníase, podemos dividir as úlceras do membro inferior em três tipos, considerando-se a sua etiologia: úlcera plantar, úlcera virchoviana e úlcera de estase” (p. 293).

Segundo Duerksen (1997), “A causa básica da úlcera plantar é a perda de sensibilidade protetora ou anestesia completa no território do nervo tibial posterior” (p. 275), ou seja, a perda da sensibilidade nos pés faz com que o paciente lesionado não sinta incômodo nem dor ao realizar suas atividades cotidianas, como caminhar, por exemplo. Assim, a constante pressão empregada sobre a ferida torna a infecção mais grave, originando as úlceras plantares. Ainda segundo o autor, “Se o paciente não tem sensibilidade, ele não irá perceber o trauma inicial, continuará a caminhar e, eventualmente, desenvolverá uma infecção profunda com formação de abscesso e, posteriormente, se apresentará com uma úlcera profunda e infectada” (p. 276).

Isso quer dizer que a perda da sensibilidade, juntamente com as disfunções neurovasculares, permite que os traumas ocasionados nas atividades cotidianas, levem ao surgimento de lesões tróficas, as quais provocam o surgimento das úlceras plantares. (CAMPANELLI, 2004). Essas lesões, complicadas por infecções não tratadas precoce e adequadamente, podem levar a amputações do membro afetado (ODA, 2004).

Além das úlceras plantares, são características da hanseníase as úlceras virchovianas e de estase. Segundo Virmond (1997), “A úlcera virchoviana corresponde à solução de continuidade da pele em pacientes de forma virchoviana, que ocorre espontaneamente sobre nódulos ou outras lesões específicas, principalmente nos casos de *eritema nodosum leprosum* e na ocorrência do Fenômeno de Lúcio” (p.293). O tratamento apropriado e a melhora do quadro clínico costumam promover a cicatrização da úlcera. Oda, Galan e Opromolla (2003) afirmam que com o tratamento específico, as úlceras costumam desaparecer junto com a infiltração, resultando apenas cicatrizes com atrofia cutânea difusa, ressecamento, por causa do comprometimento das glândulas sudoríparas, ausência de pêlos e anestesia da região.

O terceiro tipo de úlcera dos membros inferiores comum na hanseníase é a úlcera de estase, que aparece com maior frequência nos casos virchovianos avançados. O tamanho costuma ser variável e possuem aspecto, no

período de agudo de inflamação, bordos eritematosos e edemaciados, acompanhando-se de queixa de dor pelo paciente. (VIRMOND, 1997).

De acordo com National Pressure Ulcer Advisory Panel (NPUAP) (BRASIL, 2008), as úlceras podem ser classificadas de acordo com: a) a causa - em cirúrgicas e não-cirúrgicas; b) o tempo de reparação - em agudas e crônicas; c) a profundidade - em reação à extensão da parede tissular envolvida (epiderme, derme, subcutâneo e tecidos mais profundos, como músculos, tendões, ossos e outros); d) os graus - grau I ocorre comprometimento da epiderme (a pele se encontra íntegra, mas apresenta sinais de hiperemia, descoloração ou endurecimento), grau II ocorre perda parcial do tecido envolvendo a epiderme e a derme (a ulceração é superficial e se apresenta em forma de escoriação ou bolha), grau III existe um comprometimento da epiderme, da derme e da hipoderme (tecido subcutâneo), e grau IV há comprometimento da epiderme, da derme, da hipoderme e dos tecidos mais profundos.

O processo de cicatrização das úlceras pode variar, de acordo com fatores como o repouso dos pacientes e a higienização adequada, por exemplo. Existem inúmeros fatores que dificultam a cicatrização, dentre os quais, o tempo de evolução da úlcera e a extensão e profundidade, a pressão que o paciente faz sobre a ferida, no caso da úlcera plantar, as infecções, a idade dos pacientes, o estresse, a ansiedade e a depressão e o tabagismo (CAMPANELLI, 2004). Esses inúmeros fatores associados fazem com que o curso da lesão seja crônico na maioria das vezes.

Os tratamentos das úlceras em hanseníase variam, mas normalmente os cuidados constantes envolvem curativos e repouso. Barreto e Galan (2010) apontam que fazem parte do tratamento conservador para as úlceras tróficas ou de estase venosa o repouso no leito com os membros elevados, a bota de Unna e a técnica cirúrgica de enxerto de pele.

Esses cuidados freqüentes, assim como as inúmeras adaptações que o paciente com úlceras da hanseníase faz no cotidiano, significam, na maioria das vezes, comprometimentos importantes em sua vida, como no caso do afastamento do trabalho, da vida social e/ou da família, situações bastante comuns em casos de adoecimento crônico.

Garcia, Macário, Ruiz, Siqueira e Cara (2003) observam que:

A convivência com o adoecimento em algumas culturas, como a nossa, por exemplo, costuma ser, em boa parte dos indivíduos, uma condição limitante que, em muitos momentos, expõe esse sujeito a algumas mudanças em sua rotina, a convivência com uma nova condição emocional, como o medo ou a raiva, por exemplo, a mudança de algumas atitudes pessoais a que não estão acostumados, a uma nova dinâmica familiar, à necessidade de adesão a um determinado tratamento. Condições estas que podem expor o indivíduo a sentimentos de insegurança e de menos merecimento (p. 25).

Podemos notar que a hanseníase favorece o aparecimento de estados depressivos, de insatisfação e de insegurança, que podem desencadear reações agressivas e impulsividades reacionais, causadas pela vivência de uma frustração, uma vez que a doença se torna obstáculo físico e social que impede o indivíduo de satisfazer suas necessidades. São comuns, então, condutas de desajustamentos, insegurança, depressão, isolamento, rejeição, baixa auto-estima e necessidade de auto-afirmação, dentre outras condutas (MACÁRIO E SIQUEIRA, 1997).

O adoecimento por si possibilita o surgimento de problemas no funcionamento social, no desempenho das atividades regulares e do exercício dos papéis sociais, contudo, na hanseníase, as seqüelas, dentre elas as úlceras cutâneas, são condições que agravam esses problemas.

Uma das conseqüências psicológicas da convivência dos pacientes com as úlceras é o comprometimento do autoconceito. As várias abordagens existentes na Psicologia consideram de maneira diferente o termo autoconceito, não existindo, portanto, consenso entre elas.

O termo autoconceito, composto pelas palavras “auto”, que significa por si próprio, de si mesmo, e “conceito”, que significa pensamento, idéia, opinião, julgamento, avaliação, remete à idéia de uma avaliação ou julgamento feito pelo indivíduo sobre si mesmo e que pode ser negativa ou positiva, concernente com a realidade ou não.

De acordo com Gomes e Ribeiro (2001), um autoconceito realista, consistente e positivo pode ser refletido por atitudes de segurança, manifestações saudáveis e ausência de sentimentos de ameaça. Isso quer dizer que as pessoas que demonstram um autoconceito elevado costumam fazer auto-avaliações mais positivas em relação ao seu estado, revelam uma percepção integrada e sem distorções do mundo e de si próprias, e isso permite a elas mobilizar estratégias adaptativas para lidar com a doença.

O autoconceito, ou a forma como o indivíduo julga a si próprio, é constituído ao longo da vida na interação da pessoa com seu contexto social, ou seja, é consequência de relações estabelecidas com os outros e consigo mesmo.

Assim, os sucessos e fracassos que o indivíduo vai colhendo pela vida influenciam na formação de uma imagem pessoal, que pode se modificar ao decorrer dos tempos. Quando o ambiente é estável, tendem a ser estáveis os autoconceitos elaborados, porém, à medida que novas experiências se acrescentam, modifica-se o repertório de respostas, verificando-se uma tendência à estruturação de novos autoconceitos, ou modificação dos já adquiridos (CORONA, 2001), sendo assim podemos considerar autoconceito como uma categoria mutável, caracterizada pela plasticidade.

A idéia de autoconceito adotada nesse estudo refere-se à proposta por Vaz-Serra, Gonçalves e Firmino (1986) de que o Autoconceito é a percepção que o indivíduo tem de si próprio e depende, ao longo de sua formação pessoal, das avaliações feitas pelos outros, da comparação do seu comportamento com as normas estabelecidas pelo grupo de referência, das atribuições pessoais feitas ao comportamento observável e ainda de outras influências sócio-culturais. O produto dessas percepções permite que o indivíduo julgue a si mesmo como competente ou incompetente em determinadas situações de sua vida. Ainda de acordo com os autores, a constituição do autoconceito depende de quatro fatores: o modo como o indivíduo é julgado pelos outros, sendo que a família é fundamental para reforçar os comportamentos considerados adequados nas diversas situações pelas quais a criança passa; o feedback recebido pelo indivíduo em relação ao seu próprio desempenho; a comparação que o indivíduo faz de seus comportamentos com os de seus pares sociais; a satisfação em saber que seus comportamentos estão de acordo com as normas sociais determinadas pelo grupo normativo do qual faz parte.

Vaz-Serra (1986a) refere que o autoconceito engloba a identidade e a auto-estima do indivíduo, sendo que a identidade é o conteúdo do autoconceito e a auto-estima os aspectos avaliativos dos quais a pessoa dispõe.

A identidade nos permite compreender como se dá a continuidade e qual é a coerência do comportamento humano ao longo do tempo. Também nos indica a forma como uma pessoa se relaciona e interage com as outras, de acordo com suas

necessidades e motivações, seu autocontrole, ou seja, se uma pessoa inibe ou não determinado comportamento ou que tipos de emoções aparecem em determinadas situações e contextos. Também se refere a certos traços de personalidade, portanto, formas de se comportar e sentir de uma pessoa mais ou menos estáveis ao longo de sua vida.

A auto-estima seria resultante da relação entre os objetivos que a pessoa estabelece e o sentimento de êxito quando os alcança. Quando a pessoa alcança seu objetivo e tem êxito na tarefa, surge o sentimento de competência, o que reforça uma boa auto-estima. Contudo, quando os objetivos não são alcançados, podem surgir os sentimentos de autodepreciação e a auto-estima tende a ser reforçada negativamente.

Vaz-Serra (1986a) também refere que a pessoa com bom autoconceito considera que fatores como aptidão ou esforço levam ao êxito, contudo, fatores relacionados ao acaso levam ao fracasso. Esses tipos de associações permitem ao indivíduo aumentar seus comportamentos futuros em busca de êxito quando possuem bom autoconceito e a não exibir comportamentos que objetivem êxito quando possuem um mau autoconceito.

As pessoas com autoconceito considerado positivo se movem, portanto, na direção do sucesso para suas tarefas, logo, enfrentam as situações que lhes são impostas na vida de forma a obter êxitos. Dessa forma, podemos pensar em uma relação entre o autoconceito e o enfrentamento, ou coping, sendo este termo referente aos mecanismos utilizados pelas pessoas para lidar com situações de estresse. Numa perspectiva cognitivista, Folkman e Lazarus (1980) propõem duas categorias funcionais para o coping: o coping focalizado no problema e o coping focalizado na emoção. Ou seja, o coping seria um conjunto de estratégias, cognitivas e comportamentais, para lidar com demandas específicas, internas ou externas diante de uma situação estressora. Daí, quando falamos em hanseníase, imaginamos que as úlceras advindas dela expõem o paciente a situações novas com as quais deve lidar e esse enfrentamento pode ser positivo ou negativo.

A idéia de autoconceito indicada por Vaz-Serra (1986a) considera a influência do meio na constituição da percepção que o indivíduo tem de si mesmo, o que é bastante pertinente para o trabalho com os pacientes de hanseníase. No contexto das úlceras cutâneas, seqüelas estas que representam uma alteração no corpo, pode-se

ter como hipótese que os pacientes, uma vez que tenham suas relações com o trabalho, com as pessoas e demais situações cotidianas comprometidas, possuam um autoconceito negativo.

Oliveira (1990) observou algumas reações emocionais, como sentimentos de humilhação, culpa, medo, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade, em hansenianos portadores de deformidades físicas. Esses sentimentos podem representar expressões de um autoconceito negativo dos pacientes.

Garcia, Macário, Ruiz, Siqueira e Cara (2003) apontam que os sentimentos negativos são influenciados pelo estigma e autoestigma dos portadores de hanseníase, uma vez que além de o sujeito deixar de se perceber enquanto indivíduo de direitos, também é excluído socialmente. O autoisolamento se torna comum, denunciando uma possível herança do período das internações compulsórias.

Além do comprometimento psicológico, aqui representada apenas por um elemento, o autoconceito, os pacientes atingidos pela hanseníase com úlceras cutâneas podem ter um comprometimento na qualidade de vida, já que a doença impõe inúmeras limitações ao paciente.

A qualidade de vida é um conceito para o qual existem inúmeras definições. No presente estudo foi utilizada a noção indicada pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde, WHOQOL GROUP, como "a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações" (FLECK, et al, 2000, p.179).

Algumas definições para a qualidade de vida (QV) apontam a noção humana do termo, uma vez que o aproxima ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. A qualidade de vida, então, estaria relacionada com a capacidade de o indivíduo fazer a síntese cultural dos elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem-estar. O termo pode ser considerado uma construção social marcada pela relatividade cultural, já que agrega idéias abrangentes que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes (MINAYO, HARTZ e BUSS, 2000).

De acordo com Quaggio (2004), “A qualidade de vida é um conceito relacionado com a capacidade individual de as pessoas proporcionarem equilíbrio adequado entre as dimensões amor, família, trabalho, amizade, religião, dinheiro, lazer, saúde, dentre outras, a fim de se ter uma vida tranqüila” (p.55).

A qualidade de vida também se refere ao cotidiano das pessoas, o qual envolve saúde, transporte, educação, moradia, trabalho e participações nas decisões que lhes dizem respeito. Ao usar o termo QV, pode-se indicar, entre outros itens, o bem estar pessoal, a posse de bens, as participações em deliberações coletivas, ou seja, são implicados inúmeros sentidos (GONÇALVES, VILARTA, 2004).

A qualidade de vida é, portanto, um termo que busca caracterizar aspectos subjetivos da vida humana que determinam a sensação subjetiva de bem estar. Na tentativa de uma definição abrangente, alguns autores priorizam ser ela envolvida por todos os aspectos que temporalmente cercam o diagnóstico e tratamento de uma doença e se estendem além da questão médica, incluindo estilo de vida, comunidade e vida familiar (ASSUMPCAO, FRANCISCO, et al., 2000).

A hanseníase pode ser considerada como doença crônica por causa das seqüelas que provoca. A condição de adoecimento crônico ocasiona a mudança da rotina e planejamento das atividades dos pacientes, bem como sobrecargas financeiras, emocionais e físicas, o que significa um comprometimento bastante importante de sua qualidade de vida, principalmente nos casos de seqüelas, como as úlceras plantares e de perna.

Este projeto justificou-se, principalmente, pela alta incidência de úlcera plantar e de perna decorrentes da hanseníase, que acometem pacientes atendidos no Instituto “Lauro de Souza Lima”. Ademais, uma vez que existem poucas pesquisas que abordem o autoconceito e a qualidade de vida em pacientes com úlceras advindas da hanseníase, faz-se necessária a abordagem do tema. Uma vez que, segundo a literatura, as doenças crônicas podem comprometer o autoconceito e a qualidade de vida dos pacientes, verificar as implicações das úlceras no autoconceito e na qualidade de vida destes, possibilita respaldar o planejamento de intervenções a esta população.

2 OBJETIVO

Identificar o autoconceito e a qualidade de vida dos pacientes atingidos pela hanseníase com úlcera nos membros inferiores.

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

3.1 População e amostra

Participaram da presente pesquisa 30 pacientes, de ambos os sexos e idades entre 21 e 68 anos, com úlcera plantar ou de perna, decorrentes unicamente da hanseníase, que utilizam os serviços da Divisão de Reabilitação ou Ambulatório do Instituto “Lauro de Souza Lima”. Os pacientes não possuíam impedimentos cognitivos ou físicos que pudessem limitar a comunicação e as respostas aos instrumentos aplicados pela pesquisadora.

