



ORIGINALES

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

Calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen asistidas en un hospital de referencia, 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 Enfermeira. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, Paraíba, Brasil. cibellynf@hotmail.com

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Clínica e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba, Brasil.

³ Enfermeira. Assessora Técnica na Coordenação de Hanseníase e Tuberculose na Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa, Paraíba, Brasil. Enfermeira do Hospital de Doenças Infectocontagiosas Dr. Clementino Fraga, João Pessoa, Paraíba, Brasil.

⁴ Enfermeiro. Discente do curso de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba. Membro do Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética e Cuidados Paliativos da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

⁵ Enfermeiro. Discente do curso de Mestrado no Programa de Pós-Graduação em Modelos de Decisão e Saúde da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

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

Submissão: 19/09/2018

Aprovação: 5/11/2018

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.

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.

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

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica. É considerada como sendo uma das mais antigas doenças que acometem o homem, desde 600 a.C., inclusive com casos descritos na Bíblia⁽¹⁾. Apesar de ser curável, o Brasil é apontado como o segundo país mais endêmico do mundo.

A situação epidemiológica da hanseníase no país, segundo a Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, aponta que o coeficiente no ano de 2013 foi de

1,42 caso a cada 10 mil habitantes. Em 1991, durante a 49ª Assembleia Mundial de Saúde (WHA), foi estabelecido como meta pela Organização Mundial de Saúde que os 122 países mais endêmicos assumiriam o compromisso de eliminação da hanseníase enquanto problema de saúde pública, ao atingir uma prevalência inferior a 1 caso a cada 10 mil habitantes^(2,3).

As manifestações clínicas da hanseníase caracterizam-se, em especial, pela presença de lesões de pele, perda da sensibilidade e espessamento neural. Pode atingir pessoas de todas as idades, no entanto, é menos frequente em crianças. Há uma incidência maior da doença em pessoas do sexo masculino, na maioria das regiões do mundo^(4,5).

Para fins operacionais, a Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica a hanseníase, de acordo com o número de lesões cutâneas e o acometimento neural, em paucibacilar e multibacilar. O tratamento específico da hanseníase se faz com a poliquimioterapia (PQT), padronizada mundialmente. A PQT elimina o bacilo, tornando-o inviável e evitando a evolução da doença, prevenindo as alterações funcionais, levando à cura quando realizada corretamente e de forma completa⁽⁴⁾.

Ao longo dos anos as pessoas acometidas por hanseníase sofrem discriminações pela sociedade. Essas atitudes, associadas às deformidades e às mutilações que a doença provoca, geram preconceitos que persistem até os dias de hoje, afetando negativamente a qualidade de vida das pessoas com hanseníase⁽¹⁾.

Segundo a OMS, o termo qualidade de vida “[...] reporta-se à percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”^(6:1). A definição considera aspectos físicos e psicológicos, independência, relações sociais, meio ambiente, espiritualidade, religião e crenças pessoais. Assim, um agravo ou enfermidade poderá ter impactos negativos na qualidade de vida das pessoas⁽⁷⁾.

Buscando-se medidas objetivas do problema e suas consequências, bem como uma melhor abordagem terapêutica de pacientes com hanseníase, foram desenvolvidos alguns questionários que servem como instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, em específico para área da dermatologia, com destaque para o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), desenvolvido por Finlay e Khan, em 1994, no Reino Unido, e que foi traduzido e validado para a língua portuguesa no Brasil por Martins, Arruda e Mugnaini em 2004 (Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia), já conhecido e aplicado anteriormente, em outras doenças dermatológicas^(8,9).

A realização desta investigação justificou-se pela necessidade de avaliar o quanto a hanseníase afeta a qualidade de vida das pessoas acometidas, permitindo demonstrar a possibilidade de impacto da doença na qualidade de vida dos pacientes, e, desse modo apresentar os resultados aos gestores, de forma a subsidiar ações e estratégias a serem implementadas, bem como aos profissionais de saúde envolvidos na atenção aos pacientes, no sentido de um cuidado holístico e humanizado.

