

ASSOCIAÇÃO ENTRE LIMITAÇÃO FUNCIONAL E QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES COM HANSENÍASE EM ARAPIRACA, ALAGOAS, BRASIL

Hidyanara Luiza de Paula^{1*}, Glicya Monaly Claudino dos Santos¹, Sara Ribeiro dos Santos¹,
Heloisa Antunes Araújo¹, Victor Santana Santos²

1. Estudante de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas – Campus Arapiraca
2. Professor doutor da UFAL – Campus Arapiraca - Departamento de Enfermagem/Orientador

Resumo

Poucos estudos tem avaliado a associação entre qualidade de vida (QV) relacionada à saúde e limitações da atividade funcional (LAF) de pacientes com hanseníase. Este estudo teve por objetivo avaliar o grau de LAF e sua relação com a QV em indivíduos acometidos pela hanseníase em área endêmica do Nordeste do Brasil. Trata-se de um estudo transversal com pacientes em tratamento ou acompanhamento pós-alta da hanseníase de Arapiraca, Alagoas, Brasil, no período de agosto/2018 a julho de 2019. Dados clínicos e demográficos foram obtidos por meio de questionário estruturado e consulta aos prontuários. A escala SALSA mediu as limitações funcionais, enquanto que o questionário WHOQoL-BREF avaliou a QV. Neste estudo, os pacientes com moderada e grave limitação funcional (20,9%) tiveram menor qualidade de vida, com maior deficiência para o domínio físico [41.0 (25.8 – 61.6), 33.9 (21.4 – 65.1), respectivamente]. Limitações funcionais estão associadas a menor QV em pacientes com hanseníase, principalmente nos domínios físico do WHOQoL-BREF.

Autorização legal: A pesquisa desenvolveu-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (CAAE 91140218.8.0000.5013) parecer No. 2.769.225.

Palavras-chave: Hanseníase; Limitação da Atividade Funcional; Qualida de Vida relacionada à saúde.

Trabalho selecionado para a JNIC: UFAL – Campus Arapiraca

Introdução

A hanseníase ainda é considerada um importante problema de saúde pública no mundo, com aproximadamente 200 mil casos novos sendo diagnosticados anualmente (WHO, 2019). A hanseníase é uma doença infectocontagiosa insidiosa causada pelo *Mycobacterium leprae*, que acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, resultando em incapacidade física e/ou deformidades (DE PAULA, *et al.*, 2019).

As deformidades ou incapacidades físicas podem atingir o paciente no âmbito físico com a limitação das atividades de vida diária como também no relacionamento interpessoal com a família, amigos, trabalho e a comunidade, com consequente isolamento social e afetando a Qualidade de Vida (QV) (SANTOS, *et al.*, 2015; REIS; FERNANDES; DE CASTRO, 2017; SILVA *et al.*, 2019).

O conceito de QV definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) é abrangente e compreende a saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, crenças pessoais e seu relacionamento com características marcantes do meio ambiente (WHO, 1995).

Nesse contexto, o presente estudo teve por objetivo avaliar o grau de Limitação da Atividade Funcional (LAF) e sua relação com a QV relacionada à saúde em indivíduos em tratamento ou em acompanhamento pós-alta para hanseníase atendidos no município de Arapiraca-Alagoas, Brasil.

Metodologia

Trata-se de um estudo transversal para descrever a LAF e a QV relacionada à saúde de pessoas em tratamento ou em acompanhamento pós-alta da hanseníase no município de Arapiraca, Alagoas, Brasil. Foram incluídos indivíduos maiores de 15 anos em tratamento poliquimioterápico ou acompanhamento pós-alta para a hanseníase e que estivessem devidamente notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Foram excluídos pessoas com diabetes, com vírus da imunodeficiência humana (HIV), que consomem álcool em excesso, com déficit cognitivo ou condição clínica que interfere na avaliação de dor. O estudo foi conduzido no Centro de Referência Integrado de Arapiraca (CRIA) e em Unidades Básicas de Saúde do município de Arapiraca/AL, no período de agosto/2018 a julho de 2019.

Após obtenção do consentimento por escrito, os participantes foram entrevistados usando um questionário estruturado que incluiu dados demográficos e clínicos (idade, anos de estudo, zona, sexo, etnia, classe operacional, forma clínica, número de nervos afetados, incapacidade, reação hansênica e seu tipo). Além disso, foram revisados os prontuários clínicos dos pacientes e o banco de dados do SINAN para confirmar o diagnóstico e a presença de reações hansênicas. Em seguida, foram aplicados os questionários World Health Organization Quality of Life (WHOQoL-BREF) para estabelecer os escores de QV; e a Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (escala SALSA) para identificar os escores de LAV.