3.2 Campo de estudo

As entrevistas foram realizadas ora em uma das quatro salas de Psicologia da Divisão de Reabilitação, ora em uma das salas de consulta do Ambulatório do Instituto “Lauro de Souza Lima” e ora na sala de Psicologia das Enfermarias. Todos os ambientes possuem boa ventilação e iluminação e, por serem silenciosos, garantiram conforto e sigilo aos usuários do Serviço.

3.3 Instrumentos de coleta de dados

A coleta de dados foi realizada nos meses de Dezembro de 2010 e Janeiro e Fevereiro de 2011, utilizando-se os seguintes instrumentos: entrevista semi-estruturada (Apêndice A), Inventário Clínico de Auto-conceito (Anexo A) e Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-bref) (Anexo B). Os instrumentos estão descritos abaixo:

3.3.1 Entrevista semi-estruturada. A entrevista foi elaborada pelas autoras do presente trabalho e objetivou a obtenção de dados sócio-demográficos e aspectos relacionados à

hanseníase, tais como forma clínica da doença e tempo de acometimento da úlcera. Além disso, constam 3 questões abertas sobre as implicações da hanseníase e da úlcera na vida da pessoa, bem como as implicações da úlcera no autoconceito: “Você acha que a sua vida mudou depois da hanseníase? Se sim, como?”, “Você acha que a sua vida mudou depois da úlcera? Se sim, como?”, “Você acha que a úlcera mudou a forma como você se vê? Se sim, como?”

3.3.2 Inventário Clínico de Auto-Conceito (ICAC). O instrumento foi criado por Vaz-Serra (1986b) e é indicado para uso clínico, sendo que o uso para a pesquisa foi autorizado pelo autor (ANEXO C). O ICAC foi construído com o objetivo de medir os aspectos emocionais e sociais do autoconceito. É composto de 20 itens que abarcam os aspectos citados e incluem quatro fatores: o fator um corresponde à dimensão Aceitação/Rejeição Social (cinco itens); o fator dois, à Auto-Eficácia (seis itens); o fator três, à Maturidade Psicológica (quatro itens); o fator quatro, à Impulsividade/Atividade (três itens). Podemos compreender a dimensão Aceitação/Rejeição Social tendo como base a forma como o comportamento de um indivíduo é julgado pelos outros, o que influencia na forma como esse indivíduo irá julgar seus próprios comportamentos; a dimensão Auto-Eficácia, como o feedback que o indivíduo guarda de seu próprio desempenho, sendo que quando uma pessoa acredita que usualmente tem êxito no desempenho das suas tarefas desenvolve um bom auto-conceito, no entanto, quando não acredita em seu desempenho, desenvolve sentimentos de fracasso e emoções negativas que podem, inclusive, inibir ações futuras; a dimensão Maturidade Psicológica pode ser compreendida como a autoconfiança que o indivíduo tem ao emitir suas opiniões e comportamentos, independentemente da forma como será julgada por seus pares sociais, bem como pela empatia que demonstra pelas pessoas; e a dimensão Impulsividade/Atividade diz respeito ao autocontrole do indivíduo para emitir seus comportamentos, bem como a autocoefiança para fazer atividades que agradem a si mesmo e não somente a seus pares sociais.

As questões do instrumento oferecem respostas distribuídas numa escala de tipo Likert, de 1 a 5 valores, em termos de concordância (“não concordo”, “concordo pouco”, “concordo moderadamente”, “concordo muito”, “concordo muitíssimo”). As pontuações são revertidas nas questões negativas e o valor global pode oscilar de um valor mínimo de 20 a um valor máximo de 100, o qual corresponde ao autoconceito mais elevado. Como afirma Faustino (2005), “Os resultados obtidos nos

diversos trabalhos em que este inventário foi utilizado estão em consonância com a literatura, permitindo categorizar o ICAC como um instrumento válido, sensível ao bom ou mau ajustamento do indivíduo” (p. 5-6).

3.3.3 Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL-bref).

O WHOQOL-bref tem o objetivo de avaliar a satisfação dos pacientes com suas vidas considerando os aspectos físicos, psicológicos, de relações sociais e meio ambiente. O instrumento consta de 26 questões, sendo divididas em Domínio Físico (7 questões), Domínio Psicológico (6 questões), Relações Sociais (3 questões) e Meio Ambiente (8 questões). As perguntas oferecem respostas dispostas em escala do tipo Likert, de 1 a 5 valores, em termos de concordância (“nada”, “muito pouco”, “médio”, “muito” e “completamente”). Os escores finais de cada domínio são calculados por uma sintaxe, que considera as respostas de cada questão que compõe o domínio, resultando em escores finais numa escala de 4 a 20, comparáveis aos do WHOQOL-100, que podem ser transformados em escala de 0 a 100. O instrumento foi validado no Brasil em pesquisa realizada em amostra de pacientes de Porto Alegre – RS, em 2000 (FLECK, et al, 2000).

3.4 Procedimento de coleta de dados

Após aprovação do projeto pelos Comitês Científico, nº 202/10, e de Ética, nº 028/2010, em Pesquisa do Instituto “Lauro de Souza Lima”, a pesquisadora selecionou, de acordo com os critérios de inclusão na pesquisa, os pacientes que freqüentavam as salas de curativos do Ambulatório e da Divisão de Reabilitação do Instituto, bem como os pacientes internados nas enfermarias e os pacientes atendidos no Grupo de Autocuidado.

Os pacientes foram contatados, informados sobre os objetivos e procedimentos da pesquisa e, uma vez que concordaram em participar de forma livre e espontânea, foi agendada a entrevista para a coleta de dados. Na entrevista, os participantes foram novamente esclarecidos sobre a forma de participação e, estando de acordo, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B). O termo foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do CONEP sobre pesquisa envolvendo seres humanos a qual é adotada por esta Instituição.

Posteriormente, a entrevista semi-estruturada foi realizada e seu conteúdo, gravado. Em seguida, foram aplicados o Inventário Clínico de Auto-Conceito e o Questionário Whoqol-bref, cujas orientações para as respostas referiam-se à manifestação oral, pelos participantes, de uma das cinco opções de respostas oferecidas em cada instrumento, respostas estas registradas pela pesquisadora no próprio formulário do Inventário e do Questionário.

A entrevista e os instrumentos foram aplicados em um único encontro e tiveram duração média de trinta minutos.

3.5 Procedimento de análise de dados

As respostas das questões abertas da entrevista semi-estruturada (questões 20,21, e 22) foram transcritas e a análise qualitativa das respostas, realizada, conforme Minayo (1994), por meio da ordenação dos dados, categorização inicial, que é a organização das respostas segundo estruturas temáticas, reordenação e processo de análise final.

A análise das respostas dos participantes a partir do Inventário Clínico de Auto-conceito foi obtida por meio do cálculo dos escores totais e fatoriais de cada respondente e as respostas, separadas nas categorias F1 (aceitação/rejeição social), F2 (auto-eficácia), F3 (maturidade psicológica) e F4 (impulsividade/atividade), conforme aponta o autor do instrumento (ANEXO D). A seguir, foi determinada, por meio de análise estatística, a média e desvio-padrão do grupo e, assim, obteve-se para cada fator os seguintes intervalos: A - escores menores que "média menos 1 desvio padrão"; B - escores entre "média menos 1 desvio padrão e média mais 1 desvio padrão"; e C - escores acima da "média mais 1 desvio padrão". Calculou-se, então, as porcentagens para cada fator considerando, por exemplo, que A é a faixa dos autoconceitos negativos ou ruins; B é a faixa dos autoconceitos regulares; e C, a faixa dos autoconceitos positivos, ou bons.

As respostas obtidas por meio do questionário WHOQOL-bref receberam tratamento estatístico a partir do software Statistica, da StatSoft, e realizados os testes Qui-quadrado, conforme indicações disponíveis no site da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (<http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol85a.html>).

Os dados obtidos foram dispostos em gráficos para as devidas comparações.

4 RESULTADOS

4.1 Características sociodemográficas

A amostra da pesquisa foi constituída de 30 pacientes atingidos pela hanseníase, com úlceras dos membros inferiores. A caracterização da amostra está demonstrada na tabela 1, abaixo:

TABELA 1: Caracterização da amostra quanto ao sexo, idade, estado civil, familiares com os quais os entrevistados residem, procedência, religião, benefícios que recebem, renda familiar, ocupação antes da hanseníase e grau de instrução.

Variável (n=30)		N	%
Sexo	Masculino	19	63,33
	Feminino	11	36,67
Idade	20 a 24	1	3,33
	25 a 59	21	70,00
	60 a 69	8	26,67
Estado Civil	Solteiro(a)	8	26,67
	Casado(a)	14	46,67
	Separado(a)	4	13,33
	Divorciado(a)	1	3,33
	Viúvo(a)	3	10,00
Familiares com os quais residem	Pai/Mãe/Pais	2	6,67
	Pai/Mãe e Imão(s)	2	6,67
	Esposo(a)/Companheiro(a)	5	16,67
	Esposo(a)/Companheiro(a) e Filhos(as)/Enteados(as)	9	30,00
	Filho(s)	4	13,33
	Sozinho	8	26,67
Procedência	Estado de São Paulo	27	90,00
	Outros Estados	3	10,00
Religião	Católica	16	53,33
	Evangélica	7	23,33
	Espírita	1	3,33
	Outra religião	1	3,33
	Crete em Deus	5	16,67
Benefícios	Aposentadoria	19	63,33
	Auxílio- doença	9	30,00
	Não recebe benefício	2	6,67
Renda Familiar	De 1 a 2 salários mínimos	22	73,33
	≥ 3 salários mínimos	7	23,33
	Sem informação	1	3,33
Ocupação antes da	Indústria extrativa, de transformação e distribuição	14	46,67

hanseníase	de eletricidade, gás e água		
	Construção	4	13,33
	Comércio, reparação de veículos e automotores e de objetos pessoais e domésticos e comércio a varejo de combustíveis	3	10,00
	Serviços prestados a empresas, aluguéis, atividades imobiliárias e intermediação financeira	2	6,67
	Domésticos	1	3,33
	Educação, saúde, serviços sociais, administração pública, defesa e seguridade social	2	6,67
	Não trabalhava	4	13,33
Grau de escolaridade	Não alfabetizado	4	13,33
	1ª a 4ª série do Ensino Fundamental	12	40,00
	5ª a 8ª série do Ensino Fundamental	9	30,00
	Ensino Médio incompleto ou completo	3	10,00
	Ensino Superior	2	6,67

Bauru, 2011.

Dos 30 entrevistados, 19 pacientes (63,33%) são do sexo masculino e 11 pacientes (36,67%) são do sexo feminino. As idades variam de 21 a 68 anos, com média de 50,8 e desvio padrão de $\pm 11,8$.

Quanto ao estado civil, 14 pacientes (46,67%) são casados, 8 pacientes (26,67%) são solteiros, 4 (13,33%) são separados, 3 (10,0%) são viúvos e 1 (3,33%) é divorciado.

Dos 30 entrevistados, 9 (30,0%) residem com esposo(a)/companheiro(a) e filho(a(s)/ enteado(s), 8 (26,67%) residem sozinhos, 5 (16,67%) residem com esposo(a)/companheiro(a), 4 (13,33%) residem somente com filho(s), 2 (6,67%) residem com os pais, 2 (6,67%) residem com pais/somente pai/somente mãe e irmão(s).

Quanto ao lugar onde moram, 27 entrevistados (90,0%) residem em cidades do Estado de São Paulo. São elas: Santos, Jacareí, Vista Alegre do Alto, Pirassununga, Clementina, Nova Esperança, Araçatuba, Pederneiras, Avaré, Anhembi, Andradina, Itatinga, Cubatão, Bauru, Barra Bonita, Limeira, Torrinhas, Santópolis do Aguapé, Osvaldo Cruz, Mogi Guaçu, Águas de Santa Bárbara, Indaiatuba, Ilha Bela e Mirandópolis. Apenas 3 entrevistados (10,0%) residem em cidades de outros estados do país, Nova Esperança - PR, Caxias do Sul - RS e Itajaí - SC.

Observa-se que em relação à religião, 16 entrevistados (53,33%) são católicos, 7 (23,33%) são evangélicos, 1 (3,33%) é espírita, 1 (3,33%) possui outra

religião (não especificada) e 5 entrevistados (16,67%) referem não possuir religião, mas acreditam em Deus.

Quanto ao recebimento de benefício, 19 entrevistados (63,33%) afirmam receber a aposentadoria, 9 (30,0%) recebem auxílio doença e 2 (6,67%) não recebem nenhum benefício. Atualmente, 25 entrevistados (83,33%) não trabalham e apenas 5 (16,67%), trabalham.

A renda familiar da maioria dos entrevistados varia de 1 a 4 salários mínimos, sendo que 20 entrevistados tem renda familiar de 1 a 2 salários mínimos, 7 tem renda igual ou maior que 3 salários mínimos e 1 entrevistado não especificou a renda.

Com relação à ocupação antes de os entrevistados serem atingidos pela hanseníase, observou-se o predomínio da atuação no setor de prestação de serviços, sendo que 43,33% se localizam na categoria “indústria extrativa, de transformação e distribuição de eletricidade, gás e água” (lavrador, cortador de cana, operador de motosserra, pescador, soldador, empilhadeira e metalúrgico), 13,33%, na categoria “construção” (servente de pedreiro e pintor), 10,0%, na categoria “comércio, reparação de veículos e automotores e de objetos pessoais e domésticos e comércio a varejo de combustíveis” (frentista e instalador de som), 6,67%, na categoria “serviços prestados a empresas, alugueis, atividades imobiliárias e intermediação financeira” (motorista e camareira), 3,33%, na categoria “domésticos” (doméstica). Do total de entrevistados, 6,67% estavam na categoria “educação, saúde, serviços sociais, administração pública, defesa e seguridade social” (estudantes) e 13,33% não trabalhavam na época em que foi diagnosticada a hanseníase. Os dados podem ser observados na tabela 8, introduzida a seguir:

Em relação ao grau de escolaridade, 4 entrevistados (13,33%) não são alfabetizados, 12 (40,00%) estudaram da 1ª a 4ª série do 1º grau, 9 (30,00%) estudaram da 5ª série a 8ª série do 1º grau, 3 (10,0%) cursaram o ensino médio incompleta ou completamente e 2 (6,67%) concluíram o ensino superior.

4.2 Características clínicas: hanseníase e úlceras

TABELA 2: Caracterização da amostra quanto à forma clínica da hanseníase, tempo de acometimento das úlceras, atribuição das causas das úlceras, frequência na sala de curativos do Instituto e tipos de cuidados com as úlceras.

Variável (N=30)		N	%
Forma clínica da hanseníase	Virchoviana	11	36,67
	Dimorfa	7	23,33
	Tuberculóide	3	10,00
	Sem registro	9	30,00
Tempo de acometimento da úlcera	Até 1 ano	5	16,67
	De 2 a 10 anos	14	46,67
	≥ 11 anos	11	36,67
Atribuição das causas da úlcera	Externas	20	66,67
	Internas	2	6,67
	Não sabe	8	26,67
Frequência na sala de curativos	De 1 a 6 vezes por ano	7	23,67
	De 12 a 48 vezes por ano	20	66,67
	Não frequenta	3	10,00
Tipo de cuidados com a úlcera	Curativos	30	100,00
	Sapato ou palmilha adaptada	19	63,37
	Repouso	20	66,67
	Evitar caminhadas	11	36,67

Bauru, 2011.

A maioria dos entrevistados não soube especificar a forma clínica da hanseníase que tiveram. Para obter essas informações, foram consultados os prontuários dos pacientes entrevistados. Assim, chegou-se aos números: 11 pacientes (36,67%) possuíam a forma virchoviana, 7 pacientes (23,33%) possuíam a forma dimorfa, 3 pacientes (10,0%) possuíam a forma tuberculóide e 9 pacientes (30,0%) não possuíam registro sobre a forma clínica no prontuário.

A amostra foi constituída por pacientes cujas úlceras possuem tempo de duração que variam de alguns meses até mais de 20 anos, sendo, então, que alguns pacientes possuem ferimentos recentes e outros, úlceras crônicas.