Dentre esses profissionais ressalta-se a atuação do enfermeiro. De acordo com seu Código de Ética Profissional, é ele quem está comprometido com a saúde e a qualidade de vida das pessoas, atuando com autonomia na promoção, prevenção, recuperação e reabilitação da saúde, adquirindo um papel fundamental nesse

processo e contribuindo para uma assistência de enfermagem qualificada e inovadora ao paciente com hanseníase⁽¹⁰⁾.

Ante o exposto, o presente estudo teve por objetivo avaliar o grau de comprometimento da qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de João Pessoa-PB, segundo variáveis sociodemográficas e clínicas.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, transversal, com abordagem quantitativa⁽¹¹⁾. O cenário da pesquisa foi uma instituição hospitalar, de gestão pública, destinada ao atendimento às pessoas com doenças infecciosas e parasitárias, localizada no município de João Pessoa - PB. A escolha do local deveu-se ao fato de o hospital ser referência no tratamento da hanseníase na Paraíba.

A população deste estudo foi constituída por 151 pacientes, cadastrados e atendidos no ambulatório especializado em dermatologia da instituição selecionada, no período da coleta de dados. A amostra, obtida por técnica não probabilística de conveniência, foi de 45 participantes, que compareceram, espontaneamente, ao atendimento ambulatorial, durante o período de agosto a setembro de 2016, e que atenderam aos critérios de inclusão: ser maior de 18 anos e encontrar-se em tratamento ambulatorial há pelo menos um mês. Quanto aos critérios de exclusão foi elencada a seguinte problemática: o paciente ser portador de algum transtorno neurológico ou psiquiátrico, que o impossibilitasse responder com precisão aos itens do instrumento.

A coleta de dados foi iniciada após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), sob protocolo nº 0314/16, e CAAE nº 56539516.0.0000.5188, com anuência da Direção da Instituição escolhida como cenário da pesquisa. Ressalta-se, ainda, que durante toda as fases da investigação foram considerados os aspectos éticos em pesquisas envolvendo seres humanos, contidos na Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde⁽¹²⁾.

Para viabilizar a obtenção do material empírico, utilizou-se um questionário semiestruturado, composto por questões objetivas e subjetivas, referente à caracterização sociodemográfica e clínica dos participantes da pesquisa segundo as variáveis de: sexo, faixa etária, cor da pele, estado civil, grau de escolaridade, situação do domicílio, ocupação, renda familiar, classificação operacional da hanseníase, entendimento prévio acerca do termo qualidade de vida, além das principais dificuldades e condições clínicas mais afetadas durante o processo de adoecimento.

Para avaliar a qualidade de vida dos participantes da pesquisa foi utilizado um instrumento específico para dermatologia, desenvolvido por *Finlay e Khan* em 1994 - *Dermatology Life Quality Index* (DLQI – Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia) -, que foi traduzido e validado para a língua portuguesa no Brasil por *Martins; Arruda e Mugnaini* em 2004^(8,9).

O DLQI é constituído por dez questões de múltipla escolha, divididos em seis domínios: trabalho, lazer, relações pessoais, tratamento, sintomas e sentimentos, que avaliam o indivíduo do ponto de vista dermatológico e pode ser usado tanto para medir quanto para comparar a qualidade de vida entre diferentes doenças cutâneas.

O escore do instrumento varia de 0 – 30, onde o 0 é atribuído ao melhor resultado e 30 ao pior, sendo: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1), com comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30). O estudo em tela trará informações relevantes a respeito do estigma da hanseníase, atendendo aos objetivos da pesquisa.

Os dados foram submetidos ao *software* SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*, versão 20, com o objetivo de realizar a análise descritiva das variáveis em estudo e testar a hipótese de possível associação entre a variável dependente (comprometimento da qualidade de vida) e as variáveis independentes (sexo, faixa etária, cor da pele, estado civil, grau de escolaridade, renda familiar, classificação operacional).

Para verificar essa possível associação 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. Vale ressaltar que a variável dependente foi reorganizada em duas categorias: sem comprometimento (escore de 0 a 1) e com comprometimento (escore de 2 ou mais).

RESULTADOS

Os resultados desta investigação foram dispostos de acordo com os dados sociodemográficos (sexo, faixa etária, cor da pele, estado civil, escolaridade, renda familiar e ocupação) dos entrevistados, os aspectos clínicos relacionados à classificação operacional da hanseníase e ao grau de comprometimento, como também o conhecimento acerca da qualidade de vida e principais dificuldades vivenciadas pelos participantes.

