IZA MARIA CORRÊA BOTTENE

# Qualidade de vida

# em pacientes com hanseníase

# paucibacilar

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Dermatologia
Orientador:
Prof. Dr.Vitor Manoel Silva dos Reis

São Paulo
2011

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Bottene, Iza Maria Corrêa
Qualidade de vida em pacientes com hanseníase paucibacilar / Iza Maria Corrêa Bottene. -- São Paulo, 2011.
Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Dermatologia.
Orientador: Vitor Manoel Silva dos Reis.

Descritores: 1.Dermatologia 2.Hanseníase 3.Qualidade de vida 4.Questionários

USP/FM/DBD-063/11

# DEDICATÓRIA

A meus queridos pais, Sylvio e Irene, a quem tudo devo.

A meu querido e eterno amor, Benedito, meu incansável incentivador e companheiro de todas as horas.

A meus queridos filhos Martim e Ivan, razão do meu existir.

# AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, um especial agradecimento ao meu orientador e amigo pessoal Prof. Dr. Vitor Manoel Silva dos Reis, inteligência e capacidade ímpares, sempre presente em todos os momentos da minha vida.

Ao Prof. Dr. Fernando Augusto Almeida, pelos seus ensinamentos, igualmente responsável por grande parte da minha formação acadêmica.

À Profa. Dra. Leontina Margarido, por ter permitido a realização do meu trabalho em seu ambulatório, me recebendo com maestria, e onde pude ter a oportunidade de compartilhar seus conhecimentos, e me tornar sua amiga.

Ao Prof. Dr. Paulo Rowilson Cunha, que há tantos anos trabalhamos juntos, por seu incentivo.

Ao Dr. José Trad Neto, meu amigo, pela sua destreza e paciência, um verdadeiro professor, sempre disposto a me ajudar, com a fineza que lhe é peculiar.

Ao técnico em informática e amigo Celso Alonso, pelos seus conhecimentos e dedicação.

Às bibliotecárias Aiko Shibukawa, Amélia Maria da Silva Ferreira, Eliana Blumer Rodrigues Petroni, Piera Lenise Moraes Silva, Rosana Carvalho Ribeiro pela grande presteza.

À sra. Eli Maria de Freitas, pelo apoio.

Às minhas muito queridas irmãs Sylvia e Maria do Carmo, que sempre me ajudaram.

A todos os funcionários e colegas da Dermatologia, pela amizade.

Aos pacientes que, apesar do seu sofrimento, gentilmente se propuseram a colaborar com esse trabalho.

# NORMALIZAÇÃO ADOTADA

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptação de *International Committee of Medical Journals Editors (*Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Serviço de Biblioteca e Documentação*. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias.*

Elaborado por Annelise Carneiro da Cunha, Maria Júlia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 2ª Ed. São Paulo: Serviço de Biblioteca e Documentação; 2005.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus.*

# SUMÁRIO

Lista de Figuras

Lista de Tabelas

Lista de Gráficos

Lista de Anexos

Lista de Siglas

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO..... 1

2. OBJETIVO..... 4

3. REVISÃO DE LITERATURA..... 6

3.1 Hanseníase: história ..... 7

3.2 Hanseníase: epidemiologia ..... 9

3.2.1 Hanseníase: epidemiologia no mundo..... 12

3.3 Hanseníase: etiologia ..... 14

3.4 Hanseníase: classificação ..... 15

3.5 Hanseníase: clínica ..... 16

3.5.1 Hanseníase indeterminada..... 16

3.5.2 Hanseníase tuberculóide..... 16

3.5.3 Hanseníase virchowiana..... 16

3.5.4 Hanseníase dimorfa..... 17

3.5.5 Envolvimento nervoso..... 17

3.5.6 Envolvimento ocular..... 18

3.5.7 Envolvimento de mucosas..... 18

3.5.8 Envolvimento sistêmico..... 18

3.6 Hanseníase: reações ..... 19
3.6.1 Reação tipo 1 ..... 19
3.6.2 Reação tipo 2 ..... 19
3.7 Hanseníase: imunologia ..... 20
3.8 Hanseníase: imunologia das reações ..... 21
3.8.1 Reação tipo 1 ..... 21
3.8.2 Reação tipo 2 ..... 21
3.9 Qualidade de vida..... 22
4. DOENTES E MÉTODOS..... 25
4.1 População estudada..... 26
4.1.1 Critérios de inclusão..... 26
4.1.2 Critérios de exclusão..... 26
4.1.3 Outros aspectos..... 27
4.1.4 Aplicação do questionário de qualidade de vida..... 27
4.1.5 Pontuação dos itens nas 11 questões do SF-36..... 28
4.1.6 Cálculo dos escores dos domínios..... 38
5. RESULTADOS..... 42
6. DISCUSSÃO..... 53
7. CONCLUSÕES..... 58
8. ANEXOS..... 61
9. REFERÊNCIAS..... 70
10. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA..... 76

# LISTA DE FIGURAS

**Figura 1 -** Taxas de prevalência de hanseníase, dados relatados a WHO no início de janeiro de 2009..... 13

# LISTA DE TABELAS

**Tabela 1 -** Detecção de casos novos de hanseníase em 17 países relatando casos novos ≥1000 durante 2008 e o número de casos novos detectados anteriormente..... 12

**Tabela 2 -** Escores dos pacientes segundo o questionário SF36..... 44

**Tabela 3 -** Escores dos pacientes segundo o questionário DLQI..... 45

**Tabela 4** - Valores das medianas dos domínios do SF-36..... 52

# LISTA DE GRÁFICOS

**Gráfico 1** – Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, regiões e Brasil, 2001-2007..... 10

**Gráfico 2** – Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, estados da Federação, Brasil, 2007..... 10

**Gráfico 3** – Registro ativo e coeficiente de prevalência de hanseníase..... 11

**Gráfico 4** – Coeficiente de prevalência e detecção em hanseníase..... 11

**Gráfico 5** – Distribuição da amostra segundo sexo..... 46

**Gráfico 6** – Distribuição da amostra segundo classificação pelo DLQI..... 46

**Gráfico 7** – Distribuição da amostra segundo ocorrência de surtos reacionais..... 47

**Gráfico 8** – Demonstrativo do domínio do SF-36: capacidade funcional..... 48

**Gráfico 9** – Demonstrativo do domínio do SF-36: aspectos físicos..... 48

**Gráfico 10** – Demonstrativo do domínio do SF-36: dor..... 49

**Gráfico 11** – Demonstrativo do domínio do SF-36: estado geral de saúde..... 49

**Gráfico 12** – Demonstrativo do domínio do SF-36: vitalidade..... 50

**Gráfico 13** – Demonstrativo do domínio do SF-36: aspectos sociais..... 50

**Gráfico 14** – Demonstrativo do domínio do SF-36: aspectos emocionais..... 51

**Gráfico 15** – Demonstrativo do domínio do SF-36: saúde mental..... 51

**Gráfico 16** – Comparativo entre os domínios do SF-36..... 52

# LISTA DE ANEXOS

**Anexo 1**- Versão brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36..... 62

**Anexo 2**- Índice de qualidade de vida em dermatologia..... 68

# LISTA DE SIGLAS

AE – Aspectos emocionais

AF – Aspectos físicos

AFB – *Acid-fast bacilli*

AS – Aspectos sociais

CF – Capacidade funcional

DLQI – *Dermatology life quality index*

D --- Dor

EG – Estado geral de saúde

MS – Ministério da Saúde

NHDP – *National Hansen´s Disease Control*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNCH – Programa Nacional de Controle da Hanseníase

SM – Saúde mental

SF-36 – *Short-form 36*

V – Vitalidade

WHO – World Health Organization

# RESUMO

Bottene IMC. Qualidade de vida em pacientes com hanseníase paucibacilar.[dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, 2010. 78 p.

**Introdução** – A hanseníase pode acometer a pele e o sistema nervoso periférico podendo levar a graves deformidades. É causada pelo *Mycobacterium leprae,* bacilo álcool-ácido resistente, parasita exclusivamente intracelular. Atualmente, a hanseníase é classificada em dois grandes grupos: paucibacilar (menos de cinco lesões) e multibacilar (mais de cinco lesões). É um problema de saúde pública, estando o Brasil entre os países de maior endemicidade no mundo. A morbidade dessa doença milenar se deve ao fato de causar incapacidades, por vezes irreversíveis, além do estigma que a acompanha, levando ao comprometimento da qualidade de vida. Vários trabalhos têm sido realizados a respeito da qualidade de vida em doenças dermatológicas, como psoríase, dermatite atópica, acne, herpes genital, hanseníase, no sentido de se tentar avaliar o grau de comprometimento do bem-estar físico, psicossocial e de atividades da rotina diária, assim como se tentar melhorar a relação médico-paciente e das ações de saúde, com o intuito de se minimizar os problemas decorrentes de cada enfermidade. **Objetivo:** avaliar o comprometimento da qualidade de vida nos pacientes do grupo paucibacilar de hanseníase em tratamento ambulatorial. **Métodos:** aplicação dos questionários *Dermatology Life Quality Index* e *Short Form*-36. O *Dermatology Life Quality Index* é um questionário específico para a dermatologia e é constituído de 10 questões, cujo escore varia de zero a 30, sendo o máximo valor (30) relacionado ao maior comprometimento da qualidade de vida. O *Short Form*-36, questionário mais genérico, abrange oito domínios (Capacidade Funcional, Aspectos físicos, Dor, Estado geral de saúde, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde mental), distribuídos em 11 questões, cada qual com número variável de itens, perfazendo 36 itens, que nos dá um escore que pode variar de zero a 100, sendo o maior escore (100) atribuído ao menor comprometimento da qualidade de vida. Foram aplicados esses dois questionários em 49 doentes com hanseníase do grupo paucibacilar. **Resultados:** Dos 49 pacientes que participaram do estudo, 36 do sexo feminino e 13 do sexo masculino, a maioria (63%) não apresentou comprometimento da qualidade de vida, de acordo com os resultados obtidos através do questionário *Dermatology Life Quality Index.* Ao aplicar o questionário genérico *Short Form* - 36, os escores alcançados nos diversos domínios também demonstraram pouco comprometimento da qualidade de vida no grupo estudado.

Descritores: Dermatologia; Hanseníase; Qualidade de Vida; Questionários.

# ABSTRACT

Bottene IMC. Quality of life in patients with paucibacillar leprosy. [Dissertation]. São Paulo: School of Medicine, University of São Paulo, 2010. 78 p.

**Introduction** - Leprosy can affect the skin and peripheral nervous system and can lead to severe deformities. It is caused by Mycobacterium leprae, Bacillus acid-resistant, an intracellular parasite exclusively. Currently, leprosy is classified into two major groups: paucibacillary (less than five lesions) and multibacillary (more than five lesions). It is a public health problem, with Brazil among the countries with the highest endemicity in the world. The millennial morbidity of this disease is due to the fact that causes disabilities, sometimes irreversible, besides the stigma that accompanies it, compromising the quality of life. Several studies have been conducted regarding the quality of life in dermatological diseases such as psoriasis, atopic dermatitis, acne, genital herpes, leprosy, in order to try to assess the degree of impairment of physical well-being, psychosocial and daily routine activities as well as try to improve the doctor-patient relationship and health actions in order to minimize problems arising from each disease. **Objective:** To assess the actual quality of life for patients in group paucibacillary leprosy outpatients. **Methods:** application of the Dermatology Life Quality Index questionnaire and Short Form-36. The Dermatology Life Quality Index is a dermatology-specific questionnaire and consists of 10 questions which score ranges from zero to 30, with the maximum value (30) related to greater impairment of quality of life. The Short Form-36, more generic questionnaire covers eight domains (Physical Functioning, Role Physical, Pain, General Health, Vitality, Social, Emotional and Mental Health Aspects), distributed in 11 questions, each with varying number of items, totaling 36 items, which gives a score that can range from zero to 100, with the highest score (100) assigned to lower impairment of quality of life. These two questionnaires were applied in 49 patients with paucibacillary leprosy group. **Results:** Of 49 patients who participated in the study, 36 females and 13 males, most (63%) did not show quality of life compromising, according to the results obtained by the Dermatology Life Quality Index questionnaire. By applying the generic questionnaire SF - 36, the scores achieved in several domains also showed little decrease in quality of life in the studied group.

Descriptors:**:** Dermatology; Leprosy; Quality of Life; Questionnaires.

.

# 1-INTRODUÇÃO

A Hanseníase é moléstia infecto-contagiosa, crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae*, parasita exclusivamente intracelular, que afeta principalmente o sistema nervoso periférico e a pele. (Lockwood, 2010).

As deformidades decorrentes das neuropatias crônicas, em especial do doente não tratado ou, agudas, dos episódios reacionais, somadas ao estigma relacionado, podem contribuir drasticamente para a piora da qualidade de vida desses pacientes.

Os surtos reacionais agudos ou subagudos que interrompem o curso crônico da doença, são também responsáveis pela piora da qualidade de vida, pois além dos sintomas clínicos apresentados, incapacitam temporariamente os doentes para o trabalho, assim como para sua vida social.

Os grupos clínicos da hanseníase, atualmente, são divididos em paucibacilares e multibacilares, para fins de classificação e tratamento.

O grupo paucibacilar tem melhor prognóstico e menor tempo de tratamento, no entanto podem ter acometimento nervoso precoce e assimétrico.

