

# Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil\*

Quality of life in leprosy: a comparative analysis between patients in the Amazon region and patients in Santo André in the ABC region of São Paulo, Brazil

Rodrigo Sestito Proto<sup>1</sup>

José Ricardo Carvalho Lima Rehder<sup>3</sup>

Rodrigo Interlandi Angelucci<sup>5</sup>

Carlos D'Apparecida Santos Machado Filho<sup>2</sup>

Maurício Pedreira Paixão<sup>4</sup>

**Resumo:** Nesse estudo analisou-se a qualidade de vida de indivíduos com hanseníase, além da comparação de índices de qualidade de vida entre duas realidades sócio-econômicas distintas. O trabalho foi realizado no ambulatório de hanseníase da Faculdade de Medicina do ABC-SP e através de visitas à população ribeirinha do Rio Purus, Estado do Amazonas, utilizando-se o Índice de Qualidade de Vida Dermatológico (IQVD). Observou-se que 76,9% dos pacientes avaliados na Amazônia tinham qualidade de vida comprometida, enquanto 19% em Santo André apresentavam esses resultados. No grupo do Amazonas, quem possuía seqüela apresentava qualidade de vida comprometida.

Palavras-chave: Hanseníase; Índices; Vida

**Abstract:** This study analyzed the quality of life of individuals with leprosy and compared quality of life indexes of patients in two different socioeconomic scenarios. The study was conducted at the leprosy clinic of the ABC School of Medicine, São Paulo, Brazil and during visits to the populations living along the Purus River in the Brazilian state of Amazonas. The Dermatology Life Quality Index (DLQI) was used to evaluate the patients. Quality of life was found to be impaired in 76.9% of the patients evaluated in the Amazon compared to 19% of the patients in Santo André.

In the group of patients in the Amazon who had sequelae of the disease, quality of life was impaired.

Keywords: Indexes; Leprosy; Life

O conceito de qualidade de vida abrange atividade física, bem-estar psicológico, nível de independência e relacionamento social.<sup>1</sup> As doenças cutâneas causam um grande impacto no relacionamento social, nível psicológico e nas atividades diárias desses pacientes.<sup>2,3</sup>

Ao contrário das ferramentas clínicas tradicionais, estudos de qualidade de vida não possuem uma ampla quantidade de referências bibliográficas específicas. Por esta razão, os

questionários devem obedecer a preceitos básicos e serem interpretados de forma correta.<sup>1</sup> Na aplicação do questionário, as propriedades estudadas devem seguir critérios de fidedignidade, confiabilidade, sensibilidade e validade.<sup>4,5,6,7</sup>

O principal índice utilizado em estudos é: o "Índice de Qualidade de Vida Dermatológico (IQVD)", criado por Finlay e Khan no País de Gales.<sup>3</sup>

A hanseníase, ainda hoje, representa um grave problema de saúde pública no Brasil, causando uma

Recebido em 14.05.2009.

Aprovado pelo Conselho Consultivo e aceito para publicação em 18.06.10.

\* Trabalho realizado no ambulatório de hanseníase da Disciplina de Dermatologia da Faculdade de Medicina do ABC – São Paulo (SP), Brasil.

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

Suporte financeiro: Nenhum / *Financial funding: None*

<sup>1</sup> Preceptor da Disciplina de Dermatologia da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>2</sup> Professor Titular da Disciplina de Dermatologia da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>3</sup> Professor Titular da Disciplina de Oftalmologia da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>4</sup> Preceptor da Disciplina de Dermatologia da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – São Paulo (SP), Brasil.

<sup>5</sup> Preceptor e da Disciplina de Oftalmologia da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC) – São Paulo (SP), Brasil.

enorme repercussão psicológica, gerada pelas incapacidades físicas, advindas da doença. Essas incapacidades constituem, na realidade, a grande causa de estigmatização e de isolamento do paciente na sociedade, levando conseqüentemente a uma queda na qualidade de vida.<sup>8,9,10</sup>

O objetivo desse estudo é avaliar através de um questionário padrão o impacto da hanseníase no cotidiano dos pacientes, analisando a qualidade de vida desses indivíduos e suas possíveis relações com as peculiaridades clínicas e epidemiológica da doença e comparar índices de qualidade de vida entre duas realidades socioeconômicas distintas.