Concernente aos dados sociodemográficos, evidencia-se que a maioria dos pacientes com hanseníase é do sexo masculino (53,3%), com faixa etária até 40 anos (44,4%), pardos (64,5%), solteiros (55,6%), com ensino fundamental incompleto (44,4%) e renda familiar variando entre 1 (um) e 3 (três) salários mínimos (53,3%), conforme disposto na Tabela 1.

Tabela 1: Distribuição de pessoas com hanseníase, segundo variáveis sociodemográficas. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Variável	Categoria	Pacientes com hanseníase	
		N	%
Sexo	Masculino	24	53,3
	Feminino	21	46,7
Faixa etária	Até 40 anos	20	44,4
	De 41 a 60 anos	14	31,2
	61 anos ou mais	11	24,4
Cor	Parda	29	64,5
	Branca	10	22,2
	Preta	06	13,3
Estado civil	Solteiro (a)	25	55,6
	Casado (a) / União Estável	15	33,3
	Viúvo (a)	02	4,4

	Separado (a) / Divorciado (a)	03	6,7
Grau de Escolaridade	Não alfabetizado	12	26,7
	Ensino fundamental incompleto	20	44,4
	Ensino médio incompleto	08	17,8
	Superior	05	11,1
Renda Familiar *	Até 1 SM*	18	40,0
	Entre 1 e 3 SM	24	53,3
	Entre 3 e 5 SM	02	4,4
	Acima de 5 SM	01	2,2
Total		45	100

*SM: Salário Mínimo; valor vigente no período do estudo é de R\$ 880,00

Fonte: Dados da pesquisa.

Quanto à ocupação ou fonte de renda observou-se uma maior prevalência de domésticas (24,4%), seguidos de aposentados (20%), serventes de pedreiro (11,1%), agricultor (11,1%), estudante (8,9%), pedagogo (2,2%), entre outros (22,2%). Do total de pacientes, 86,7% referem residir em zona urbana e 13,3% na zona rural.

Em relação à classificação operacional da hanseníase destacou-se a forma multibacilar, registrada em 88,9% dos participantes do presente estudo, o que pode ser visto na Tabela 2.

Tabela 2: Distribuição de pessoas com hanseníase, segundo classificação operacional. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Classificação operacional da hanseníase	Número de pacientes	
	N	%
Paucibacilar	5	11,1
Multibacilar	40	88,9
Total	45	100

Fonte: Dados da pesquisa.

No que se refere à avaliação da qualidade de vida das pessoas com hanseníase, conforme os escores obtidos segundo classificação do DLQI, o estudo demonstrou que 84,4% dos participantes apresentam algum tipo de grau de comprometimento da qualidade de vida, segundo está exposto na Tabela 3.

Tabela 3: Distribuição de pessoas com hanseníase, segundo grau de comprometimento de qualidade de vida obtidos do instrumento DLQI. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Escore	Grau de comprometimento	Pacientes com hanseníase	
		N	%
(0 – 1)	Sem Comprometimento	7	15,6
(2 – 5)	Comprometimento Leve	11	24,4
(6 – 10)	Comprometimento Moderado	8	17,8
(11 – 20)	Comprometimento Grave	14	31,1
(21 – 30)	Comprometimento Muito Grave	5	11,1
Total		45	100

Fonte: Dados da pesquisa.

Ao nível de 95% de confiança há evidências de associação significativa entre classificação operacional da hanseníase e grau de comprometimento ($p=0,024$), conforme disposto na Tabela 4.

Tabela 4: Distribuição do grau de comprometimento da qualidade de vida das pessoas, de acordo com a classificação operacional da hanseníase. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N=45)

Classificação da Hanseníase	Operacional	Comprometimento da Qualidade de Vida						Qui ²	p ^{**}
		Sem		Com		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		

**Correção de continuidade de Yate

Fonte: Dados da pesquisa.

No entanto, não foi possível observar uma relação entre o comprometimento da qualidade de vida e as variáveis: Sexo ($p=0,634$); Faixa Etária ($p=0,961$); Cor da Pele ($p=0,251$); Estado Civil ($p=0,183$); Escolaridade ($p=0,777$); Renda Familiar ($p=0,074$) e Tempo de Diagnóstico ($p=0,797$).