O grupo multibacilar tem lesões cutâneas difusas, acomete vários órgãos e sistemas e o comprometimento nervoso é simétrico; estes devem ser tratados por maior tempo.

O ambulatório do Núcleo Multidisciplinar de Hanseníase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo é centro de referência terciária, embora faça busca ativa de doentes, além da demanda

passiva, portanto é grande o números de casos paucibacilares, devido à precocidade do diagnóstico.

Este trabalho tem o propósito de analisar a qualidade de vida nesses pacientes hansenianos, utilizando questionários já conhecidos e aplicados, anteriormente, em outras doenças dermatológicas.

O questionário "*Short-Form* 36" (SF-36) é genérico e bastante completo. Consiste de 11 questões, as quais compreendem 36 itens, compreendidos em oito domínios, sendo muito utilizado no nosso meio para avaliação da qualidade de vida em diversas doenças.

Os oito domínios do SF-36 se subdividem em dois grupos: saúde física (capacidade funcional, aspectos físicos, dor e estado geral de saúde) e saúde mental (vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental).

Já o "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI) avalia o indivíduo do ponto de vista dermatológico e traz importantes informações a respeito do estigma da hanseníase. Consiste de dez questões de múltipla escolha.

# 2.OBJETIVO

Este estudo tem o objetivo de avaliar a qualidade de vida dos doentes com Hanseníase, do grupo paucibacilar, utilizando os questionários DLQI e SF - 36.

# 3. REVISÃO DE LITERATURA

## 3.1 Hanseníase: história

A hanseníase é uma das doenças mais antigas que acomete o homem. Parece ter sido originada na Ásia, mas a África também tem sido apontada como berço da doença.

Conhecida há mais de três ou quatro mil anos a.C na Índia, China e Japão. (Jopling e McDougal,1991 e Brasil, 1989 apud Eidt, 2004).

Conforme Opromolla (2000), “é muito difícil afirmar a época do aparecimento de uma doença com base em textos antigos, a não ser que haja uma descrição razoável da moléstia com citação dos aspectos que lhe são mais característicos. Se não for assim, e se nos basearmos apenas em dados fragmentados e em suposições de tradutores daqueles textos, o assunto se torna confuso e gera uma série de falsas interpretações com conseqüências, às vezes, imprevisíveis”.

“Admite-se que as tropas de Alexandre, o grande”, quando voltaram à Europa, depois da conquista do mundo então conhecido, que trouxeram soldados contaminados com a doença nas campanhas realizadas na Índia (300 a.C.).”

Acredita-se que a doença tenha sido levada para a América do Norte através dos colonizadores franceses, pelo estado de Louisiana. (Opromolla, 2000).

No Brasil, os primeiros relatos de casos da doença datam do período colonial, levando-nos a acreditar que o bacilo foi introduzido por colonizadores europeus e escravos africanos. (Souza, 1956 apud Azevedo et al, 2006).

O tráfico de escravos contribuiu para a disseminação da doença, mas existem divergências quanto a isso, pois os critérios adotados para a entrada de escravos no país eram rígidos, e ninguém compraria um escravo com lesões de pele. (Opromolla, 2000 apud Eidt, 2004).

Curiosamente, não há relato da doença entre os índios, fortalecendo a tese de que a doença não existia no país. Esta enfermidade tem muitos sinônimos no Brasil, como por exemplo lepra, morféia ou elefantíase-dos-gregos. (Souza, 1956 apud Azevedo et al, 2006).

Por muitos anos se usou o termo “lepra”, sendo posteriormente substituído por “hanseníase” pois, além do estigma , o termo “lepros”, em grego, significa “aquilo que descama”. Portanto, várias doenças eram descritas como sendo “lepra”, assim como psoríase, escabiose e tantas outras doenças descamativas. A Hanseníase mesmo era chamada de elefantíase.

Embora diversos estudos, como Schwartzman, 1983, afirmem que o combate à Hanseníase no Brasil começou a ser implantado somente a partir do governo Getúlio Vargas, 1930-45, e do período Capanema,1934-45, no Ministério da Educação (www.mec.gov.b), verificou-se que desde o século XVIII já havia sítios apropriados para abrigar os doentes. No período imperial, na Primeira República, houve ações públicas que atestavam a existência de medidas relativas ao tratamento da Hanseníase no país como a manutenção dos abrigos e os hospitais dos lázaros, que, na época, por motivos econômicos, acabavam ficando a cargo das organizações religiosas. (Souza, 1956 apud Azevedo et al, 2006).

No Brasil, no ano de 1927, começou o isolamento compulsório dos doentes de hanseníase, até ser extinto, em 1962, pela Lei nº 986, de 7 de maio de 1962. (Azevedo et al, 2006).

Mas muitos doentes permaneceram nos “leprosários”, simplesmente por não terem para onde ir, e nem como se sustentar. Além disso, devido às várias seqüelas, as famílias os rejeitaram.

## 3.2 Epidemiologia

O Ministério da Saúde (2008), através do PNCH (Programa Nacional de Controle de Hanseníase), informa que a hanseníase apresenta tendência de estabilização dos coeficientes de detecção no Brasil, mas ainda em patamares muito altos nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste.O coeficiente de detecção de casos novos é resultado da incidência real de casos e da agilidade diagnóstica dos serviços de saúde. Em 2007, no Brasil, o coeficiente de detecção de casos novos alcançou o valor de 21,08/100.000 habitantes e o coeficiente de prevalência, 21,94/100.000 habitantes.

(http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/boletim_novembro.pdf).

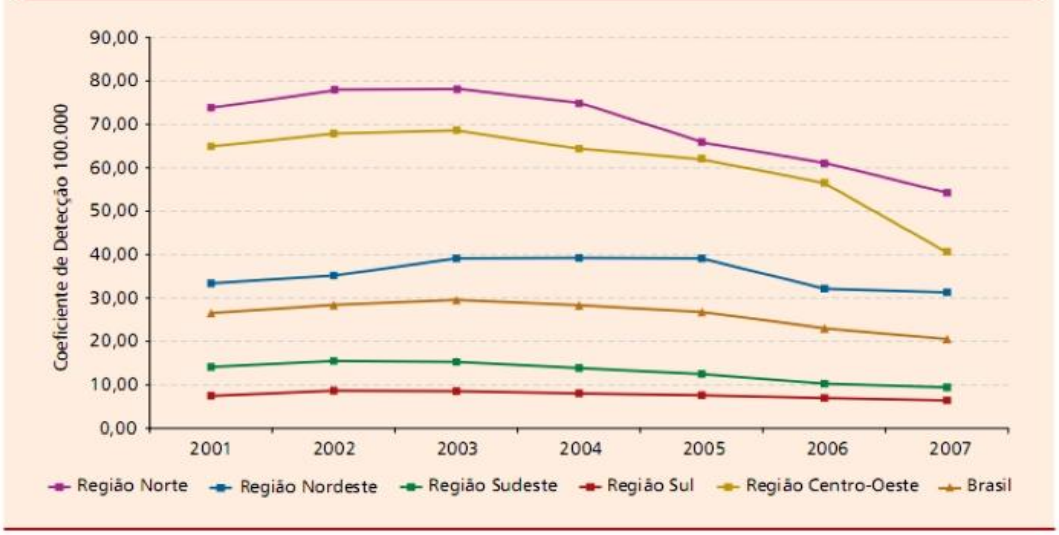
O **gráfico 1** apresenta a evolução do coeficiente de detecção de casos novos no Brasil e regiões de 2001 a 2007.

O **gráfico 2** mostra os coeficientes de detecção de casos novos registrados nos estados em 2007.

O **gráfico 3** ilustra o número de casos em registro ativo e o coeficiente de prevalência no período de 1990-2008.

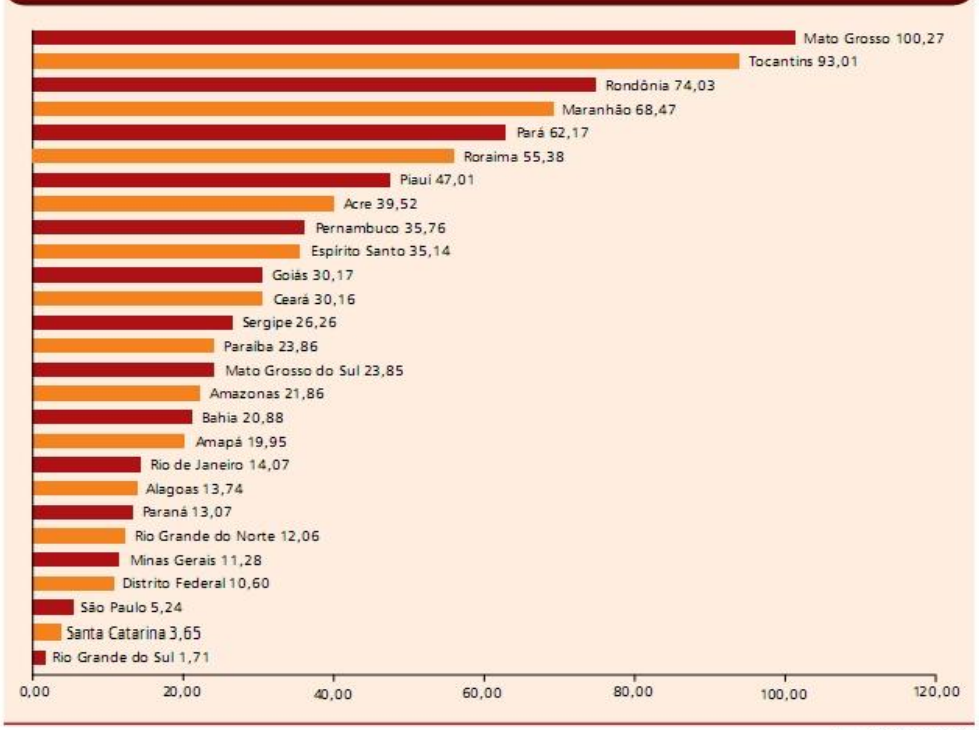
O **gráfico 4** mostra a relação entre prevalência e detecção em hanseníase no mesmo período.

**GRÁFICO 1 – Coeficientes de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, regiões e Brasil, 2001 - 2007.**




Fonte: SINAN/SVS-MS

**GRÁFICO 2 – Coeficiente de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, estados da Federação, Brasil, 2007.**




Fonte: SINAN/SVS-MS

**GRÁFICO 3**

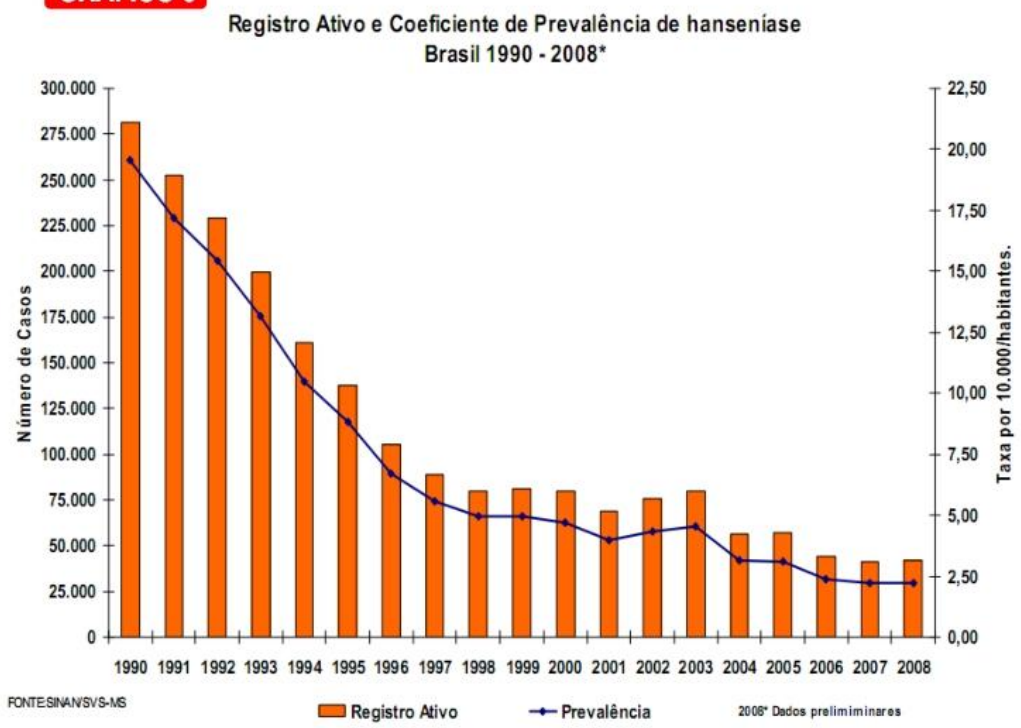
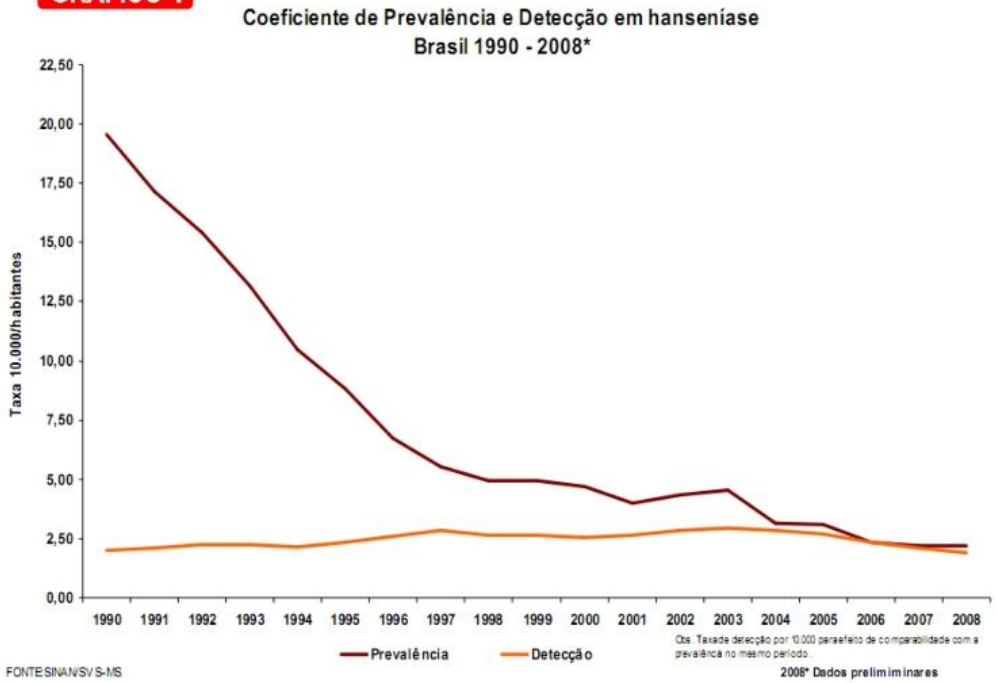



**GRÁFICO 4**



### 3.2.1 Epidemiologia no mundo

De acordo com a OMS (2009) (www.who.int/), foram reportados 121 países apresentando casos de hanseníase: 31 da Região da África, 25 da Região das Américas, 10 da região do Sudeste Asiático, 22 da Região Leste do Mediterrâneo, e 33 da Região Oeste do Pacífico.