O estudo foi realizado no ambulatório de hanseníase da Faculdade de Medicina do ABC, em Santo André (Capuava) e através de visitas à população ribeirinha do Rio Purus, afluente do Rio Solimões, Estado do Amazonas.

Na Região Amazônica, são os agentes de saúde que recebem treinamento específico da Secretaria de Saúde para acompanhamento dos pacientes com hanseníase, além disso, firmam o diagnóstico, notificam os doentes e realizam o tratamento, além do acompanhamento pós-alta e orientações quanto à prevenção de incapacidades, causadas pela doença. Toda essa assistência é feita no domicílio dos doentes.

A coleta de dados foi feita mediante entrevista com 21 pacientes, em Santo André e em 26 pacientes, na população ribeirinha amazônica. Somente foram incluídos x pacientes em tratamento e acompanhamento pós-alta, sendo excluídos do estudo pacientes sem diagnóstico confirmado e pacientessem iniciar tratamento.

Foi utilizado o “Índice de Qualidade de Vida Dermatológico (IQVD)”<sup>3</sup>.

O questionário foi aplicado por um único investigador, médico dermatologista, em ambas as regiões do estudo, em seções individuais nas diferentes localidades. Ao exame físico, com detecção das incapacidades e diagnóstico das formas clínicas da hanseníase, foram realizados no momento da aplicação do questionário.

O questionário é composto de 10 questões, sendo que os escores referentes a cada questão foram interpretados como: 0-não relevante e minimamente relevante, 1- moderadamente relevante, 2- muito relevante, 3- excessivamente relevante. O questionário final poderia apresentar os seguintes escores: sem comprometimento na qualidade de vida (0-1), comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30).<sup>3</sup>

As medidas variáveis quantitativas foram representadas por média e desvio padrão, na presença de distribuição normal, ou mediana e quartis caso contrário. A normalidade dos dados foi testada pelo

teste de Kolmogorov-Smirnov. Na presença de normalidade, as variáveis foram comparadas entre os dois grupos pelo teste t-Student e pelo teste de Mann Whitney caso contrário.

As variáveis qualitativas foram representadas pelo número de pacientes e pelo percentual, e testada entre os grupos pelo teste Qui-Quadrado ou o teste Exato de Fisher por simulação de Monte Carlo, quando o mesmo não poderia ser aplicado.

Em todas as análises, adotou-se um nível de significância de 5%. Todas as análises foram realizadas no Software SPSS 15.

A região Amazônica apresentou mais pacientes com hanseníase virchowiana(68,1%).

A qualidade de vida, de forma geral, no estado do Amazonas, era pior, sendo que 76,9% dos pacientes avaliados tinham má qualidade de vida, enquanto que somente 19%, em Santo André, apresentavam esses resultados (p < 0,001), fatos observados na figura 1, onde se evidenciam as diferenças de médias entre os escores totais dos dois grupos. O grupo de Santo André apresenta menor escore em relação à região Amazônica. Essa diferença pode ser visualizada pelas medianas, representadas pelas linhas mais escuras no interior da caixa.

No grupo do Amazonas, a maioria dos pacientes que apresentaram sequelas associou-se com má qualidade de vida, avaliada pelo escore, conforme tabela 1.

Uma possível explicação para o provável maior número de casos virchowianos na Amazônia é que nessa região, além de ser uma região hiperendêmica, com condições socioeconômicas precárias, a detecção desses casos ocorre tardiamente, fazendo

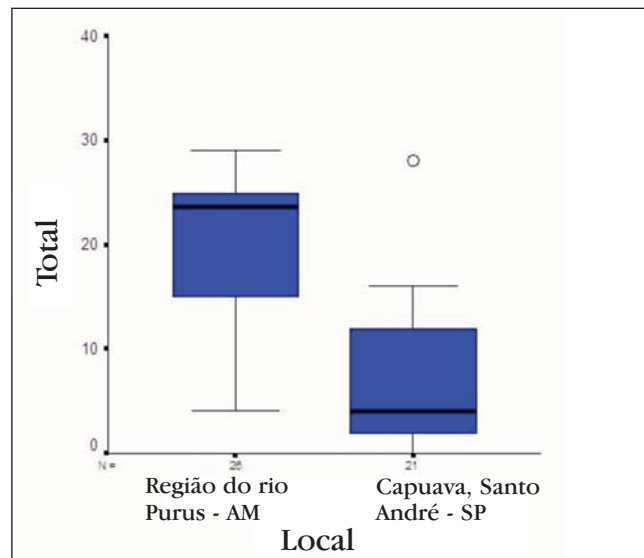


FIGURA 1: Distribuição do escore total, do índice de qualidade de vida, nas áreas estudadas

