



ORIGINALES

Calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen asistidas en un hospital de referencia, Paraíba-Brasil

Qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de referência, Paraíba-Brasil

Quality of life of people with hansen's disease assisted in a reference hospital, Paraíba-Brazil

Cibelly Nunes Fortunato¹
Ana Cristina Oliveira e Silva²
Micheline da Silveira Mendes³
Sérgio Vital da Silva Júnior⁴
Allan Batista Silva⁵
Maria Eliane Moreira Freire²

¹ Enfermera. Universidad Federal de Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. cibellynf@hotmail.com

² Enfermera. Doctora en Enfermería. Profesora Adjunta del Departamento de Enfermería Clínica y del Programa de Post-Graduación en Enfermería del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba, Brasil.

³ Enfermera. Asesora Técnica en la Coordinación de Hanseníase y Tuberculosis en la Secretaría Municipal de Salud de João Pessoa, Paraíba, Brasil. Enfermera del Hospital de Enfermedades Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

⁴ Enfermero. Discente del curso de Maestría en el Programa de Post-Graduación en Enfermería del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba. Miembro del Núcleo de Estudios e investigaciones en Bioética y Cuidados Paliativos de la Universidad Federal de Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

⁵ Enfermero. Discente del curso de Maestría del Programa de Post-Graduación en Modelos de Decisión y Salud de la Universidad Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.4.342601>

Recibido: 19/09/2018

Aceptado: 5/11/2018

RESUMEN:

Objetivo: Evaluar el grado de deterioro de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen, de acuerdo con las variables sociodemográficas y clínicas

Método: Estudio descriptivo, transversal, cuantitativo, que involucró a 45 pacientes de un hospital de referencia en João Pessoa, Paraíba, Brasil. Para la obtención de datos, las entrevistas se realizaron a partir de un cuestionario semiestructurado que incluyó las variables sociodemográficas y clínicas de los participantes; para evaluar su calidad de vida se utilizó el instrumento *Dermatology Life Quality Index*, luego de su aprobación en el Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Paraíba. En el análisis de los datos, se utilizó la Prueba no paramétrica del Qui-cuadrado de Pearson con un nivel de significación del 5% ($p < 0,05$), usándose la continuidad de corrección de Yates, cuando fue necesario.

Resultados: Se destaca la prevalencia de individuos varones, pardos, solteros, de entre 18 y 40 años, con ingresos familiares inferiores a tres salarios mínimos y baja escolaridad. De este total, el 88,9%

presentó la forma clínica multibacilar de la enfermedad de Hansen y el 60% de ellos, con un nivel de deterioro de la calidad de vida que varía entre moderado y muy grave, según los puntajes del instrumento utilizado.

Conclusión: Se confirma el importante impacto de la enfermedad de Hansen en la calidad de vida de sus portadores, como lo indican los altos puntajes obtenidos en la aplicación del DLQI.

Palabras-clave: Enfermedad de Hansen; Calidad de vida; Enfermería.

RESUMO:

Objetivo: Avaliar o grau de comprometimento da qualidade de vida de pessoas com hanseníase, segundo variáveis sociodemográficas e clínicas.

Método: Estudo descritivo, transversal, quantitativo, envolvendo 45 pacientes de um hospital de referência, localizado em João Pessoa, Paraíba, Brasil. Para obtenção dos dados, realizou-se entrevistas a partir de questionário semiestruturado, contemplando variáveis sociodemográficas e clínicas dos participantes; para avaliar sua qualidade de vida foi utilizado o instrumento *Dermatology Life Quality Index*, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba. Na análise dos dados, utilizou-se o Teste não-paramétrico do Qui-quadrado de *Pearson* com nível de significância de 5% ($p < 0,05$), sendo utilizado a Correção de Continuidade de *Yates*, quando necessário.

Resultados: Evidencia-se uma prevalência dos indivíduos do sexo masculino, pardos, solteiros, com idade entre 18 e 40 anos, com renda familiar inferior a três salários mínimos e baixa escolaridade. Desse total, 88,9% apresentavam a forma clínica multibacilar da hanseníase e 60% deles, com grau de comprometimento da qualidade de vida variando de moderado a muito grave, segundo escores do instrumento utilizado.

Conclusão: Reafirma-se o importante impacto da hanseníase na qualidade de vida de seus portadores, tal como indicado pelos altos escores obtidos na aplicação do DLQI.

Palavras-chave: Hanseníase; Qualidade de vida; Enfermagem.