No que se refere ao entendimento dos participantes acerca do significado do termo qualidade de vida, principais dificuldades encontradas durante a realização das atividades da vida diária/ social e quanto às condições clínicas que mais afetam sua qualidade de vida, o presente estudo obteve múltiplas respostas subjetivas, que variaram particularmente de acordo com a realidade de cada indivíduo. Entretanto, para uma melhor compreensão dos resultados preferiu-se categorizar as respostas de acordo com o seu sentido, unindo aquelas de maior similaridade, como pode ser observado no Quadro 1.

Quadro 1: Frequência das respostas subjetivas de pessoas com hanseníase, segundo conhecimento acerca da qualidade de vida e principais dificuldades vivenciadas. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2016. (N = 45)

Questões subjetivas*	Respostas	Frequência de respostas (n)
O que você entende por qualidade de vida?	Casa para morar	4
	Apoio de família e amigos	6
	Bons hábitos alimentares	6
	Estabilidade financeira/renda	10
	Espiritualidade	12
	Saúde e bem-estar	41
Quais as dificuldades encontradas na vida diária/social?	Cozinhar	3
	Atividade de Vida Diária (vestir-se, alimentar-se etc.)	4
	Esporte e lazer	6
	Caminhar	9
	Tarefas domésticas	9
	Trabalhar	11

Quais as condições clínicas do dia a dia mais afetadas?	Perda de sensibilidade	5
	Outros (visão, ressecamento, estética/preconceito etc.)	8
	Perda de força motora (MMII/MMSS)	12
	Dor	20
	Dormência	23
	Alterações sistêmicas (fraqueza, calafrios, febre, formigamento, câimbra, indisposição etc.)	28

*Questões que permitiam uma ou mais respostas.

Fonte: Dados da pesquisa.

Destaca-se em 41 das respostas o termo 'saúde/bem-estar', como mais citado quando se pensava em qualidade de vida, seguido de espiritualidade e estabilidade financeira.

Com relação à principal dificuldade encontrada pelos participantes do estudo, durante a realização de alguma atividade diária ou social, foram obtidas múltiplas respostas subjetivas. Em especial: trabalhar, realizar tarefas domésticas e caminhar.

No aspecto condição clínica que mais afeta a qualidade de vida, foram mais citadas: alterações sistêmicas, dormência e dor.

DISCUSSÃO

O resultado da pesquisa permitiu identificar e compreender como esses indivíduos experimentam a realidade e o impacto da doença em suas vidas, num contexto social com as várias complexidades que os envolvem, uma vez que há relatos de inúmeros pacientes que deixaram de trabalhar e produzir em função da patologia.

Reforçando dados encontrados na literatura acerca do tema, a hanseníase é uma doença com alto potencial incapacitante, interferindo drasticamente no trabalho e na vida social do paciente, o que acarreta grandes perdas econômicas no âmbito familiar e traumas psicológicos⁽⁴⁾.

Assim como em diversos estudos, em relação às características demográficas verificou-se uma predominância de participantes do sexo masculino, do mesmo modo apontando uma maior prevalência entre jovens, com faixa etária até 40 anos. A maioria dos indivíduos se declara pardos^(1,5,13,14).

Evidenciando dados de estudos anteriores sobre o tema, os entrevistados revelaram um baixo nível educacional: entre os não alfabetizados e aqueles que tinham o ensino fundamental incompleto somou-se 71,1%. Torna-se importante ressaltar a baixa escolaridade da população estudada, como fator que implica na disseminação da doença, pois sabe-se que a hanseníase compromete justamente populações menos favorecidas e com baixo nível de conhecimento a respeito de medidas importantes de prevenção de doenças, agregado ao agravante da condição social precária. Tais fatores podem, de certa forma, dificultar o acesso e a apreensão das orientações sobre a prevenção da doença e de complicações, tratamento e cuidados contínuos necessários⁽¹⁵⁾.

Neste estudo, do total de entrevistados 86,7% responderam ter domicílio em zona urbana. Um dado de grande importância, tendo em vista que estudos do Ministério da Saúde apontam o domicílio como sendo um importante espaço de transmissão da doença. Portanto, logo após diagnosticado um caso de hanseníase recomenda-se que seja iniciado uma busca ativa nos comunicantes intradomiciliar, com o objetivo de rastrear outros possíveis casos da doença^(4,16).

