

AValiação DA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM SEQUELAS DE HANSENÍASE RESIDENTES NO HOSPITAL DOUTOR ARNALDO PEZZUTI CAVALCANTE EM MOGI DAS CRUZES, SÃO PAULO- BRASIL.

Ana Carolina Giglio dos Santos¹; Yolanda Valéria de Souza²; Tatiana Ribeiro de Campos Mello³.

1 Acadêmica do curso de Medicina, e-amil: anagiglio.ag@gmail.com

2 Acadêmica do curso de Medicina; e-mail: yvsouza@icloud.com

3 Docente da Universidade de Mogi das Cruzes, e-mail: tatianar@umc.br

Área de conhecimento: Epidemiologia, Dermatologia

Palavras-chave: Hanseníase, Qualidade de vida, Questionários, Sequela

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pela bactéria intracelular e ácidorresistente *Mycobacterium leprae*^{9,10}. É uma infecção lentamente progressiva que resulta em deformidades incapacitantes⁸. Por se replicar em tecidos relativamente frios da pele e extremidades, as deformidades mais comuns ocorrem em mãos, lobos da orelha e áreas da face como nariz e lábios⁶. O *M. leprae* é mais propenso de ser transmitido de pessoa a pessoa através de aerossóis de lesões sintomáticas no trato respiratório superior⁸. Existem dois padrões de doença (dependentes da resposta dos linfócitos T auxiliares); a *lepra tuberculóide*, menos intensa, e a *lepra lepromatosa*, que é acompanhada de uma deficiência do sistema imune do hospedeiro⁸. Caracteriza-se por sinais e sintomas dermatológicos e neurológicos. Os primeiros variam desde manchas hipocrômicas, de bordas irregulares, hipoestésicas, até infiltração difusa e progressiva da pele e mucosas das vias aéreas superiores. O acometimento neurológico manifesta-se com lesões neurais dependentes da forma que acomete o paciente¹¹.

A lepra lepromatosa envolve a pele, nervos periféricos, câmara anterior do olho, vias aéreas superiores (até a laringe), testículos, mãos e pés. Os órgãos vitais e o sistema nervoso central são raramente afetados, presumivelmente porque a temperatura central é muito alta para o crescimento de *M. leprae*. Lesões maculares, papulares ou nodulares se formam na face, orelhas, pulsos, cotovelos, e joelhos. Com a progressão, as lesões nodulares coalescem para gerar uma face leonina característica. Os nervos periféricos, particularmente os nervos ulnares e peroneal, onde eles se aproximam da superfície da pele, são simetricamente invadidos por micobactérias, com inflamação mínima. A perda da sensação e mudanças tróficas nas mãos e pés seguem as lesões nervosas. Na doença avançada, agregados de macrófagos também estão presentes na polpa vermelha esplênica e no fígado. Os testículos são usualmente extensivamente envolvidos, levando à destruição dos túbulos seminíferos e, conseqüentemente, à esterilidade⁴.

A hanseníase é uma doença capaz de provocar graves e extensas alterações físicas se não for tratada a tempo, no entanto estudos vêm demonstrando que as deformações causadas pela hanseníase são apenas um dos fatores que realmente preocupam seus portadores, o estigma social provocado pela doença tem se mostrado como a maior dificuldade enfrentada pelos seus portadores³. O preconceito com os portadores de hanseníase fez com que o quadro endêmico da doença se agrava também, pois os diagnosticados tinham receio em iniciar um tratamento e serem descobertos portadores,

ou ainda lutavam contra o diagnóstico como uma forma de fuga e pior ainda submetem-se a reclusão, deixando de manter contato com o restante da população.

O estigma social afeta de diferentes formas os pacientes, dependendo do nível de deformação física e da região na qual o paciente vive. Foi possível descrever em estudos que há diferenças no grau de comprometimento social dos pacientes que vivem em países desenvolvidos e em países em desenvolvimento, isso porque os países desenvolvidos apresentam, em sua maioria, uma maior eficácia, principalmente, no diagnóstico precoce da doença, ou seja, os pacientes são rapidamente diagnosticados, e então pouco afetados fisicamente pela doença, enquanto que em países em desenvolvimento isso ocorre de uma forma menos eficaz, assim o impacto social é maior. O que não significa, porém, que não haja comprometimento social dos pacientes que vivem em países desenvolvidos⁷.