ABSTRACT:

Objective: Evaluate the degree of impairment of the quality of life of people with Hansen's disease, according to social demographic and clinical variables

Method: Descriptive, transversal, quantitative study, involving 45 patients from a reference hospital located in João Pessoa, Paraíba, Brazil. For obtaining data, interviews were performed based on a semi-structured questionnaire, including social demographic and clinic variables of the participants; to evaluate their life quality the instrument *Dermatology Life Quality Index*, was used, after approval in the Committee of Ethics in Research of the Federal University of Paraíba. In the data analysis, the non-parametric Test of the Chi-square of *Pearson* was used with level of significance of 5% ($p < 0,05$), being used the *Yates* correction continuity, when necessary.

Results: It is highlighted a prevalence of male, brown, single, aged 18 to 40 individuals, with family income lower than three minimum salaries and low schooling. From this total, 88,9% presented the clinical multibacillary form of the Hansen's disease and 60% of them, with level of impairment of quality of life varying between moderate and very serious, according to scores of the instrument used.

Conclusion: It is reassured the important impact of the Hansen's disease in the quality of life of their carriers, as indicated by the high scores obtained in the application of the DLQI.

Key words: Hansen's disease; Quality of life; Nursing.

INTRODUCCIÓN

La enfermedad de Hansen es una enfermedad infecciosa y contagiosa crónica. Se considera una de las enfermedades más antiguas, que afectan a los hombres, desde 600 AC, incluidos los casos descritos en la Biblia⁽¹⁾. Aunque es curable, Brasil es considerado el segundo país más endémico del mundo.

La situación epidemiológica de la enfermedad de Hansen en el país, según el Secretario de Vigilancia en Salud del Ministerio de Salud, señala que el coeficiente del año 2013 fue de 1,42 casos por cada 10 mil habitantes. En 1991, durante la 49ª

Asamblea Mundial de la Salud (WHA), la Organización Mundial de la Salud estableció como objetivo que los 122 países más endémicos se comprometieran a eliminar la enfermedad de Hansen como problema de salud pública, al alcanzar una prevalencia inferior a 1 caso por cada 10 mil habitantes^(2,3).

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad de Hansen se caracterizan, especialmente, por la presencia de lesiones cutáneas, pérdida de sensibilidad y engrosamiento neural. Puede afectar a personas de todas las edades, aunque es menos frecuente en niños. Hay una mayor incidencia en hombres, en la mayoría de las regiones del mundo^(4,5).

Para fines operacionales, la Organización Mundial de la Salud (OMS) clasifica la enfermedad de Hansen, según el número de lesiones cutáneas y daño neural, en paucibacilar y multibacilar. El tratamiento específico de la enfermedad de Hansen se realiza con poliquimioterapia (PCT), estandarizada a nivel mundial. El PCT elimina el bacilo, lo hace inviable y evita la evolución de la enfermedad, previene las alteraciones funcionales y provoca la curación cuando se realiza de forma correcta y completa⁽⁴⁾.

A lo largo de los años, las personas afectadas por la enfermedad de Hansen sufren discriminación por parte de la sociedad. Estas actitudes, asociadas a las deformidades y mutilaciones provocadas por la enfermedad, generan prejuicios que continúan ocurriendo hasta hoy, y afectan negativamente la calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen⁽¹⁾.

Según la OMS, el término calidad de vida "[...] se refiere a la percepción del individuo en su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que vive en relación con su objetivo, expectativas, patrones y preocupaciones"^(6:1). La definición considera aspectos físicos y psicológicos, independencia, relaciones sociales, medio ambiente, espiritualidad, religión y creencias personales. Por lo tanto, una queja o enfermedad puede tener impactos negativos en la calidad de vida de las personas⁽⁷⁾.

A fin de medir objetivamente el problema y sus consecuencias, así como un mejor enfoque terapéutico de los pacientes con enfermedad de Hansen, se desarrollaron algunos cuestionarios que sirven como instrumentos de evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud, específicamente para el área de dermatología, con énfasis al *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), desarrollado por Finlay y Khan, en 1994, en el Reino Unido, que fue traducido y validado al idioma inglés en Brasil por Martins, Arruda y Mugnaini en 2004 (Índice de Calidad de Vida en Dermatología), ya conocidos y aplicados anteriormente, en otras enfermedades dermatológicas^(8,9).

El desempeño de esta investigación se justificó por la necesidad de evaluar cuánto afecta la enfermedad de Hansen a la calidad de vida de las personas afectadas, lo que permite mostrar la posibilidad de impacto de la enfermedad en la calidad de vida de los pacientes y, por lo tanto, presentar los resultados para los gerentes, para subvencionar las acciones y estrategias a implementar, así como para los profesionales de la salud implicados en la atención a los pacientes, en el sentido de una atención integral y humanizada.