**TABELA 1:** Presença de seqüela em relação ao escore de qualidade de vida, avaliada em cada grupo

grupo	SEQUELA	Boa Qualidade de vida	Má qualidade de vida	p
1 Amazonas (região do rio Purus)	Ausência	3 (50,0%)	1 (5,0%)	0,028
	Presença	3 (50,0%)	19 (95,0%)	
	<b>Total</b>	<b>6</b>	<b>20</b>	
2 Santo André (Capuava)	Ausência	15 (88,2%)	2 (50,0%)	0,148
	Presença	2 (11,8%)	2 (50,0%)	
	<b>Total</b>	<b>17</b>	<b>4</b>	

Nº de pacientes (%)

Teste Exato de Fisher por Simulação de Monte Carlo

com que esses pacientes evoluam para as formas mais graves da doença.<sup>9</sup>

A maior média de escores encontrados na Amazônia pode ser explicada pelo fato de que nesta região ocorre falha diagnóstica, nas fases iniciais da doença, pela má assistência à saúde, com poucos profissionais habilitados, fazendo com que os pacientes evoluam para formas graves (multibacilares). Por não estarem em tratamento e acompanhamento, apresentem seqüelas

incapacitantes e desfigurantes, levando a um declínio da qualidade de vida e impacto nas atividades de caça e cultivo, importantes na região Amazônica.<sup>9,10</sup>

No estudo realizado, foram observados altos índices de impacto na qualidade de vida dos pacientes com hanseníase na Região Amazônica, com presença de seqüelas incapacitantes, além de diferenças estatisticamente significantes entre as regiões do ABC e Amazônica. □

## REFERÊNCIAS

- Halioua B, Bemmont MG, Lunel F. Quality of life in Dermatology. *Int J Dermatol.* 2000;39:801-6.
- Jawett S, Ryan T. Skin disease and handicap: An analysis of the impact of skin conditions. *Soc Sc Med.* 1985;20:425-9.
- Finlay AY, Ryan T. J. Disability and Handicap in Dermatology. *Int J Dermatol.* 1996;35:305-11.
- Guyatt GH, Feeny DH. Measuring health-related quality of life. *Ann Inter Med.* 1993;118:622-9.
- Aaronson NK. Quality of life assessment in clinical trials: Methodologic issues. *Control Clin Trials.* 1989;10:195-208.
- Greenfield S, Nelson EC. Recent developments and future issues in the use of health status assessment measures in clinical settings. *Med Care.* 2000;30:MS23-41.
- Wiklund I, Dirrenas E, Wahl W. Factors of importance when evaluating quality of life in clinical trials. *Control Clin Trials.* 1990;11:169-79.
- Wang CH. Quality of life and health for persons living with leprosy. *Nurs Sci Q.* 1997;10:144-5.
- Maluf SA, Pedrazzani ES, Pedroso M, Toyoda CY. Prevenção de incapacidades em hanseníase: realidade numa unidade sanitária. *Rev Bras Enferm.* 1985;38:319-28.
- Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase. *An Bras Dermatol.* 2008;83:39-43.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA / MAILING ADDRESS:

Rodrigo Sestito Proto  
Rua Vieira de Morais, 1196,  
04617 003 - Campo Belo. São Paulo - SP.  
Tel./Fax: 11 5542 0114 / 11 5531 3271.  
email: rodrigoproto@hotmail.com

Como citar este artigo/How to cite this article: Proto RS, Machado CDS, Rehder JR, Paixão MP, Angelucci RI. Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC. *An Bras Dermatol.* 2010;85(6):939-41.