A hanseníase, portanto, tornou-se uma doença de interesse da saúde pública, pois além dos efeitos físicos devastadores que ela pode provocar, afeta o paciente, a família e sociedade em que ele vive, dessa forma é uma doença que deve ser mais amplamente discutida a fim de achar soluções para seu diagnóstico precoce e seu controle, bem como educar a sociedade visando diminuir os impactos sociais na vida do seus portadores e sua reabilitação³.

OBJETIVO

O presente estudo visa analisar a qualidade de vida dos pacientes com sequelas de hanseníase residentes no Hospital Doutor Arnaldo Pezzuti Cavalcante em Mogi das Cruzes – São Paulo – através da aplicação de questionários e, com isso, correlacionar os resultados obtidos com as variáveis: sexo, idade, tipo de doença (paucibacilar ou multibacilar), localização geográfica do entrevistado, histórico familiar de hanseníase, data do diagnóstico, realização ou não do tratamento e se o mesmo foi precoce ou tardio e presença de equipe multidisciplinar. Através dos resultados foi realizado um estudo epidemiológico apresentado sob a forma de tabela e gráficos.

METODOLOGIA

O estudo tem caráter observacional, clínico epidemiológico e transversal. Participaram do estudo 43 indivíduos, de ambos os sexos, com idade superior a trinta e nove anos que foram selecionados aleatoriamente dentre os moradores com sequelas de hanseníase residentes no Hospital Doutor Arnaldo Pezzuti Cavalcanti, em Mogi das Cruzes - SP.

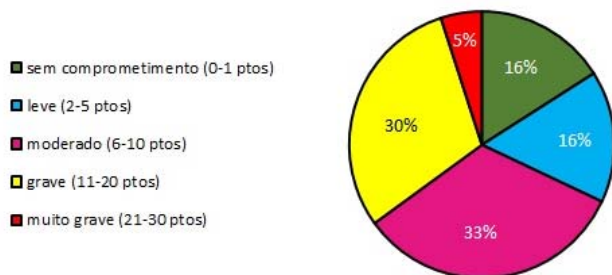
Para o levantamento dos dados foi aplicado uma ficha de triagem, um questionário que avalia o nível de comprometimento da qualidade de vida resultante das sequelas da doença juntamente com o formulário que analisa o grau de incapacidade. O questionário é composto por dez questões, relacionadas a intensidade que a incapacidade física afeta a vida desses pacientes e é dividido em seis domínios, com quatro alternativas de resposta, sendo assim cada questão terá pontuação mínima de 0 e máxima de 3. Logo, o escore máximo é de 30 e o mínimo de 0, sendo 30 o maior prejuízo. A soma dos escores do questionário são interpretados como: sem comprometimento da qualidade de vida do paciente (0 - 1); comprometimento leve (2 - 5); moderado (6 - 10); grave (11 - 20) ou muito grave (21 - 30).

RESULTADOS FINAIS/ DISCUSSÃO

Dos 43 pacientes entrevistados contatou-se que 53,5% eram do sexo masculino e 46,5% eram do sexo feminino, com idade mínima de 45 anos e máxima de 89 anos.

Os escores obtidos na avaliação do DLQI variam de 0 a 21, e a maioria dos pacientes (33%) apresentou escore de moderado comprometimento da qualidade de vida; 30%

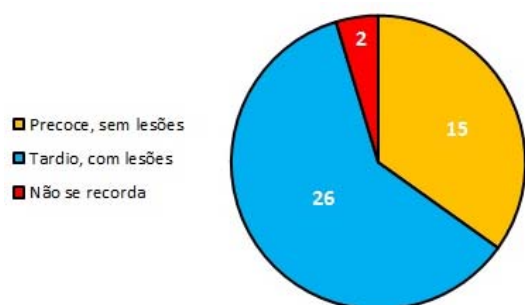
com categoria de grave comprometimento da qualidade de vida; 16% com categoria de leve comprometimento da qualidade de vida; 16% não informaram comprometimento da qualidade de vida e 5% com categoria de extremo comprometimento da qualidade de vida (Gráfico 1 – abaixo).



Quanto ao GIF em relação aos olhos, a maior parte dos pacientes (77%) apresentou GIF 0; 23% apresentou GIF 2 e nenhum paciente referiu GIF1. Quanto ao GIF em relação as mãos, a maior parte dos pacientes (65%) apresentou GIF 2; 21% apresentou GIF 0 e 14% apresentou GIF 1. Em relação aos

pés, a maioria dos pacientes (47%) apresentou GIF 2; 37% apresentou GIF 1 e 16% apresentou GIF 0.

Quanto ao tempo de diagnóstico, de acordo com o questionário de triagem, a maioria dos pacientes (60%) referiu diagnóstico tardio, com presença de lesões de pele; 35% referiu diagnóstico precoce, sem lesões de pele e 5% referiu não se recordar se havia lesões de pele no tempo do diagnóstico (Gráfico 2 - abaixo).



O grau de comprometimento da qualidade de vida é importante para o controle do impacto das sequelas da hanseníase, uma vez que essas afetam não apenas fisicamente, mas psicológica e socialmente a vida do paciente. O grau de incapacidade física (GIF) é importante dentro dos programas de controle da hanseníase e é determinado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos e pés.

Observou-se que quanto maior o grau de incapacidade física tanto em relação aos olhos, quanto mãos e pés, maior é o grau de comprometimento da qualidade de vida, levando em conta que a maior parte dos pacientes que referiram GIF 1 ou 2 se enquadravam com comprometimento moderado e grave da qualidade de vida. Em relação ao estágio da doença na época do diagnóstico pode-se observar que a maioria dos pacientes haviam tido diagnóstico tardio, com lesões (58%); 37% haviam tido diagnóstico precoce, sem lesões e 5% não se recordava do estágio da doença na época do diagnóstico. Comparando ao grau de incapacidade ou limitação e a perda ou diminuição da sensibilidade observou-se que aqueles com diagnóstico tardio, em sua maioria, relataram não terem tido comprometimento físico e pouca perda ou diminuição da sensibilidade (51% e 32%), respectivamente, porém mesmo aqueles com diagnóstico precoce e sem lesões em sua maioria (16%) referiram diminuição ou perda acentuada da sensibilidade no local das lesões (Tabela 2).

CONCLUSÃO

Os pacientes com maior comprometimento da qualidade de vida, apresentaram um GIF 1 ou 2 quando comparados àqueles com um comprometimento leve ou ausente da qualidade de vida. Além do que, os pacientes com GIF maiores e com um grau de comprometimento da qualidade de vida moderado ou grave apresentavam um estágio de diagnóstico da doença tardio e com lesões.

A hanseníase leva à um grande prejuízo na qualidade de vida dos pacientes, uma vez que interfere nas relações interpessoais, causando um agravo no âmbito social e psicológico, pelo prejuízo físico e o GIF, de certa forma, está associado a isso, que está intimamente ligado ao tempo do diagnóstico.

Diante disso torna-se necessário o diagnóstico e tratamento precoce da dermatose, para que o comprometimento da qualidade de vida seja o mínimo possível, bem como o comprometimento físico.

REFERÊNCIAS

BRASIL, Secretária de Vigilância em Saúde/ MS n.9. Estabelece situação epidemiológica da hanseníase no Brasil para análise de indicadores selecionados. Mato Grosso do Sul. 2001 a 2010.

Budel AR., Raymundo AR., Costa CF., Gerhardt C. e Pedri LE. **Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba.** Curitiba. 2009

LIRA, J.B.R; SILVA, MCS. **Qualidade de Vida e Correlação com a Prevalência de Incapacidade Física em Pacientes Portadores de Hanseníase residentes na Unidade Especial Abrigo João Paulo II.** Belém/PA, Brasil. 2010

Martins BDL, Torres FN e 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. vol. 83 no. 1 Rio de Jan./ Feb. 2008.

Nations MK, Lira GV, Catrib AMF. **Estigma, metáforas deformadoras e experiência moral de pacientes com hanseníase multibacilar em Sobral, Ceará, Brasil.** *Cad Saúde Publica* 2009; 25(6):1215-1224.

Proto RS; Filho CDSM; Rehder RCL; Paixão MP; Angelucci RI. **Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil.** São Paulo, Brasil. 2010

Robbins SL, Cotran RM, Kumar V. **Patologia. Bases patológicas da Doenças.** 8^a ed. Elsevier 2008.

Santos AS, Castro DS, Falqueto A. **Fatores de risco para transmissão da Hanseníase.** *Rev Bras Enferm* 2008; 61(Esp.):738-743.

Santos AK, Monteiro S, Rozemberg B. **Significados e usos de materiais educativos para hanseníase segundo profissionais de saúde pública do Município do Rio de Janeiro, Brasil.** *Cad Saúde Publica* 2009; 25(4):857-867.

Tavares W, Tavares e Marinho LAC. **Hanseníase. Rotinas de diagnóstico e tratamento das doenças infecciosas e parasitárias.** São Paulo: Editora Atheneu; 2005. p.488-99.