Entre estos profesionales destaca el desempeño de la enfermera. De acuerdo con su Código de Ética Profesional, éste está comprometido con la salud y la calidad de vida

de las personas, trabajando con autonomía en la promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, desempeñando un papel fundamental en este proceso y contribuyendo para Asistencia de enfermería cualificada e innovadora al paciente con enfermedad de Hansen⁽¹⁰⁾.

En general, este estudio tuvo como objetivo evaluar el nivel de compromiso de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen atendidas en un hospital en João Pessoa-PB, de acuerdo con las variables demográficas sociales y clínicas.

MATERIAL Y MÉTODO

Es un estudio descriptivo, transversal, con enfoque cuantitativo⁽¹¹⁾. El escenario de la investigación fue una institución hospitalaria, de gestión pública, destinada a atender pacientes con infecciones y enfermedades parasitarias, ubicada en la ciudad de João Pessoa - PB. La elección del lugar se debió al hecho de que el hospital es una institución de referencia en el tratamiento de la enfermedad de Hansen en Paraíba.

La población de este estudio estuvo compuesta por 151 pacientes, registrados y atendidos en el ambulatorio especializado en dermatología de la institución seleccionada, en el período de recolección de datos. La muestra, obtenida mediante la técnica de conveniencia no probabilística, fue de 45 participantes, que acudieron de forma espontánea a la atención ambulatoria, durante el período de agosto a septiembre de 2016, y que cumplieron con los criterios de inclusión: Tener 18 años de edad o más y estar en tratamiento ambulatorio durante al menos un mes. En cuanto a los criterios de exclusión, se enumeró el siguiente problema: el paciente tenía algún tipo de trastorno neurológico o psiquiátrico, lo que le impedía responder con precisión a los artículos del instrumento.

La recolección de datos se inició luego de la aprobación del Comité de Ética en Investigación de la Universidad Federal de Paraíba (UFPB), bajo el número de protocolo 0314/16, y CAAE nº 56539516.0.0000.5188, con el acuerdo de la Dirección de la Institución elegida como escenario de investigación. También se destaca que durante todas las fases investigadas se consideraron los aspectos éticos en las investigaciones con seres humanos, contenidas en la Resolución número 466/12 del Consejo Nacional de Salud⁽¹²⁾.

Para obtener el material empírico se utilizó un cuestionario semiestructurado, compuesto por preguntas objetivas y subjetivas, referidas a la caracterización demográfica y clínica social de los participantes de la investigación según las variables: género, edad, color de piel, estado civil, nivel de educación, situación de residencia, ocupación, renta familiar, clasificación operativa de la enfermedad de Hansen, comprensión previa del término calidad de vida, además de las principales dificultades y condiciones clínicas más afectadas durante el proceso de enfermedad.

Para evaluar la calidad de vida de los participantes de la investigación, se utilizó un instrumento específico para dermatología, fue desarrollado por Finlay y Khan en 1994 - Dermatología DQLI, índice de calidad de vida, que fue traducido y validado al idioma portugués en Brasil por Martins, Arruda y Mugnaini en 2004^(8,9).

El DLQI se compone de 10 preguntas de opción múltiple, divididas en seis campos: trabajo, ocio, relaciones personales, tratamiento, síntomas y sentimientos, que evalúan al individuo desde el punto de vista dermatológico y se pueden utilizar para

medir o comparar la calidad de la vida entre diferentes enfermedades de la piel. La puntuación del instrumento varía de 0-30, cuando 0 se atribuye al mejor resultado y 30 al peor, siendo: sin deterioro de la calidad de vida (0-1), con deterioro leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) o muy grave (21-30). El estudio de selección aportará información relevante sobre el estigma de la enfermedad de Hansen, atendiendo a los objetivos de la investigación.

Los datos se presentaron al *software* SPSS - *Paquete estadístico para las ciencias sociales*, versión 20, con el objetivo de realizar el análisis descriptivo de las variables estudiadas y probar la hipótesis de posible asociación entre la variable dependiente (deterioro de la calidad de vida) y variables independientes (género, edad, color de la piel, estado civil, nivel escolar, renta familiar, clasificación operativa).

Para verificar esta posible asociación, la Prueba no paramétrica del chi-cuadrado de Pearson con un nivel de significación del 5% ($p < 0,05$), se utiliza la Corrección de Continuidad de Yates, cuando sea necesario. Cabe destacar que la variable dependiente se reorganizó en dos categorías: sin deterioro (puntuación de 0 a 1) y con deterioro (puntuación de 2 o más).

RESULTADOS

Los resultados de esta investigación se organizaron de acuerdo con los datos demográficos sociales (sexo, edad, color de piel, estado civil, nivel escolar, renta familiar, ocupación) del entrevistado, los aspectos clínicos relacionados con la clasificación operacional de la enfermedad de Hansen y el nivel de deterioro y también el conocimiento sobre la calidad de vida y las principales dificultades que viven los participantes.