Dos entrevistados, 66,67% atribuem como causas do surgimento das lesões as causas externas (bolha/queimadura, calo/rachadura, atrito com o sapato, picada/mordida de animal, contato com produto corrosivo, material perfurante), e 6,67% as causas internas (osteomielite e manchas vermelhas decorrentes de reações hansênicas). Contudo, 26,67% dos entrevistados não souberam especificar a causa da lesão.

Em relação à frequência na sala de curativos da Divisão de Reabilitação ou do Ambulatório do Instituto, 7 pacientes (23,33%) frequentam de 1 a 6 vezes por ano, 20 pacientes (66,67%) frequentam de 12 a 48 vezes por ano e 3 pacientes (10,0%) não frequentam as salas de curativos do Instituto porque o tratamento deles havia se iniciado recentemente no hospital.

Os pacientes com úlceras necessitam de cuidados especiais com as lesões, dentre as quais, curativos constantes, repouso e uso de sapatos adequados, como a sandália carville. Os tipos de cuidados referidos pelos entrevistados são curativos (100,0%), uso de sapato ou palmilha adaptada (63,33%), repouso (66,67%) e evitar caminhadas (36,67%).

4.3 Análise das entrevistas

As entrevistas dos pacientes foram transcritas e, para realizar a análise qualitativa das respostas, os dados foram ordenados e categorizados, ou seja, as respostas foram organizadas segundo estruturas temáticas e, logo após, os dados foram reordenados para que a análise final fosse feita (MINAYO, 1994).

As respostas obtidas a partir das perguntas “A sua vida mudou depois da hanseníase? Se sim, como?”, “Sua vida mudou a partir da úlcera? Se sim, como?” e “A úlcera mudou a forma como você vê? Se sim, como?” foram categorizadas em: 1) mudanças positivas, 2) mudanças negativas e 3) não houve mudanças. A frequência corresponde à soma das respostas oferecidas pelos participantes. Uma vez que alguns entrevistados tiveram mais de uma resposta, elas foram incluídas em outras categorias, daí a frequência total ser diferente de 30 (total de participantes).

No que se refere às mudanças de vida pela hanseníase, a categoria “mudanças positivas” teve a frequência de 10 respostas, a categoria “mudanças negativas” teve frequência de 27 respostas e a terceira categoria, “não houve mudanças”, teve a frequência de 6 respostas. Portanto, a maior frequência de respostas corresponde à categoria com aspectos negativos da convivência com a hanseníase.

Em relação à mudança de vida pela úlcera, a categoria “mudanças positivas” teve a frequência de 2 respostas, a categoria “mudanças negativas” teve

freqüência de 30 respostas e a terceira categoria, “não houve mudanças”, de 4 respostas, resultando numa freqüência alta de respostas correspondentes à categoria com aspectos negativos da convivência com a úlcera.

Quanto à mudança de autoconceito pela úlcera, a categoria “mudanças positivas” teve a freqüência de 5 respostas, a categoria “mudanças negativas” teve freqüência de 23 respostas e a terceira categoria “não houve mudanças”, de 5 respostas, logo, a maior freqüência de respostas corresponde à categoria com aspectos negativos do autoconceito pela convivência com a úlcera. Os dados são apresentados na figura 4, a seguir:

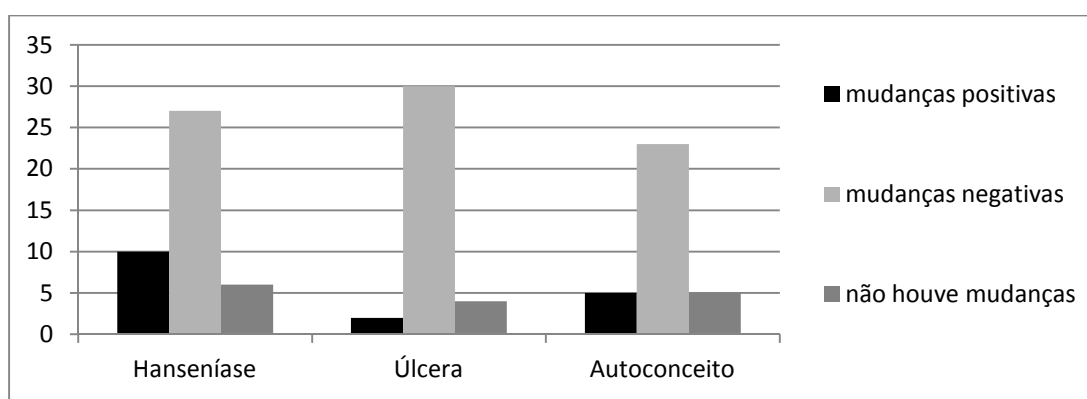


FIGURA 1 Total de respostas nas categorias obtidas das questões

Bauru, 2011.

Além das categorias (“mudanças positivas”, “mudanças negativas” e “não houve mudanças”), foram obtidas também subcategorias das respostas, uma vez que se percebeu a necessidade de explicitar os tipos de mudanças referidas pelos participantes.

Para as mudanças de vida pela hanseníase, obteve-se 5 subcategorias referentes às mudanças positivas e 7 subcategorias referentes às mudanças negativas, as quais estão demonstradas na tabela 11, a seguir:

TABELA 3 Subcategorias referentes às mudanças de vida dos participantes a partir da hanseníase

		TOTAL PARCIAL
Mudanças positivas a partir da hanseníase	Consciência dos autocuidados	5
	Superação das dificuldades	2
	Enfrentamento pela fé	1
	Comparação com as outras pessoas	1
	Reestruturação do paradigma existencial	1
TOTAL		10

Mudanças negativas a partir da hanseníase	Rejeição social	6
	Restrição das atividades	9
	Sofrimento físico	4
	Recursos escassos de enfrentamento da doença	2
	Isolamento social	1
	Sentimentos negativos	4
	Alteração da aparência física	1
TOTAL		27

Bauru, 2011.

Para as mudanças de vida pela úlcera, foram obtidas 2 subcategorias referentes às mudanças positivas e 6 subcategorias referentes às mudanças negativas. As subcategorias são apresentadas na tabela 12:

TABELA 4 Subcategorias referentes às mudanças de vida dos participantes a partir da úlcera

		TOTAL PARCIAL
Mudanças positivas a partir da úlcera	Reestruturação do paradigma existencial	1
	Enfrentamento pela fé	1
TOTAL		2
Mudanças negativas a partir da úlcera	Restrição das atividades	10
	Sofrimento físico	6
	Restrição das vestimentas	5
	Sentimentos negativos	6
	Isolamento social	2
	Descrença na melhora	1
TOTAL		30

Bauru, 2011.

Para as mudanças no autoconceito pela úlcera foram obtidas 3 subcategorias referentes às mudanças positivas e 6 subcategorias referentes às mudanças negativas, sendo elas apresentadas na tabela 13:

TABELA 5 Subcategorias referentes às mudanças no autoconceito dos participantes

		TOTAL PARCIAL
Mudanças positivas no autoconceito	Superação das dificuldades	3
	Conformidade com a situação	1
	Comparação com outras pessoas	1
TOTAL		5
Mudanças negativas no autoconceito	Rejeição da família	4
	Sentimentos negativos	6
	Falta de motivação	4
	Sintomas depressivos	3
	Isolamento social	3
	Autoestigma	3
TOTAL		23

Bauru, 2011.

Esses dados apontam, como observado nas categorizações gerais, uma maior frequência de respostas de aspectos negativos em relação às mudanças de vida a partir da hanseníase e da úlcera e em relação ao autoconceito.

4.4 Análise dos resultados do Inventário de Auto-conceito

Os resultados médios e desvio padrão para a população dos pacientes avaliados por meio do Inventário de Auto-conceito são apresentados no quadro a seguir:

TABELA 6 Média e desvio padrão da amostra obtida do Inventário de Auto-conceito

	Fator 1 Aceitação/Rejeição Social	Fator 2 Auto-eficácia	Fator 3 Maturidade Psicológica	Fator 4 Impulsividade/ Atividade	Nota Global
Média	15,3	22,4	14,4	10,3	62,4
Desvio padrão	4,0	3,6	2,6	2,9	9,2

Bauru, 2011.

Considerando os resultados dos fatores e da nota global, dada a média das respostas da amostra, apresentamos os valores parciais e as porcentagens para as classificações do autoconceito nas tabelas 15, 16, 17, 18 e 19:

TABELA 7 Valores e porcentagens referentes ao fator Aceitação/Rejeição Social

	Ruim <11,3	Regular 11,3 a 19,3	Bom > 19,3	Total
Valores	5	20	5	30
Porcentagem (%)	16,7	66,7	16,7	100,0

Bauru, 2011.

TABELA 8 Valores e porcentagens referentes ao fator Auto-eficácia

	Ruim <18,9	Regular 18,9 a 26	Bom > 26	Total
Valores	6	19	7	30
Porcentagem	20,0	70,0	10,0	100,0

Bauru, 2011.

TABELA 9 Valores e porcentagens referentes ao fator Maturidade Psicológica

	Ruim <11,8	Regular 11,8 a 17	Bom > 17	Total
Valores	4	19	7	30
Porcentagem	13,33	63,3	23,3	100,0

Bauru, 2011.

TABELA 10 Valores e porcentagens referentes ao fator Impulsividade/Atividade

	Ruim <7,4	Regular 7,4 a 13,2	Bom > 13,3	Total
Valores	5	22	3	30
Porcentagem	16,7	73,3	10,0	100,0

Bauru, 2011.

TABELA 11 Valores e porcentagens referentes à Nota Global

	Ruim <53,2	Regular 53,2 a 71,6	Bom > 71,6	Total
Valores	4	21	5	30
Porcentagem	13,3	70,0	16,7	100,0

Bauru, 2011

Para o fator 1, Aceitação/Rejeição Social, tem-se que 16,7% dos pacientes possuem sentimentos de aceitação considerados na faixa ruim, 66,7% (a maioria) dos pacientes possuem sentimentos de aceitação considerados na faixa regular e 16,7% dos pacientes possuem sentimentos de aceitação considerados na faixa boa.

Para o fator 2, Auto-eficácia, tem-se que 20% dos pacientes possuem sentimentos de auto-eficácia considerados na faixa ruim, 70% dos pacientes possuem sentimentos de auto-eficácia considerados na faixa regular e 10% dos pacientes possuem sentimentos de auto-eficácia considerados na faixa boa.

Para o fator 3, Maturidade Psicológica, tem-se que 13,3% dos pacientes possuem maturidade psicológica na faixa ruim, 63,3% dos pacientes possuem maturidade psicológica na faixa regular e 23,3% dos pacientes possuem maturidade psicológica na faixa boa.

Para o fator 4, Impulsividade/Atividade, tem-se que 16,7% dos pacientes possuem comportamentos de impulsividade na faixa ruim, 73,3% (a maioria)

possuem comportamentos de impulsividade na faixa regular e 10% dos pacientes possuem comportamentos de impulsividade na faixa boa.

Pela Nota Global, tem-se que 13,3% dos pacientes possuem autoconceito ruim, 70,0% possuem autoconceito regular e 16,7% dos pacientes possuem autoconceito bom.

Observamos que tanto nos fatores quanto na Nota Global, as respostas foram mais freqüentes na faixa regular, sendo que nos extremos, ruim e bom, as respostas tiveram baixa freqüência.

4.5 Análise dos resultados do Whoqol-bref

A análise estatística dos dados foi realizada por meio do software Statistica, da StatSoft. Efetuou-se uma análise exploratória dos dados utilizando medidas descritivas, o teste Qui-Quadrado para verificar aderência de freqüências observadas, o Coeficiente de Spearman para verificar as correlações entre as variáveis e a Análise de Variância e o teste T de Student para comparações entre os grupos. Foram consideradas para análise apenas as respostas cujo valor estatístico tivesse significância $< 0,005$. As porcentagens de respostas das questões do Whoqol-bref são apresentados nas tabelas 20, 21, 22, 23 e 24:

TABELA 12 Porcentagem de respostas para as questões gerais, 1 e 2, do Whoqol-bref

Questões Aspectos Gerais	Muito Ruim (%)	Ruim (%)	Nem Ruim, Nem Boa (%)	Boa (%)	Muito Boa (%)	P*
Q 1	10,0	3,33	36,67	43,33	6,67	0,000
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisf. Nem Insatisf.	Satisfeito	Muito Satisfeito	
Q 2	6,67	13,33	33,33	40,0	6,67	0,005

Bauri, 2011.

TABELA 13 Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Físico do Whoqol-bref

Questões	Nada (%)	Muito Pouco (%)	Mais ou menos (%)	Bastante (%)	Extremamente (%)	P*
Q 3	16,67	30,0	16,67	23,33	13,33	0,615
Q 4	3,33	13,33	23,33	36,67	23,33	0,053
	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente	
Q 10	3,33	20,0	26,67	36,67	13,33	0,046
	Muito Ruim	Ruim	Nem Ruim Nem Bom	Bom	Muito Bom	
Q 15	20,0	10,0	26,67	36,67	6,67	0,061
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisf. Nem Insatisf.	Satisfeito	Muito Satisfeito	
Q 16	10,0	13,33	23,33	43,33	10,0	0,017
Q 17	0,0	6,67	30,0	43,33	20,0	0,001
Q 18	26,67	30,0	10,0	16,67	16,67	0,406

Bauru, 2011.

TABELA 14 Porcentagem de respostas referentes ao Domínio Psicológico do Whoqol-bref

Questões	Nada (%)	Muito Pouco (%)	Mais ou menos (%)	Bastante (%)	Extremamente (%)	P*
Q 5	20,0	23,33	20,0	30,0	6,67	0,363
Q 6	6,67	6,67	13,33	50,0	23,33	0,001
Q 7	13,33	16,67	13,33	46,67	10,0	0,008
	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente	
Q 11	20,0	6,67	30,0	20,0	23,33	0,363
	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisf. Nem Insatisf.	Satisfeito	Muito Satisfeito	
Q 19	10,0	6,67	23,33	37,67	20,0	0,035
	Nunca	Algumas Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	Sempre	
Q 26	10,0	56,67	10,0	6,67	13,33	0,000

Bauru, 2011.

TABELA 15 Percentagem de respostas referentes ao Domínio Relações Sociais do Whoqol-bref

Questões	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisf. Nem Insatisf.	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q 20	16,67	0,0	16,67	36,67	30,0	0,017
Q 21	10,0	6,67	36,67	33,33	13,33	0,020
Q 22	26,67	0,0	13,33	46,67	13,33	0,001

Bauru, 2011.

TABELA 16 Percentagem de respostas referentes ao Domínio Meio Ambiente do Whoqol-bref

Questões	Nada (%)	Muito Pouco (%)	Mais ou menos (%)	Bastante (%)	Extremamente (%)	P*
Q 8	13,33	20,0	16,67	30,0	20,0	0,675
Q 9	6,67	6,67	26,67	46,67	13,33	0,002
Questões	Nada	Muito Pouco	Médio	Muito	Completamente	P*
Q 12	23,33	10,0	46,67	6,67	13,33	0,004
Q 13	0,0	10,0	33,33	40,0	16,67	0,003
Q 14	26,67	13,33	36,67	20,0	3,33	0,046
Questões	Muito Insatisfeito	Insatisfeito	Nem Satisf. Nem Insatisf.	Satisfeito	Muito Satisfeito	P*
Q 23	10,0	3,33	20,0	33,33	33,33	0,027
Q 24	6,67	3,33	3,33	46,67	40,0	0,000
Q25	0,0	3,33	23,33	36,67	33,33	0,001

Bauru, 2011.

Em relação às questões gerais, verificamos resultados significativos apenas na questão 2, referente à satisfação do participante com sua saúde, sendo que a maior percentagem corresponde às respostas com conotação positiva, ou seja, 40,0% dos entrevistados está satisfeito com sua saúde.

Em relação ao Domínio 1, referente ao aspecto físico, as respostas significativas foram para as questões Q10, Q16 e Q17. Isso quer dizer que 36,67% dos

entrevistados consideram possuir muita energia no dia a dia, 43,33%, consideraram estarem satisfeitos com o sono e 43,33%, consideraram estarem satisfeitos com a capacidade para desempenhar as atividades do dia a dia.