Globalmente, o número de casos novos decresceu, de 620 638 em 2002 para 249 007 em 2008.

A tabela 1 mostra o número de casos novos detectados no período de 2002 a 2008.

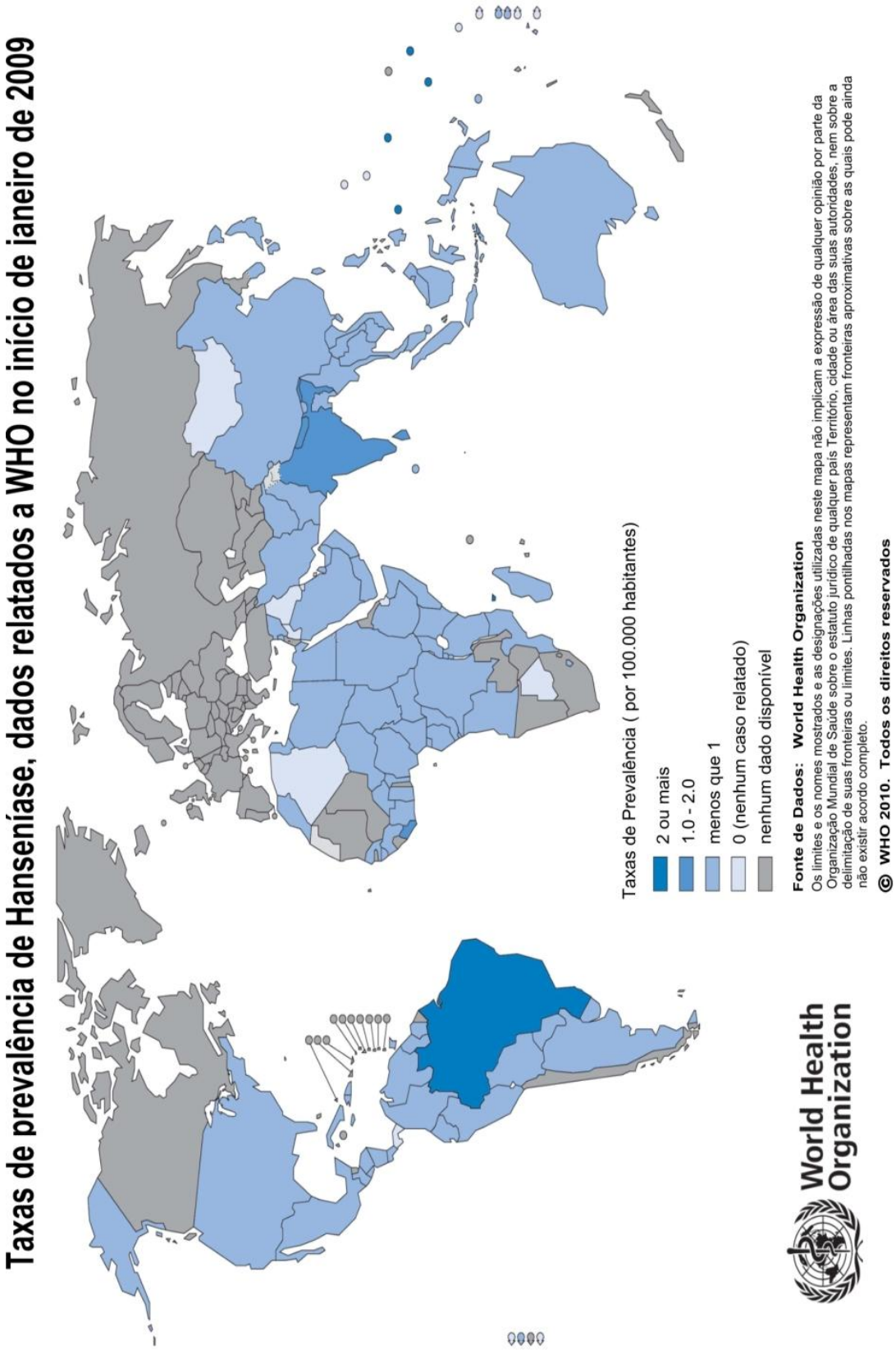
**Tabela 1 - Detecção de casos novos de Hanseníase em 17 países relatando casos novos ≥1000 durante 2008 e o número de casos novos detectados anteriormente**

| PAÍSES | Número de Casos Novos Detectados | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | 2002 | 2003 | 2004 | 2005 | 2006 | 2007 | 2008 |
| Angola | 4 272 | 2 933 | 2 109 | 1 877 | 1 078 | 1 269 | 1 184 |
| Bangladesh | 9 844 | 8 712 | 8 242 | 7 882 | 6 280 | 5 357 | 5 249 |
| Brazil – Brésil | 38 365 | 49 206 | 49 384 | 38 410 | 44 436 | 39 125 | 38 914 |
| China – Chine | 1 646 | 1 404 | 1 499 | 1 658 | 1 506 | 1 526 | 1 614 |
| Democratic Republic of the Congo – République démocratique du Congo | 5 037 | 7 165 | 11 781 | 10 369 | 8 257 | 8 820 | 6 114 |
| India – Inde | 473 658 | 367 143 | 260 063 | 169 709 | 139 252 | 137 685 | 134 184 |
| Ethiopia – Ethiopie | 4 632 | 5 193 | 4 787 | 4 698 | 4 092 | 4 187 | 4 170 |
| Indonesia – Indonésie | 12 377 | 14 641 | 16 549 | 19 695 | 17 682 | 17 723 | 17 441 |
| Madagascar | 5 482 | 5 104 | 3 710 | 2 709 | 1 536 | 1 644 | 1 763 |
| Mozambique | 5 830 | 5 907 | 4 266 | 5 371 | 3 637 | 2 510 | 1 313 |
| Myanmar | 7 386 | 3 808 | 3 748 | 3 571 | 3 721 | 3 637 | 3 365 |
| Nepal – Népal | 13 830 | 8 046 | 6 958 | 6 150 | 4 235 | 4 436[a] | 4 708[a] |
| Nigeria – Nigéria | 5 078 | 4 799 | 5 276 | 5 024 | 3 544 | 4 665 | 4 899 |
| Philippines | 2 479 | 2 397 | 2 254 | 3 130 | 2 517 | 2 514 | 2 373 |
| Sri Lanka | 2 214 | 1 925 | 1 995 | 1 924 | 1 993 | 2 024 | 1 979 |
| Sudan – Soudan | 1 361 | 906 | 722 | 720 | 884 | 1 706[b] | 1 901[b] |
| United Republic of Tanzania – Republique Unie de Tanzanie | 6 497 | 5 279 | 5 190 | 4 237 | 3 450 | 3 105 | 3 276 |
| **Total (%)** | **599 988 (97%)** | **494 568 (96%)** | **388 533 (95%)** | **287 134 (96%)** | **248 100 (93%)** | **241 933 (94%)** | **234 447 (94%)** |
| **Total Geral** | **620 638** | **514 718** | **407 791** | **299 036** | **265 661** | **258 133** | **249 007** |

**Detecção de casos novos registrados de meados de novembro de 2007 a meados de novembro de 2008**
**Total inclui dados do Sul do Sudão**

**Fonte-:** releve epidemiologique hebdomadaire, No 33, 14 août 2009 335

Figura 1


Taxas de prevalência de Hanseníase, dados relatados a WHO no início de janeiro de 2009
Taxas de Prevalência ( por 100.000 habitantes)
2 ou mais
1.0 - 2.0
menos que 1
0 (nenhum caso relatado)
nenhum dado disponível
Fonte de Dados: World Health Organization
Os limites e os nomes mostrados e as designações utilizadas neste mapa não implicam a expressão de qualquer opinião por parte da Organização Mundial de Saúde sobre o estatuto jurídico de qualquer país Território, cidade ou área das suas autoridades, nem sobre a delimitação de suas fronteiras ou limites. Linhas pontilhadas nos mapas representam fronteiras aproximativas sobre as quais pode ainda não existir acordo completo.
© WHO 2010. Todos os direitos reservados
World Health Organization

## 3.3 Etiologia

O *Mycobacterium leprae* é bacilo álcool-ácido resistente, que se cora em vermelho pelo método de Ziehl-Neelsen, apresentando-se reto ou ligeiramente encurvado, isolado ou em globias (Araújo, 2003).

Descrito pela primeira vez por Hansen, médico e pesquisador norueguês, em 1873.

Mede de 1-4 μ de comprimento por 0,3-0,6 μ de largura e a álcool-ácido resistência se deve a sua estrutura química, particularmente de seu conteúdo em ácido micólico (Opromolla, 2000). Além disso, possui na parede celular um glicolipídeo fenólico (PGL), que o protege da ação dos macrófagos.

Não pode ser cultivado “in vitro”, podendo ser inoculado em pata de camundongo ou em tatus.

O tempo de multiplicação do bacilo é de 11-13 dias. Fora do organismo humano, o bacilo pode se manter viável por até 10 dias à temperatura de 4ºC.

A localização das lesões hansênicas (pele, mucosa nasal e nervos periféricos) sugere que o bacilo tenha preferência por temperaturas menores que 37ºC. (Worobec, 2009).

## 3.4 Classificação

A classificação mais aceita é a proposta por Ridley-Jopling em 1962, sendo publicada sua versão definitiva em 1966 (Opromolla, 2000).

Ridley-Jopling propuseram classificação com subdivisões baseadas em critérios imunológicos, clínicos, baciloscópicos e histopatológicos. Assim, consideraram as manifestações clínicas como espectro em que os extremos eram constituídos pelos tipos polares tuberculóide e virchowiano e a região correspondente aos dimorfos (“borderline”) foi subdividida para incluir aqueles casos junto ao extremo tuberculóide, mas não tuberculóides, intermediários, e aqueles muito próximos aos virchowianos, mas que diferiam destes por critérios clínicos, baciloscópicos, imunológicos e histopatológicos. Os autores utilizaram siglas para designar os casos de maneira mais ou menos semelhante a que foi feita para rotular as formas clínicas e suas variedades na Classificação de Madri. Assim, o tuberculóide ficou como TT, os virchowianos (lepromatosos) como LL, e os dimorfos (“borderlines”) como BT, BB, e BL (Ridley e Jopling, 1966).

Para fins operacionais, as várias manifestações clínicas foram divididas em dois grandes grupos: paucibacilares (até cinco lesões) e multibacilares (mais que cinco lesões) (Rao et al, 2005).

## 3.5 Clínica

### 3.5.1 Hanseníase Indeterminada (Inicial)

As lesões iniciais na pele são máculas hipopigmentadas ou mesmo eritematosas, com contornos bem ou mal definidos, freqüentemente com alteração de sensibilidade térmica. A histopatologia nessa fase é inespecífica, i.é, infiltrado linfomononuclear, perianexial.

### 3.5.2 Hanseníase Tuberculóide

É caracterizada por lesão única ou em pequeno número, na forma de máculas ou placas com bordas bem definidas, secas, alopécicas. Histopatologicamente, é característico o infiltrado crônico granulomatoso, principalmente ao redor de anexos e elementos neurovasculares. Os bacilos não são vistos.

