

IMPACTO DA HANSENÍASE NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES TRATADOS EM UM CENTRO DE REFERÊNCIA

IMPACT OF LEPROSY ON THE QUALITY OF LIFE OF PATIENTS TREATED IN A REFERENCE CENTER

ELAINE CRISTINA DE SOUSA¹, DAVID HALEN ARAÚJO PINHEIRO², FELIPE FERNANDES JACINTHO³, KARINA KELLY VASCONCELOS DA SILVA⁴, CRISTINA CARDOSO DA SILVA⁵, SILVANA MARIA VÉRAS NEVES^{6*}

1. Terapeuta Ocupacional pelo Centro Universitário UniFacid Wyden; 2. Mestrando em Engenharia Biomédica – Universidade do Vale do Paraíba; 3. Doutorando em Farmacologia - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 4. Pós-graduanda em Osteopatia Estrutural; 5. Doutoranda em Biotecnologia - Universidade Federal do Piauí; 6. Mestre em Engenharia Biomédica – Universidade do Vale do Paraíba e Docente dos cursos de Terapia Ocupacional e Fisioterapia – Centro Universitário UniFacid Wyden.

* Rua Veterinário Bugyja Brito, 1354, Horto, Teresina, Piauí, Brasil. CEP: 64052-410. Centro Universitário UniFacid Wyden. silvanafisio7@yahoo.com.br

Recebido em 23/05/2020. Aceito para publicação em 23/06/2020

RESUMO

A hanseníase é uma doença contagiosa causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* ou pelo *Mycobacterium lepromatosis*, afetando a pele e ao sistema nervoso periférico. Tem alta potência incapacitante e apresenta lesões cutâneas e envolvimento nervoso, classificadas entre paucibacilar e multibacilar. Devido as deformidades e incapacidades que a doença gera, vários pacientes sentem-se estigmatizados em função da sua autoimagem, desenvolvendo danos emocionais e psicológicos, além disso, traz prejuízos na qualidade de vida. A relevância de um protocolo de tratamento prévio, devido à hanseníase originar um sofrimento que atravessa o quadro algico e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase, qualidade de vida, atividades cotidianas, independência.

ABSTRACT

Leprosy is a contagious disease caused by the bacillus *Mycobacterium leprae* or *Mycobacterium lepromatosis*, affecting the skin and the peripheral nervous system. It has high disabling power and has skin lesions and nerve involvement, being classified into paucibacillary and multibacillary. Due to the deformities and disabilities that the disease generates, several patients feel stigmatized because of their self-image, developing emotional and psychological damage, in addition, it brings losses in the quality of life. The relevance of a previous treatment protocol, due to leprosy causing suffering that goes through the pain and malaise strictly linked to physical damage, with great social and psychological impact.

KEYWORDS: Leprosy, quality of life, daily activities, independence.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase, ou doença de Hansen, é uma infecção causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* ou pelo *Mycobacterium lepromatosis*, com progresso crônico e lento^{1,2}.

O período de incubação da doença é de aproximadamente 5 anos e os sintomas podem aparecer no primeiro ano, mas em alguns casos, pode levar 20 anos ou mais². A doença acomete a pele e o sistema nervoso periférico, ocasionando uma redução de sensibilidade nervosa dos membros superiores e inferiores periféricos, resultando em uma grave deficiência física e deformidades com consequências ruins para a saúde e qualidade de vida do paciente³.

A transmissão é através de gotículas ou aerossóis^{4,5}. Os pacientes com hanseníase são classificados de acordo com o número de lesões cutâneas e envolvimento nervoso¹: paucibacilar e multibacilar, sendo que a primeira é até cinco lesões, enquanto que a segunda é mais de seis, respectivamente⁶.

O tratamento da hanseníase de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) é por antibióticos de uso diário no período de 6 a 12 meses e follow-up dos pacientes durante anos^{2,3}. As resistências bacterianas em pacientes com hanseníase são raras, com o primeiro caso em 1964 e depois em 1976, quando se usava a monoterapia. Alguns casos de resistência foram reportados ao redor do mundo, mas a maioria foi por conta da recidiva após terapia insuficiente⁷.

A doença continua sendo uma questão de saúde pública para vários países de baixa e média renda, incluindo o Brasil, com cerca de 27.000 novos casos a cada ano⁸. Endêmica em mais de 100 países em todo o mundo, a cada ano há 200.000 novos diagnósticos e mais de 4 milhões de pessoas vivendo com algum tipo de comprometimento relacionado à hanseníase⁹.

Fatores ambientais e psicológicos, as condições socioeconômicas e as deformidades e incapacidades provocadas pela doença influenciam diretamente a vida dos pacientes com hanseníase, de modo que as atividades diárias, ou atividades instrumentais de vida diária (AIVDS), ficam comprometidas, trazendo prejuízo à qualidade de vida desses sujeitos em geral¹⁰.

Essas condições desfavoráveis que o paciente se encontra podem não se enquadrar na definição de qualidade de vida pela OMS, que define como a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos valores em que o mesmo vive^{11,12}.

Assim, o presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida dos pacientes com hanseníase, bem como a autonomia e a independência nas atividades instrumentais de vida diária.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Este estudo foi iniciado após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário UniFacid Wyden, sob o Protocolo CAAE nº 94548618.1.0000.5211, estando de acordo com a Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde¹³. A coleta de dados foi realizada após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos sujeitos da pesquisa, sendo assegurado o sigilo do participante e das informações por ele prestadas.

Tratou-se de uma pesquisa de campo, do tipo descritivo, com abordagem quantitativa, já que os dados foram coletados através da aplicação de três questionários: um com objetivo de avaliar a qualidade de vida, o segundo para analisar os aspectos sociodemográficos dos pacientes portadores de hanseníase, e o terceiro para avaliar o grau de independência nas atividades instrumentais de vida diária.

O estudo foi realizado no setor da Terapia Ocupacional de um centro de referência para tratamento de pessoas com hanseníase, na cidade de Teresina - PI. A escolha do local se justifica pelo fato de ser específico para tratamento de pessoas portadoras de hanseníase e, sobretudo, por apresentar acessibilidade para a realização de pesquisas com esse perfil.

A amostra foi composta por 17 pacientes diagnosticados com hanseníase que frequentaram o centro de referência, no período de setembro a outubro de 2018. Adotou-se como critério de inclusão as pessoas em tratamento no departamento supracitado, em atendimento grupal ou individual e exclusão as que, por alguma razão, não aceitaram participar da pesquisa, as menores de 18 anos e as que não possuíam grau de instrução suficiente para responder aos questionários.

Os instrumentos de coleta de dados foram: um questionário sociodemográfico contendo as seguintes variáveis: idade, gênero, estado civil, escolaridade, profissão e renda; o questionário Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia - DLQI -BRA, questionário

usado na dermatologia para medir o índice de qualidade de vida de pessoas com doenças dermatológicas como a psoríase e a hanseníase, e a Escala de *Lawton e Brody* de atividades instrumentais de vida diária (AIVDs), com oito atividades onde o sujeito será avaliado de acordo com o seu desempenho e/ou participação. As atividades da AIVDs incluem o fazer, compras, uso do telefone, preparação de refeições, trabalho doméstico, o lavar roupa, locomoção fora de casa, a responsabilidade com a medicação e o manejo do dinheiro.

Após a coleta, os dados foram organizados em planilhas do programa Microsoft Office Excel 2016 e exportados para o programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS, Chicago, IL, EUA.), versão 20.0. Realizou-se análise descritiva dos dados, apresentando-os com frequência relativa (%) e absoluta (n), sendo submetidos ao teste qui-quadrado, com intervalo de confiança de 95% e significância estabelecida em $p < 0,05$.

3. RESULTADOS

A amostra analisada no presente estudo foi composta por 17 pacientes, com predomínio do gênero feminino (53,0%), com idade mínima de 40 e máxima de 75 anos, segundo a Tabela 01.

Tabela 1. Dados sociodemográficos dos participantes do estudo (n=17).

VARIÁVEIS		N	%
GÊNERO	Masculino	8	47%
	Feminino	9	53%
FAIXA ETÁRIA	40-64	11	65%
	65-74	4	24%
	≥75	2	11%
GRAU DE ESCOLARIDADE	Analfabeto	1	6%
	Ensino fundamental incompleto	7	41%
	Ensino fundamental completo	2	12%
	Ensino médio incompleto	2	12%
	Ensino médio completo	4	24%
	Ensino superior incompleto	0	0%
ESTADO CIVIL	Solteiro	2	12%
	Casado	10	59%
	Separado	2	12%
	Viúvo	3	17%
RENDA MENSAL	Sem renda	4	24%
	≤ que 1 salário mínimo	1	6%
	Até 1 salário mínimo	10	59%
	Entre 1 e 3 salários mínimos	1	5%
	≥ que 3 salários mínimos	1	6%
PROFISSÃO	Do lar	5	29%
	Mestre de obras	3	18%
	Lavrador	4	23%
	Aposentado	1	6%
	Outros	4	24%

Fonte: créditos aos autores

Ainda, de acordo com a tabela acima, apresenta os dados sociodemográficos de pacientes que frequentam o centro de referência em hanseníase,

obtidos através de um questionário. Houve predominância na faixa etária de 40 a 64 anos de idade, escolaridade ensino fundamental incompleto e estado civil sendo casado. No que se refere a condição financeira, houve uma variabilidade na renda, observando-se que há uma grande parcela desta amostra não recebe recursos.

A Figura 1, mostra a porcentagem obtida pelo score no Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia. Os escores do questionário são interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida do paciente (0 - 1); pouco comprometimento (2 - 5); moderado (6 - 10); muito (11 - 20) ou muitíssimo grave (21-30). Os resultados demonstraram que a maioria dos pacientes (47%) apresentaram o escore sem comprometimento da qualidade de vida, seguido da categoria de moderado comprometimento da qualidade de vida (29%).

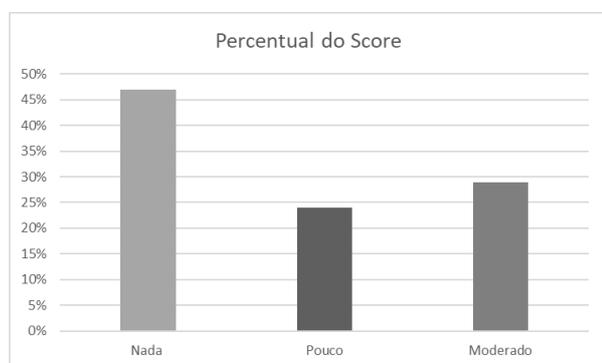


Figura 1. Porcentagem relativa ao score obtido no Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia. Fonte: créditos aos autores

Em relação aos domínios de AIVDs preparar comida (71%), trabalho doméstico (82%) e lavar roupa (71%), os sujeitos apresentaram independência, demonstrando que nas questões avaliadas, a resposta “sem ajuda” foi predominante, enquanto que no fazer compras 47% têm uma certa dependência necessitando de “ajuda parcial”, conforme a Figura 2.

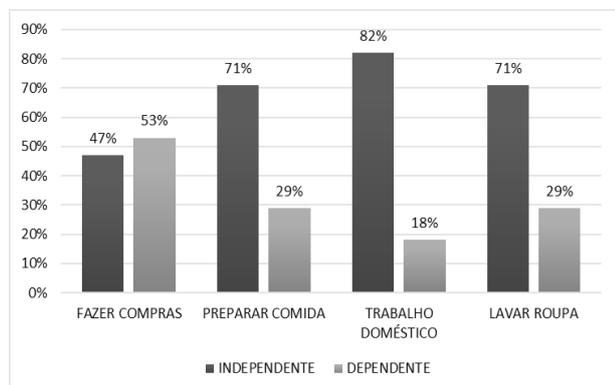


Figura 2. Porcentagem relativa ao score obtido na Escala de Lawton e Brody para os domínios de AIVDs. Fonte: créditos aos autores

A Figura 3 apresenta os domínios uso do telefone (82%), locomoção (76%), controle da medicação (94%) e manejo com o financeiro (76%) quase a totalidade dos pacientes sentem-se capazes de gerenciar essas atividades “sem ajuda”.

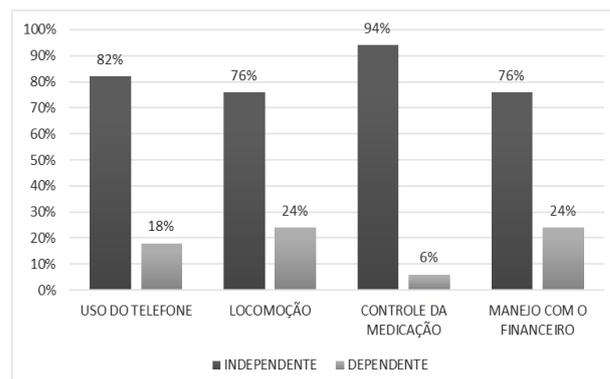


Figura 3. Porcentagem relativa ao score obtido na Escala de Lawton e Brody para os domínios de AIVDs. Fonte: créditos aos autores

4. DISCUSSÃO

Quanto à baixa escolaridade dos participantes deste estudo, tal resultado é condizente com a literatura de Beltrame *et al.* (2015)¹⁴, Sousa *et al.* (2011)¹⁵, Cheute *et al.* (2013)¹⁶ e Carvalho *et al.* (2018)¹⁷.

Os resultados sociodemográficos apresentados, assemelham-se aos de outro estudo realizado com usuários das Unidades Básicas de Saúde de Uberaba-MG, no qual foi analisado o perfil de 96 indivíduos, onde a maior predominância era do gênero feminino, com nível escolar equivalente ao ensino fundamental completo ou incompleto e com renda mínima de até um salário mínimo¹⁸.

De acordo com Martins *et al.* (2008)¹⁹, a maioria dos pacientes estudados, apresentou score na dimensão muito grave ou muitíssimo grave, 40% dos pacientes do leve ao moderado e apenas 15% não informaram comprometimento da qualidade de vida, sendo assim, a presença de reação hansênica correlacionou-se em todos os casos com algum grau de comprometimento da qualidade de vida, discordando do presente estudo pois a maioria dos pacientes não apresentaram comprometimento na qualidade de vida.

Se tratando dos domínios de AIVDs, esse resultado confirma o achado por Nogueira, Marques, Coutinho *et al.*²⁰ onde foi utilizada a escala de Lawton e Brody, os autores evidenciaram de uma média de 22,34 pontos, prevalecendo a classificação independente.

Quaggio *et al.* (2014)²¹, utilizaram o *World Health Organization Quality Of Life*, sendo um instrumento de avaliação da qualidade de vida preconizado pela OMS, e validado nacionalmente. Nesse estudo foi utilizada a versão abreviada, composto por 26 questões e com cinco alternativas. A amostra do estudo foi constituída por 36 sujeitos com idades entre 38 a 83 anos. Os resultados sobre a satisfação da qualidade de vida, assemelham-se ao encontro no nosso estudo.

No estudo citado¹⁸, mais da metade dos pacientes julgam-se independentes em todas as questões avaliadas, sendo a resposta “sem ajuda” predominante. Os itens com maior índice de resposta “com ajuda parcial” foram os relacionados com a mobilidade e com o gerenciamento das finanças pessoais. Já para a resposta “não consegue”, houve a concentração no item “lavar roupas seguido pelo item “arrumar a casa,

ambos referentes as atividades domésticas.

5. CONCLUSÃO

Com a aplicação dos instrumentos Escala de *Lawton e Brody*, Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia e os resultados encontrados nos domínios que os compõem, constatou-se que a qualidade de vida dessa população se identifica como sem comprometimento e que a maioria dos sujeitos apresentou independência nas atividades instrumentais da vida diária.

Ressalta-se a quão importante e necessária é a abordagem terapêutica ocupacional às pessoas com hanseníase, com ações que visem à prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma social, capacitando-as para a independência nas atividades instrumentais da vida diária, afim de minimizar o impacto da doença sobre sua qualidade de vida.

Diante desses resultados recomenda-se a aplicação de outros instrumentos que possibilitem mais informações acerca da qualidade de vida de indivíduos com hanseníase.

6. AGRADECIMENTOS

Esse trabalho teve apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES; 88882.464338/2019-01) e da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP; 2018/24971-9).

7. REFERÊNCIAS

- [1] Mi Z, Liu H, Zhang F. Advances in the Immunology and Genetics of Leprosy. *Immunology and Genetics of Leprosy* 2020; 1:1-15.
- [2] Barbeito-Castiñeiras G, Mejuto B, Nieto AC *et al.* Leprosy in the twenty-first century: a microbiological, clinical, and epidemiological study in northwestern Spain. *European Journal of Clinical Microbiology & Infectious Diseases* 2020; doi.org/10.1007/s10096-020-03911-x.
- [3] Santos VS, Souza CDF, Martins-Filho PRS *et al.* Leprosy: Why Does It Persist Among Us?. *Expert Review of Anti-infective Therapy* 2020; doi.org/10.1080/14787210.2020.1752194.
- [4] Passos ALV, Araújo LF. Representações sociais da hanseníase: um estudo psicossocial com moradores de um antigo hospital colônia. *Interações* 2020; 21(9):93-105.
- [5] Costa AKAN, Pfrimer IAH, Menezes AMF *et al.* Aspectos clínicos e epidemiológicos da hanseníase. *Revista de Enfermagem UFPE online*. 2019; 13(1):353-62.
- [6] Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis.
- [7] Naaz F, Mohanty PS, Bansal AK *et al.* Challenges Beyond Elimination in Leprosy. *Int J Mycobacteriol*. Jul-Sep 2017; 6(3):222-228. doi: 10.4103/ijmy.ijmy_70_17.
- [8] Silva CO, Dias AA, Nery JAC, *et al.* Neutrophil extracellular traps contribute to the pathogenesis of leprosy type 2 reactions. *PLOS Neglected Tropical Diseases* 2019; 13(9):1-17.
- [9] Deps P, Cruz A. Why we should stop using the word leprosy. *Lancet Infect Dis* 2020; 20: e75-78.
- [10] Simões S, Castro SS, Scatena LM *et al.* Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Medicina (Ribeirão Preto. Online)* 2016; 49(1): 60-67.
- [11] Vall J, Braga VAB, Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *arq neuro psiquiatr* 2006; 64(2-b):451-455.
- [12] Biblioteca Virtual em Saúde. Qualidade de vida em 5 passos: 2013. Ministério da Saúde. [acesso 17 mai. 2020] Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/dicas/260_qualidade_de_vida.html.
- [13] Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução Nº 466 de 12 de dezembro de 2012: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: MS; 2012.
- [14] Beltrame RT, Marcioano LHSC, Fonseca MS *et al.* Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente com deficiências físicas na hanseníase. *Mimesis* 2015; 36(1):117-138.
- [15] Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG *et al.* Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int*. 2011; 36(1):11-16.
- [16] Cheute VMS, Sobral FOS, Marson RF *et al.* Análise do perfil epidemiológico dos casos de hanseníase notificados em Ouro Preto do Oeste – Rondônia no período de 2013 a 2017. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research* 2018; 23(3):31-35.
- [17] Carvalho LC, Souza VT, Gasparetto A *et al.* Perfil epidemiológico da hanseníase em Porto Nacional no período de 2014 a 2018. *Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research* 2018; 29(2):45-49.
- [18] Moreira AJ, Naves JM, Fernandes LFRM *et al.* Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. *Saúde Debate* 2014; 38(101):234-243.
- [19] Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol* 2008;83(1):39-43.
- [20] Nogueira PSF, Marques MB, Coutinho JFV *et al.* Fatores associados à capacidade funcional de idosos com hanseníase *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017;70(4):744-51.
- [21] Quaggio CMP, Virmond M, Guimarães HCQCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. *Hansen Int*. 2014; 39(2):36-46.