Em relação ao Domínio 2, referente ao aspecto psicológico, as respostas com significância foram as correspondentes às questões Q6, Q7, e Q19 sendo que as porcentagens com conotação positiva demonstraram que 23,33% dos participantes consideram que suas vidas tem sentido extremo, 46,67%, referiram que conseguem se concentrar bastante e 37,67%, indicam que estão satisfeitos consigo mesmos.

Quanto ao Domínio 3, relações sociais, o grupo respondeu com frequência significativamente superior a todas as questões, a saber, Q20 (36,67%), Q21 (36,67%) e Q22 (46,67%). Esse dado demonstra que uma parte significativa da amostra apresenta satisfação com as relações sociais, com a vida sexual e com o apoio dos amigos. Esse dado parece incoerente com os dados apresentados na entrevista, os quais apontam para o isolamento e a rejeição social de vários participantes.

Em relação do Domínio 4, meio ambiente, o grupo teve respostas significativas na maioria das questões, a saber, Q9, Q12, Q13, Q14, Q23 e Q25. Assim, temos que 46,67% dos participantes consideram que seu ambiente físico é bastante saudável, 46,67%, consideram possuir mais ou menos de dinheiro, 40,0%, que possuem muita informação no dia a dia, 36,67%, que possuem mais ou menos atividades de lazer, 33,33%, que estão satisfeitos com as condições do local onde moram e 33,33%, que estão muito satisfeitos e 36,67% dos entrevistados consideram que estão satisfeitos com o meio de transporte que utilizam.

As médias e desvios padrão dos escores também foram obtidos e são apresentados na tabela 25, a seguir:

TABELA 17 Médias e desvios padrão dos escores dos Domínios do Whoqol-bref

Domínios	Média	Desvio Padrão
Físico	54,52	12,93
Psicológico	54,86	17,23
Relações Sociais	59,72	28,37
Meio Ambiente	61,46	17,18

Observando os escores dos participantes nos Domínios do Whoqol-bref e comparando-os às médias da amostra, observou-se que todos os participantes tiveram as pontuações abaixo da média nos quatro Domínios.

4.6 Correlações entre variáveis

Foram realizadas as correlações entre os resultados dos Domínios do Whoqol-bref e as idades dos participantes, sendo que estas foram divididas em 2 categorias: categoria 1 corresponde a faixa etária de 21 a 49 anos e a categoria 2 corresponde a faixa etária de 50 a 68 anos. Também se analisou as correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e o sexo dos participantes, sendo a categoria 1 correspondente ao sexo feminino e a categoria 2, ao sexo masculino, e as correlações entre os Domínios e o grau de escolaridade dos participantes, sendo a categoria 1 correspondente à faixa do analfabetismo até o ensino fundamental completo e a categoria 2 corresponde à faixa do ensino médio em diante, conforme a tabela 26:

TABELA 18 Correlações entre os Domínios e as idades dos participantes

Domínios	Idade	Média	Desvio Padrão
Físico	1	55,77	12,42
	2	53,57	13,60
Psicológico	1	55,77	17,22
	2	54,17	17,74
Relações Sociais	1	57,69	31,08
	2	61,27	26,99
Meio Ambiente	1	62,98	18,52
	2	60,29	16,56
Sexo			
Físico	1	53,90	15,36
	2	54,89	11,74
Psicológico	1	54,92	14,05
	2	54,82	19,21
Relações Sociais	1	59,09	28,74
	2	60,09	28,94
Meio Ambiente	1	53,98	16,66

	2	65,79	16,35
Escolaridade			
Físico	1	55,43	13,17
	2	50,00	11,85
Psicológico	1	54,33	17,16
	2	57,50	19,41
Relações Sociais	1	55,67	29,04
	2	80,00	12,64
Meio Ambiente	1	60,13	17,26
	2	68,13	16,89

Bauru, 2011.

As médias não apresentaram diferença significativa ($p < 0,05$) para as correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e as idades, sexos e graus de escolaridade dos participantes. Contudo, podemos observar que há certa diferença entre as idades e as Relações Sociais, sendo que os participantes com idades entre 50 e 68 anos possuem maior média. Também são observadas diferenças entre os sexos e o Meio Ambiente, sendo que o sexo masculino possui maior média que o feminino.

Apesar de não serem significativas estatisticamente, as correlações entre os Domínios e os graus de escolaridade apresentaram certa diferença entre as médias em todos os Domínios, sendo a diferença mais expressiva a correspondente às Relações Sociais e ao Meio Ambiente, que apresentam maior média para os entrevistados com grau de escolaridade a partir do ensino médio.

Foram realizadas também as correlações entre os resultados dos fatores do Inventário Clínico de Auto-conceito e da Nota Global e as idades, os sexos e o grau de escolaridade dos participantes, conforme apresenta a tabela 27:

TABELA 19 Correlações entre os Fatores do ICAC e as idades, sexos e graus de escolaridade

Fatores	Idade	Média	Desvio Padrão
Aceitação/Rejeição	1	14,46	3,41
	2	15,94	4,45
Auto-eficácia	1	22,46	3,86
	2	22,41	3,46
Maturidade Psicológica	1	14,08	2,63
	2	14,65	2,57

Impulsividade/Atividade	1	10,38	3,10
	2	10,18	2,86
Nota Global	1	61,45	8,74
	2	62,95	9,70
Sexo			
Aceitação/Rejeição	1	15,09	4,93
Social	2	15,42	3,56
Auto-eficácia	1	22,00	2,57
	2	22,68	4,10
Maturidade Psicológica	1	13,78	2,10
	2	14,79	2,78
Impulsividade/Atividade	1	10,63	2,42
	2	10,05	3,20
Nota Global	1	61,38	6,71
	2	63,18	10,93
Escolaridade			
Aceitação/Rejeição	1	15,00	4,00
Social	2	16,80	4,32
Auto-eficácia	1	22,52	3,34
	2	22,00	5,05
Maturidade Psicológica	1	14,24	2,52
	2	15,20	2,95
Impulsividade/Atividade	1	10,60	2,52
	2	8,60	4,39
Nota Global	1	62,36	8,19
	2	62,60	14,71

Bauru, 2011.

As médias também não apresentaram diferença significativa ($p < 0,05$) para as correlações entre os Fatores do ICAC e as idades, sexos e graus de escolaridade dos participantes. Podemos observar, no entanto, uma diferença entre as médias referentes à correlação grau de escolaridade e o fator Impulsividade/Atividade, sendo que os participantes com grau de escolaridade até o ensino fundamental tem média maior do que os participantes com grau de escolaridade a partir do ensino médio, indicando que os primeiros emitem mais comportamentos impulsivos do que os segundos.

Além das anteriormente citadas, foram feitas correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e a Nota Global obtida das respostas do Inventário de Autoconceito, as quais são apresentadas na tabela 28, a seguir:

TABELA 20 Correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e Nota Global do ICAC

	Validade	Spearman	t(N-2)	p-level
Q ger100 & NG	30	0,489344	2,969146	0,006062
Dom 1.100 & NG	30	0,663198	4,688815	0,000065
Dom 2.100 & NG	30	0,709072	5,321037	0,000012
Dom 3.100 & NG	30	0,523697	3,252878	0,002978
Dom 4.100 & NG	30	0,563255	3,607072	0,001192

Bauru, 2011.

As correlações realizadas foram significativas entre todas as variáveis propostas. Isso significa que quanto mais as Questões Gerais ou os Domínios do Whoqol-bref aumentam, mais a Nota Global do ICAC aumenta, revelando que existe uma correlação entre a Qualidade de Vida e o autoconceito dos participantes.

A análise das correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e os Fatores do ICAC demonstra significância, conforme observamos na tabela 29:

TABELA 21 Correlações entre os Domínios do Whoqol-bref e os Fatores do ICAC

	Validade	Spearman	t(N-2)	p-level
Q ger100 & Fator 1	30	0,520525	3,225823	0,003189
Q ger100 & Fator 2	30	0,109838	0,584745	0,563402
Q ger100 & Fator 3	30	0,328034	1,837465	0,076776
Q ger100 & Fator 4	30	0,279082	1,537865	0,135307
Dom 1.100 & Fator 1	30	0,619454	4,175423	0,000262
Dom 1.100 & Fator 2	30	0,171715	0,922331	0,364236
Dom 1.100 & Fator 3	30	0,347592	1,961595	0,059821
Dom 1.100 & Fator 4	30	0,568129	3,653068	0,001056
Dom 2.100 & Fator 1	30	0,566532	3,637940	0,001099
Dom 2.100 & Fator 2	30	0,478707	2,885140	0,007448
Dom 2.100 & Fator 3	30	0,479784	2,893568	0,007297
Dom 2.100 & Fator 4	30	0,368126	2,095064	0,045334
Dom 3.100 & Fator 1	30	0,618239	4,162152	0,000272
Dom 3.100 & Fator 2	30	0,047388	0,251034	0,803621
Dom 3.100 & Fator 3	30	0,296779	1,644498	0,111256
Dom 3.100 & Fator 4	30	0,298113	1,652612	0,109581
Dom 4.100 & Fator 1	30	0,624118	4,226799	0,000228
Dom 4.100 & Fator 2	30	0,139424	0,745038	0,462457
Dom 4.100 & Fator 3	30	0,487762	2,956543	0,006253
Dom 4.100 & Fator 4	30	0,237612	1,294394	0,206103

Bauru, 2011

O Fator Aceitação/Rejeição Social foi correlacionado significativamente às questões gerais do Whoqol-bref, relacionadas à satisfação com a

qualidade de vida, aos Domínios Aspectos Físicos, Psicológicos, Relações Sociais e Meio Ambiente. Esse dado indica que quanto maior é o sentimento de aceitação social, mais positivas são as avaliações dos participantes sobre sua qualidade de vida, sobre seus aspectos físicos e psicológicos, sobre as relações sociais que estabelece e sobre o meio ambiente no qual o sujeito está inserido.

Notamos correlação significativa entre o Fator Auto-eficácia e o Domínio Psicológico, o que indica que quanto mais positivos os aspectos psicológicos maiores os sentimentos de auto-eficácia.

A correlação entre o Fator Maturidade Psicológica e os Domínios Psicológico e Meio Ambiente também é significativa e indica que quanto maior a maturidade psicológica, mais positivos os aspectos psicológicos e a relação com o meio ambiente no qual o participante se insere.

Da mesma forma, observou-se correlação significativa entre o Fator Impulsividade/Atividade e os Domínios Físico e Psicológico, demonstrando que quanto mais positivas as considerações sobre seus aspectos físicos mais comportamentos impulsivos o sujeito emite, assim como quanto mais comportamentos impulsivos, mais positivos os aspectos psicológicos do participante.

5. DISCUSSÃO

5.1 Características sociodemográficas

A maioria dos entrevistados é do sexo masculino. Algumas pesquisas também apontam uma maior incidência de hanseníase no sexo masculino (GOMES, FRADE & FOSS, 2007; MURAI, 1990), mas parece não haver consenso na literatura de que essa relação seja verdadeira em todos os casos, como indicam outras pesquisas (LASTÓRIA, MACARELLI & PUTINATTI, 2003). A maior incidência de pacientes do sexo masculino com úlceras, no entanto, é apontada também em outras pesquisas. Côrtes (2008), em pesquisa com 52 pacientes com úlceras plantares, identificou uma

proporção de 2 homens para 1 mulher e associou este fato ao estilo de vida dos homens, que geralmente são mais suscetíveis a acidentes e são menos cuidadosos com a saúde.

Em relação à faixa etária dos entrevistados, predominam as idades entre 25 e 69 anos (96,67%), sendo que apenas 1 paciente estavam com idades entre 20 e 24 anos. O predomínio de pacientes com úlceras nas faixas etárias de 25 a 68 anos também aparece em outra pesquisa (CÔRTEZ, 2008), a qual indica que essa faixa etária corresponde a uma parcela da população economicamente ativa e, portanto, estando a maioria sem produzir, acabam por onerar o Estado e trazer prejuízos à sociedade.

Uma boa parte da amostra (46,67%) é casada. O fato de ter um(a) companheiro(a) pode significar suporte importante no enfrentamento da condição desses pacientes. Contudo, os participantes relatam que seus cônjuges possuem dificuldades de lidar com as seqüelas da doença, demonstrando, muitas vezes, falta de empatia diante da situação da convivência com a úlcera. Garcia, Macário, Ruiz, Siqueira e Cara (2003) apontam que a desagregação ou enfraquecimento das relações familiares são comuns e observadas na rejeição ou superproteção, sentidas pelo paciente e pela família. Essas dificuldades podem ser percebidas na seguinte fala:

“Se você resumir em cima de pacientes de hanseníase, isso é generalizado. Se você fizer essa pesquisa com vários pacientes, esse tipo de pergunta, todo mundo vai ter problema conjugal. Se a mulher for sadia, saudável. Chega um ponto que parece que nós provocamos o cansaço nos familiares. Eu, por exemplo, tenho essa dificuldade, eu fico limitado, eu preciso pegar isso aqui e não consigo. Pegar uma coisa assim, já tenho que procurar um meio, um jeito. Então, estamos limitados em muitas coisas. E a maioria dos homens, que fazem tratamento de hanseníase, às vezes ficam impotentes, foi o meu caso. E isso leva a parceira a... ‘deixa essa coisa pra lá, por que é que não morre?’. Normalmente, as perguntas são assim, né, ‘por que é que não morre logo, fica me dando trabalho a vida inteira, sujando a roupa de sangue.’ O sangue, né, às vezes vai fazer um curativo, de repente suja o lençol de sangue” (P1).

A maioria dos entrevistados reside em cidades do estado de São Paulo e apenas uma parcela da amostra reside em outros estados. Esse dado demonstra a importância do serviço oferecido pelo Instituto enquanto centro de referência nacional em dermatologia.

Observa-se que 83,33% da amostra possuem algum tipo de religião e, embora 16,67% dos entrevistados não possuam religião, referem acreditar em Deus, demonstrando que a religiosidade está presente na vida de todos os entrevistados. A religiosidade é utilizada por muitas pessoas, especialmente em situações de adoecimento, como forma de enfrentamento da condição na qual se encontram.

Alguns estudos parecem corroborar essa idéia. Portezan (2008), em estudo sobre enfrentamento religioso na hanseníase, verificou que a fé influencia positivamente no enfrentamento do indivíduo frente à hanseníase por meio de orações e de leituras bíblicas resultando no aumento da confiança no tratamento.

O fato de a maioria dos entrevistados realizarem trabalhos no setor de prestação de serviços antes de serem atingidos pela hanseníase, bem como de a porcentagem de entrevistados (53,33%) cujo grau de escolaridade é até a quarta série do ensino fundamental aponta para, como em outro estudo (DUARTE, AIRES E SIMONETTI, 2007), o exercício de atividades que requerem pouca qualificação e que tendem a oferecer baixas remunerações, situando a maioria dos pacientes em uma condição socioeconômica baixa.

Percebe-se que a maioria dos entrevistados (93,33,0%) recebe aposentadoria ou outro benefício, sendo o auxílio doença o que prevalece, e apenas 6,67% da amostra não recebe qualquer tipo de benefício, levando-os à necessidade de trabalhar. A condição na qual se encontram, paciente com úlcera plantar ou de perna, é fator que dificulta, quando não, que impede, o exercício do trabalho, o que pode comprometer sobremaneira a qualidade de vida, das relações interpessoais e dos cuidados médicos de que necessitam, dentre outros aspectos.

Grande parte da amostra (73,33%) vive com uma renda familiar de até 2 salários mínimos, motivo de reclamação para muitos pacientes, uma vez que, por necessitarem de cuidados e medicação constantes, a renda se torna insuficiente.

A associação da hanseníase com a condição socioeconômica baixa dos pacientes é comum na literatura. Helene e Salum (2002) realizaram pesquisa com pacientes de hanseníase na cidade de São Paulo, com o objetivo de reconhecer a reprodução social da hanseníase, os espaços sociais dos hansenianos e caracterizar as diversidades e semelhanças entre as famílias. Observaram, então, que os hansenianos,

assim como já apontado na literatura, viviam sob condições precárias de trabalho e de vida, ou seja, em situação de exclusão social.