Con respecto a los datos demográficos sociales, se enfatiza que la mayoría de los pacientes com enfermedad de Hansen son hombres (53,3%), hasta los 40 (44,4%), pardos (64,5%), solteros (55,6%), nivel de escuela primaria incompleto (44,4%) e ingresos familiares que oscilan entre 1 y 3 salarios mínimos (53,3%), como se muestra en la Tabla 1.

Tabla 1: Distribución de las personas con enfermedad de Hansen, según las variables demográficas sociales. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Variable	Categoría	Pacientes con enfermedad	
		N	%
Sexo	Masculino	24	53,3
	Femenino	21	46,7
Grupo de edad	Hasta 40 años	20	44,4
	De 41 a 60 años	14	31,2
	61 años o más	11	24,4
Color	Parda	29	64,5
	Blanca	10	22,2
	Negro	06	13,3
Estado civil	Soltero (a)	25	55,6
	Casado (a) / Unión Estable	15	33,3

	Viudo (a)	02	4,4
	Separado (a) / Divorciado (a)	03	6,7
Grado de	No alfabetizado	12	26,7
Escolaridad	Enseñanza fundamental	20	44,4
	Enseñanza media incompleta	08	17,8
	Superior	05	11,1
Renta Familiar *	Hasta 1 SM*	18	40,0
	Entre 1 e 3 SM	24	53,3
	Entre 3 y 5 SM	02	4,4
	Por encima de 5 SM	01	2,2
	Total	45	100

*SM: Salario Mínimo; el valor vigente en el período del estudio es de R \$ 880,00
Fuente: Datos de la investigación.

En la ocupación o fuente de ingresos se observó una mayor prevalencia de empleadas domésticas (24,4%), seguidas de jubilados (20%), compañeros de albañil (11,1%), agricultores (11,1%), estudiantes (8,9%), pedagogo (2,2%), entre otros (22,2%). Del total de pacientes, el 86,7% menciona vivir en la zona urbana y el 13,3% en la zona rural.

La relación con la clasificación operativa de las empresas ha destacado en una forma multibacilar, registrada en un 88,9% de los participantes del presente estudio, o que se ha visto en la Tabla 2.

Tabla 2: Distribución de personas con enfermedad de Hansen, según clasificación operacional. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Clasificación operacional de la enfermedad de Hansen	Número de pacientes	
	N	%
Paucibacilar	5	11,1
Multibacilar	40	88,9
Total	45	100

Fuente: Datos de la investigación.

Con respecto a la evaluación de la calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen, según los puntajes obtenidos según la clasificación del DLQI, el estudio mostró que el 84,4% de los participantes presentó algún tipo de nivel de deterioro del Calidad de vida, como se expone en la tabla 3.

Tabla 3: Distribución de personas con enfermedad de Hansen, según nivel de compromiso de calidad de vida obtenido del instrumento DLQI. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Score	Nivel de deterioro	Pacientes com enfermedad de Hansen
-------	--------------------	------------------------------------

		N	%
(0 – 1)	Sin deterioro	7	15,6
(2 – 5)	Deterioro Leve	11	24,4
(6 – 10)	Deterioro Moderado	8	17,8
(11 – 20)	Deterioro severo	14	31,1
(21 – 30)	Deterioro muito severo	5	11,1
Total		45	100

Fuente: Datos de la investigación.

Al nivel del 95% de confianza, existen evidencias de una asociación significativa entre la clasificación operacional de la enfermedad de Hansen y el nivel de deterioro ($p = 0,024$), como se expone en la Tabla 4.

Tabla 4: Distribución del nivel de deterioro de la calidad de vida de las personas, según la clasificación operacional de la enfermedad de Hansen. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Clasificación operacional de Hanseníasis	Deterioro de la calidad de vida						Qui ²	p ^{**}
	Sin		Con		Total			
	N	%	N	%	N	%		
Paucibacilar	3	42,9	2	5,3	5	11,1	5,08	0,024
Multibacilar	4	57,1	36	94,7	40	88,9		
Total	7	100	38	100	45	100		

** Corrección de continuidad de yate.

Fuente: Datos de investigación.

Sin embargo, no fue posible observar una relación entre el deterioro de la calidad de vida y las variables: Género ($p = 0,634$), Edad ($p = 0,961$); Color de la piel ($p = 0,251$); Estado civil ($p = 0,183$); Educación ($p = 0,777$); renta familiar ($p = 0,074$) y tiempo de diagnóstico ($p = 0,797$).