### 3.5.3 Hanseníase Virchowiana

Doença virchowiana pode estar presente muitos anos antes do diagnóstico e, pode se iniciar por máculas disseminadas e simétricas, mal delimitadas, hipopigmentadas ou discretamente eritematosas. Pápulas e nódulos eritematosos, infiltração difusa de todo o tegumento (inclusive face e lobos de orelhas), edema de membros inferiores e madarose fazem parte do quadro clínico dessa forma de hanseníase. Histopatologicamente, encontramos atrofia de epiderme, com perda das redes de cristas epiteliais subepidérmicas,

e uma faixa de derme poupada (“Faixa de Unna”). O infiltrado inflamatório se localiza mais profundamente na derme e é composto por macrófagos, linfócitos e plasmócitos. Há abundante número de bacilos, isolados e em globias

### 3.5.4 Hanseníase Dimorfa

Na doença dimorfa, o doente tem lesões clínicas intermediárias entre as duas formas polares, e a lesão típica desse grupo é a lesão “em fóvea”, com limites internos bem definidos e externos mal delimitados. A histopatologia depende da região biopsiada, com achados de ambas as formas polares.

### 3.5.5 Envolvimento nervoso

O envolvimento nervoso na hanseníase é sensitivo e motor.

A perda sensorial é mais precoce e mais freqüente, mas perda motora pode também ocorrer. A inflamação granulomatosa dos nervos periféricos causa espessamento palpável, com ou sem dor.

A hanseníase mais comumente afeta o nervo grande auricular, seguido pelo ulnar, mediano, fibular, tibial e nervos faciais. Outro nervo afetado pela doença, mais raramente, é o radial.

### 3.5.6 Envolvimento ocular

Ocorre devido a danos nervosos e também por infiltração bacilar.

A hanseníase é causa de cegueira em 3,2 % dos casos ( Fytehe apud Walker e Lockwood, 2007).

Pode ocorrer lagoftalmo, ulcerações de córnea, iridociclite aguda ou crônica e catarata secundária.

### 3.5.7 Envolvimento de mucosas

O envolvimento da mucosa nasal leva a obstrução e sangramento, perda de pelos, além da perfuração e destruição do septo nasal.

Em casos mais avançados, a língua torna-se mais infiltrada, podendo ocorrer fissuras e ulcerações profundas.

O palato duro, palato mole, pilares e úvula são acometidos nessa ordem de freqüência. O acometimento das falsas pregas vocais pode mudar o tom de voz.

### 3.5.8 Envolvimento sistêmico

O envolvimento de outros órgãos é usualmente visto na hanseníase virchowiana, devido a infiltração bacilar.

Os órgãos mais afetados são: linfonodos, fígado, baço, medula óssea, membranas sinoviais, testículos e epidídimo.

## 3.6 Reações

Surtos reacionais, podem ocorrer agudamente ou subagudamente no decorrer do curso crônico da doença.

Esses episódios são a principal causa de morbidade e incapacidades (Goulart. et al., 2002).

São de dois tipos: reação tipo 1 (de degradação ou reação reversa) , e reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico.

### 3.6.1 Reação tipo 1:

É uma reação que envolve imunidade celular, portanto só ocorre nas formas tuberculóides subpolares (Ts) e nas dimorfas tuberculóides (BT).

. Caracteriza-se clinicamente pelo aparecimento de lesões novas, eritemato-edematosas, geralmente dolorosas, quentes ou entumescimento de lesões pré-existentes. Pode ser acompanhada de sintomatologia geral, como febre, mal estar geral, dores articulares, edema de mãos e pés e neurites.

### 3.6.2 Reação tipo 2:

Envolve imunidade humoral, ocorre nas formas virchowianas e nas dimorfas mais próximas do pólo virchowiano (BB e BL).

Clinicamente são nódulos eritemato-edematosos, violáceos, dolorosos, quentes e disseminados. Podem ser isolados, agrupados ou confluentes.

O envolvimento sistêmico ocorre na maioria dos casos, com febre, mal estar geral, neurites, orqui-epididimites, adenopatias, hepatoesplenomegalia, uveítes, iridociclites, artrites, e alterações laboratoriais ( aumento de bilirrubinas e transaminases, hematúria e proteinúria).

**3.7 Imunologia**

A resposta imune do hospedeiro determina não somente se a doença vai se desenvolver, como também para que forma da doença o doente vai migrar.

As células T e os macrófagos tem importante papel no processamento, reconhecimento e resposta aos antígenos do *M.leprae.* A resposta das células T à micobactéria resulta na ativação e proliferação de células T CD4+, com liberação de interleucina-2 (IL-2). Esta interleucina aumenta a resposta local através do recrutamento e ativação das células T. Além disso, IL-2 estimula a expansão das células T CD8+ e, células "natural killer" não específicas.

Esses três tipos de células podem produzir interferon-γ (IFN-γ), a maior citocina responsável pela ativação de mecanismos bactericidas no macrófago parasitado. (Lockwood, 2010).

As células T que produzem interleucina-2 (IL-2) e interferon-γ (IFN-γ), chamadas TH1, aumentam a imunidade mediada por células. IFN-γ ativa o macrófago e IL-2 estimula o crescimento de células T antígeno-específicas,

resultando em doença mais branda ou cura. Células T que produzem IL-4, IL-5 e Il-10, chamadas TH2, aumentam a resposta humoral.

IL-4 estimula a produção de IgE e ambas, IL-4 e IL-10 estimulam células B e inibem ativação de macrófagos, resultando em infecção progressiva (Modlin,1993).

## 3.8 Imunologia das reações

### 3.8.1 Reação tipo 1 ou reação reversa (RR)

Ocorre nas formas paucibacilares e, parece estar associada a um aumento abrupto da resposta imune mediada por células contra antígenos do *M.leprae.* Foi demonstrado que a expressão das citocinas IL-1b, TNF-$\alpha$, IL-2 e IFN-$\gamma$ está aumentada nas lesões, um padrão típico de resposta TH1.(Kahawita,2008).

### 3.8.2 Reação tipo 2 ou eritema nodoso hansênico

Eritema nodoso hansênico ocorre em doentes das formas multibacilares: borderline lepromatosa(BL) ou lepromatosa lepromatosa (LL). A maioria dos doentes com eritema nodoso hansênico desenvolvem vários episódios através dos anos, como múltiplos episódios agudos ou eritema nodoso crônico. (Kahawita,2008). Caracteriza uma reação inflamatória sistêmica, em pacientes não tratados, em tratamento ou pós-tratamento. Alguns doentes podem

desenvolver mais que um episódio e, existem também casos de surtos subintrantes.

Tem sido mostrado que, durante o eritema nodoso hansênico, há um aumento seletivo de IL-6, IL-8, IL-10 nas lesões, uma indicação de resposta imune tipo TH2. Além disso, TNF-$\alpha$ está presente nos macrófagos. (Lockwood, 2010).

### 3.9 Qualidade de vida

A OMS define "qualidade de vida" como " A percepção do indivíduo com relação a sua vida no contexto da cultura e do sistema de valores no qual ele vive e em relação a suas metas, expectativas, modelos e preocupações" (The WHOQOL, 1995).

Qualidade de vida, na verdade, é um conceito muito amplo que abrange saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais, opiniões, integração com o meio ambiente, etc. ( Halioua et al, 2000).

Nas últimas décadas, vem-se dando importância à qualidade de vida em várias doenças, com o desenvolvimento de diversos questionários de avaliação da qualidade de vida relacionados à saúde visando a medidas objetivas do problema e suas conseqüências, a fim de uniformizar essas diferentes visões, permitindo comparações inter e intrapessoais, e melhor abordagem terapêutica dos pacientes. (Martins et al,2008).

Ware & Sherbourne, em 1992 elaboraram o questionário genérico denominado *Short-form* (SF-36), que já foi utilizado em dermatologia para avaliar a qualidade de vida em doentes com psoríase e dermatite atópica .(Lundberg, 1999), tendo sido validado para a língua portuguesa por Ciconelli, 1999. Finlay e Khan, em 1994, desenvolveram um outro questionário específico para a Dermatologia, o *Dermatology Life Quality Index (DLQI – índice de qualidade de vida em dermatologia).* Utilizado em várias doenças dermatológicas, como psoríase, prurido, eczema atópico, acne, queratose seborreica, verruga viral, carcinoma de céluals basais.

Segundo Joseph & Rao (1999), a hanseníase não é unicamente uma moléstia, mas uma condição que abrange dimensões psicológicas, sócio-econômicas e espirituais que desabilitam o indivíduo progressivamente, a menos que se atenda adequadamente. A OMS recomenda um questionário que avalia a qualidade de vida denominado WHOQOL, que consiste de seis domínios: 1.físico, 2.psicológico, 3.nível de Independência, 4.relações sociais, 5.espiritual e 6.ambiental. Existe também o WHOQOL-BREF que explora quatro domínios: 1.físico, 2.psicológico, 3.relações sociais, 4.ambiental. No trabalho de Joseph & Rao foi usado o questionário completo em 50 doentes de hanseníase e 50 pessoas não afetadas, demonstrando diminuição da qualidade de vida nos doentes, na Índia.

No Nepal, foi conduzido um estudo por Heijnders (2004) com doentes de hanseníase, verificando que os efeitos colaterais da medicação específica contribuíram muito para o declínio da qualidade de vida. No Brasil, Quaggio (2005) desenvolveu um trabalho com doentes de hanseníase curados, mas que

continuaram a viver no hospital e não retornaram ao seu convívio familiar e social. Foi aplicado o questionário WHOQOL-BREF, que demonstrou baixa qualidade de vida em todos os domínios estudados.

# 4- DOENTES E MÉTODOS

## 4.1 População estudada

O grupo de pacientes estudados tinham hanseníase, e eram classificados de acordo com os critérios da OMS e adotados pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária como doentes paucibacilares. Os doentes foram selecionados no Ambulatório do Grupo Multidisciplinar de Hanseníase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Foram entrevistados 49 doentes, 16 do sexo masculino e 33 do sexo feminino.

### 4.1.1 Critérios de Inclusão

1.Homens e mulheres com idade superior a 18 anos.

2.Ter diagnóstico da doença por um período superior a 2 meses, tendo sido medicado com pelo menos duas doses supervisionadas da terapêutica especifica.

3.Doentes com lesões de pele que podem ou não estar em atividade no momento da entrevista.

### 4.1.2 Critérios de Exclusão

1.Doentes com outras doenças sistêmicas importantes como: diabete melito com tratamento sistêmico, insuficiência cardíaca congestiva, insuficiência coronariana, úlcera péptica, insuficiência hepática ou renal.

2.Doentes com outras doenças cutâneas importantes como: dermatite atópica de difícil controle, psoríase, vitiligo.

### 4.1.3 Outros aspectos

Na história dos pacientes foi pesquisada a presença ou não de surtos reacionais, e os resultados estão demonstrados no gráfico 7.

### 4.1.4 Aplicação do questionário de qualidade de vida

Durante a sua consulta de rotina, os doentes foram convidados a participar deste protocolo respondendo ao questionário, composto por 11 questões compondo assim 36 itens para o questionário genérico (SF-36), abrangendo oito domínios:

Capacidade funcional: questão 3

Aspectos físicos: questão 4

Dor: questões 7 e 8

Estado geral de saúde: questões 1 e 11

Vitalidade: questão 9 (somente os ítens a, e, g, i)

Aspectos sociais: questões 6 e 10

Aspectos emocionais: questão 5

Saúde mental: questão 9 (somente os ítens b, c, d, f, h)

### 4.1.5 Pontuação dos ítens nas 11 questões do SF-36

A pontuação das questões é feita da seguinte forma:

Questão número 1:

1- Em geral você diria que sua saúde é:

| Excelente | Muito boa | Boa | Ruim | Muito Ruim |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Os valores de cada alternativa são:

1 - 5,0
2 - 4,4
3 - 3,4
4 - 2,0
5 - 1,0

Questão número 2 :

2- Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora ?

| Muito melhor | Um pouco melhor | Quase a mesma | Um pouco pior | Muito pior |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Os valores de cada alternativa são:

1 - 1,0
2 - 2,0
3 - 3,0
4 - 4,0
5 - 5,0

Questão número 3 :

3- Os seguintes ítens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde**,** você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

| **Atividades** | **Sim. Dificulta muito** | **Sim. Dificulta um pouco** | **Não dificulta de modo algum** |
|---|---|---|---|
| **a**. Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos | 1 | 2 | 3 |
| **b**. Atividades moderadas**,** tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa | 1 | 2 | 3 |
| **c**. Levantar ou carregar mantimentos | 1 | 2 | 3 |
| **d**. Subir vários lances de escada | 1 | 2 | 3 |
| **e**. Subir um lance de escada | 1 | 2 | 3 |
| **f**. Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se | 1 | 2 | 3 |
| **g**. Andar mais de 1 quilômetro | 1 | 2 | 3 |
| **h**. Andar vários quarteirões | 1 | 2 | 3 |
| **i**. Andar um quarteirão | 1 | 2 | 3 |
| **j.** Tomar banho ou vestir-se | 1 | 2 | 3 |

Os valores de cada alternativa correspondem aos números das respostas.

1 - 1,0
2 - 2,0
3 - 3,0

Questão número 4 :

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

| | Sim | Não |
|---|---|---|
| **a.** Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| **b.** Realizou menos tarefas do que você gostaria ? | 1 | 2 |
| **c.** Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades? | 1 | 2 |
| **d.** Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra) ? | 1 | 2 |
| | | |

Os valores de cada alternativa correspondem aos números das respostas.

1 - 1,0
2 - 2,0

Questão número 5 :

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária**,** como conseqüência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?
(circule uma em cada linha)

| | Sim | Não |
|---|---|---|
| **a.**Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| **b.** Realizou menos tarefas do que você gostaria ? | 1 | 2 |
| **c.** Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ? | 1 | 2 |
| | | |

Os valores de cada alternativa correspondem aos números das respostas.