A amostra também contou com uma boa parcela (53,33%) de entrevistados com ensino fundamental incompleto, como se verifica na pesquisa de Duarte, Ayres e Simonetti, que verificaram que 68% dos participantes possuía ensino fundamental incompleto. No entanto, quase metade da amostra estudou além da 4ª série do ensino fundamental, demonstrando um aumento no grau de escolaridade desses pacientes, o que parece não ser constatado na maioria das pesquisas.

5.2 Aspectos clínicos

Nas formas clínicas da hanseníase predominam a virchoviana e a dimorfa, num total de 60,0% dos entrevistados. O número expressivo (30,0%) de pacientes sem registro sobre a forma clínica pode ser explicado pela não conclusão do diagnóstico, em alguns casos, e pelo fato de alguns pacientes terem sido tratados há muito tempo em outros serviços, portanto, quando encaminhados ao Instituto não trouxeram registro anterior da forma clínica.

Na amostra, apenas 16,67% dos pacientes possuem úlceras cujo tempo de existência compreende a faixa entre 1 mês e 12 meses. Há, portanto, um predomínio de pacientes (83,33%) cujo tempo de existência das úlceras é maior do que 1 ano, destacando-se a porcentagem de entrevistados, 36,67%, com úlceras com mais de 11 anos de existência. Esse dado permite-nos refletir sobre os fatores que estão influenciando na manutenção desses ferimentos, ou seja, o fato de haver um predomínio de úlceras crônicas nos entrevistados indica uma dificuldade de os pacientes fazerem os autocuidados, como higienização e repouso, por exemplo? A falta de procedimentos médicos e até cirúrgicos mais eficazes para o processo de cicatrização? Esses dados não foram objeto de investigação aprofundada na presente pesquisa e precisam ser melhor estudados e compreendidos.

As causas das lesões referidas pelos entrevistados podem ser classificadas como externas ou internas. As causas externas, bolhas, rachaduras, machucados por materiais perfurocortantes, dentre outros, são apontadas na literatura como causas do aparecimento de úlceras plantares. Lessa (2001) afirma que “O mal

perfurante plantar pode surgir de traumatismos, por diversos tipos de objetos, no pé insensível como por exemplo um prego” (p.4). As mesmas causas apontadas pelos entrevistados provavelmente não levaria a uma lesão como a úlcera em pés com sensibilidade preservada, mas, no caso dos pacientes com hanseníase, que tiveram a sensibilidade na região plantar comprometida, esses ferimentos tendem a piorar, levando às úlceras (DUERKSEN, 1997).

Alguns pacientes apontam causas internas para o aparecimento das úlceras, como a osteomielite e o aparecimento de manchas vermelhas (talvez em reação hansênica). O mal perfurante plantar (MPP) pode ter origem interna ou externa. De acordo com Campos (1978), “O MPP de origem interna se inicia por processo osteomielítico ou osteíte concêntrica produzindo-se abscesso local que, solicitado por apoio sobre tegumentos desvitalizados e sem sensibilidade termina hígroma e se fistuliza” (p.60). Essas causas internas também podem originar as úlceras de perna, que podem ser iniciadas nas fases reacionais da hanseníase tuberculóide e dimorfa, mas podem se tornar de difícil cicatrização dependendo do trauma ocorrido nessa fase. Oda, Galan e Opromolla (2003) observam que o trauma ocorrido nessa fase (reacional) pode levar à perda da solução de continuidade da pele, instalando-se úlcera de difícil cicatrização e, devido à anestesia da região, as úlceras se mantêm e aumentam de tamanho porque o paciente não sente dor durante a caminhada.

Observa-se que grande parte dos entrevistados (66,66%) frequenta uma das salas de curativos do Instituto, de 12 a 48 vezes por ano, ou seja, comparecem ao Instituto de 1 vez ao mês até 4 vezes ao mês. Esse dado demonstra que a maioria dos participantes se submete ao tratamento das úlceras com regularidade. Contudo, também parece demonstrar que a rotina dos participantes sofreu alterações consideráveis por causa da necessidade de cuidados constantes e, muitas vezes, a rotina de vida acaba por girar em torno da doença apenas.

A regularidade dos curativos é indicada pelo médico responsável pelo paciente, de acordo com a gravidade da lesão. A porcentagem de pacientes (23,33%) que frequenta as salas de curativos de 1 a 6 vezes por ano pode ser explicada pelo fato de muitos pacientes residirem em cidades distantes do Instituto, portanto, a frequência nas salas de curativos ocorre apenas nos dias de consulta médica. A porcentagem de pacientes (10,0%) que não frequentam as salas de curativos do Instituto pode ser

explicada pelo fato de eles estarem internados na enfermaria, no momento da entrevista, e não terem realizado tratamento ambulatorial no Instituto anteriormente.

Os tipos de cuidados referidos pelos entrevistados são: fazer curativos, usar sapatos especiais, como a sandália carville, ou palmilhas adaptadas aos sapatos, ambos confeccionados no Instituto, fazer repouso, evitar caminhadas e evitar machucados. A frequência referente aos curativos é de 100,0%, o que indica que todos os pacientes possuem consciência da necessidade de realizá-los. Muitos entrevistados referem, contudo, fazer curativos apenas em casa, o que pode nos levar a pensar por um lado, sobre a qualidade desses curativos e, por outro, sobre a importância de os pacientes terem maior autonomia e independência nos autocuidados.

A indicação de sapatos, como a sandália carville e as palmilhas especiais, é recorrente e parte do tratamento realizado no Instituto, daí a incidência importante de pacientes na amostra que fazem uso desses calçados.

Também uma parcela importante da amostra (66,67%) refere fazer repouso durante a maior parte do dia, seja deitado (em repouso absoluto) ou com as pernas apoiadas em uma cadeira, por exemplo. Contudo, alguns participantes falam sobre o repouso apenas uma parte do dia, outros parecem não compreender o que significa o repouso, como vemos no trecho a seguir: “*Não, eu não ando, só mesmo dentro de casa*” (P18).

Esse dado pode indicar a dificuldade de muitos pacientes na compreensão das indicações feitas pelos profissionais quanto aos autocuidados, bem como as dificuldades de incorporar esses cuidados em suas rotinas, muitas vezes pela não aceitação de suas limitações físicas. Daí decorre a necessidade de receberem essas informações de forma mais acessível, talvez por meio de recursos didáticos, como acontece nos grupos de autocuidados, por exemplo, realizados por profissionais do Instituto.

Apenas 36,67% da amostra referiram evitar caminhadas, o que pode ser também um elemento que contribui para a difícil cicatrização das lesões. Duerksen (1997) refere como um dos cuidados mais importantes para o tratamento da úlcera plantar, o repouso, por meio da permanência do pé na cama, pelo uso de muletas, de gesso para deambulação ou modificação do calçado que os pacientes utilizam.

5.3 Análise Qualitativa

As falas dos entrevistados no que concerne às mudanças de vida a partir da hanseníase apontaram o predomínio de respostas referentes aos aspectos negativos da convivência com a doença. Observamos nas subcategorias, maior incidência de dificuldades relacionadas à rejeição social, que engloba a rejeição do cônjuge, da família nuclear ou parentes mais distantes, dos amigos, dos colegas de trabalho, dentre outros. Alguns participantes referiram rejeições representadas pelo abandono do cônjuge e afastamento de amigos e parentes, e outros referiram o medo de serem rejeitados, como observamos em outra pesquisa (OLIVEIRA, 1990).

Houve também uma grande incidência de respostas referentes à restrição das atividades cotidianas, de lazer, dentre outras, imposta pelo adoecimento, bem como o impedimento para o trabalho, que pode ser constatada na alta porcentagem de entrevistados aposentados ou em situação de afastamento de suas atividades laborais. Podemos notar em diversas falas que essas restrições remetem a um intenso sofrimento, como vemos nos trechos a seguir:

“Mudou, ah, mudou demais. Várias coisas que tem que fazer, ir no lugar, não posso fazer porque machuca o pé, tenho dificuldade pra andar, mudou bastante, toda a minha vida mudou muito”(P23).

“Antigamente eu tinha mais disposição pra trabalhar. Ganhava melhor. Agora, não agüento trabalhar. Vou trabalhar e não consigo. Inflama tudo” (P20).

Podemos compreender o trabalho como atividade por meio da qual obtemos nosso sustento e independência financeira, mas também como atividade que garante reconhecimento social, além de um sentimento de capacidade de produzir, de ser útil. Uma vez que a possibilidade de exercer essa atividade é interrompida, podemos pensar que conseqüências negativas surjam como sentimentos de inutilidade, por exemplo, observados na fala seguinte:

“Eu me sinto inútil porque muita coisa eu não posso fazer (...) Você tem que restringir o que você faz, você tem que... não é fazer o que pode, não! Você tem que restringir” (P30).

Outro aspecto apontado como consequência do adoecimento pela hanseníase foi o sofrimento físico. Esse sofrimento engloba o uso da medicação, as manifestações clínicas dos períodos de reação hansênica, as dores advindas do comprometimento dos nervos e dos ferimentos constantes, o aparecimento das seqüelas, dentre outros. O sofrimento físico, principalmente por sua constância, pode levar a um sofrimento psíquico importante para os pacientes, como também apontam outros autores (GARCIA, MACÁRIO, RUIZ, SIQUEIRA E CARA, 2003). Além disso, podemos destacar a dor neuropática como componente que influencia sobremaneira o sofrimento psíquico desses pacientes. Teixeira (1999) faz uma importante relação entre a dor crônica e altas taxas de transtornos depressivos, ansiosos, somatoformes, dentre outros. Assim, o autor aponta: “A associação dor-depressão pode agravar o sofrimento, comprometer a adesão ao tratamento e a resposta aos analgésicos, acarretar o isolamento social, desesperança e privação de cuidados” (p. 64).

Outra subcategoria que vale destacar está relacionada aos sentimentos negativos, nos quais se incluem o sentimento de vergonha, na maioria das vezes atrelado às seqüelas físicas da hanseníase, como as úlceras e as deformidades. Muitas vezes, os pacientes procuram meios de escondê-las para evitar constrangimentos com a curiosidade das pessoas e/ou com o preconceito que pode emergir.

Alguns pacientes demonstraram em suas falas recursos escassos de enfrentamento da doença, ou seja, demonstraram dificuldades de conviver com a doença e as limitações impostas por ela, como observamos no seguinte trecho:

“Pra mim isso é só sofrimento, não queria ter ela não, eu queria ser o que eu era, né?” (P5).

O aparecimento de sentimentos negativos, como tristeza, inutilidade, ansiedade, preocupação, vergonha, dentre outros, assim como o isolamento social, parecem ser oriundos da dificuldade de lidar com as consequências do adoecimento. Muitas vezes, afastar-se do convívio com as pessoas é o único recurso que o paciente encontra para evitar o questionamento sobre as manchas e/ou deformidades

características da hanseníase, o possível preconceito e até mesmo a indiferença das pessoas. Oliveira (1990), em pesquisa sobre reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas, aponta que o medo de enfrentar os olhares das pessoas chega muitas vezes, ao desespero pelo receio do desprezo, do abandono e da necessidade de satisfazer a curiosidade das pessoas diante dos questionamentos sobre as deformidades.

A alteração da aparência física é indicada apenas por um participante enquanto mudança de vida a partir da hanseníase, contudo, devemos considerar esse aspecto como importante, uma vez que muitos pacientes possuem alterações físicas que podem comprometer sobremaneira sua autoimagem. Santos e Pardo (2006) realizaram pesquisa com 17 pacientes de hanseníase e observaram que esses portadores manifestaram desconforto pela alteração da aparência física, influenciando na percepção que tem de si mesmos. Esse desconforto, advindo, muitas vezes, da especulação, da curiosidade e, principalmente, do preconceito das outras pessoas, gera insegurança no paciente.

Apesar da grande incidência de aspectos negativos em relação à convivência com a hanseníase, alguns pacientes indicaram aspectos positivos referentes a ela.

Segundo a Psicologia Cognitivista, a compreensão dessas mudanças pode ser apoiada na teoria do coping, que é um o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para se adaptarem a circunstâncias adversas. Folkman e Lazarus (1980) propõem um modelo que divide o *coping* em duas categorias funcionais, o *coping* focalizado no problema e o *coping* focalizado na emoção. Nesta perspectiva, *coping* é definido como um conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objetivo de lidar com demandas específicas, internas ou externas, que surgem em situações de *stress* e são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo seus recursos pessoais (ANTONIAZZI, DELL'AGLIO, BANDEIRA, 1998).

De acordo com essa teoria, podemos compreender a subcategoria que se sobressai com maior número de respostas, consciência dos autocuidados, como estratégia de enfrentamento focalizada no problema. Os autocuidados são ações e atividades que o paciente pode realizar para evitar o surgimento de problemas e/ou que possam evitar precocemente suas complicações (BRASIL, 2008). Eles incluem a inspeção diária das mãos e pés, a limpeza e secagem dos interdígitos, a hidratação da

pele, dentre outros. A constatação de que muitos pacientes consideram os autocuidados como mudança importante em suas vidas pode estar relacionada à aceitação da doença. Como destacado anteriormente, 10% dos participantes ainda não fazem esses autocuidados, como os curativos e repouso, o que indica a necessidade de uma atenção especial para eles.

Outra mudança positiva derivada do convívio com a hanseníase diz respeito à superação das dificuldades, que, embora citada por apenas dois participantes, demonstra a importância das estratégias de enfrentamento utilizadas por alguns pacientes. A superação das dificuldades pode ser pensada como estratégia que envolve diversos comportamentos, como permanecer no tratamento, mesmo diante de barreiras físicas e financeiras, fazer adaptações na rotina com vistas à melhoria da qualidade de vida, aceitar a doença e não se incomodar com os questionamentos das pessoas, dentre outros comportamentos. Essas estratégias podem estar focalizadas tanto no problema quanto na emoção relacionada ao adoecimento.

Algumas mudanças referidas pelos entrevistados tiveram pouca incidência, contudo, também são necessárias para compreendermos as mudanças de vida pela hanseníase. São elas: enfrentamento pela fé, comparação com outras pessoas e reestruturação do paradigma existencial. As duas primeiras subcategorias podem ser compreendidas como formas de enfrentamento do processo de adoecimento focalizadas na emoção. Como já referido, a religiosidade aparece de forma significativa nas vidas dos entrevistados, o que também é referido em outras pesquisas (PORTEZAN, 2008). A comparação com outras pessoas em situação pior também é um recurso bastante utilizado pelas pessoas para superar a condição na qual se encontram.

A reestruturação do paradigma existencial parece ser mais uma consequência do enfrentamento positivo da doença do que uma forma de enfrentá-la localizando-o no problema ou na emoção. Contudo, indica que o processo de adoecimento, como indicado a seguir, trouxe ganhos para sua existência: *“Mudou meu sistema de ser, meu sistema de conhecer coisas que eu não conhecia. É, me tornou um pouco mais humano, né? Me ensinou muita coisa”* (P16).

O que faz com que esses pacientes utilizem esses recursos e outros não os utilizem, demanda uma investigação mais detalhada, contudo, podemos sugerir que alguns fatores, como o tempo de convivência com a doença e suas seqüelas, a rede

de apoio disponível, a religiosidade, dentre outros, significam importantes formas de enfrentamento positivo da doença.

Com relação às subcategorias referentes às mudanças de vida a partir da úlcera, observamos uma maior incidência de respostas referentes às mudanças negativas na vida. A maioria das subcategorias são as mesmas utilizadas nas mudanças negativas a partir da hanseníase. São elas: restrição de atividades, sofrimento físico, sentimento de vergonha, sentimentos negativos, isolamento social e impedimento para o trabalho.

Assim como as mudanças negativas a partir da hanseníase, as mudanças negativas a partir das úlceras podem ser compreendidas pelas limitações nas vidas dos pacientes causadas pelo processo de adoecimento e pelas seqüelas com as quais eles devem lidar. Observou-se que, muitas vezes, as respostas para as perguntas sobre a hanseníase e sobre a úlcera são parecidas, chegando até a se confundir. É bastante comum que os pacientes tenham dificuldades de compreender que estão curados da hanseníase, uma vez que a convivência com as seqüelas, como as úlceras, parece torná-la presente.