En relación con la comprensión de los participantes sobre el significado del término calidad de vida, las principales dificultades encontradas durante el desempeño de las actividades de la vida diaria / social y sobre las condiciones clínicas que afectan más su calidad de vida. Este estudio logró múltiples respuestas subjetivas, que variaron particularmente de acuerdo con la realidad de cada individuo. Sin embargo, para una mejor comprensión de los resultados, preferimos categorizar las respuestas de acuerdo con su significado, juntando las que tienen mayor similitud, que se pueden ver en la Tabla 1.

Tabla 1: Frecuencia de respuestas subjetivas de las personas con enfermedad de Hansen, según el conocimiento sobre la calidad de vida y las principales dificultades vividas. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Preguntas subjetivas	Respuestas	Frecuencia de respuestas

		(n)
¿Qué entiendes por calidad de vida?	Casa para vivir	4
	Apoyo de familia y amigos	6
	Buenos hábitos alimenticios	6
	Estabilidad financiera / ingresos	10
	Espiritualidad	12
	Salud y bienestar	41
¿Cuáles son las dificultades encontradas en la vida diaria / social?	Cocinero	3
	Actividad de vida diaria (vestirse, alimentarse, etc.)	4
	Deporte y ocio	6
	Caminar	9
	Tareas domésticas	9
	Trabajo	11
¿Cuáles son las condiciones clínicas del día a día más afectadas?	Pérdida de sensibilidad	5
	Otros (visión, sequedad, estética / prejuicio, etc.)	8
	Pérdida de fuerza (MMII / MMSS)	12
	Dolor	20
	Inactividad	23
	Alteraciones sistémicas (debilidad, escalofríos, fiebre, hormigueo, calambres, indisposición, etc.)	28

*Preguntas que permiten una o más respuestas.

Fuente: Datos de la investigación.

Se destaca en 41 de las respuestas el término "salud / bienestar", como el más mencionado cuando se pensaba que era calidad de vida, seguido de espiritualidad y estabilidad financiera.

Con respecto a la principal dificultad encontrada por los participantes del estudio, durante el desempeño de cualquier actividad diaria o social, se obtuvieron múltiples respuestas subjetivas. Cabe destacar: trabajar, realizar tareas domésticas y pasear.

En el aspecto clínico que más afecta a la calidad de vida, los más mencionados fueron: alteraciones sistémicas, latencia y dolor.

DISCUSIÓN

El resultado de la investigación permitió identificar y comprender cómo estos individuos probaron la realidad y el impacto de la enfermedad en sus vidas, en un contexto social con las diversas complejidades que los involucran, ya que hay informes de numerosos pacientes que dejaron de trabajar y producir debido a la patología.

Reforzando los datos encontrados en la literatura sobre el tema, la enfermedad de Hansen es una enfermedad con un alto potencial incapacitante, que interfiere drásticamente en la vida laboral y social del paciente, lo que causa grandes pérdidas económicas en el ámbito familiar y traumas psicológicos⁽⁴⁾.

Al igual que en varios estudios, en cuanto a las características demográficas, se verificó un predominio de participantes masculinos, lo mismo que indica una mayor

prevalencia entre los jóvenes, con una edad promedio de 40 años. La mayoría de los individuos dijeron que eran marrones^(1,5,13,14).

Al destacar los datos de estudios anteriores sobre el tema, los entrevistados revelaron un bajo nivel de educación. Dentro de los analfabetos y los que tenían un nivel de educación primaria incompleto eran el 71,1%. Es importante resaltar el bajo nivel escolar de la población estudiada, como factor, que implica la diseminación de la enfermedad, ya que se sabe que la enfermedad de Hansen afecta exactamente a poblaciones pobres y con bajo nivel de conocimiento sobre acciones importantes de prevención contra la enfermedad. Las drogas, relacionadas con el agravamiento de la mala condición social. Tales factores pueden, de alguna manera, dificultar el acceso y la comprensión de las orientaciones sobre la prevención de la enfermedad y las complicaciones, los tratamientos y la atención continua necesaria.

En este estudio, del total de entrevistados, 86,7% respondió tener domicilio en la zona urbana. Un dato muy importante, observando que los estudios del Ministerio de Salud indican que el domicilio es un importante espacio de transmisión de la enfermedad. Por lo tanto, justo después de diagnosticarse un caso de enfermedad de Hansen, se recomienda iniciar una búsqueda activa en los hogares que se comunican, con el objetivo de rastrear otros posibles casos de la enfermedad^(4,16).

Con respecto a la renta familiar, el 40% de los investigados del estudio en pantalla viven con hasta 1 (uno) salario mínimo, lo que equivale a R \$ 880,00 por mes. Considerado como uno de los indicadores socioeconómicos más utilizados para identificar y elaborar el Índice de Desarrollo Humano (IDH) de 2013, Brasil ocupa la posición 79 entre 187 países en el ranking mundial. Por lo tanto, según el documento, el 7,4% de los brasileños se clasifican en el índice como población casi en pobreza multidimensional y que “sufre privaciones” en salud, educación e ingresos⁽¹⁷⁾.