No tocante à renda familiar, 40% dos pesquisados do estudo em tela sobrevivem com até 1(um) salário mínimo, o que equivale a R\$ 880,00 por mês. Esse é considerado um dos indicadores socioeconômicos mais utilizados para identificar e elaborar o Índice de Desenvolvimento Humano (IDH). E, segundo o Relatório de Desenvolvimento Humano (RDH) de 2013, o Brasil ocupa a 79ª posição entre 187 países no *ranking* mundial. Ou seja, de acordo com o documento, 7,4% dos brasileiros estão enquadrados no índice como população em quase pobreza multidimensional e que "sofrem privação" em saúde, educação e renda⁽¹⁷⁾.

Não obstante, a fonte de renda oriunda do trabalho e da mão de obra é um dos fatores mais importantes, que interfere diretamente na qualidade de vida de pessoas com hanseníase. Tanto no que diz respeito à capacidade laboral diminuída ou impedida, como, principalmente, por se tratar de um contingente que, na maioria das vezes, não tem outro recurso, senão a força física para obter condições de sobrevivência. Sobretudo, dentre as profissões mais citadas pelos entrevistados: domésticas, serventes de pedreiro e agricultores. Desta forma, associado a vários outros componentes, torna-se difícil recorrer a mudanças da atividade profissional e recolocação no mercado de trabalho^(15,18).

Quanto à classificação operacional da hanseníase, observou-se nesta pesquisa a predominância de casos multibacilar com maior grau de comprometimento da qualidade de vida, corroborando com dados apresentados por outros estudos sobre essa mesma temática^(1,13,15).

Os escores obtidos na avaliação dos pacientes segundo o DLQI variaram de 0 a 27. Do total da amostra a grande maioria dos pacientes (84,4%) apresenta, segundo o instrumento, algum grau de comprometimento da qualidade de vida. Desses, 31,1% com grave comprometimento e 15,6% não apresentaram comprometimento da qualidade de vida. Isso pode advir do impacto do acometimento pela hanseníase nas atividades de vida das pessoas adoecidas, interferindo na interação dos indivíduos com o meio onde estão inseridos, conforme apontado em um estudo que avalia o impacto de doenças nas atividades de vida das pessoas acometidas por esses agravos⁽¹⁹⁾.

Em relação às respostas subjetivas dos entrevistados quanto ao entendimento acerca do termo qualidade de vida, houve maior frequência de participantes que associaram os termos saúde e bem-estar. No século passado, a Organização Mundial de Saúde (OMS) esclareceu que a saúde deve ser entendida de forma ampliada, perpassando todas as dimensões humanas, o que corrobora com a melhoria da qualidade de vida das pessoas. Nesse sentido, em decorrência dos avanços no campo das ciências da saúde, a qualidade de vida do ser humano vem sendo objeto de intervenção dos diversos setores sociais, relacionando saúde e bem-estar à qualidade de vida da população, como mostra a ideia empírica dos colaboradores do presente estudo⁽²⁰⁻²²⁾.

Quanto às principais dificuldades enfrentadas pelos participantes durante alguma atividade da vida diária/social, foram obtidas múltiplas respostas. Dentre as mais citadas estão: as atividades de vida diária, com destaque para as dificuldades em trabalhar, caminhar e realizar tarefas domésticas. Estudo anterior, realizado em duas colônias desativadas na década de 1980 e que ainda atende pacientes remanescentes da institucionalização, ratifica esse achado, afirmando que as incapacidades físicas são fatores de risco para piora na qualidade de vida desses indivíduos⁽²³⁾.

No tocante às condições clínicas que mais afetam a qualidade de vida dos pacientes acometidos por hanseníase, foram citadas várias alterações sistêmicas, com destaque para dormência e a perda de força motora em membros superiores e inferiores, acompanhados por dor e perda de sensibilidade. Essa relação será influenciada a partir da capacidade que o indivíduo vai apresentar diante do agravo, pois em alguns pacientes a mínima interferência advinda dos sintomas poderá surtir efeitos negativos, ao passo que outros indivíduos podem reagir de modo diferente diante da interferência desses sintomas⁽²⁴⁾.