Algumas subcategorias, contudo, correspondem à convivência com as úlceras somente, como as restrições das vestimentas. Observa-se que os homens se queixam de não poderem usar bermudas, mesmo em dias com temperatura alta. Já as mulheres se queixam da impossibilidade de usar sapatos mais bonitos, como vemos na fala a seguir: *“Mudou, você não pode pôr nada, que nem eu punha antes, calçado bonito no pé. A gente vê aquelas coisas lindas nas lojas e vê as meninas, né, senhoras, aí eu olho pro meu pé e falo 'tá vendo? E eu não posso nunca mais calçar isso”* (P10).

Tanto as queixas dos homens quanto das mulheres parecem estar relacionadas à vergonha de expor as feridas. Contudo, no caso das mulheres, parece haver um componente a mais, o comprometimento da feminilidade representada pelos pés e sapatos. Oliveira e Romanelli (1998), em estudo sobre a diferença de gênero na hanseníase, também observaram que as mulheres demonstraram preocupação com a estética e com as deformidades, sentindo-se feias e envergonhadas pela transformação sofrida, preferindo esconder o problema.

As subcategorias referentes às mudanças positivas advindas do convívio com a úlcera são apenas duas e coincidem com as mudanças positivas advindas da hanseníase, a reestruturação do paradigma existencial e o enfrentamento pela fé.

Em relação às mudanças no autoconceito a partir da úlcera, houve maior incidência, como nas perguntas anteriores, de aspectos negativos da úlcera para o autoconceito.

Algumas subcategorias se repetiram, como rejeição da família, isolamento social e sentimentos negativos. Outras subcategorias foram criadas: falta de motivação, sintomas depressivos e autoestigma.

Podemos pensar essas subcategorias como aspectos associados ao possível sentimento de fracasso, característico de um autoconceito negativo. Vaz-Serra (1986a) aponta que o feedback oferecido pelas pessoas é importante para que o indivíduo tenha boas referências de seu desempenho. Se o feedback recebido por ele é negativo, demonstrado no estigma aos portadores de hanseníase, por exemplo, o sentimento gerado é de fracasso. Isso inibe ações futuras da pessoa, daí a falta de motivação para realizar atividades cotidianas, além dos sentimentos negativos que o acompanham, como tristeza, depressão e pensamentos suicidas. Esse tipo de sentimento pode ser expresso na fala a seguir:

“A gente não se sente, toda pessoa que é doente não se sente feliz. Às vezes ele dá risada por acaso, mas se sente feliz não. E não é? Às vezes eu dou risada por acaso, mas que eu sou feliz não. De jeito nenhum. Eu nunca prestei pra conviver com a doença (...)Eu só penso assim, que Deus me tire, que me leve embora logo, entendeu? Cansei de sofrer” (P.14).

Em relação aos aspectos positivos para o autoconceito a partir da convivência com a úlcera, repetiram-se subcategorias criadas para outras perguntas, como a superação das dificuldades e a comparação com outras pessoas, enquanto recurso positivo de enfrentamento da condição.

Já a conformidade com a situação foi uma subcategoria criada para englobar as respostas que indicavam a aceitação passiva de alguns entrevistados da condição de portador de uma seqüela física da hanseníase, aceitação esta que também

pode ser entendida como um tipo de estratégia de enfrentamento da situação. O trecho seguinte exemplifica esse tipo de resposta:

“É, tem hora que pensa assim, tem hora que pensa que não deveria ser assim, deveria ser diferente, mas fazer o quê? Já que tá assim, não tem mais jeito a fazer” (P25).

5.4 Análise Quantitativa

As notas globais e os resultados dos fatores do Inventário de Autoconceito indicaram predominância na faixa regular, o que pode nos levar a pensar que a maioria dos participantes possui um autoconceito em processo de transição ou de reestruturação.

Como afirma Vaz-Serra (1986a), o autoconceito possui conteúdo, que é a identidade, e aspectos avaliativos, que dizem respeito à auto-estima. A identidade de um indivíduo se caracteriza por um conjunto de comportamentos, opiniões, necessidades, motivações e emoções mais ou menos estáveis durante a vida, ou seja, a identidade diz respeito à forma como se dá a continuidade e a coerência do comportamento humano ao longo do tempo. Essas características são formadas nas interações que o indivíduo estabelece com os familiares, amigos, pessoas próximas e distantes, com seu trabalho, nas atividades cotidianas e consigo mesmo. Uma vez que o processo de adoecimento pela hanseníase interrompe muitas dessas interações, há de se pensar que a identidade desses pacientes também se mostre comprometida ou, como observamos nas respostas, em processo de reestruturação. Isso quer dizer que o processo de adoecimento, muito por conta da cronicidade da doença, pode contribuir para que muitos pacientes apresentem dificuldades de adaptação de seus comportamentos, emoções, relacionamentos e outros aspectos de suas vidas.

Essa ideia pode ser observada quando alguns participantes emitem diferentes respostas para a mesma questão. Diante da pergunta relacionada às mudanças de vida a partir da hanseníase, o participante a seguir exibiu duas respostas, sendo a primeira correspondente a um aspecto positivo e a segunda, a um aspecto negativo da convivência com a doença:

“Ah, hoje, graças a Deus, faz parte, eu me sinto bem. As pessoa pergunta do meu nariz, eu falo, hoje eu não sinto vergonha por ter um nariz assim.”

“(...) não se sinto muito bem depois que me deu essa hansenia, fico meio envergonhado” (P19).

Esse possível processo de transição de aspectos da identidade de muitos participantes pode estar relacionado também à auto-estima, outro componente do autoconceito. Vaz-Serra (1986a) compreende que a auto-estima está relacionada aos julgamentos de competência ou incompetência que o indivíduo faz de si mesmo. Em fase de possível adaptação dos diferentes aspectos de suas vidas diante de uma seqüela, por exemplo, podemos pensar que os participantes tenham sentimentos de competência ou incompetência também em fase de transição.

Para a pergunta referente à mudança de vida a partir da úlcera, observamos diferentes respostas para alguns pacientes, as quais indicam, no aspecto positivo, uma tentativa de superação da condição de portador de uma seqüela, e no aspecto negativo, a dificuldade de aceitar a mesma seqüela, demonstrando descrença na cura. Tal dificuldade também pode ser compreendida como uma vontade de voltar à condição de “normalidade” anterior à doença. Nos exemplos a seguir ficam claras essas duas manifestações de respostas:

“Ah, a gente tem que, de primeiro eu chorava, só chorava, depois eu pensei, ah, tem que entregar na mão de Deus, seja o que Deus quiser. Depois, graças a Deus, né, parece que tem mais coragem, a gente tem, né, de enfrentar essas coisa.”

“Agora é muito pior e não tem mais nem conserto, né? (...) Não tem conserto mais. Só se pegá e colocar um pé, sei lá, como que chama aquele tecido? Ou de pau. Automático? Como é que chama? Só se arrancar esse pé fora” (P18).

Oliveira (1990), em pesquisa com portadores de hanseníase com deformidades físicas, aponta a insegurança como um dos sentimentos que surgem com a doença e indica que essa insegurança advém da perda da convivência familiar e social e do fato de os pacientes se sentirem inúteis por não produzirem. O sentimento de insegurança pode estar relacionado ao sentimento de incompetência, justamente pela interrupção das atividades e relacionamentos a que os pacientes estavam acostumados,

daí a possibilidade de pensarmos que os resultados apontados indicam também uma auto-estima abalada pelas condições limitantes de vida a que os pacientes estão sujeitos.

A qualidade de vida, avaliada pelo Whoqol-bref e indicada pelas questões gerais e pelos Domínios Físico, Psicológico, Relações Sociais e Meio Ambiente está abaixo da média para todos os participantes nos quatro domínios, o que demonstra uma baixa qualidade de vida. Contudo, ao observarmos as respostas mais significativas na questão geral 2 e nos domínios, verificamos que uma parcela significativa da amostra possui satisfação com sua saúde, com os aspectos físicos, como energia e capacidade para desempenhar atividades cotidianas e qualidade do sono, com os aspectos psicológicos, como satisfação com suas vidas, com a capacidade para se concentrar e consigo mesmos, com as relações sociais, representadas pela satisfação com as relações com seus pares, com a vida sexual e com o apoio dos amigos, e com o meio ambiente, representada pela satisfação com o ambiente físico, com a informação que recebem no cotidiano, com as condições do local onde moram e com o meio de transporte que utilizam.

A incoerência entre os resultados a partir das médias e a partir dos domínios levou à dificuldade de análise porque a distribuição dos resultados foi diversificada nas alternativas, logo, não houve frequências altas em uma única alternativa e muitas delas tiveram frequência alta na faixa média. Podemos pensar a incoerência nos resultados como indicativo de que muitas questões do instrumento Whoqol-bref não foram compreendidas pelos participantes, dificuldade esta também observada nas entrevistas. Contudo, nesse último caso, as perguntas eram abertas e os entrevistados tinham maior possibilidade de expor suas opiniões e angústias, enquanto que no questionário de qualidade de vida, as respostas deveriam ser breves e limitadas às opções oferecidas pelo próprio instrumento, o que pode ter gerado dificuldades de compreensão.

A análise das correlações entre variáveis apontaram para a inexistência de correlações significativas entre os domínios do Whoqol-bref e as idades, sexo e grau de escolaridade, como aponta também outro estudo (SAVASSI, 2010). Apesar disso, podemos observar certa diferença entre as médias referentes à escolaridade e os Domínios Relações Sociais e Meio Ambiente, sendo que os participantes com grau mais elevado de escolaridade demonstram estabelecer relações

mais positivas com seus pares e considerar mais saudável o meio ambiente no qual estão inseridos. Podemos pensar que frequentar a escola, enquanto uma das principais formas de desenvolvimento de habilidades de comunicação, de assertividade, de empatia, de civilidade, de expressividade das emoções, dentre outras, contribuem para o aumento do repertório de habilidades sociais e do senso de auto-eficácia.

O fato de a escolaridade estar relacionada ao meio ambiente pode significar que o maior grau de escolaridade está associado a melhores condições socioeconômicas, daí as pessoas residirem em locais com maior infraestrutura e, portanto, terem maior satisfação com seu ambiente físico. Essa explicação também pode ser estendida para a relação positiva entre o sexo masculino e o meio ambiente, pois os participantes com maior grau de escolaridade da amostra são homens e, se eles possuem condições de residir em locais com maior infraestrutura, podem se sentir mais satisfeitos com as condições dos locais onde residem.

As correlações entre os Fatores do Inventário de Auto-conceito e a idade, sexo e grau de escolaridade não foram significativas, contudo, observa-se certa diferença entre a escolaridade e o Fator Impulsividade/Atividade. Uma vez que os participantes com menor grau de escolaridade parecem emitir mais comportamentos impulsivos, podemos pensar que a baixa escolaridade pode influenciar na emissão de comportamentos não racionais, mas também, que pode influenciar na motivação para a emissão de comportamentos, sejam eles quais forem. Assim, os participantes com grau de escolaridade maior parecem ser mais reflexivos na emissão de comportamentos, analisando as situações antes de se comportarem na direção de um ou outro objetivo.

É importante ressaltar que as análises acima realizadas em relação ao grau de escolaridade são baseadas nas médias e apenas descritivas, pois o fato de 2 entrevistados terem nível universitário deixa a média da escolaridade alta e, portanto, leva a diferenças aparentemente maiores.

As correlações significativas entre as Notas Globais do Inventário de Auto-conceito e os Domínios do Whoqol-bref indicam que o autoconceito está intimamente relacionado aos aspectos físicos e psicológicos, às relações sociais e ao meio ambiente.

Assim, a dor e o desconforto (Q3), a energia e a fadiga (Q10), o sono e o repouso (Q16), a mobilidade (Q15), as atividades de vida cotidianas (Q17), a dependência de medicação ou tratamento (Q4) e a capacidade para trabalhar (Q18), representadas pelo domínio Aspectos Físicos, tem influência direta no autoconceito. Podemos compreender esse dado ao entender que a relação que o indivíduo estabelece com seu corpo influencia na percepção positiva ou negativa de si mesmo, então, se o indivíduo percebe que seu corpo possui limitações impeditivas para o desempenho de atividades, que se cansa com facilidade, que sente dores ou que necessita de constantes medicamentos, a concepção desenvolvida tenderá a ser negativa e provavelmente relacionada a sentimentos de incompetência, inabilidade e fracasso. Da mesma forma, ao perceber seu corpo sem limitações para desenvolver atividades, forte, ágil e disposto, a concepção desenvolvida pelo indivíduo tenderá a ser positiva e relacionada a sentimentos de competência, habilidade e êxito.

A correlação entre o domínio Aspectos Psicológicos e a Nota Global do autoconceito também é positiva, o que era esperado. As facetas do domínio Aspectos Psicológicos, que abarcam elementos subjetivos variados, como sentimentos positivos, pensar, aprender e se concentrar, a auto-estima, a imagem corporal e a aparência, os sentimentos negativos e a espiritualidade ou crenças pessoais, coincidem com os componentes do autoconceito, uma vez que dizem respeito às considerações que o sujeito possui de si mesmo em diferentes aspectos.

Os sentimentos positivos estão representados no questionário de qualidade de vida pela consideração do sujeito acerca de sua capacidade de aproveitar a vida (Q5), contudo, podemos entender os sentimentos positivos também como expressões emocionais sinalizadoras de considerações positivas sobre si mesmo e que, por consequência, levam a comportamentos que beneficiam o sujeito. São exemplos desses sentimentos o bom-humor, a alegria e a motivação, que são, por sua vez, opostos aos sentimentos negativos, indicados no questionário de qualidade de vida, como mau-humor, desespero, ansiedade e depressão (Q26). Estes últimos sinalizariam considerações negativas sobre si mesmo e que, conseqüentemente, levam a comportamentos prejudiciais ao sujeito, como o isolamento social, por exemplo.

No trecho a seguir, apresentamos um exemplo de fala que demonstra que um sentimento negativo de vergonha pode levar ao retraimento social:

“A gente fica mais acanhado de sair, essas coisas, né? Com uma úlcera nos pé” (P4).

As habilidades para pensar, aprender e se concentrar (Q7) também estabelecem relação positiva com o autoconceito e podem estar relacionadas ao senso de auto-eficácia e às expectativas de êxito nas tarefas a que o indivíduo se propõe a realizar. As crenças de auto-eficácia são crenças de competência pessoal que embasam a motivação humana, o bem-estar e as realizações pessoais (PAJARES, OLAZ, 2008). Logo, podemos pensar que o senso de auto-eficácia também envolve comportamentos de motivação para o pensamento, a aprendizagem e a concentração na execução de novas tarefas. Se quanto maior o senso de auto-eficácia, mais positivo o autoconceito, podemos pensar que quanto mais positivo o autoconceito, maiores serão as habilidades de pensamento e de engajamento em tarefas em que a pessoa vise o êxito.

Da mesma forma, a auto-estima, a imagem corporal e a aparência (Q11, Q19) também se relacionam à percepção e julgamento que o indivíduo faz de si mesmo. A auto-estima, assim como outros elementos do autoconceito, também parece resultar da relação entre os objetivos a que o indivíduo se propõe e o êxito que imagina obter na execução da tarefa, logo, parecem estar relacionados aos sentidos de competência (Vaz-Serra, 1986a). A fala a seguir exemplifica um sentimento de auto-estima negativo, que foi bastante comum nas falas dos entrevistados:

“Ela (a vida) mudou porque eu era uma pessoa perfeita e hoje eu não sou, né? Meu pé entortou, ficou defeituoso, eu me sinto menos do que os outros (...) Mudou porque eu me acho defeituosa, eu me acho que eu tenho um defeito (...) Assim, eu me acho feia, me acho pra baixo” (P23).