Sin embargo, la fuente de ingresos del trabajo y de la fuerza laboral es uno de los factores más importantes, que interfiere directamente en la calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen. Ya sea en relación con la capacidad laboral reducida o impedida, o, principalmente, por estar supeditado a un contingente que, la mayoría de las veces, no tiene otros ingresos, sino la fuerza física para obtener las condiciones de vida. En general, entre las profesiones más mencionadas por los entrevistados se encuentran: criadas, compañeros de albañilería y agricultores. Por lo tanto, asociado a varios otros componentes, es difícil cambiar la actividad profesional y la reubicación en el mercado laboral^(15,18).

Con respecto a la clasificación operacional de la enfermedad de Hansen, en esta investigación se observó el predominio de casos multibacilares con mayor nivel de deterioro de la calidad de vida, corroborando los datos presentados por otros estudios sobre esta misma temática^(1,13,15).

Las puntuaciones obtenidas en la evaluación de los pacientes según el DLQI variaron de 0 a 27. Del total de la muestra, la mayoría de los pacientes (84,4%) presenta, según el instrumento, cualquier nivel de deterioro de la calidad de vida. De estos, 31,1% con deterioro severo y 15,6% no presentaron deterioro de la calidad de vida. Esto puede deberse al impacto de la participación de la enfermedad de Hansen en las actividades de la vida de las personas enfermas, interfiriendo en la interacción de las personas con el entorno donde se insertan, como se muestra en un estudio que

evalúa el impacto de las enfermedades. En las actividades de la vida de las personas que sufren con estas quejas ⁽¹⁹⁾.

Con respecto a las respuestas subjetivas de los entrevistados sobre la comprensión del término calidad de vida, ha habido una mayor frecuencia de participantes que asociaron los términos salud y bienestar. En el siglo anterior, la Organización Mundial de la Salud (OMS) aclaró que la salud debe entenderse de forma ampliada, pasando por todas las dimensiones humanas, lo que corrobora la mejora de la calidad de vida de las personas. En este sentido, debido a los avances en el campo de las ciencias de la salud, la calidad de vida del ser humano ha sido objeto de la intervención de varios sectores sociales, asociando la salud y el bienestar a la calidad de vida de la población, como se muestra la idea empírica de los colaboradores de este estudio⁽²⁰⁻²²⁾.

En cuanto a las principales dificultades enfrentadas por los participantes durante cualquier actividad de la vida social / cotidiana, se obtuvieron múltiples respuestas. Entre las más mencionadas están: las actividades de la vida diaria, enfatizando la dificultad para trabajar, caminar y realizar tareas domésticas. Un estudio previo, realizado en dos colonias desactivadas en la década de los ochenta y que continúa atendiendo a los pacientes que siguen con la institucionalización, confirma este hallazgo y confirma que las incapacidades físicas son factores de riesgo para empeorar la calidad de vida de estos individuos⁽²³⁾.

Respecto a las condiciones clínicas que más afectan a la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Hansen, se mencionaron varias alteraciones sistémicas, destacando la inactividad y la pérdida de fuerza motora en las extremidades superiores e inferiores, acompañadas de dolor y pérdida de sensibilidad. Esta relación se verá influenciada por la capacidad que presentará el individuo frente a la queja, ya que en algunos pacientes la interferencia mínima proveniente de los síntomas puede causar efectos negativos, mientras otros individuos pueden reaccionar de manera diferente frente a la interferencia de estos síntomas⁽²⁴⁾.

Con respecto a la dimensión psicológica, la calidad de vida de las personas con la enfermedad de Hansen puede alcanzarse negativamente, ya que la sociedad configura un paradigma estético centrado en la belleza y la integridad física, que se puede cambiar debido a la enfermedad^(13,14). Además de esto, históricamente, como en muchos lugares, durante siglos, la enfermedad se consideró un castigo máximo proveniente de Dios, configurándose, sin embargo, en la modernidad, como una idea arcaica de la participación de la culpa y la infelicidad espiritual⁽²⁵⁾.

En general, es necesario resaltar el alto nivel de deterioro clínico observado entre los participantes de este estudio y con el consiguiente impacto de diversos niveles en su calidad de vida, con impedimentos por su funcionalidad, sociabilidad y autoestima. Tales resultados emergen reflexiones sobre las acciones que se están implementando en la atención a la salud de los pacientes en los diversos escenarios de asistencia, así como para buscar estrategias efectivas y eficientes que cambien esta realidad.