1 - 1,0
2 - 2,0

Questão número 6 :

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

| **De forma nenhuma** | **Ligeiramente** | **Moderadamente** | **Bastante** | **Extremamente** |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Os valores de cada alternativa são:

1 - 5,0
2 - 4,0
3 - 3,0
4 - 2,0
5 - 1,0

Questão número 7 :

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

| **Nenhuma** | **Muito leve** | **Leve** | **Moderada** | **Grave** | **Muito Grave** |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Os valores de cada alternativa são:

1 - 6,0
2 - 5,4
3 - 4,2
4 - 3,1
5 - 2,0
6 - 1,0

Questão número 8 :

8 - Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

| **De maneira alguma** | **Um pouco** | **Moderadamente** | **Bastante** | **Extremamente** |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Interpretação para pontuar:

A resposta da questão 8 depende da nota da questão 7:

Se 7 = 1 e se 8 = 1, o valor da questão é 6,0

Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 1, o valor da questão é 5,0

Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 2, o valor da questão é 4,0

Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 3, o valor da questão é 3,0

Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 4, o valor da questão é 2,0

Se 7 = 2 a 6 e se 8 = 5, o valor da questão é 1,0

Se a questão 7 não for respondida, o escore da questão 8 passa a ser o seguinte:

Se a resposta for (1), a pontuação será 6,0

Se a resposta for (2), a pontuação será 4,75

Se a resposta for (3), a pontuação será 3,5

Se a resposta for (4), a pontuação será 2,25

Se a resposta for (5), a pontuação será 1,0

Questão número 9 :

9- Para cada questão abaixo, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

| | Todo tempo | A maior parte do tempo | Uma boa parte do tempo | Alguma parte do tempo | Uma pequena parte do tempo | Nunca |
|---|---|---|---|---|---|---|
| a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| i. Quanto tempo você tem se sentido cansado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

Esta questão é pontuada da seguinte forma:

Alternativas: a, d, e, h = valores contrários

1 - 6,0
2 - 5,0
3 - 4,0
4 - 3,0
5 - 2,0
6 - 1,0

Alternativas: b, c, f, i = valores iguais aos números das alternativas

1 - 1,0
2 - 2,0
3 - 3,0
4 - 4,0
5 - 5,0
6 - 6,0

Vitalidade = alternativas: a + e + g + i

Saúde Mental = alternativas: b + c + d + f + h

Questão número 10 :

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

| **Todo o tempo** | **A maior parte do tempo** | **Alguma parte do tempo** | **Uma pequena parte do tempo** | **Nenhuma parte do tempo** |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

A pontuação corresponde aos valores de cada alternativa:

1 - 1,0
2 - 2,0
3 - 3,0
4 - 4,0
5 - 5,0

Questão número 11 :

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

| | **Definiti-vamente verdadeiro** | **A maioria das vezes verdadeiro** | **Não sei** | **A maioria das vezes falsa** | **Definitiva-mente falsa** |
|---|---|---|---|---|---|
| **a.** Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **b.** Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **c.** Eu acho que a minha saúde vai piorar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **d.** Minha saúde é excelente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Esta questão é pontuada da seguinte forma:

Alternativas: a + c = valores iguais aos números das alternativas

1 - 1,0
2 - 2,0
3 - 3,0
4 - 4,0
5 - 5,0

Alternativas: b + d = valores contrários

1 - 5,0
2 - 4,0
3 - 3,0
4 - 2,0
5 - 1,0

# PONTOS DAS QUESTÕES

| Questão | Pontuação |
|---|---|
| **01** | 1= 5,0pt 2= 4,4pt 3= 3,4pt 4= 2,0pt 5 = 1,0pt |
| **03** | 1= 1,0pt 2= 2,0pt 3= 3,0pt |
| **04** | 1= 1,0pt 2= 2,0pt |
| **05** | 1= 1,0pt 2= 2,0pt |
| **06** | 1= 5,0pt 2= 4,0pt 3= 3,0pt 4= 2,0pt 5= 1,0pt |
| **07** | 1= 6,0pt 2= 5,4pt 3= 4,2pt 4= 3,1pt 5= 2,2pt<br>6= 1,0pt |
| **08** | Se 8=1 e 7=1 ========➔6,0pt<br>Se 8=1 e 7=2 a 6 =====➔5,0pt<br>Se 8=2 e 7=2 a 6 =====➔4,0pt<br>Se 8=3 e 7=2 a 6 =====➔3,0pt<br>Se 8=4 e 7=2 a 6 =====➔2,0pt<br>Se 8=5 e 7=2 a 6 =====➔1,0pt<br><br>Se a questão 7 não for respondida:<br>1= 6,0pt<br>2= 4,75pt<br>3= 3,75pt<br>4= 2,25pt<br>5= 1,0pt |
| **09** | Alternativas: a, d, e, h = valores contrários<br>1= 6,0pt<br>2= 5,0pt<br>3= 4,0pt<br>4= 3,0pt<br>5= 2,0pt<br>6= 1,0pt<br>Alternativas: b, c, f, i = valores iguais aos números das alternativas<br>1= 1,0pt<br>2= 2,0pt<br>3= 3,0pt<br>4= 4,0pt<br>5= 5,0pt<br>6= 6,0pt<br><br>Vitalidade = alternativas: a + e + g + i<br><br>Saúde Mental = alternativas: b + c + d + f + h |
| **10** | 1= 1,0pt<br>2= 2,0pt<br>3= 3,0pt<br>4= 4,0pt<br>5= 5,0pt |
| **11** | Soma de:<br><br>Alternativas: a + c = valores iguais aos números das alternativas<br>1= 1,0pt<br>2= 2,0pt<br>3= 3,0pt<br>4= 4,0pt<br>5= 5,0pt<br>Alternativas: b + d = valores contrários<br>1=5,0pt<br>2=4,0pt<br>3=3,0pt<br>4=2,0pt<br>5=1,0pt |

pt = ponto(s)

### 4.1.6 Cálculo do escore dos domínios

A fórmula geral para o cálculo do escore de todos os domínios é:

$$\frac{\text{(Valor obtido na questão - limite inferior)} \times 100}{\text{Variação}}$$

Os números para limite inferior e variação, de cada domínio são os seguintes:

| Domínio | Limite Inferior | Variação |
|---|---|---|
| Capacidade Funcional | 10 | 20 |
| Aspectos Físicos | 4 | 4 |
| Dor | 2 | 10 |
| Estado Geral de Saúde | 5 | 20 |
| Vitalidade | 4 | 20 |
| Aspectos Sociais | 2 | 8 |
| Aspectos Emocionais | 3 | 3 |
| Saúde Mental | 5 | 25 |

Cada domínio utiliza os seguintes critérios:

Capacidade funcional: questão 3

Aspectos físicos: questão 4

Dor: questões 7 e 8

Estado geral de saúde: questões 1 e 11

Vitalidade: questão 9 (somente os ítens a, e, g, i)

Aspectos sociais: questões 6 e 10

Aspectos emocionais: questão 5

Saúde mental: questão 9 (somente os ítens b, c, d, f, h)

Exemplos:

**Capacidade funcional:**

Paciente que respondeu à questão 3 (ver anexo) e em todos os itens a alternativa escolhida foi a de número 3, obteve a pontuação máxima (30 pontos), demonstrando que não houve nenhum comprometimento da sua capacidade funcional, pois aplicando-se a fórmula para o cálculo do escore, obteremos o valor igual a 100, ou seja, o melhor resultado.

$$\frac{(30-10) \times 100}{20} = 100$$

**Aspectos físicos:**

Paciente que respondeu à questão 4 (ver anexo 1) e em todos os itens a alternativa escolhida foi a de número 2 recebeu a pontuação máxima (8 pontos), obteve o melhor resultado, de acordo com a fórmula aplicada a esse domínio.

$$\frac{(8-4) \times 100}{4} = 100$$

**Dor:**

Paciente que respondeu às questões 7 e 8 (ver anexo) e as alternativas escolhidas foram a número 6 e 5, respectivamente, o resultado do cálculo foi o seguinte:

$$\frac{(2-2) \times 100}{10} = 0$$

Demonstra o pior resultado para o domínio Dor.

**Estado Geral de Saúde:**

Ítens respondidos nas questões 1 e 11, cuja soma de pontos foi igual a 13:

$$\frac{(13-5) \times 100}{20} = 40$$

**Vitalidade:**

Corresponde à questão 9 (somente os ítens a, e, g, i)

Se o resultado da soma dos pontos , por exemplo for 19: respostas ítem a (1), e (4), g (4), i (6), então o cálculo do domínio é feito da seguinte forma:

$$\frac{(19-4) \times 100}{20} = 75$$

**Aspectos Sociais:**

Questões de números 6 e 10, com os respectivos valores de suas respostas (números invertidos e soma normal, respectivamente).

Exemplo: se a questão 6 for respondida na alternativa 2 e a questão 7 na alternativa 3, o cálculo do domínio seria:

$$\frac{(9-2) \times 100}{8} = 87{,}5$$

**Aspectos Emocionais:**

Se a questão 5 for respondida em todos os ítens no número 1:

$$\frac{(3-3) \times 100}{3} = 0$$

**Saúde Mental:**

Valores da questão 9 (somente os ítens b, c, d, f, h)

Se o resultado da soma dos pontos, por exemplo for 17: respostas ítem b (3), c (4), d (5), f (4), h (3):

$$\frac{(17-5) \times 100}{25} = 48$$

Foi utilizado também o questionário específico *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), que é constituído por dez questões, com respostas de múltipla escolha (anexo 2).

O escore varia de 0-30, sendo o 0 atribuído ao melhor resultado e 30 o pior.

Ambos os questionários já foram validados para a língua portuguesa.

A aplicação dos dois questionários levou cerca de 20 minutos. Os questionários foram aplicados por um único pesquisador.

# 5. RESULTADOS

Foram aplicados os questionários *Short Form*-36 (SF-36) , com seus oito domínios, e o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), constituído de dez questões (anexos 1 e 2).

Os pacientes da forma paucibacilar submetidos a esses questionários foram em número de 49, e os resultados e tabelas estão demonstrados a seguir.

**Tabela 2 - Escores dos pacientes segundo o questionário SF-36**

| Iniciais | Sexo | Idade | CF | AF | D | EGS | V | AS | AE | SM |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| 1 - ERA | F | 33 | 100 | 100 | 100 | 82 | 50 | 75 | 100 | 56 |
| 2 - WCS | F | 31 | 85 | 100 | 100 | 62 | 100 | 100 | 100 | 80 |
| 3 - EBCL | F | 40 | 80 | 100 | 51 | 82 | 70 | 87.5 | 100 | 76 |
| 4 - VPN | F | 60 | 90 | 100 | 62 | 52 | 65 | 75 | 100 | 36 |
| 5 - NAC | F | 45 | 100 | 100 | 100 | 87 | 75 | 100 | 100 | 68 |
| 6 - BRS | F | 60 | 40 | 100 | 84 | 77 | 60 | 75 | 100 | 52 |
| 7 - IXS | F | 30 | 0 | 25 | 41 | 52 | 5 | 50 | 0 | 12 |
| 8 - JAC | F | 56 | 100 | 100 | 100 | 72 | 55 | 100 | 100 | 80 |
| 9 - CSRQ | F | 39 | 100 | 100 | 100 | 82 | 70 | 100 | 100 | 64 |
| 10 - FJB | F | 19 | 100 | 100 | 72 | 65 | 55 | 100 | 100 | 64 |
| 11 - ESR | F | 25 | 100 | 100 | 74 | 100 | 95 | 100 | 100 | 72 |
| 12 - LZA | F | 78 | 45 | 100 | 51 | 87 | 80 | 100 | 100 | 68 |
| 13 - ECAS | F | 28 | 65 | 0 | 41 | 35 | 25 | 25 | 0 | 16 |
| 14 - TGS | F | 63 | 35 | 0 | 41 | 47 | 50 | 62.5 | 0 | 40 |
| 15 - CLM | F | 31 | 100 | 100 | 100 | 92 | 80 | 87.5 | 100 | 16 |
| 16 - SNL | F | 23 | 100 | 100 | 61 | 100 | 85 | 100 | 100 | 60 |
| 17 - MTS | F | 40 | 85 | 100 | 40 | 70 | 80 | 50 | 0 | 4 |
| 18 - DAAM | F | 19 | 85 | 100 | 72 | 87 | 35 | 100 | 100 | 32 |
| 19 - MNS | F | 47 | 55 | 25 | 31 | 82 | 40 | 100 | 0 | 68 |
| 20 - VLLS | F | 52 | 90 | 100 | 51 | 92 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 21 - MAS | F | 40 | 55 | 100 | 41 | 32 | 10 | 75 | 100 | 16 |
| 22 - HFG | F | 26 | 80 | 50 | 51 | 57 | 65 | 75 | 100 | 44 |
| 23 - JNS | F | 23 | 85 | 100 | 61 | 87 | 90 | 100 | 100 | 68 |
| 24 - SMJ | F | 20 | 100 | 100 | 100 | 72 | 60 | 100 | 100 | 100 |
| 25 - BAS | F | 27 | 65 | 100 | 20 | 32 | 45 | 100 | 100 | 40 |
| 26 - MAGS | F | 41 | 15 | 0 | 41 | 45 | 5 | 37,5 | 0 | 8 |
| 27 - AMS | F | 58 | 50 | 100 | 41 | 57 | 55 | 50 | 100 | 40 |
| 28 - HN | F | 48 | 100 | 100 | 72 | 57 | 60 | 100 | 100 | 56 |
| 29 - CLR | F | 32 | 55 | 100 | 62 | 52 | 80 | 100 | 100 | 72 |
| 30 - JMMB | F | 52 | 100 | 0 | 100 | 100 | 60 | 100 | 0 | 100 |
| 31 - FRS | F | 53 | 100 | 0 | 72 | 40 | 75 | 87.5 | 100 | 48 |
| 32 - CAGM | F | 52 | 10 | 0 | 0 | 25 | 55 | 12.5 | 0 | 28 |
| 33 - EPO | F | 56 | 10 | 0 | 20 | 0 | 35 | 12.5 | 0 | 4 |
| 34 - CSS | M | 35 | 85 | 100 | 100 | 92 | 95 | 100 | 100 | 100 |
| 35 - ROA | M | 19 | 100 | 0 | 100 | 87 | 100 | 100 | 100 | 84 |
| 36 - JPFL | M | 27 | 100 | 100 | 100 | 92 | 100 | 100 | 100 | 72 |
| 37 - ENP | M | 28 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 38 - JMC | M | 40 | 100 | 100 | 100 | 62 | 90 | 75 | 100 | 64 |
| 39 - DMS | M | 40 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 100 | 96 |
| 40 - JLA | M | 18 | 100 | 100 | 100 | 100 | 90 | 100 | 100 | 96 |
| 41 - GJS | M | 24 | 95 | 100 | 100 | 62 | 60 | 100 | 100 | 68 |
| 42 - BPO | M | 35 | 70 | 100 | 100 | 87 | 65 | 100 | 100 | 64 |
| 43 - MRP | M | 39 | 100 | 100 | 100 | 92 | 90 | 100 | 100 | 84 |
| 44 - ASV | M | 25 | 80 | 0 | 21 | 57 | 5 | 100 | 100 | 24 |
| 45 - FJS | M | 24 | 100 | 100 | 100 | 47 | 65 | 87.5 | 100 | 52 |
| 46 - FG | M | 18 | 100 | 100 | 61 | 42 | 80 | 75 | 100 | 92 |
| 47 - ASV | M | 26 | 40 | 100 | 62 | 37 | 100 | 62.5 | 100 | 72 |
| 48 - JAS | M | 29 | 15 | 0 | 31 | 77 | 45 | 50 | 0 | 60 |
| 49 - DAM | M | 23 | 0 | 0 | 40 | 77 | 50 | 0 | 0 | 8 |