Os aspectos psicológicos do questionário de qualidade de vida também envolvem a espiritualidade ou crenças pessoais, representadas pela consideração sobre o sentido que o sujeito atribui à própria vida (Q6). Assim, as reflexões e expectativas positivas de sua vida parecem estar relacionadas às atribuições positivas sobre si próprio, sobre suas capacidades e habilidades de ser produtivo e de desenvolver atividades que dêem sentido ao seu viver, sendo o inverso também verdadeiro, como observamos no trecho seguinte:

“Desânimo da vida. É que eu vou fazer mais o quê? Eu não tenho futuro mais” (P22).

Logo, há de se pensar que, como visto nos resultados, quanto mais negativos os aspectos psicológicos, mais negativo o autoconceito e vice-versa.

A correlação positiva entre o Domínio Relações Sociais proposto no Whoqol-bref (Q20, Q21, Q22) e o autoconceito também era esperada, uma vez que este é influenciado sobremaneira pelas relações que o indivíduo estabelece com seus pares. De acordo com Vaz-Serra (1986a), o autoconceito está relacionado a quatro fatores: a forma como o comportamento de uma pessoa é julgado pelos outros, o feedback que ela guarda de seu próprio desempenho, a comparação que ela faz entre o seu comportamento e de seus pares sociais e o julgamento que faz de seu próprio comportamento de acordo com as regras estabelecidas por um determinado grupo normativo. Desses fatores, três são influências sociais para a constituição do autoconceito, daí a correlação entre relações sociais e autoconceito ter sido positiva.

A rejeição das pessoas com as quais convive é um exemplo de como as relações sociais podem comprometer o autoconceito de um indivíduo com sequelas da hanseníase, como observamos na fala a seguir:

“Ah, mudou porque eu acho que eu senti meio desprezado, cê entendeu? Eu de primeiro, cê ia num bar, chegava num bar, tinha amigo, agora os amigo se afastou com medo de pegar, cê entendeu? (...) Só que, sei lá, eu entrei em depressão, aí eu separei da família, a mulher abandonou, daí eu fiquei mais” (P14).

O meio ambiente também tem influência direta no autoconceito. Podemos entender o meio ambiente caracterizado no Whoqol-bref como a segurança física e proteção (Q8), o ambiente no lar (Q9), os recursos financeiros (Q12), os cuidados de saúde e sociais (Q24), a oportunidade para adquirir novas informações e habilidades (Q13), as participações e oportunidades de recreação e lazer (Q14), a qualidade do ambiente físico (Q23) e do transporte (Q25). Uma vez que o autoconceito está relacionado ao sentimento de competência e incompetência e que este último é muitas vezes atribuído a causas externas, as limitações do ambiente físico, como recursos financeiros escassos, dificuldades de acesso aos meios de transporte e aos serviços de saúde, dentre outros, pode levar os pacientes ao desenvolvimento de

sentimentos negativos, como desânimo e falta de motivação, e, por conseqüência, a sentimentos de incompetência. Na fala seguinte podemos observar a existência de sentimentos de desânimo e falta de motivação associados à escassez de recursos financeiros:

“(...) Que a hanseníase traz bastante outras coisas, né? Desânimo, tenho muito desânimo, antes num tinha (...)Um pouco também é a situação, a gente recebe benefício, mas paga aluguel, paga água, paga luz, você sabe que não dá, né?(...) Então às vezes a alimentação é pouca, as minhas filha não acredita que não sobrou dinheiro, entendeu? Uma delas me ajuda um pouquinho, mas não dá mesmo pra comprar nenhuma fruta, nem uma carne, é mais o arroz e feijão que a gente come” (P10).

Essa idéia também pode ser estendida para a compreensão da correlação positiva entre o Fator Aceitação Social e o Domínio Meio Ambiente, que nos indica que um ambiente sem infra-estrutura, que impoe dificuldades de acesso aos serviços de saúde e aos meios de transporte, dentre outras limitações, pode levar a um sentimento de rejeição social ou exclusão social. Podemos pensar também que se o autoconceito está relacionado à comparação que a pessoa faz entre o seu comportamento e de seus pares sociais e ao julgamento que faz de seu próprio comportamento de acordo com as regras estabelecidas por um determinado grupo normativo, o ambiente com limitações físicas e estruturais permite ao indivíduo que, ao se comparar com outros padrões sociais, se sinta excluído. Vaz-Serra (1986a) afirma que, estando o autoconceito relacionado também com a comparação que a pessoa faz com seus pares sociais, o indivíduo pode se colocar com mais ou menos capaz, melhor ou pior do que os outros.

Além do Domínio meio Ambiente, o Fator Aceitação/Rejeição Social também foi correlacionado significativamente à Satisfação com a Qualidade de Vida e aos Domínios Aspectos Físicos, Psicológicos e Relações Sociais.

Podemos compreender essas correlações como interligadas. Ou seja, os Aspectos Físicos e Psicológicos estão associados ao autoconceito pois, em nossa sociedade, a aparência é elemento importante para dizer se o indivíduo será aceito ou se será rejeitado por seus pares. Geertz (1978) aponta que em nossa cultura, os padrões físicos de beleza são geralmente acoplados aos padrões morais, assim o belo é

relacionado com o bom e os padrões definidores de feio induzem à idéia do mau, ou seja, os pacientes que possuem deformidades, por exemplo, não estariam de acordo com as regras sociais, o que os levaria a ter sentimentos e percepções negativas sobre si mesmo.

Da mesma forma, a correlação entre o Fator Aceitação/Rejeição Social e o Domínio Relações Sociais é positiva e indica que as relações sociais são fundamentais para o sentimento de aceitação ou rejeição social dos participantes. Assim, podemos pensar que as relações sociais negativas dos entrevistados, ou seja, a exclusão, falta de compreensão ou até mesmo curiosidade da família e dos amigos, está associada a sentimentos de instabilidade emocional, de constrangimento e de exclusão/rejeição social, como se observa no seguinte trecho:

“Você fica muito nervoso, pensando que vai voltar tudo de novo, entendeu? (...) Tudo de novo aquelas coisa que você passou, aquele constrangimento de todo mundo tá, de todo mundo quer ver, as pessoa não acredita que você não sente dor. Não acredita que você não sente dor” (P28).

A correlação positiva entre o Fator Auto-eficácia e o Domínio Aspectos Psicológicos indica que os aspectos psicológicos, representados no Whoqol-bref pelos sentimentos positivos e negativos, pensamento, aprendizagem e concentração, auto-estima, imagem corporal e aparência, estão intimamente relacionados com a capacidade de o indivíduo buscar um determinado objetivo. Assim, na pesquisa parece existir uma relação entre os aspectos psicológicos negativos, como sentimentos de tristeza, baixa auto-estima, dificuldades de concentração, dentre outros, e a falta de motivação para buscar objetivos. Tal falta de motivação pode reduzir ainda mais as chances de as pessoas obterem sucesso nas tarefas a que se propõem e, conseqüentemente, diminuir o senso de auto-eficácia, num círculo vicioso.

Nesse sentido, Pajares e Olaz (2008) apontam que “Estados somáticos e emocionais, como a ansiedade, o estresse, a excitação e os estados de humor, também proporcionam informações sobre as crenças de auto-eficácia. As pessoas podem avaliar seu grau de confiança por seu estado fisiológico enquanto pensam em uma determinada ação” (p. 105). Isso quer dizer que os estados somáticos e emocionais oferecem pistas sobre o resultado de suas ações. Assim, uma pessoa que está agitada e ansiosa, por

exemplo, pode se comportar de forma a causar justamente um resultado inadequado ou diferente do desejado.

As correlações positivas entre o Fator Maturidade Psicológica e os Domínios Físico e Meio Ambiente demonstram que a aceitação ou rejeição de seus aspectos físicos, bem como a existência ou escasses de recursos físicos e financeiros influencia diretamente na autoconfiança que a pessoa terá para emitir suas opiniões e comportamentos, de forma independente de seus pares. Na pesquisa, podemos observar que muitos participantes referem dificuldades de aceitar e conviver com as limitações físicas da Hanseníase, como as úlceras, e que essas limitações físicas influenciam na autoconfiança, levando-os, muitas vezes, a se isolar. O trecho a seguir exemplifica esse dado:

“Sempre tem receio, né? Sempre que fica numa repartição assim, né? Num vai mais em festa (...) Não tem como, né? Essa úlcera na perna, não pode por um calçado bom, aí eu não vou” (P21).

As correlações positivas entre o Fator Impulsividade/Atividade e os Domínios Físico e Psicológico demonstram que os aspectos psicológicos, como já observado anteriormente, influenciam na motivação para desenvolvimento de atividades. Dessa forma, uma consideração positiva do próprio corpo, pensando-o como forte, ágil e sem limitações leva à realização de mais atividades do que nos pacientes cuja consideração sobre o corpo está relacionada a aspectos negativos, como limitações físicas, fraqueza e falta de agilidade, assim como podemos observar no trecho abaixo:

“Mudou, ah, mudou demais. Várias coisas que tem que fazer, ir no lugar, não posso fazer porque machuca o pé, tenho dificuldade pra andar, mudou bastante, toda a minha vida mudou muito” (P23).

Da mesma forma, possuir sentimentos negativos, falta de habilidades de aprendizagem e concentração, considerações negativas acerca da auto-estima, imagem corporal e aparência podem levar a uma menor motivação para o desenvolvimento e engajamento em atividades ou ao retraimento social, como observamos no excerto a seguir:

“Acho que a auto-estima também, né, porque você fica com vergonha, não é todo lugar que você vai, o jeito de você se comportar, na casa dos outros você

tem medo que as pessoas vejam, o cheiro você fica preocupado se tá incomodando, dor porque dor é assim, você sente dor a ponto de você cair, né?” (P15).

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa demonstrou que alguns aspectos, como a inexistência de um grupo controle para a comparação entre os dados dos pacientes com úlceras da hanseníase e pacientes sem úlcera ou mesmo sem hanseníase, a dificuldade de muitos pacientes em responder aos instrumentos utilizados na entrevista, possivelmente porque os instrumentos não trazem questões claras aos participantes, foram limitações encontradas no presente estudo. Contudo, o fato de as entrevistas representarem um momento de reflexão para os participantes em relação a sua vida, ao adoecimento, à convivência com as seqüelas, aos cuidados, às relações familiares, dentre outros aspectos, pode ser considerado como momento importante e, muitas vezes único, a que os entrevistados tiveram acesso num possível processo de elaboração sobre as dificuldades advindas da hanseníase.

Os dados obtidos na pesquisa revelaram que a maioria dos pacientes avaliados possui autoconceito regular, indicando uma possível reestruturação da consideração sobre si mesmo. Isso quer dizer que o processo de adoecimento pode estar contribuindo para que muitos pacientes apresentem dificuldades de adaptação de seus comportamentos, emoções, relacionamentos e outros aspectos de suas vidas.

Já em relação à qualidade de vida dos pacientes entrevistados, verificou-se dois tipos de resultados. Por um lado, os escores de todos os participantes para os Domínios do Whoqol-bref estavam abaixo das médias gerais, demonstrando baixa qualidade de vida, e, por outro, as respostas das questões mais significativas em cada domínio indicou porcentagens mais altas para os aspectos positivos da qualidade de vida, demonstrando que boa parte da amostra possui satisfação com muitos aspectos de suas vidas.

Apesar desses dados, pode-se observar correlações positivas entre a qualidade de vida dos participantes e o autoconceito, indicando que quanto mais positivo é o autoconceito dos entrevistados, maior é a qualidade de vida.

Os dados obtidos no estudo demonstram a importância da avaliação do autoconceito e da qualidade de vida na compreensão dos diversos aspectos psicológicos envolvidos nas seqüelas da hanseníase. A compreensão de tais aspectos

pode auxiliar no desenvolvimento de intervenções psicológicas e multiprofissionais que abordem estas questões. É importante que os profissionais ouçam as limitações dos pacientes e respondam a estas, seja por atendimentos grupais, seja por atendimentos individuais. Dessa forma, é possível oferecer um trabalho psicoeducativo e psicoterápico, que favoreça a aceitação dos pacientes do processo de adoecimento e das seqüelas advindas da hanseníase e a busca por uma adaptação e conseqüente melhoria na qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

ANTONIAZZI, A. S.; DELL'AGLIO, D. D.; BANDEIRA, D. R. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*. 3(2). 273-294.

ARAÚJO, M. G. (2003). Hanseníase no Brasil. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.* [online], vol.36, n.3. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0037-86822003000300010&script=sci_arttext&tlng=es. Acesso em: 12 julho 2010.

ASSUMPCAO, J. R.; FRANCISCO, B. et al . (2000). Escala de avaliação de qualidade de vida: (AUQEI - Autoquestionnaire Qualité de Vie Infant Imagé) validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. São Paulo: Arq. Neuro-Psiquiatr., v. 58, n. 1, Mar. 2000 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2000000100018&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 25 Maio 2010.

BARRETO, J.A.; GALAN, N. (2010). Úlceras em hanseníase: fisiopatologia e tratamento. In: MALAGUTTI, W.; KAKIHARA, C.T. (Orgs.) *Curativos, Estomias e Dermatologia: Uma abordagem multiprofissional*. São Paulo: Martinari.

BRASIL.(2009). Ministério da Saúde. Portaria Conjunta N 125, de 26 de marco de 2009. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. Acesso em: 12 julho 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de condutas para tratamento de úlceras em hanseníase e diabetes. Brasília: Ministério da Saúde – 2. Ed., ver. e ampl.

CAMPANELLI, F. (2004). Efeitos da radiação ultra-sônica pulsada e de baixa intensidade sobre o mal perfurante plantar (MPP), manifestação cutânea decorrente da hanseníase. Dissertação (Mestrado). São Carlos: Universidade de São Paulo. Disponível em: <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/82/82131/tde-28062005-105338/>. Acesso em: 20 abril 2010.

CAMPOS, M.P. (1978). Contribuição para o tratamento do mal perfurante plantar na hanseníase. Bauru/SP: Hansen. Int., v.3, n 1.

CORONA, L.C. (2001). Manual de Psicologia Aplicada: escala reduzida de autoconceito. – ERA. Rio de Janeiro: CEPA, S/D.

CÔRTEZ, S.M.S. (2008). Avaliação da cicatrização estimulada por aceleradores, em pacientes adultos com hanseníase, portadores de úlcera plantar. Dissertação (Mestrado). Brasília: Universidade de Brasília.

DUARTE, M.T.C; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. (2007). Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latino-am Enfermagem*, setembro-outubro; 15(número especial). Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em: 20 abril 2010.

DUERKSEN, F. Úlceras plantares. (1997). In: DUERKSEN, F. & VIRMOND, M. *Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto “Lauro de Souza Lima”.

FLECK M. P.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CACHAMOVICH, E., VIEIRA, G.; SANTOS, L., et al. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida WHOQOL-bref. *Rev Saúde Pública*; 34:350-6.

FOLKMAN, S.; LAZARUS, R. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.

GARCIA, J.R.L.; MACÁRIO, D.P.A.P.; RUIZ, R.B.; SIQUEIRA, L.M.S.; CARA, M.R.G. (2003). Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: OPROMOLLA, D.V.A; BACARELLI, R. (Orgs.) *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase*. Bauru/SP: Instituto Lauro de Souza Lima, p. 25-30.

GEERTZ, C. (1978). *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Zahar.

GONÇALVES, A.; VILARTA, R. (2004). Qualidade de vida: concepções básicas voltadas à saúde. In: _____ (Org.). *Qualidade de vida e atividade física: explorando teoria e prática*. São Paulo: Manole, p. 27-62.

GOMES, F. G.; FRADE, M. A. C.; FOSS, N. T. (2007). Úlceras cutâneas na hanseníase: perfil clínico-epidemiológico dos pacientes. *An Bras Dermatol*. 82(5):433-7.

GOMES, M. C.; RIBEIRO, J. (2001). Relação entre o autoconceito e bem-estar subjectivo em doentes cardíacos do sexo masculino sujeitos a cirurgia de bypass aorto-coronário. Lisboa, Portugal: *Psicologia, Saúde & Doenças*, 2 (1), 35-45.

HELENE, L.M.F.; SALUM, M.J.L. (2002). A reprodução social da hanseníase: um estudo do perfil de doentes com hanseníase no Município de São Paulo. Rio de Janeiro: Cad. Saúde Pública, 18 (1): 101-113, jan-fev.