Se destaca como limitación de este estudio el hecho de tener un carácter transversal y utiliza una muestra por demanda de servicio en un centro de referencia, cuyos resultados pueden no reflejar todo el universo de la comunidad que sufre la infección estudiada. Sin embargo, se conjetura la necesidad de aumentar y mejorar la atención

a la salud de las personas con enfermedad de Hansen, sobre todo con respecto a la atención a las dimensiones comprometidas de estos pacientes, a través de intervenciones en el ámbito de la salud articulada a las políticas públicas, con el objetivo de mejorar la calidad de vida. Se enfatiza, por lo tanto, la necesidad de otros estudios, más amplios, con respecto al tema, involucrando a participantes y regiones diversificadas.

CONCLUSIÓN

Sobre la base de la interpretación de los datos de este estudio, se reafirma el importante impacto de la enfermedad de Hansen en la calidad de vida de las personas infectadas, como lo indican los altos puntajes obtenidos en la aplicación del DLQI. Se muestra la relación directa de la aparición de la enfermedad de Hansen, en su mayoría hombres, con la clasificación multibacilar operativa, en condiciones socioeconómicas adversas, destacadas por el bajo ingreso familiar per cápita mensual, bajo nivel académico y precariedad de las relaciones de trabajo en los participantes en la población, de acuerdo con lo que se describe en la literatura sobre el tema.

La evaluación de la calidad de vida desde el punto de vista específico del “Índice de calidad de vida de la dermatología”: DLQI mostró que los pacientes clasificados como multibacilares presentaron una participación importante de la calidad de vida, mostrando las puntuaciones más altas en el nivel de participación en comparación con los paucibacilos.

Es necesario llamar la atención de los profesionales de la salud para reconocer el deterioro de la calidad de vida, especialmente en aquellos pacientes clasificados como enfermedad de Hansen multibacilar, para que se implementen acciones y cuidados centrados en las necesidades en sus diversas dimensiones, estado general de salud, dolor, aspectos físicos, psicológicos, sociales, emocionales, funcionales, vitalidad, espiritualidad y mentalidad, personalizando el cuidado de la salud individual e integralmente del ser humano.

También es importante resaltar que son necesarios nuevos estudios que puedan desarrollarse en otros niveles de atención, con el objetivo de comprender cómo la enfermedad de Hansen interfiere en la vida cotidiana de las personas con la enfermedad en los diversos estratos sociales, porque, como se indica en este estudio, la enfermedad de Hansen interfiere en varias dimensiones de la calidad de vida de las personas que sufren como consecuencia de la infección.

Este estudio permite evidenciar que la información sobre la calidad de vida puede ser útil para evaluar y aumentar la efectividad de los tratamientos que apuntan no solo a las necesidades biológicas y las quejas a la salud, sino que también se asocian al impacto físico y psicosocial, contribuyendo a la mejora del servicio prestado a los pacientes, en varios servicios de la red Atención a la Salud.

REFERENCIAS

1. Budel AR, Costa CF, Pedri LE, Raymundo AR, Gerhardt C. Profile of patients affected by Hansen's disease seen at the Outpatient Clinic of Dermatology at Hospital Evangélico de Curitiba. An Bras Dermatol. [Internet]. 2011 [cited 2018

- Jul. 14]; 86(5):942-6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962011000500012>.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim epidemiológico. Brasília. [Internet]. 2013 [cited 2018 Jul. 12]; 44(11): 1-12. Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11---Hanseníase.pdf>
 3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Informe Técnico. Campanha Nacional de Hanseníase, Verminoses, Tracoma e Esquistossomose [Internet]. apr. 2015 [cited 2018 Jan. 18]; 1-17. Available from: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/agosto/19/Informe-Campanha-2-2015-maio.pdf>
 4. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de vigilância em saúde. 2ed. [Internet]. 2017 [cited 2018 Jul. 12]; 287-318. Available from: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2017/outubro/06/Volume-Unico-2017.pdf>
 5. Bezerra PB, Silva MCL, Andrade MCF de et al. Avaliação física e funcional de pacientes com hanseníase. Rev enferm UFPE on line. [Internet]. sep. 2015 [cited 2018 Jul 14]; 9(8):9336-42. Available from: <https://doi.org/10.5205/reuol.6812-75590-1-ED.0908sup201501>
 6. World Health Organization. WHOQOL: measuring quality of life. [Internet]. 1997 [cited 2018 Jun. 11]; 1-12. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/63482>
 7. Dolenz MFA, Silva NMMG, Melo SCCS et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento e Hanseníase. Rev. Odontologia (ATO). apr. 2014 [cited 2018 Jul 14]; 14(4):238-56. Disponível em: https://www.researchgate.net/profile/Natalia_Guerra-Silva/publication/281108669_Avaliacao_da_qualidade_de_vida_dos_pacientes_durante_o_tratamento_de_hanseníase/links/55d5e35f08aed6a199a2c7da/avaliacao-da-qualidade-de-vida-dos-pacientes-durante-o-tratamento-de-hanseníase.pdf
 8. Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. Clinical and Experimental Dermatology. [Internet]. 1994 [cited 2018 Jul 14]; 19:210-16. Available from: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2230.1994.tb01167>
 9. Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validation of life quality questionnaires for psoriasis patients. An Bras Dermatol. [Internet]. 2004 [cited 2018 may 19]; 79(5):521-535. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962004000500002>
 10. Conselho Federal de Enfermagem. Resolução cofen nº 564/2017. Aprova o novo código de ética dos profissionais de enfermagem. [Internet]. 2017 [cited 2018 may 19]; Available from: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html
 11. Prodanov CC, Freitas EC. Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico. Novo Hamburgo: Feevale; 2013; 52-70. Disponível em: <http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/E-book%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>
 12. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 466/2012. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: MS. [Internet]. 2012. [cited 2018 Jan. 14];. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html