CF = Capacidade funcional
AF = Aspectos físicos
D = Dor
EGS = Estado geral de saúde
V = Vitalidade
AS = Aspectos sociais
AE = Aspectos emocionais
SM = Saúde mental

**Tabela 3** - Escores dos pacientes segundo o questionário DLQI

| Iniciais | Sexo | Idade | DLQI | Classificação |
|---|---|---|---|---|
| 1 - ERA | F | 33 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 2 - WCS | F | 31 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 3 - EBL | F | 40 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 4 - VPN | F | 60 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 5 - NAC | F | 45 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 6 - BRS | F | 60 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 7 - IXJ | F | 30 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 8 - JAC | F | 56 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 9 - CSRQ | F | 39 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 10 - FJB | F | 19 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 11 - ESR | F | 25 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 12 - LZA | F | 78 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 13 - ECAS | F | 28 | 0 | SEM COMPREMETIMENTO |
| 14 - TGS | F | 63 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 15 - CLM | F | 31 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 16 - SNL | F | 23 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 17 - MTS | F | 40 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 18 - DAAM | F | 19 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 19 - MNS | F | 47 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 20 - VLLS | F | 52 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 21 - MAS | F | 40 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 22 - HFG | F | 26 | 2 | LEVE |
| 23 - JNS | F | 23 | 2 | LEVE |
| 24 - SMJ | F | 20 | 3 | LEVE |
| 25 - BAS | F | 27 | 3 | LEVE |
| 26 - MAGS | F | 41 | 4 | LEVE |
| 27 - MAS | F | 58 | 4 | LEVE |
| 28 - HN | F | 48 | 6 | MODERADO |
| 29 - CLR | F | 32 | 6 | MODERADO |
| 30 - JMMB | F | 52 | 7 | MODERADO |
| 31 - FRS | F | 53 | 12 | GRAVE |
| 32 - CAGM | F | 52 | 18 | GRAVE |
| 33 - EPO | F | 56 | 23 | MUITO GRAVE |
| 34 - CSS | M | 35 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 35 - ROA | M | 19 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 36 - JPFL | M | 27 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 37 - ENP | M | 28 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 38 - JMC | M | 40 | 0 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 39 - DMS | M | 40 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 40 - JLA | M | 18 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 41 - GJS | M | 24 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 42 - BPO | M | 35 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 43 - MRP | M | 39 | 1 | SEM COMPROMETIMENTO |
| 44 - ASV | M | 25 | 2 | LEVE |
| 45 - FJS | M | 24 | 7 | MODERADO |
| 46 - FG | M | 18 | 9 | MODERADO |
| 47 - ASV | M | 26 | 14 | GRAVE |
| 48 - JAS | M | 29 | 17 | GRAVE |
| 49 - DAM | M | 23 | 25 | MUITO GRAVE |

Sem comprometimento da qualidade de vida (0-1)
Comprometimento leve (2-5)
Moderado (6-10)
Grave (11-20)
Muito grave (21-30)

**Gráfico 5**

**Distribuição da amostra segundo sexo**

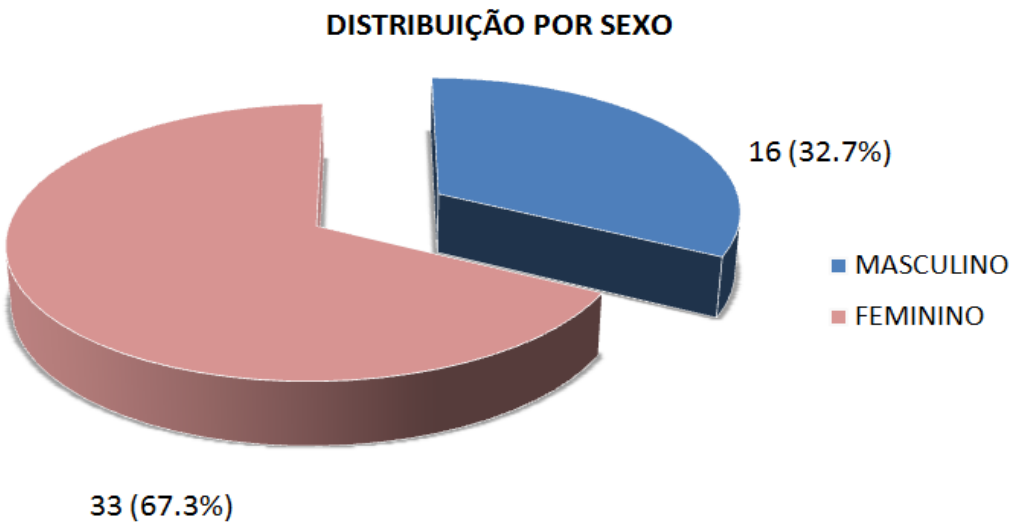



**Gráfico 6**

**Distribuição da amostra segundo classificação pelo**

*Dermatology life quality index*

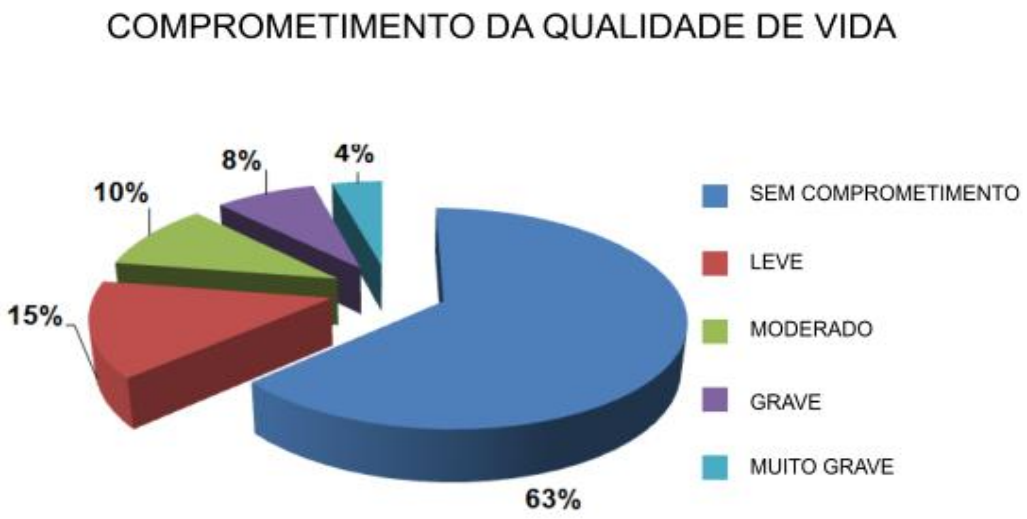


**Gráfico 7**

**Distribuição da amostra segundo ocorrência de surtos reacionais**

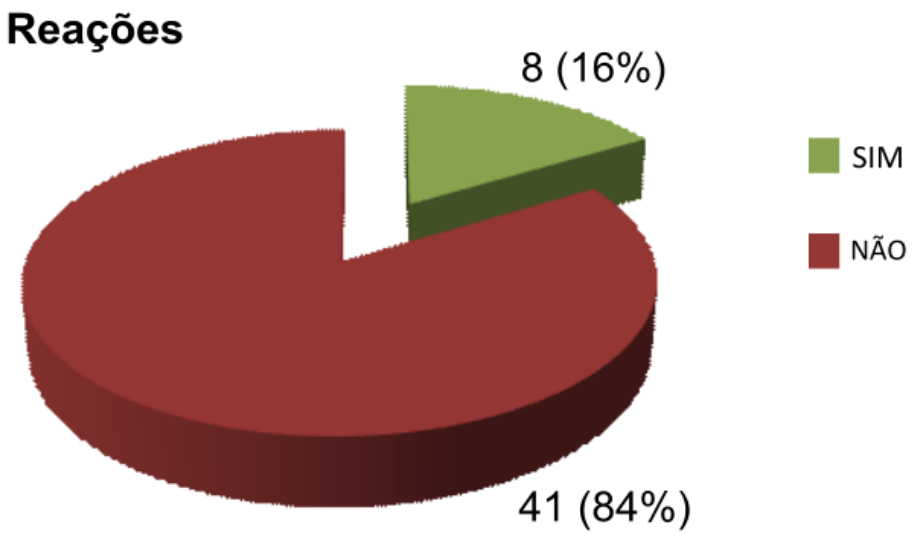
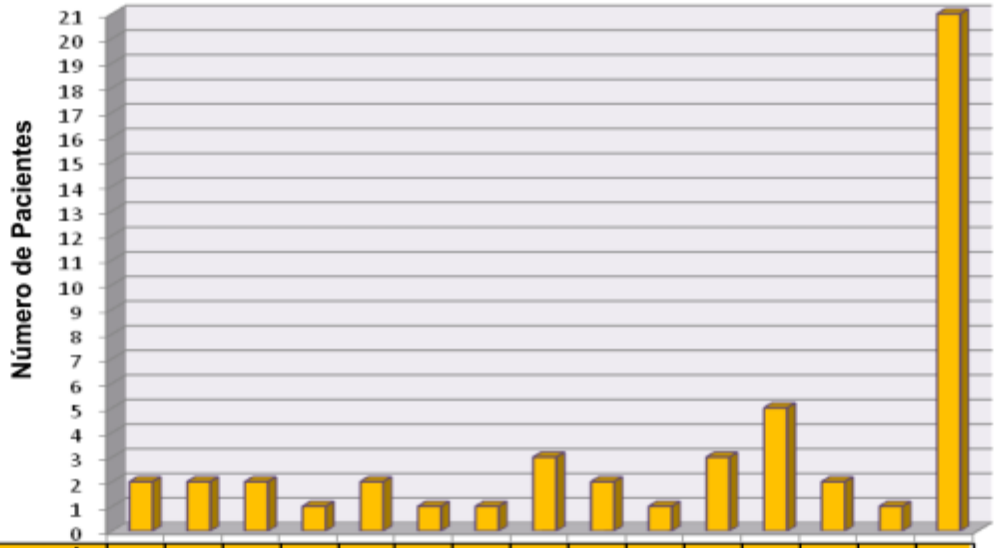