Em relação à dimensão psicológica, a qualidade de vida de pessoas acometidas por hanseníase pode ser atingida negativamente, pois a sociedade configura um paradigma estético voltado à beleza e integridade física, o que pode estar alterado em decorrência do acometimento pela doença^(13,14). Ademais, historicamente, a hanseníase detém uma carga negativa de segregação e temoridade, já que em muitos locais, durante séculos, a doença foi considerada um castigo máximo advindo de Deus, configurando, ainda na modernidade, como uma ideia arcaica de acometimento proveniente da infelicidade espiritual e culpa⁽²⁵⁾.

Ante o exposto, cabe realçar o elevado grau de comprometimento clínico evidenciado entre os participantes deste estudo e com conseqüente impacto de graus variáveis em sua qualidade de vida, com prejuízos para sua funcionalidade, sociabilidade, bem como para sua autoestima. Tais resultados fazem emergir reflexões acerca das ações que estão sendo implementadas na atenção à saúde dos pacientes nos diversos cenários assistenciais, bem como para busca de estratégias efetivas e eficazes que mudem essa realidade.

Destaca-se como limitação do presente estudo o fato dele ser de caráter transversal e utilizar uma amostragem por demanda de serviço em um centro de referência, cujos resultados podem não refletir todo o universo da comunidade acometida pela infecção estudada. No entanto, conjectura a necessidade de ampliar e melhorar a atenção à saúde de pessoas com hanseníase, sobretudo com relação ao cuidado às dimensões comprometidas desses pacientes, por meio de intervenções no âmbito da saúde articuladas às políticas públicas, no intuito de melhorar a qualidade de vida. Ressalta-se, assim, a necessidade de outros estudos, mais amplos, a respeito do tema, envolvendo participantes e regiões diversificadas.

CONCLUSÃO

A partir da interpretação dos dados deste estudo, reafirma-se o importante impacto da hanseníase na qualidade de vida das pessoas infectadas, tal como indicado pelos altos escores obtidos na aplicação do DLQI. Demonstrou-se a relação direta da ocorrência da hanseníase, em sua maioria, no sexo masculino, com classificação

operacional multibacilar, em condições socioeconômicas desfavoráveis, evidenciadas pela baixa renda familiar *per capita* mensal, baixo nível de escolaridade e precariedade das relações de trabalho na população participante, achado esse em concordância com o descrito na literatura acerca da temática em evidência.

A avaliação da qualidade de vida do ponto de vista específico do “*Dermatology Life Quality Index*” – DLQI mostrou que os pacientes classificados como multibacilar apresentaram comprometimento importante da qualidade de vida, demonstrando os maiores escores em grau de comprometimento se comparados aos paucibacilares.

Considera-se necessário voltar a atenção dos profissionais de saúde em reconhecer o comprometimento da qualidade de vida, principalmente naqueles pacientes classificados como hanseníase multibacilar, para que sejam implementadas ações e cuidados voltados às necessidades nas suas diversas dimensões, estado geral de saúde, dor, aspectos físicos, psicológico, social, emocional, funcional, vitalidade, espiritual e mental, personalizando o atendimento de modo individual e integral da saúde do ser humano.

Cabe salientar que há necessidade de novos estudos que possam ser desenvolvidos em outros níveis de atenção, na busca por entender como a hanseníase interfere no cotidiano das pessoas acometidas pela doença nos diversos extratos sociais, pois, como apontado nesse estudo, a hanseníase interfere em diversas dimensões da qualidade de vida das pessoas, que sofrem em decorrência da infecção.

Este estudo possibilita evidências de que as informações sobre qualidade de vida podem ser úteis para avaliar e ampliar a eficácia dos tratamentos que visem não apenas as necessidades biológicas e os agravos à saúde, mas, sim, que associem ao impacto físico e psicossocial, podendo contribuir para a melhoria do atendimento prestado aos pacientes, nos diversos serviços da Rede de Atenção à Saúde.

REFERÊNCIAS

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://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/11/BE-2013-44--11----Hanseniase.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://portal.arquivos2.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://portal.arquivos.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_hanseniose/links/55d5e35f08aed6a199a2c7da/avaliacao-da-qualidade-de-vida-dos-pacientes-durante-o-tratamento-de-hanseniose.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_liminao_hanseniose_-_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