13. Araújo DAL; Brito KKG; Santana EMF; et al. Characteristics of people of quality of life with leprosy in outpatient treatment. Rev Fund Care. [Internet]. 2016 [cited 2018 may 19]; 8(4):5010-16. Available from: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5010-5016>
14. Quaggio CMP, Virmond M, Guimarães HCQCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. Hansen. Int. [Internet]. 2014 [cited 2018 jul 14]; 39(2):36-46. Available from: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12347#
15. Ribeiro GC, Lana FCF. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução. Cogitare Enfermagem. [Internet]. 2015 [cited 2018 may 19]; 20(3): 496-503. Available from: www.redalyc.org/articulo.oa?id=483647680006
16. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. [Internet]. 2016 [cited 2018 apr. 25]; 58. Available from: http://portal.saude.pe.gov.br/sites/portal.saude.pe.gov.br/files/diretrizes_para_e_liminacao_hanseniase_-_manual_-_3fev16_isbn_nucom_final_2.pdf
17. Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento [internet] 2016 [cited 2018 jul 14]; Available from: <http://report.hdr.undp.org>
18. Neto DL, Araújo RO, Meneghini MEF, Tsuzuki LM. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: uso do Medical Outcomes Study 36. *Brazilian Journal of Health Research* [Internet]. 2015 [cited 2018 ago 14]; 17(1), 6-10. Available from: <http://periodicos.ufes.br/RBPS/article/view/12454/8664>
19. Rosenblum S, Josman N, Togliola J. Development of the Daily Living Questionnaire (DLQ): A Factor Analysis Study. *The Open Journal of Occupational Therapy*. [Internet]. 2017 jan. [cited 2018 aug. 25]; 5 (4) 1-17. Available from: <https://scholarworks.wmich.edu/ojot/vol5/iss4/4/>
20. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva* [Internet]. 2000 [cited 2018 aug 25]; 5(1):7-18. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
21. Herbias LH, Soto RA, Figueroa HB, Reinoso LA. Significado de calidad de vida en pacientes con terapia de hemodiálisis: un estudio fenomenológico. *Enferm Nefrol* [Internet]. 2016 [cited 2018 aug 25]; 19(1):37-44. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/enefro/v19n1/05_original4.pdf
22. Damásio BF, Melo RLP, Silva JP. Meaning in Life, Psychological Well-Being and Quality of Life in Teachers. *Paidéia*. [Internet]. Jan/apr. 2013 [cited 2018 aug 25]; 23(54):73-82. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-43272354201309>
23. Leite IF, Arruda AJCG, Vasconcelos DIB, Santana SC, Chianca KSV. The quality of life of patients with chronic leprosy. *Journal of Nursing UFPE on line*. [Internet]. Jun. 2015 [cited 2018 aug. 26]; 9(6):8165-71. Available from: <http://doi.org/10.5205/reuol.7585-66362-1-ED.0906201503>
24. Amorim AAS, Pereira ISSD, Silva Júnior EG. Analysis of the quality of life of patients afflicted with leprosy. *Journal of Infection Control*. [Internet]. 2016 [cited 2018 aug 26]; 5(4):1-12. Available from: <http://jic-abih.com.br/index.php/jic/issue/view/27>
25. Luker V, Buckingham J. Histories of Leprosy: Subjectivities, Community and Pacific Worlds. *The Journal of Pacific History*. [Internet]. 2017 [cited 2018 aug 26]; 52(3):265-86. Available from: <https://doi.org/10.1080/00223344.2017.1379124>

ISSN 1695-6141

© [COPYRIGHT](#) Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia