

# Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba\*

Profile of patients affected by Hansen's disease seen at the Outpatient Clinic of Dermatology at Hospital Evangélico de Curitiba

Anelise Roskamp Budel<sup>1</sup>  
Carla Fabiane da Costa<sup>2</sup>  
Lucas Eduardo Pedri<sup>2</sup>

Anelise Rocha Raymundo<sup>2</sup>  
Cristina Gerhardt<sup>2</sup>

**Resumo:** FUNDAMENTOS: A hanseníase é uma enfermidade infecto-contagiosa, com distribuição mundial. Apesar de curável, permanece como um problema de saúde pública, sendo o Brasil o segundo país mais endêmico do mundo. As lesões cutâneas e o acometimento neural, que levam às principais incapacidades físicas, pioram a autoestima dos doentes, levam a uma queda da qualidade de vida e interferem na vida dos mesmos.

**OBJETIVO:** Traçar um perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase, atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba, e caracterizar os níveis de qualidade de vida da amostra na semana prévia à pesquisa, por meio do questionário *Dermatology Life Quality Index*.

**MÉTODO:** Aplicação do *Dermatology Life Quality Index* em 22 pacientes diagnosticados com hanseníase no período de maio a outubro de 2009.

**RESULTADOS:** Em meio aos 22 pacientes que participaram do estudo, encontraram-se 55% do sexo masculino e 45% do sexo feminino, com idade média de 50,2 anos. Os escores obtidos na aplicação do *Dermatology Life Quality Index* variaram de 1 a 25 pontos, sendo a média 10,23. A maioria dos pacientes (50%) apresentou escore na dimensão do grave ou muito grave; 31,8% dos pacientes, do leve ao moderado, e 18,2% dos pacientes informaram que não houve comprometimento da qualidade de vida.

**CONCLUSÃO:** O perfil de pacientes acometidos pela hanseníase encontrado neste estudo foram homens, com idade média de 50 anos e com forma multibacilar. A aplicação do *Dermatology Life Quality Index* permitiu verificar que o escore de comprometimento de qualidade de vida grave ou muito grave foi predominante na amostra, tendo mais impacto nas mulheres e não apresentando diferença em relação à hanseníase pauci ou multibacilar.

**Palavras-chave:** Dermatologia; Hanseníase; Qualidade de vida

**Abstract:** BACKGROUND: Leprosy or Hansen's disease is a chronic infectious disease with worldwide distribution. Although it is a curable disease, it remains as a public health problem, with Brazil being the second most endemic country in the world. The skin lesions and neural damage, which lead to physical disabilities, affect the patients' self-esteem, cause a decrease in quality of life and interfere in the patients' lives.

**OBJECTIVE:** Identify the profile of the patients affected by leprosy seen at the Outpatient Clinic of Dermatology of Hospital Evangélico de Curitiba and characterize the levels of quality of life of the sample in the week prior to the survey by means of the *Dermatology Life Quality Index* questionnaire.

**METHOD:** Application of the *Dermatology Life Quality Index* to 22 patients diagnosed with leprosy in the period from May to October 2009.

**RESULTS:** Among the 22 patients who participated in the study, 55% were male and 45% were female, with a mean age of 50.2 years. The scores obtained with the *Dermatology Life Quality Index* ranged from 1 to 25 points, with a mean of 10.23. Most of the patients (50%) had scores in the range severe or very severe; 31.8% of the patients obtained scores in the range mild or moderate, and 18.2% of the patients reported that there was no impairment of their quality of life.

**CONCLUSION:** The profile of the patients affected by leprosy in this study were men, with a mean age of 50 years and presenting the multibacillary form of the disease. The application of the *Dermatology Life Quality Index* questionnaire allowed us to verify that the score severe or very severe for quality of life was predominant in the sample, with higher impact on women and no significant difference concerning pauci or multibacillary leprosy.

**Keywords:** Dermatology; Indicators of quality of life; Leprosy

Recebido em 14.09.2010.

Aprovado pelo Conselho Consultivo e aceito para publicação em 14.10.10.

\* Trabalho realizado no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba - Faculdade Evangélica do Paraná (HUEC - FEPAR) - Curitiba (PR), Brasil.

Conflito de interesse: Nenhum / *Conflict of interest: None*

Suporte financeiro: Nenhum / *Financial funding: None*

<sup>1</sup> Médica do Serviço de Dermatologia do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba - Faculdade Evangélica do Paraná (HUEC - FEPAR) - Professora-titular da disciplina de Dermatologia da Faculdade Evangélica do Paraná (FEPAR) - Curitiba (PR), Brasil.

<sup>2</sup> Acadêmico (a) do curso de Medicina da Faculdade Evangélica do Paraná (FEPAR) - Curitiba (PR), Brasil

## INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma enfermidade infecto-contagiosa, crônica e granulomatosa, com distribuição mundial. Nas antigas civilizações, a doença era considerada uma punição. Os doentes eram obrigados a usar trajes especiais para o seu reconhecimento à distância e eram segregados da sociedade. Os relatos mais antigos sobre a hanseníase datam de 4266 a.C. no Egito, 500 a 2000 a.C. nos Livros Sagrados da Índia e 1100 a.C. na China. Essas atitudes bárbaras, associadas às deformidades e às mutilações que a doença provocava, geraram o preconceito e a discriminação que persistem até os dias de hoje.<sup>1</sup>

Seu agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, descoberto em 1873 por Amauer Hansen. A única fonte de infecção da doença é o homem, sendo a transmissão feita de maneira direta do paciente bacilífero não-tratado, que elimina os bacilos pelas vias aéreas superiores.<sup>1</sup>

A doença é classificada em dois polos estáveis e duas formas instáveis intermediárias: o polo imuno-positivo - Hanseníase Tuberculoide - e o polo imuno-negativo - Hanseníase Virchowiana; as formas instáveis são a Hanseníase Indeterminada e a Hanseníase Dimorfa, que evoluem para um dos polos estáveis na evolução natural da doença.<sup>1</sup>

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 (principalmente nervos periféricos) dependentes da forma que acomete o paciente.<sup>1</sup>

Para fins terapêuticos e com o objetivo de diminuir o coeficiente de prevalência da hanseníase nos países endêmicos, a Organização Mundial de Saúde (OMS) classifica a doença, de acordo com o número de lesões e o acometimento neural, em paucibacilares e multibacilares.<sup>1</sup>

As formas paucibacilares possuem imunidade celular preservada, baciloscopia negativa, teste de Mitsuda positivo, com menos de 5 lesões cutâneas e um tronco nervoso comprometido (incluídas as formas indeterminada e tuberculoide), enquanto as formas multibacilares têm imunidade específica ao bacilo reduzida ou ausente e baciloscopia positiva, com mais de 5 lesões cutâneas e/ou mais de um tronco nervoso comprometido (formas virchowiana e dimorfa).<sup>1</sup>

Apesar de ser uma doença curável, a hanseníase permanece como um problema de saúde pública, sendo o Brasil considerado o segundo país mais endêmico do mundo. Os últimos dados registrados em 2006 mostram 43.652 casos novos, sendo 1.510 no Paraná. Em Curitiba, no mesmo ano, a taxa de detecção da doença foi de 0,37 casos/10.000 habitantes e o número de casos novos foi 66.<sup>2,3</sup>

A associação histórica da enfermidade a estigmas mantém, na representação social, a ideia de doença mutilante e incurável, provocando atitudes de rejeição e discriminação ao doente, com sua eventual exclusão da sociedade. Além disso, as lesões cutâneas e o acometimento neural, que levam às principais incapacidades físicas, pioram ainda mais a autoestima dos doentes, provocando uma queda da qualidade de vida e interferindo em diversos aspectos da vida dos mesmos (como aparência, trabalho, relação conjugal).<sup>4</sup>

O termo qualidade de vida relacionada à saúde, segundo Cleary et al., “refere-se aos vários aspectos da vida de uma pessoa, que são afetados por mudanças no seu estado de saúde, e que são significativos para a sua qualidade de vida”.<sup>5</sup> Ou seja, refere-se ao impacto da enfermidade ou do agravo na qualidade de vida.

Nas últimas décadas, vem crescendo o interesse médico neste campo, com desenvolvimento de diversos questionários de avaliação da qualidade de vida relacionados à saúde, visando medidas objetivas do problema e suas conseqüências, permitindo assim, uma melhor abordagem terapêutica dos pacientes. Um dos questionários de avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde, específico à Dermatologia, é o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), desenvolvido por Finlay e Khan em 1994 no Reino Unido, traduzido e validado para a língua portuguesa, além de outros 13 idiomas.<sup>4</sup>

O presente trabalho tem por objetivo traçar um perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba, analisando-se o sexo, idade e forma da doença; avaliar o quanto a hanseníase afetou a qualidade de vida desses pacientes na semana prévia à pesquisa, por meio da aplicação do questionário DLQI (*Dermatology Life Quality Index*); e, além disso, correlacionar os escores com as variáveis sexo e forma da doença (paucibacilar e multibacilar).

O presente trabalho tem por objetivo traçar um perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba, analisando-se o sexo, idade e forma da doença; avaliar o quanto a hanseníase afetou a qualidade de vida desses pacientes na semana prévia à pesquisa, por meio da aplicação do questionário DLQI (*Dermatology Life Quality Index*); e, além disso, correlacionar os escores com as variáveis sexo e forma da doença (paucibacilar e multibacilar).

## MATERIAL E MÉTODOS

Esta pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Sociedade Evangélica Beneficente de Curitiba, sem restrições, sendo resguardadas as questões éticas de sigilo e identificação do sujeito.

Tratou-se de um estudo observacional, clínico-epidemiológico, transversal.

Participaram do estudo 22 indivíduos, de ambos os sexos, com idade superior a 18 anos. Estes pacientes foram escolhidos aleatoriamente dentre os

pacientes com diagnóstico de hanseníase que fazem acompanhamento da doença no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba.

Para o levantamento dos dados, foi aplicado o *Dermatology Life Quality Index*, adaptado e validado para o Português (DLQI-BRA), a todos os pacientes, no período de maio a outubro de 2009. Esse questionário é composto por 10 questões, relacionadas à qualidade de vida específica para problemas de pele. É dividido em 6 domínios: trabalho, lazer, relações pessoais, tratamento, sintomas e sentimentos, com 4 alternativas de resposta, correspondendo aos escores de 0 a 3. O escore máximo é de 30 e o mínimo de 0, sendo 30 o maior prejuízo. Para registro dos comentários dos pacientes utilizou-se o próprio protocolo de coleta.

Antes de cada entrevista, os pacientes convidados a participar foram devidamente informados a respeito dos objetivos, justificativa e metodologia da realização do trabalho. Sua permissão foi obtida através da assinatura do termo de esclarecimento.

Para diferenciação entre as formas paucibacilar e multibacilar foram revisados os prontuários dos pacientes entrevistados.

Depois de aplicado o DLQI-BRA a todos os pacientes, verificou-se a pontuação de cada um destes, sendo que quanto maior a pontuação, maior o prejuízo na qualidade de vida deste indivíduo. Os escores 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).

Os dados obtidos foram submetidos à análise estatística por meio do *Welch Two Sample t-test* e *Fishers Exact Test*, com critério de significância de 5% ( $p < 0,05$ ). Os dados foram apresentados sob a forma de quadros e gráficos em valores reais e percentuais.

## RESULTADOS

Foram aplicados 22 questionários DLQI-BRA a 12 (54,5%) pacientes do sexo masculino e a 10 (45,5%) pacientes do sexo feminino. A idade variou de 25 a 73 anos, com uma média de 50,2 anos. Desses, 15 (68,18%) foram classificados como multibacilares e 7 (31,8%) como paucibacilares.

Os escores obtidos na aplicação do DLQI variaram de 1 a 25 pontos, com média de  $10,23 \pm 7,79$  pontos. A maioria dos pacientes (50%) apresentou, na semana anterior ao estudo, comprometimento grave ou muito grave da qualidade de vida; 31,8% dos pacientes, do leve ao moderado, e apenas 18,2% dos pacientes informaram que não houve prejuízo (Quadro 1).

Os escores das pacientes do sexo feminino

variaram de 3 a 25, sendo que a média foi de 13,5. Em comparação, os escores dos pacientes masculinos variaram de 1 a 18, com média de 7,5 (Gráfico 1). Houve diferença significativa entre os escores dos dois sexos ( $p=0,04$ ).

Dentre os 12 pacientes masculinos, 10 apresentaram forma multibacilar (MB) e 2, a forma paucibacilar (PB). Entre as 10 mulheres, 5 desenvolveram a forma multibacilar e 5 a forma paucibacilar. Não houve diferença entre as ocorrências de forma MB e PB entre os sexos ( $p=0,17$ ).

Não houve diferença entre o escore médio da forma MB e da forma PB ( $p=0,63$ ), conforme mostrado no quadro 2.

Onze pacientes realizaram comentários ao final do protocolo de coleta, e todos tiveram comprometimento grave ou muito grave (escore  $\geq 11$ ) da qualidade de vida. Observaram-se comentários em relação às limitações físicas (LF), como diminuição da acuidade visual, deformidades em mãos e pés; e comentários em relação ao aspecto estético (EP), como preconceito em relação às manchas e lesões visíveis. Quatro pacientes relataram que a doença gerou limitações físicas e para 7 pacientes a doença interferiu no aspecto estético (Quadros 3 e 4).

Não houve diferença significativa entre o sexo dos pacientes e o tipo de comentário realizado ao final do questionário (limitação física ou aspecto estético), nem quanto à forma da doença e o tipo de comentário, sendo os valores de  $p=0,24$  e  $p=1,0$ , respectivamente.

## DISCUSSÃO

A hanseníase é uma enfermidade de importância nacional, colocando o Brasil em segundo lugar no mundo pelos elevados coeficientes de incidência e prevalência. A doença compromete homens e mulhe-

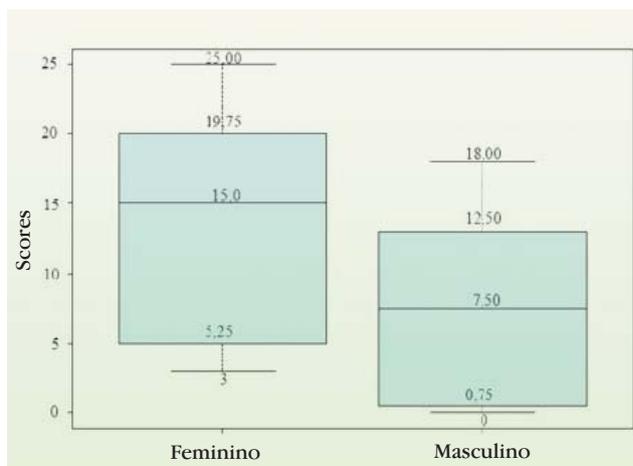


GRÁFICO 1: Distribuição dos escores por sexo

**QUADRO 1:** Classificação do comprometimento da qualidade de vida

Comprometimento da qualidade de vida	Número de pacientes
Nenhum	4
Leve	6
Moderado	1
Grave	9
Muito grave	2
Total	22

res, acarretando sérios prejuízos de ordem bio-psico-social e econômica, que culminarão em uma notória piora da qualidade de vida.<sup>6</sup>

A identificação dos diversos efeitos da hanseníase na vida dos pacientes é uma forma de compreender como estes indivíduos vivem a realidade e o impacto da doença em suas vidas, em um contexto social específico com as várias complexidades que os envolvem, uma vez que há relatos de inúmeros pacientes que deixaram de trabalhar e produzir em função desta patologia. Aquino et al. afirmam que 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 e traumas psicológicos.<sup>7</sup>

Várias pesquisas enfatizam o impacto psicossocial da dermatose, referindo situações de discriminação ou outras experiências estigmatizadoras, relativas a problemas de autoestima, isolamento social e rejeição.<sup>8</sup>

A qualidade de vida é avaliada de acordo com a percepção do sujeito em relação a si mesmo e à sua vida. É importante considerar que a dermatose é um dos aspectos que pode influenciar na qualidade de vida e que pacientes com a mesma doença, mas com características pessoais distintas, podem apresentar diferentes prejuízos. Alguns autores atribuem o afastamento que ocorre em relação às pessoas com problemas de pele à associação que se faz entre doença de pele e contágio ou falta de cuidado.<sup>8</sup>

**QUADRO 2:** Distribuição dos escores por forma da doença

Forma	Quantidade	Media de escore	Desvio Padrão de escore
MB	15	10.80	7.88
PB	7	9.00	8.06
Total	22	10.23	7.79

**QUADRO 3:** Sexo do paciente x aspecto estético (EP) e limitação física (LF)

Sexo	EP	LF	Total geral
Fem.	5	1	6
Masc.	2	3	5
Total geral	7	4	11

A partir da interpretação dos dados deste estudo, 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-BRA. Este questionário de qualidade de vida vem sendo amplamente utilizado como parâmetro de gravidade em diversas dermatoses, em mais de 130 artigos publicados. Tanto os autores do questionário original, quanto pesquisadores de outros países, indicaram esse instrumento como prático, confiável e de simples aplicação para a avaliação dos resultados em qualidade de vida específica em dermatologia.<sup>4,9,10</sup>

Os escores obtidos no DLQI variam conforme a amostra estudada. No estudo de Zogbi et al., foram avaliados 174 pacientes com diferentes afecções dermatológicas, apresentando um escore médio de 7,12. Doenças dermatológicas crônicas, como psoríase, dermatite atópica e acne alcançaram altos escores na aplicação do DLQI nesse estudo. Destes, a psoríase obteve maior escore médio (10,31), valor este muito próximo ao obtido neste estudo com a hanseníase.<sup>10</sup>

Os escores obtidos no estudo de Martins e cols. variaram de 1 a 25 pontos, sendo a maioria dos pacientes com escore grave ou muito grave, o que corrobora os dados deste estudo, em que 50% dos pacientes também apresentaram este mesmo escore.<sup>4</sup>

Houve predominância da hanseníase no sexo masculino na amostra deste estudo, o que é corroborado por alguns outros trabalhos.<sup>6</sup> Entretanto, outras análises encontraram uma prevalência da doença no sexo feminino.<sup>4,11</sup>

Outros estudos apontam forte relação do maior comprometimento na qualidade de vida nos portadores de hanseníase na forma multibacilar.<sup>6</sup> Entretanto,

**QUADRO 4:** Forma da doença x aspecto estético (EP) e limitação física (LF)

Forma	EP	LF	Total geral
MB	5	3	8
PB	2	1	3
Total geral	7	4	11

apesar de a média de escore ser maior na forma multibacilar, essa diferença não foi estatisticamente significativa.

## CONCLUSÃO

O perfil de pacientes acometidos pela hanseníase neste estudo consiste em homens, com idade média de 50 anos e com forma multibacilar.

A aplicação do DLQI-BRA permitiu verificar que os escores grave ou muito grave no comprometimento da qualidade de vida foi predominante em nossa amostra.

A hanseníase pode causar prejuízo para a vida diária e para as relações pessoais, com grande impacto social e psicológico. Esse impacto associou-se de forma mais importante, em nosso estudo, às mulheres, não apresentando diferença em relação à hanseníase pauci ou multibacilar. □

## REFERÊNCIAS

1. 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.
2. Saude.gov [Internet]. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil [acesso 13 Mar 2010]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/situacao\\_hansen\\_2007.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/situacao_hansen_2007.pdf).
3. Saude.gov [Internet]. Guia para o Controle da hanseníase [acesso: 13 Mar 2010]. Disponível em: [http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_de\\_hanseníase.pdf](http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseníase.pdf).
4. Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLWDR de. 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;83:39-43.
5. Cleary PD, Wilson PD, Fowler FJ. Health - related quality of life in HIV-infected persons: a conceptual model. In: Dimsdale JE, Baum A, editors. *Quality of life in behavioral medicine research*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1995. p. 191-204.
6. Martins MA. Qualidade de vida em portadores de hanseníase [tese]. Campo Grande (MT): Universidade Católica Dom Bosco; 2009.
7. Aquino DMC, Santos JS, Costa JML. Avaliação do programa de controle da hanseníase em um município hiperendêmico do Estado do Maranhão, Brasil, 1991-1995. *Cad. Saúde Pública*. 2003;19:119-25.
8. Ludwig MWB, Oliveira MSO, Muller MC, Moraes JD. Qualidade de vida e localização da lesão em pacientes dermatológicos. *An Bras Dermatol*. 2009;84:143-50.
9. Finlay AY. Quality of life indices. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 2004;70:143-8.
10. Zogbi H, Muller MC, Protas JS, Kieling CM, Driemeier FM. Adaptação e validação DLQI (Dermatology Life Quality Index) para uma amostra brasileira: avaliando qualidade de vida em dermatologia. *PsiquWeb [Internet]*. 2004 [acesso 24 Jan 2008]. Disponível em: <http://www.virtualpsy.org/psicossomatica/dermato3.html>
11. Opromolla DV, Nóbrega RC, Gonçalves NND, Padovani SHP, Padovani CR, Gonçalves A. Estimativa da prevalência da hanseníase pela investigação em demanda inespecífica de agências de saúde. *Rev Saúde Públ*. 1990;24:178-85.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA / MAILING ADDRESS:

Anelise Roskamp Budel

Rua Cândido Hartmann, 528, 1º andar. Conj 11 e 12.

CEP: 80730-440, Curitiba-PR

E-mail: [aneliserr@gmail.com](mailto:aneliserr@gmail.com)

Como citar este artigo/How to cite this article: Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol*. 2011;86(5):942-6.