A escala SALSA é medida a partir da autopercepção do paciente sobre a capacidade de desempenhar as atividades de vida diária e a consciência de risco. A pontuação varia de 10 a 80 pontos, correspondendo a sem limitação (10 a 24 pontos); com leve limitação (25 a 39 pontos); com limitação moderada (40 a 49 pontos); com limitação severa (50 a 59 pontos); e com limitação muito severa (60 a 80 pontos), scores mais elevados indicam maior gravidade de limitação funcional. O resultado de consciência de risco teve um escore que variou entre 0 e 11. Escores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, mas também indicam que há uma limitação de atividade devido a isso.

O WHOQoL-BREF é um questionário autoaplicável com 26 perguntas, cujas 2 primeiras correspondem a qualidade de vida geral e as outras 24 perguntas abrangem os domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os scores mais altos indicam melhor qualidade de vida.

As variáveis categóricas foram descritas usando frequências e porcentagens. A correlação das pontuações dos domínios SALSA e WHOQoL-BREF com valores de $p < 5\%$ foram considerados estatisticamente significantes. O teste de Kruskal-Wallis foi usado para avaliar as diferenças entre as medidas dos domínios WHOQoL-BREF pelas categorias SALSA. Quando o teste de Kruskal-Wallis foi significativo, realizamos várias comparações usando o teste de Dunn (teste post-hoc) para determinar as diferenças entre os grupo.

A pesquisa desenvolveu-se após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (CAAE 91140218.8.0000.5013) parecer No. 2.769.225, seguindo todas as recomendações da Declaração de Helsinki e da Resolução do CONEP n° 466/2012.

Resultados e Discussão

Setenta e quatro indivíduos em tratamento ou acompanhamento pós-alta foram inscritos no estudo. Desses, sete foram excluídos previamente: seis eram diabéticos e um participante apresentou dados incompletos para a escala SALSA. A amostra final, portanto, consistiu de 67 participantes. Trinta (44,8%) participantes estavam recebendo tratamento poliquimioterápico (PQT) no momento da entrevista e 27 (40,3%) estavam em pós-alta para a hanseníase. Para os 67 participantes incluídos, a mediana (IIQ) de idade foi 50,5 (33,5-66,0) anos. Houve baixa escolaridade, com mediana (IIQ) de 4 (1,0-8,0) anos de estudo, com predomínio de indivíduos apresentado o nível de escolaridade do ensino fundamental incompleto e/ou analfabeto. O baixo nível de escolaridade tem sido associado ao atraso no diagnóstico, a baixa adesão do tratamento que podem resultar em estágios mais graves da doença, os quais podem resultar em LAF e mais baixos escores de QV (DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007).

Maioria dos participantes do estudo tinham como local de residência a zona urbana, com 52 (77,6%) indivíduos. Este achado está em concordância com estudo desenvolvido por Silva e colaboradores (2019). A possível explicação para o número elevado de pacientes da zona urbana em detrimento da zona rural é atribuída à maior facilidade de acesso aos serviços de saúde e diagnóstico confirmado da doença.

O maior número dos participantes foi do sexo feminino, com 34 (50,7%) participantes. Diversos outros estudos brasileiros têm mostrado que homens são mais acometidos pela hanseníase (SANTANA, *et al.*, 2017). Tal fato pode ser explicado pela maior presença das mulheres nos centros de saúde e à barreira criada pelos homens que veem o autocuidado como feminilidade e culturalmente atribui o cuidado à saúde o valor de fragilidade e impotência (SIMÕES *et al.*, 2016).

A maior parte dos pacientes se autodeclararam de etnia parda, 43 (64,2%), seguida da etnia branca, 14 pacientes (20,9%). Esses resultados foram consistentes com os achados de outro estudo (SANTOS *et al.*, 2016). No Brasil leva-se em consideração para o predomínio da etnia parda a miscigenação étnica brasileira, uma vez que não existe uma predisposição à infecção pelo bacilo da hanseníase associada à determinada etnia (SANTOS *et al.*, 2016).