LASTÓRIA, J.C.; MACARELLI, C. A.; PUTINATTI, M.S. de M. (2003). Hanseníase: realidade no seu diagnóstico clínico. *Hansen. Int.*, 28(1): 53-58.

LESSA, S.M.M. (2001). Caminhando sem sentir: representações de pessoas com hanseníase. Dissertação (Mestrado). São Paulo: Universidade de São Paulo.

MACÁRIO, D.P.P.; SIQUEIRA, L.M.S. (1997). Aspectos Psico-sociais. In: DUERKSEN, F. & VIRMOND, M. *Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto “Lauro de Souza Lima”.

MINAYO, M. C. S. (1994). O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 3. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO.

MINAYO, M. C. de S.; HARTZ, Z. M. de A.; BUSS, P. M. (2000). Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. Rio de Janeiro: Ciênc. saúde coletiva, v. 5, n. 1 . Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232000000100002&lng=en&nrm=iso . Acesso em: 25 Maio 2010.

MURAI, H.C. (1990). Participação da enfermagem na prevenção de incapacidades físicas na hanseníase. Dissertação (Mestrado) São Paulo: Universidade de São Paulo.

ODA, R.M. (2004). Manual de Normas, Rotinas e Técnicas de Curativos do ILSL. 1 ed. Bauru/SP: Instituto “Lauro de Souza Lima”.

ODA, R.M; GALAN, N.G.A.; OPROMOLLA, D.V.A. (2003). Úlceras de perna na Hanseníase. In: OPROMOLLA, D.V.A. e BACARELLI, R. (org.) *Prevenção de Incapacidades e Reabilitação em Hanseníase*. 1 ed. Bauru/SP: Instituto “Lauro de Souza Lima”, v.1, p. 130-34.

OLIVEIRA, M.H.P. (1990). Reações emocionais dos hansenianos portadores de deformidades físicas. *Hansen. Int.*, v. 15, n. 1-2, p. 16-23. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/index.php/hi/article/viewFile/689/667>. Acesso em: 20 março 2011.

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

OPROMOLLA, D.V.A. (2000). Manifestações Clínicas e Reações. In: OPROMOLLA, D.V.A., Ed. *Noções de hansenologia*. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato.

PAJARES, F.; OLAZ, F. (2008). Teoria social cognitiva e auto-eficácia: uma visão geral. In: BANDURA, A., AZZI, R.G., POLYDORO, S. (Cols.) *Teoria Social Cognitiva: conceitos básicos*. São Paulo: Artmed.

PORTEZAN, V. C. (2008). A fé no enfrentamento da hanseníase. Monografia (Aprimoramento Profissional). Bauru/SP: Instituto Lauro de Souza Lima.

QUAGGIO, C. M. da P. (2005). Hanseníase: Qualidade de vida dos moradores da Área Social do Instituto “Lauro de Souza Lima”. Dissertação (Mestrado). Bauru/SP: Instituto “Lauro de Souza Lima”.

SANTOS, V. C.; PARDO, M. B. L. (2006). Percepções de portadores de hanseníase sobre a doença, seu tratamento e as repercussões em seu cotidiano: Um estudo no município de Nossa Senhora do Socorro – Sergipe. *Revista Saúde e Ambiente*, v. 7, n. 1.

SAVASSI, L.C.M. (2010). Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. Dissertação (Mestrado). Belo Horizonte: Centro de Pesquisas René Rachou.

TEIXEIRA, M. J. (1999). Fisiopatologia da dor. In: CARVALHO, M.M.M.J. (Org.) *Dor: Um estudo multidisciplinar*. São Paulo: Summus.

SOUZA, C.S. (1997). Hanseníase: formas clínicas e diagnóstico diferencial. *Ribeirão Preto: Simpósio Hanseníase*, 30: 325-334, jul./set.

VAZ-SERRA, A.S. (1986a). O Inventário Clínico de Auto-conceito. *Portugal: Psiquiatria Clínica*, 7, 67-84.

VAZ-SERRA, A. (1986b). A importância do auto-conceito. *Portugal: Psiquiatria Clínica*, 7 (2) : 57-66.

VAZ-SERRA, A.S.; GOLÇALVES, S.; FIRMINO, H. (1986). Auto-conceito e ansiedade social. *Coimbra, Portugal: Psiquiatria Clínica*, 7 (2), p. 103-108.

VIRMOND M. & VIETH H. (1997). Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Ribeirão Preto/SP: Medicina*, 30: 358-363, jul./set.

VIRMOND, M. Úlceras de perna. (1997). In: DUERKSEN, F. & VIRMOND, M. *Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase*. Bauru/SP: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto “Lauro de Souza Lima”.

The WHOQOL Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science and Medicine* 10:1403-1409.

APÊNDICE A - Entrevista Semi-estruturada

Data da entrevista ____/____/____

1. Nome: _____
2. Idade: _____ 3. Sexo: feminino () masculino () 4. Religião: _____
5. Estado civil: _____ 6. Pessoas com as quais reside:

7. Cidade onde reside: _____ 8. Grau de escolaridade: _____
9. Ocupação:
 - a. Anterior à hanseníase: _____
 - b. Atual: _____
10. Renda Familiar: _____
11. Recebe aposentadoria: Sim () Não ()
12. Recebe outro benefício: Sim () qual? _____ Não ()
13. Forma clínica de hanseníase: _____
14. Há quanto tempo possui a úlcera: _____
15. O que você acha que causou a úlcera: _____
16. Você frequenta a sala de curativos do Instituto "Lauro de Souza Lima"? () sim () não
17. Se sim, de quanto em quanto tempo? _____
18. Você tem cuidados especiais por causa da úlcera? () sim () não
19. Se sim, quais? _____
20. Você acha que a sua vida mudou depois da hanseníase? Se sim, como?

21. Você acha que a sua vida mudou depois da úlcera? Se sim, como?

22. Você acha que a úlcera mudou a forma como você se vê? Se sim, como?

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, recebi de Ana Letícia San Juan, aprimoranda de Psicologia Clínica do Instituto “Lauro de Souza Lima” esclarecimentos acerca do projeto intitulado “Autoconceito e Qualidade de Vida em pacientes atingidos pela hanseníase”, sob orientação da psicóloga Mariane da Silva Fonseca, cujo objetivo é conhecer se as úlceras decorrentes da hanseníase afetam a percepção que os pacientes possuem de si mesmos e o índice de qualidade de vida.

Estou ciente de que minha participação consiste em responder a uma Entrevista com dados de identificação e clínicos, ao Inventário Clínico de Auto-Conceito e ao Questionário de qualidade de vida abreviado. Fui informado(a) de que a entrevista será gravada, que as respostas serão utilizadas para complementar os dados obtidos nos outros questionários e, posteriormente, as fitas com as gravações permanecerão sob responsabilidade da pesquisadora em local seguro.

Tenho conhecimento de que os dados coletados na pesquisa serão utilizados para fins de pesquisa e não serão divulgadas as identidades dos participantes.

Tenho conhecimento, também, de que minha participação neste projeto é voluntária, podendo-me desligar da pesquisa a qualquer momento, caso queira.

Fui informado ainda, que posso receber explicações adicionais das pesquisadoras para quaisquer dúvidas e esclarecimentos e que terei acesso aos resultados se assim o desejar. Para tanto, entrarei em contato com a pesquisadora:

Ana Letícia San Juan

Instituto “Lauro de Souza Lima”
Rodovia Comandante João Ribeiro de Barros, Km 225/226
Fone: (14) 3103-5928

Bauru - SP - CEP: 17034-971
e-mail: analeticiasj@yahoo.com.br

Bauru,//.....

Assinatura do participante (ou responsável legal): _____

Nº Prontuário: _____

Telefone do participante para contato: _____

APÊNDICE C – Conversão dos resultados do Whoqol-bref

TABELA 18 Escores dos Domínios do Whoqol-bref convertidos numa escala de 0-100

Físico100	Psiquico100	Social100	Ambie100	Total100
75,0	50,0	70,8	91,7	84,4
87,5	75,0	41,7	91,7	71,9
75,0	64,3	75,0	75,0	81,3
75,0	60,7	58,3	75,0	87,5
37,5	42,9	20,8	25,0	34,4
75,0	64,3	62,5	91,7	81,3
37,5	60,7	25,0	83,3	78,1
37,5	50,0	41,7	50,0	56,3
62,5	64,3	54,2	66,7	68,8
37,5	57,1	58,3	50,0	50,0
87,5	78,6	83,3	58,3	81,3
75,0	67,9	75,0	75,0	65,6
125,0	32,1	20,8	0,0	28,1
50,0	50,0	66,7	0,0	56,3
12,5	32,1	29,2	16,7	25,0
87,5	46,4	66,7	91,7	71,9
50,0	32,1	54,2	66,7	40,6
62,5	57,1	41,7	66,7	56,3
50,0	42,9	41,7	58,3	59,4
62,5	42,9	54,2	50,0	65,6
62,5	53,6	45,8	66,7	50,0
0,0	60,7	50,0	25,0	40,6
50,0	39,3	29,2	0,0	34,4
50,0	71,4	66,7	50,0	53,1
75,0	53,6	70,8	75,0	65,6
75,0	60,7	70,8	91,7	84,4
75,0	75,0	66,7	83,3	68,8
87,5	46,4	41,7	83,3	75,0
50,0	42,9	58,3	66,7	50,0
62,5	60,7	70,8	66,7	65,6

ANEXO A – Inventário Clínico de Auto-conceito

Inventário Clínico de Auto-Conceito

(© A. Vaz Serra, 1985)

Nome: _____ Data: ___/___/200__

Idade: _____ anos Estado Civil: _____

Habilitações: _____

Profissão: _____

Naturalidade: _____

Residência: _____

Nota global _____ F1 (1+4+9+16+17) _____ F2 (3+5+8+11+18+20) _____ F3 (2+6+7+13) _____ F4
(10+15+19) _____**INSTRUÇÕES**

Todas as pessoas têm uma ideia de como são. A seguir estão expostos diversos atributos, capazes de descreverem como uma pessoa é. Leia cuidadosamente cada questão e responda de forma verdadeira, espontânea e rápida a cada uma delas. Ao dar a sua resposta considere, sobretudo, *a sua maneira de ser habitual* e não o seu estado de espírito de momento. Assinale com uma cruz (x) no quadrado respectivo aquela que pensa se lhe aplica de forma mais característica.

	Não Concordo	Concordo pouco	Concordo moderament e	Concordo muito	Concordo muitíssimo
1. Sei que sou uma pessoa simpática	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Costumo ser franco a exprimir as minhas opiniões	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Tenho por hábito desistir das minhas tarefas quando encontro dificuldades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 4. No contacto com os outros costumo ser um indivíduo falador | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. Costumo ser rápido na execução das tarefas que tenho para realizar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. Considero-me tolerante para com as outras pessoas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 7. Sou capaz de assumir uma responsabilidade até ao fim, mesmo que isso me traga consequências desagradáveis | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 8. De modo geral tenho por hábito enfrentar e resolver os meus problemas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 9. Sou uma pessoa usualmente bem aceite pelos outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 10. Quando tenho uma ideia que me parece válida gosto de a pôr em prática | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- | | | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 11. Tenho por hábito ser persistente na resolução das minhas dificuldades | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 12. Não sei porquê a maioria das pessoas embirra comigo | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 13. Quando me interrogam sobre questões importantes conto sempre a verdade | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 14. Considero-me competente naquilo que faço | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 15. Sou uma pessoa que gosta muito de fazer o que lhe apetece | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 16. A minha maneira de ser leva-me a sentir na vida com um razoável bem-estar | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 17. Considero-me uma pessoa agradável no contacto com os outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 18. Quando tenho um problema que me aflige não o consigo resolver sem o auxílio dos outros | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

19. Gosto sempre de me sair bem nas coisas que faço

20. Encontro sempre energia para vencer as minhas dificuldades

☒

Após preencher a escala veja se respondeu a todas as questões. Não deixe nenhuma por responder!

**ANEXO B – Instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida
(WHOQOL-bref)**

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões.** Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5

8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5

23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário? Quanto tempo você levou para preencher este questionário? Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

ANEXO C - Autorização de uso do Inventário Clínico de Auto-Conceito

Autorização para utilização da escala de Auto-Conceito

Segunda-feira, 31 de Maio de 2010 7:23

De:

Este remetente é verificado pelo DomainKeys

"Adriano Vaz-Serra" <adriano.vazserra@gmail.com>

Adicionar remetente à lista de contatos

Para:

analeticiasj@yahoo.com.br

Prezada Dra. Ana Letícia,

Estive uma semana ausente nos EUA, num congresso da Associação de Psiquiatria Americana, facto que determinou o atraso na resposta ao seu e-mail.

É com todo o gosto que a autorizo a utilizar no seu trabalho o "Inventário Clínico de Auto-Conceito", criado por mim.

Se for preciso mais alguma informação pode utilizar este mesmo endereço de e-mail ou adrianovs@netcabo.pt.

Desejando os melhores êxitos para o seu trabalho, aceite as melhores saudações de

Adriano Vaz Serra

ANEXO D- Forma de análise das respostas do Inventário de Auto-conceito

Prezada Ana Letícia,

Vou tentar responder às questões que me levanta.

O Auto-Conceito é um constructo central na mediação do comportamento das pessoas.

Quanto melhor for o auto-conceito, melhor um indivíduo funciona e melhor é o seu ajustamento. Igualmente melhores são as suas expectativas perante a vida em geral, os amigos íntimos, os pares sociais, os familiares, o próprio, os subordinados e os superiores¹.

O “Inventário Clínico de Auto-Conceito” destina-se a avaliar os aspectos emocionais e sociais do auto-conceito. No trabalho que lançou esta escala, publicado por mim em 1986, foi utilizada uma amostra de 920 pessoas, da população geral, sem psicopatologia. Após uma análise factorial de componentes principais, seguida de uma rotação de tipo varimax, foram encontrados 6 factores. Os mais importantes são os quatro primeiros.

O **Factor 1**, corresponde à soma das questões 1+4+9+16+17: F1 (1+4+9+16+17) é indicativo de **aceitação/rejeição social**.

O **Factor 2**, corresponde à soma das questões 3+5+8+11+18+20: F2 (3+5+8+11+18+20) é indicativo de **auto-eficácia**.

O **Factor 3**, corresponde à soma das questões 2+6+7+13: F3 (2+6+7+13) é indicativo de **maturidade psicológica**.

O **Factor 4**, corresponde à soma das questões 10+15+19: F4 (10+15+19) é indicativo de **impulsividade/actividade**.

Como está a utilizar uma amostra de um só tipo de doença e com uma grande uniformidade, como há-de saber se um auto-conceito é “bom” ou “mau”?

Para isso tem de determinar a média e o Desvio Padrão de todo o grupo. Se dado indivíduo se afastar para cima da média é porque tem um auto-conceito melhor do que os outros. O contrário é verificado se se afastar para baixo da média do grupo.

Como é que isto deve ser feito? Deve ser feito da seguinte maneira.

¹ In “Relação entre auto-conceito e expectativas”, Adriano Vaz Serra, Rui Antunes e Horácio Firmino - *Psiquiatria Clínica*, 7(2) : 85:90, 1986.

Segundo McIver e Carmines (“Unidimensional scaling” – Sage Pub.1981), podemos converter a diferença de pontuações entre o indivíduo e a média do grupo, num valor de z , dividindo esta diferença pelo valor do Desvio Padrão da amostra.

Imaginemos, concretamente, que um indivíduo, ao responder ao ICAC, obtém uma pontuação de 64. A diferença entre esta pontuação e o valor da média é, por exemplo, de -8 (menos 8). Dividindo este valor pelo desvio padrão (imaginemos, também igual a 8), verificamos que o seu afastamento em relação à média é de -1 Desvio Padrão. Isto significa que 85 % dos indivíduos se localizam acima deste valor indicando que, no caso concreto, tem um auto-conceito pobre. O contrário é igualmente verdadeiro.

Ana Letícia, por agora ficamos por aqui. Vá-me pondo as questões que se lhe levantarem.

Desejando os melhores êxitos, aceite as melhores saudações de