Nos aspectos clínicos, 41 (61,2%) pacientes foram classificados com multibacilar (MB), enquanto que 16 (23,9%) pacientes eram paucibacilar, a principal forma clínica foi a dimorfa com 16 (23,9%) pacientes, com a mediana (IIQ) de nervos afetados, 2 (1,0 – 4,0) nervos. Vinte e dois (32,8%) pacientes relataram ter apresentado reação hansênica, sendo 10 (14,9%) pacientes com reação hansênica do tipo 1. Resultados semelhantes foram encontrados por Aben-Athar e colaboradores (2017), cujo predomínio da classificação MB é consequência do retardo do diagnóstico e que está associado a maior dano de nervos periféricos, com consequências sobre a LAF (ABEN-ATHAR *et al.*, 2017).

Reações hansênicas causam dor e sofrimento, cujo desenvolvimento aumenta as chances de desenvolver limitação funcional (SANTOS *et al.*, 2016). Vale salientar que a notificação das reações hansênicas nos prontuários apresentaram baixos registros, comprometendo a avaliação e o manejo do tratamento adequados (SIMÕES *et al.*, 2016).

Quanto às incapacidades, a maior parte dos pacientes (20/29,9%), não apresentaram deformidades/incapacidades relacionadas à hanseníase (Grau 0), achado semelhante ao de Aben-Athar e colaboradores, 2017. Em contraste, a maior parte dos estudos relatam que os pacientes MB apresentam algum grau de deformidade/incapacidade (SANTOS *et al.*, 2015a). Essa inconsonância pode estar relacionada à alta frequência de casos de incapacidades não avaliados, representando uma falha de informação quanto ao grau, subnotificação dos indicadores e diagnóstico tardio, com reconhecimento das incapacidades já nas formas mais debilitantes (SANTOS *et al.*, 2015a).

A classificação da LAF dos pacientes em tratamento e pós-alta da hanseníase pela escala SALSA foi de 23 pacientes (34,3%) sem limitação significativa, 27 (40,3%) com limitação leve, 10 (14,9%) com limitação

moderada, 4 (6%) com limitação grave e 3 (4.5%) pacientes com limitação muito grave. Neste estudo, a limitação leve foi predominante (40,3%), em contra-ponto ao estudo realizado por Silva e colaboradores, 2019 em que a maior parte dos sujeitos apresentou limitação severa ou muito severa. A constatação da limitação leve exprime que os sujeitos investigados conseguem desempenhar suas atividades de vida diária em concordância com o estudo realizado no estado de Sergipe (SANTOS *et al.*, 2015b). No tocante ao nível de consciência avaliado na escala SALSA, o escore 0 obteve maior frequência, 19 pontos (28,4%), seguido do nível de consciência 1, com 16 pontos (23,9%) indicando pouca consciência dos participantes quanto aos riscos envolvidos em certas atividades.

Os escores medianos (IIQ) para os domínios WHOQoL-BREF foram: 50.0 (39.2 – 67.8) para o físico, 62.5 (50.0 – 75.0) para o psicológico, 75.0 (58.3 – 83.3) para o social e 56.2 (46.8 – 62.5) para o ambiental. Pacientes em tratamento ou pós-alta da hanseníase tiveram menores resultados para o domínio físico, seguido dos domínios ambiental, psicológico e social também em estudo desenvolvido por Santos e colaboradores, 2015b. Um estudo realizado em Minas Gerais, a ordem dos domínios foi inversa no físico e ambiental e semelhante nos demais (SIMÕES *et al.*, 2016). O domínio físico envolve questões sobre dor e desconforto, mobilidade, atividades da vida diária, sono e capacidade para o trabalho e o domínio meio ambiente abrangem quesitos sobre segurança física e proteção, ambiente do lar, atividades de lazer, recursos financeiros, acesso aos serviços de saúde e transporte foram os que alcançaram as médias mais baixas (COSTA *et al.*, 2012). Esses dois domínios contribuem para a piora da qualidade de vida da população estudada.

A associação do WHOQoL-BREF à classificação da escala SALSA mostrou uma diferença significativa da distribuição da escala SALSA no domínio físico ($p < 0,025$). O aumento dos escores da SALSA está associado à diminuição da qualidade de vida, neste estudo os pacientes com moderada (10 pacientes) e grave (4 pacientes) limitação funcional tiveram menor qualidade de vida, com maior deficiência para o domínio físico [41.0 (25.8 – 61.6), 33.9 (21.4 – 65.1), respectivamente]. Estudo semelhante foi realizado por Santos e colaboradores, 2015b em que apontou maiores deficiências na qualidade de vida para os domínios físico e ambiental (SANTOS *et al.*, 2015b). O domínio físico prejudicado está relacionado ao poder incapacitante da doença, que prejudica o desempenho para o trabalho e a realização das atividades de vida diária (SILVA *et al.*, 2019).

Conclusões

A partir dos resultados apresentados infere-se que os pacientes em tratamento e pós-alta para a hanseníase têm nível de escolaridade baixa, são residentes na zona urbana, sexo feminino e etnia parda, demonstrando a necessidade de cuidado à população por meio de instrução sobre a doença e suas consequências. Supõe-se que haja subnotificação na zona rural devido à dificuldade de acesso aos serviços de saúde e na população masculina, pela resistência cultural e social de busca e adesão ao tratamento.

Quanto à classificação multibacilar e à forma clínica borderline é preocupante, uma vez que são características que contribuem para a transmissão da doença; as reações hansênicas e o grau de incapacidades há uma exposição parcial do quadro do pacientes em tratamento e pós-alta da hanseníase.

Os achados têm relevância ao relacionar a presença de limitação funcional com menor qualidade de vida. A limitação funcional moderada a grave já é suficiente para diminuir a qualidade de vida do paciente, evidenciado por dificuldades nos aspectos físicos: dor, locomoção, sono, vigor, capacidade para desempenhar atividades do dia a dia e do trabalho.

Fundamentado na interferência da limitação funcional sobre a qualidade de vida dos pacientes hansênicos e nas demais conclusões desse estudo, os profissionais devem estar atentos à condição socioeconômica, financeira e de saúde da população que presta serviços.

Referências bibliográficas

- ABEN-ATHAR, C. Y. U. P. *et al.* Assessment of the sensory and physical limitations imposed by leprosy in a Brazilian Amazon Population. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 50, n. 2, p. 223–228, 2017.
- COSTA, M. D. *et al.* Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 87, n. 1, p. 26–35, 2012.
- DE PAULA, H.L. *et al.* Risk Factors for Physical Disability in Patients With Leprosy: A Systematic Review and Meta-analysis. **JAMA Dermatology**, 2019
- DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. **Rev. Latino-am. Enfermagem**. 2007
- LEITE, I.F. *et al.* Qualidade de vida de pacientes com hanseníase crônica. **Revista enfermagem UFPE online**, v. 9, n. 6, p. 8165-71, 2015.
- LUSTOSA, A. A. *et al.* O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, v. 44, n. 5, p. 621–626, 2011.
- REIS, B. M.; FERNANDES, L. F. R. M.; DE CASTRO, S. S. Limitation of activity and restriction of social participation in

relation to age range, gender, and education in people with leprosy. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 92, n. 3, p. 335–339, 2017.

SANTANA, E.M.F., *et al.* Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase em um centro de atenção secundária à saúde. **Rev. Enferm. UFPE online**, v. 11, n. 11, p. 4404-9, 2017.

SANTOS, V. S. *et al.* Clinical variables associated with disability in leprosy cases in northeast Brazil. **J. Infect. Dev. Ctries**, v. 9, n. 3, p. 232-238, 2015a. Disponível em: <https://jids.org/index.php/journal/article/view/25771459/1260>. Acesso em: 30 mar. 2020.

SANTOS, V.S., *et al.* Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 9, n.7,2015b. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0003900>. Acesso em: 11 abr. 2019.

SANTOS, V. S. *et al.* Qualidade de vida , depressão e incapacidade física de pacientes com hanseníase. v. 7, n. 1, p. 2016, 2016.

SANTOS, V.S. Pain and quality of life in leprosy patients in an endemic area of Northeast Brazil: a cross-sectional study. **Infectious Diseases of Poverty**. 2016.

SILVA, M. E. G. DA C. *et al.* Epidemiological aspects of leprosy in Juazeiro-BA, from 2002 to 2012. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 90, n. 6, p. 799–805, 2016.

SILVA, P. M. F. *et al.* Evaluation of the physical limitations, psychosocial aspects and quality of life of people affected by leprosy / Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online**, v. 11, n. 1, p. 211–215, 2019.

SIMÕES, S. *et al.* Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. **Medicina (Brazil)**, v. 49, n. 1, p. 60–67, 2016.

SINGH, R.; SINGH, B.; MAHATO, S. Community knowledge, attitude, and perceived stigma of leprosy amongst community members living in Dhanusha and Parsa districts of Southern Central Nepal. **PLoS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 1, p. 1–19, 2019.

WHO. THE WHOQOL GROUP. The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.** v. 41, n. 10, p.1403-9, 1995.

WHO. **Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy-free world**. 2019. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326776/WER9435-36-389-411-en-fr.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 24.03.2020.