**Gráfico 8**

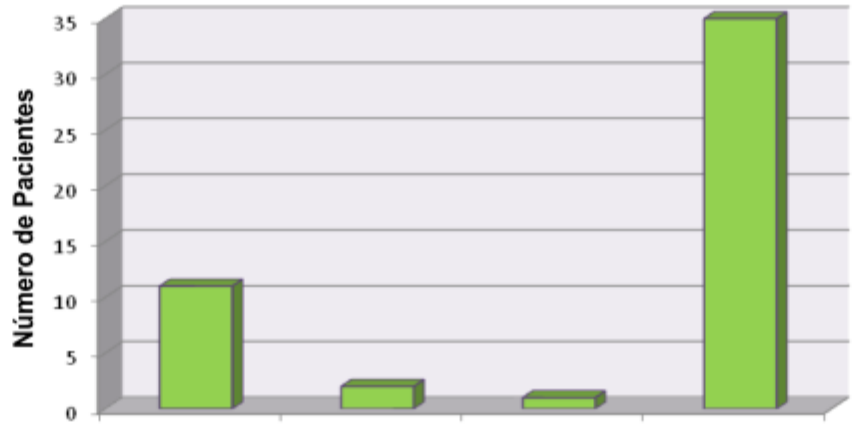
**Demonstrativo do domínio do SF-36 : Capacidade Funcional**




| Escore do Domínio | 0 | 10 | 15 | 35 | 40 | 45 | 50 | 55 | 65 | 70 | 80 | 85 | 90 | 95 | 100 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 2 | 2 | 2 | 1 | 2 | 1 | 1 | 3 | 2 | 1 | 3 | 5 | 2 | 1 | 21 |

**Gráfico 9**

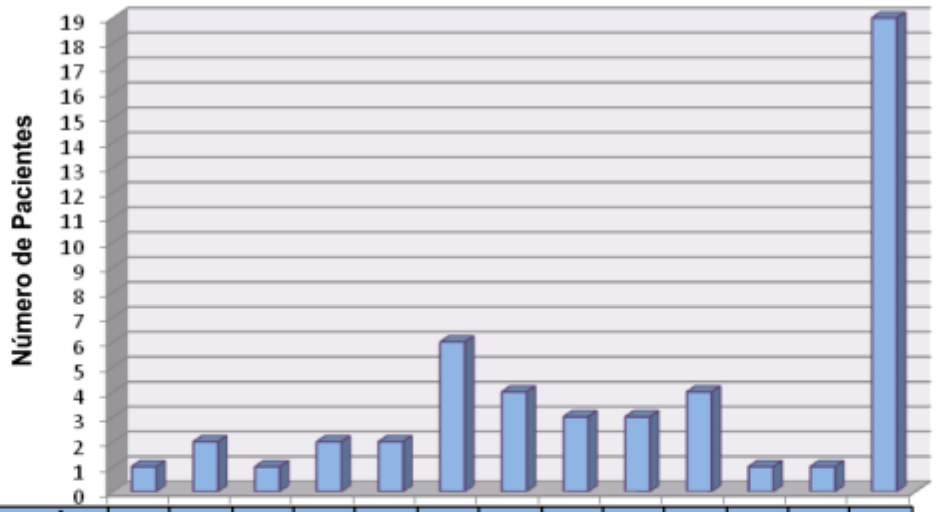
**Demonstrativo do domínio do SF-36 : Aspectos Físicos**




| Escore do Domínio | 0 | 25 | 50 | 100 |
|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 11 | 2 | 1 | 35 |

**Gráfico 10**

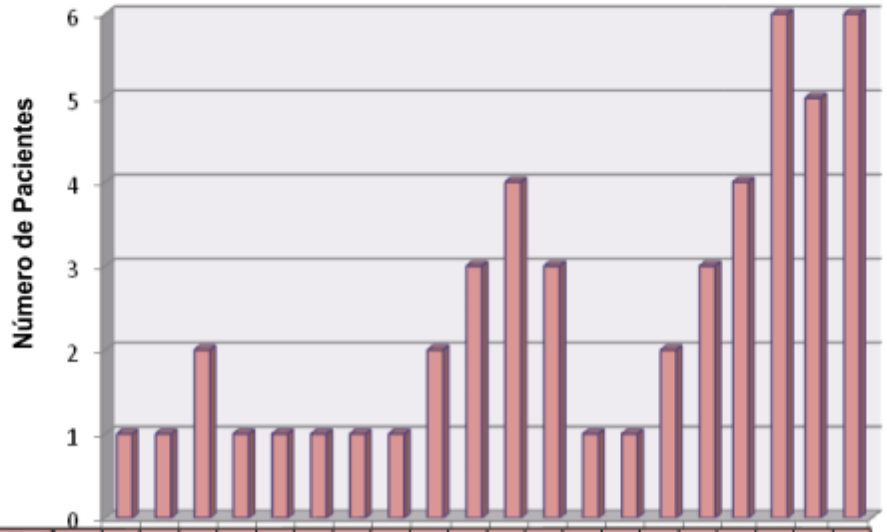
**Demonstrativo do domínio do SF-36 : DOR**




| Escore do Domínio | 0 | 20 | 21 | 31 | 40 | 41 | 51 | 61 | 62 | 72 | 74 | 84 | 100 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 1 | 2 | 1 | 2 | 2 | 6 | 4 | 3 | 3 | 4 | 1 | 1 | 19 |

**Gráfico 11**

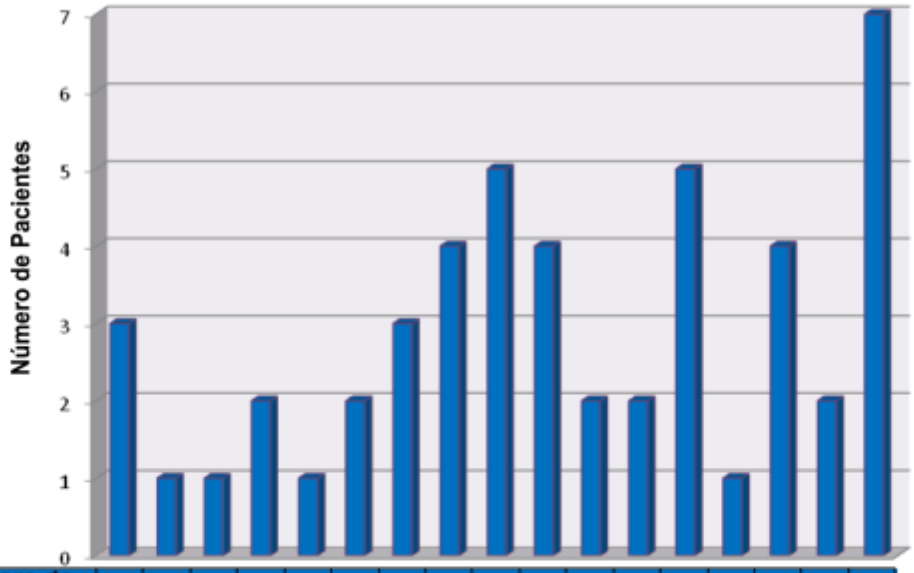
**Demonstrativo do domínio do SF-36 :Estado Geral de Saúde**




| Escore do Domínio | 0 | 25 | 32 | 35 | 37 | 40 | 42 | 45 | 47 | 52 | 57 | 62 | 65 | 70 | 72 | 77 | 82 | 87 | 92 | 100 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 1 | 1 | 2 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 3 | 1 | 1 | 2 | 3 | 4 | 6 | 5 | 6 |

**Gráfico 12**

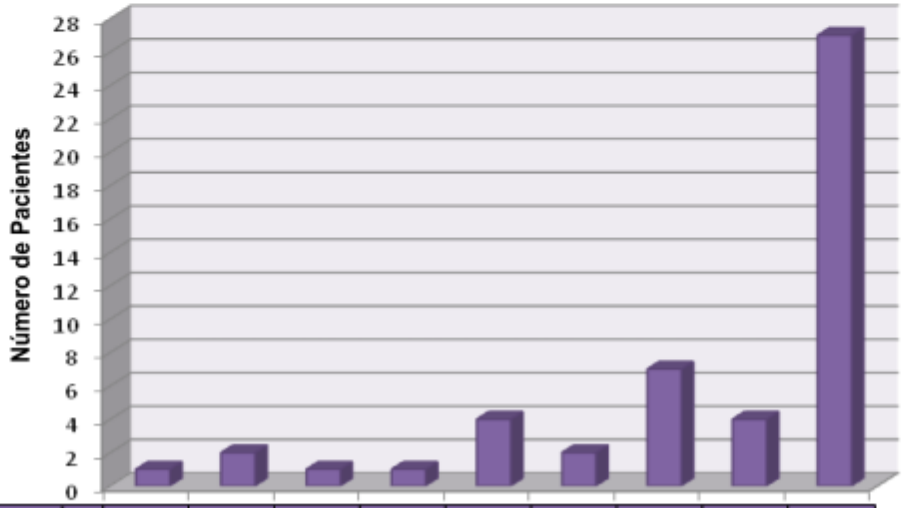
**Demonstrativo do domínio do SF-36 : Vitalidade**




| Escore do Domínio | 5 | 10 | 25 | 35 | 40 | 45 | 50 | 55 | 60 | 65 | 70 | 75 | 80 | 85 | 90 | 95 | 100 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 3 | 1 | 1 | 2 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 4 | 2 | 2 | 5 | 1 | 4 | 2 | 7 |

**Gráfico 13**

**Demonstrativo do domínio do SF-36 :Aspectos Sociais**




| Escore do Domínio | 0 | 12,5 | 25 | 37,5 | 50 | 62,5 | 75 | 87,5 | 100 |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Número de Pacientes | 1 | 2 | 1 | 1 | 4 | 2 | 7 | 4 | 27 |

**Gráfico 14**

**Demonstrativo do domínio do SF-36 : Aspectos Emocionais**

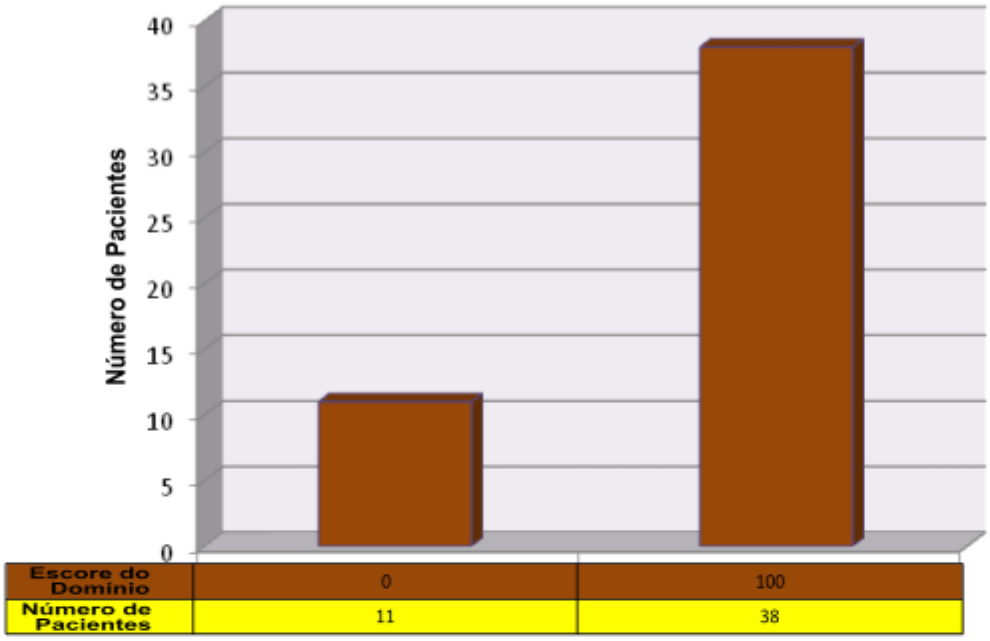



**Gráfico 15**

**Demonstrativo do domínio do SF-36 : Saúde Mental**

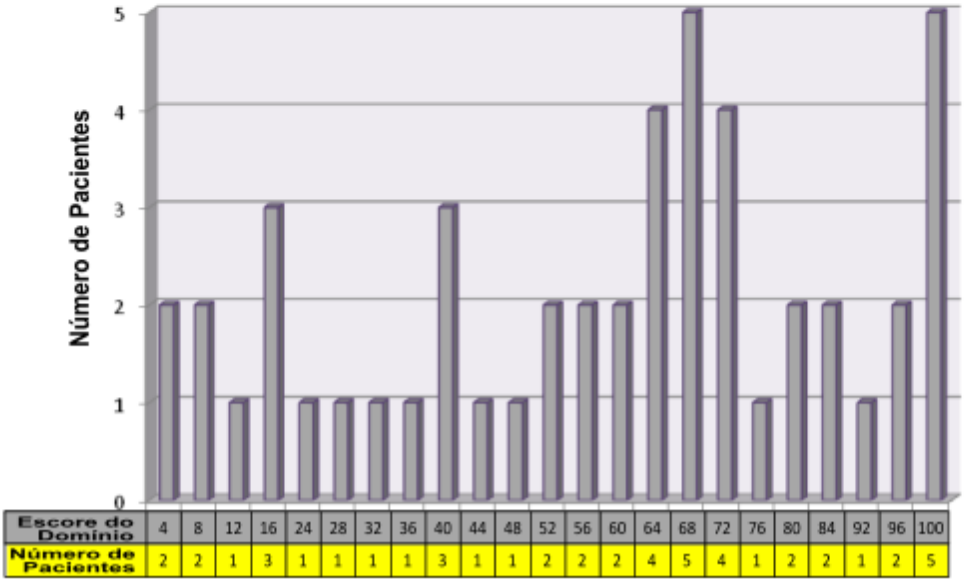


**Gráfico 16**

**Comparativo entre os domínios do SF-36**

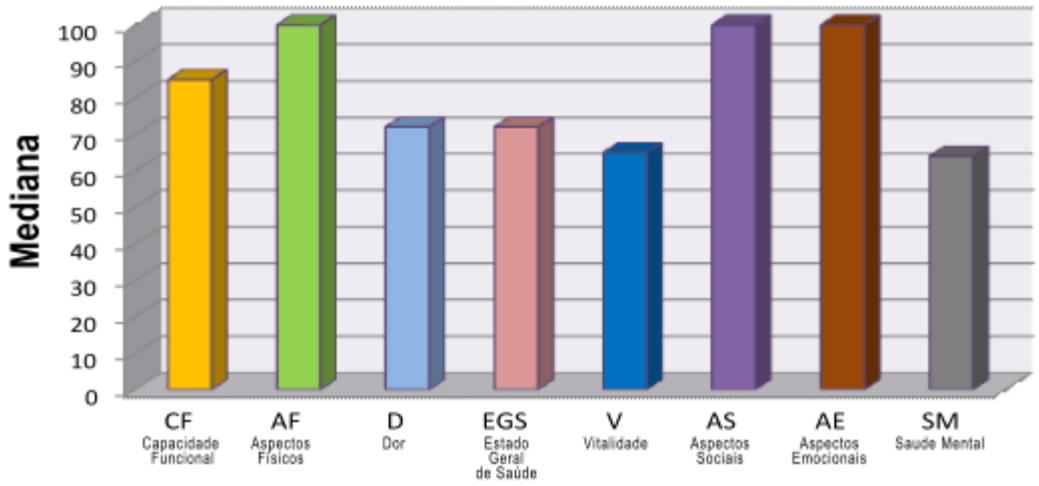



**Tabela 4 -** Valores das medianas dos domínios do SF-36

| Domínios | n | MEDIANA |
|---|---|---|
| **Capacidade Funcional** | **49** | 85 |
| **Aspectos Físicos** | **49** | 100 |
| **Dor** | **49** | 72 |
| **Estado geral de Saúde** | **49** | 72 |
| **Vitalidade** | **49** | 65 |
| **Aspectos Sociais** | **49** | 100 |
| **Aspectos Emocionais** | **49** | 100 |
| **Saúde Mental** | **49** | 64 |

# 6. DISCUSSÃO

O doente com hanseníase, se não tratado, evolui com incapacidades físicas, psicológicas e sociais. Por causa do estigma e do desconhecimento relacionado à moléstia, os doentes, às vezes, demoram a procurar tratamento adequado e especializado, o que culmina em prejuízo de sua qualidade de vida.

As deformidades visíveis e as incapacidades contribuem para a estigmatização da doença, tanto nos doentes em tratamento como nos doentes já curados.

Por outro lado, mesmo nos doentes em tratamento, durante os surtos reacionais, podem ocorrer deformidades, por vezes permanentes, se não tratadas adequadamente e no tempo correto. A qualidade de vida apresenta então, um declínio. Mas, se pensarmos em termos de programas de saúde bem estruturados, com diagnóstico precoce e busca ativa de casos, como no objeto desse estudo, no ambulatório de hanseníase do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC-FMUSP), poderemos observar diminuição ou até ausência de seqüelas relacionadas à moléstia.

Não foram encontradas publicações relacionadas à qualidade de vida em pacientes paucibacilares, somente, razão pela qual resolvemos desenvolver esse tema, voltado à importância do diagnóstico em casos até às vezes, assintomáticos, muitos constatados por exame de contactantes intradomiciliares de pacientes das formas bacilíferas.

Os doentes que participaram deste estudo foram todos do grupo paucibacilar, portanto com menos de cinco lesões, e como são diagnosticados e tratados precocemente, apresentam também menor número de seqüelas.

As reações também são menos freqüentes neste grupo de pacientes estudados, como indicado no gráfico 7.

A OMS (Organização Mundial de Saúde) define a qualidade de vida como " a percepção do indivíduo em relação a sua vida no contexto da cultura e do sistema de valores no qual ele vive e em relação as suas metas, expectativas, modelos e preocupações" (The WHOQOL, 1995).

Apesar da existência milenar da hanseníase, discriminação ainda existe até os dias atuais em relação à doença, principalmente por causa das deformidades visíveis (Tsutsumi,2007) e somando-se, na maioria das vezes, ao acometimento de pessoas de baixo nível sócio econômico pela moléstia, a qualidade de vida também se torna comprometida.

Vários trabalhos tem sido publicados a respeito de qualidade de vida em diversas doenças dermatológicas: dermatite atópica (Coghi et al., 2006; Herde et al., 1997), psoríase (Martins et al., 2004; Rakhesh et al., 2008; Penavic et al., 2009).

Em hanseníase foram publicados trabalhos de avaliação da qualidade de vida, no Brasil (Martins et al., 2008; Castro et al., 2009; Quaggio, 2005) e em outros países (Tsutsumi et al., 2007).

Os instrumentos utilizados no meu trabalho foram: o questionário genérico *Short Form*-36 (SF-36), com 11 questões e um total de 36 ítens, os

quais compreendem oito domínios: quatro domínios que fazem parte do componente saúde física (CSF): capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (D), estado geral de saúde (EGS) e quatro domínios que fazem parte do componente saúde mental (CSM): vitalidade (V), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM).

Foi validado para a língua portuguesa (Ciconelli, 1999). O escore varia de 0 -100, sendo o zero atribuído ao pior resultado e 100 o melhor, ou seja, o escore zero significa comprometimento acentuado da qualidade de vida e o escore 100 significa nenhum comprometimento da qualidade de vida.

Quando se analisa a mediana dos domínios, podemos observar que não existem diferenças significantes entre eles, e todos os domínios demonstram escores altos, demonstrando pouco comprometimento da qualidade de vida, no grupo de doentes estudados.

Outro instrumento utilizado foi o "*Dermatology Life Quality Index*" (DLQI), que é constituído por dez questões, com respostas de múltipla escolha. O escore varia de 0 -30, sendo o 0 atribuído ao melhor resultado e 30 o pior, a saber: sem comprometimento da qualidade de vida (0-1) ou com comprometimento leve (2-5), moderado (6-10), grave (11-20) ou muito grave (21-30).

Este questionário é específico para a dermatologia, tendo já sido aplicado anteriormente em outras doenças dermatológicas, além da hanseníase.

Obtivemos resultados também favoráveis, denotando pouco comprometimento da qualidade de vida no grupo de pacientes estudados.

Talvez se deva ao fato do diagnóstico preciso e precoce, e instituição imediata do tratamento específico, não havendo portanto tempo para o desenvolvimento de sequelas, sejam elas físicas, sociais ou psicológicas.

# 7. CONCLUSÕES

Existem na literatura vários trabalhos referentes à qualidade de vida em pacientes com hanseníase e, outras doenças dermatológicas, todos mostrando um declínio em todos os domínios, mas nenhum encontrado a respeito especificamente de pacientes do grupo paucibacilar da doença.

Este trabalho foi realizado integralmente no Ambulatório de Hanseníase do Hospital das Clínicas da FMUSP, que é centro de referência terciária para tratamento da referida moléstia.

Os instrumentos utilizados neste trabalho foram o "*Short Form*-36" (SF-36), que avalia o indivíduo do ponto de vista saúde física e mental, com seus oito domínios, um questionário genérico aplicado a várias doenças, e já validado para a língua portuguesa e, bem conhecido no nosso meio.

O componente saúde física (CSF) abrange quatro domínios: capacidade funcional (CF), aspectos físicos (AF), dor (D) e estado geral de saúde (EGS).

No domínio capacidade funcional (CF), o valor da mediana foi 85.

No domínio aspectos físicos (AF), o valor da mediana foi 100.

No domínio Dor (D), o valor da mediana foi 72.

No domínio estado geral de saúde (EGS), o valor da mediana 72.

Portanto, todos os valores do componente saúde física (CSF) se aproximaram do melhor escore, ou seja, 100, o q demonstra pouco comprometimento da qualidade de vida neste grupo estudado, para esses domínios.

O componente saúde mental (CSM) compreende quatro domínios: vitalidade (V), aspectos sociais (AS), aspectos emocionais (AE) e saúde mental (SM).

No domínio vitalidade (V), o valor da mediana foi 65.

No domínio aspectos sociais (AS), o valor da mediana foi 100.

No domínio aspectos emocionais (AE), o valor da mediana foi 100.

No domínio saúde mental (SM), o valor da mediana foi 64.

Considerando escore 100 o valor atribuído ao não comprometimento de qualidade de vida e o escore zero dado ao declínio da qualidade de vida (o pior valor de escore), todos os valores obtidos nos domínios desse componente saúde mental (CSM) encontram-se acima de 50, denotando também pouco comprometimento na qualidade de vida.

O outro instrumento utilizado, específico para a dermatologia, foi o *Dermatology Life Quality Index* (DLQI), mais específico e também igualmente conhecido.

De acordo com os resultados obtidos nesta amostra, diferentemente do encontrado na literatura publicada a respeito de qualidade de vida em hanseníase, pude constatar que não houve alterações importantes no nível de qualidade de vida dos pacientes que participaram deste trabalho.

Dos 49 pacientes entrevistados, 63% não tiveram nenhum comprometimento da qualidade de vida, 15% comprometimento leve, 10% moderado, 8% grave e 4% muito grave (segundo o DLQI).

# 8. ANEXOS

# ANEXO 1

## Versão Brasileira do questionário de qualidade de vida SF-36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

| Excelente | Muito boa | Boa | Ruim | Muito Ruim |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Comparada a um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

(circule uma)

| Muito melhor | Um pouco melhor | Quase a mesma | Um pouco pior | Muito pior |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

2. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde**,** você teria dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(circule um número em cada linha)

| **Atividades** | **Sim. Dificulta muito** | **Sim. Dificulta um pouco** | **Não. Não dificulta de modo algum** |
|---|---|---|---|
| **a.** Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos | 1 | 2 | 3 |
| **b.** Atividades moderadas, tais como mover uma mesa , passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa | 1 | 2 | 3 |
| **c.** Levantar ou carregar mantimentos | 1 | 2 | 3 |
| **d.** Subir vários lances de escada | 1 | 2 | 3 |
| **e.** Subir um lance de escada | 1 | 2 | 3 |
| **f.** Curvar-se , ajoelhar-se ou dobrar-se | 1 | 2 | 3 |
| **g.** Andar mais de 1 quilômetro | 1 | 2 | 3 |
| **h.** Andar vários quarteirões | 1 | 2 | 3 |
| **i.** Andar um quarteirão | 1 | 2 | 3 |
| **j.** Tomar banho ou vestir-se | 1 | 2 | 3 |

3. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(circule uma em cada linha)

| | Sim | Não |
|---|---|---|
| **a.** Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| **b.** Realizou menos tarefas **do** que você gostaria? | 1 | 2 |
| **c.** Esteve limitado **n**o seu tipo de trabalho ou em outras atividades? | 1 | 2 |
| **d.** Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p.ex: necessitou de um esforço extra) ? | 1 | 2 |

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso) ?

(circule uma em cada linha)

| | **Sim** | **Não** |
|---|---|---|
| **a.** Você diminuiu a quantidade de tempo que dedicava-se ao seu trabalho ou a outras atividades? | 1 | 2 |
| **b.** Realizou menos tarefas do que você gostaria ? | 1 | 2 |
| **c.** Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz ? | 1 | 2 |

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação a família, vizinhos , amigos ou em grupo?

(circule uma)

| De forma nenhuma | Ligeiramente | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(circule uma)

| Nenhuma | Muito leve | Leve | Moderada | Grave | Muito Grave |
|---|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho, fora de casa e dentro de casa)?

(circule uma)

| De maneira alguma | Um pouco | Moderadamente | Bastante | Extremamente |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime da maneira como você se sente. Em relação as úlitmas 4 semanas.

(circule um número para cada linha)

| | **Todo tempo** | **A maior parte do tempo** | **Uma boa parte do tempo** | **Alguma parte do tem po** | **Uma pequena parte do tempo** | **Nunca** |
|---|---|---|---|---|---|---|
| **a.** Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **b.** Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **c.** Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **d.** Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **e.** Quanto tempo você tem se sentido com muita energia? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **f.** Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **g.** Quanto tempo você tem se sentido esgotado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **h.** Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| **i.** Quanto tempo você tem se sentido cansado? | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividade sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(circule uma)

| **Todo o tempo** | **A maior parte do tempo** | **Alguma parte do tempo** | **Uma pequena parte do tempo** | **Nenhuma parte do tempo** |
|---|---|---|---|---|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

(circule um número em cada linha)

| | **Definiti-vamente verdadeiro** | **A maioria das vezes verdadeiro** | **Não sei** | **A maioria das vezes falsa** | **Definiti vamen-te falsa** |
|---|---|---|---|---|---|
| **a.** Eu costumo adoecer um pouco mais facil-mente que as outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **b.** Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **c.** Eu acho que a minha saúde vai piorar | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| **d.** Minha saúde é excelente | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

# ANEXO 2

## ÍNDICE DE QUALIDADE DE VIDA EM DERMATOLOGIA

R.G. HOSPITALAR: DATA:
NOME: DIAGNÓSTICO:
ESCORE DO IQVD:

O objetivo deste questionário é medir o quanto o seu problema de pele tem afetado sua vida durante a última semana. Por favor marque uma resposta para cada questão.

1. Durante a última semana, o quanto sua pele tem coçado, doído, ardido, ou tem estado mais sensível,?
   Muito ( ) Um tanto ( ) Um pouco ( ) Nada ( )

2. Durante a última semana, o quanto você tem se sentido embaraçado ou envergonhado por causa da sua pele?
   Muito ( ) Um tanto ( ) Um pouco ( ) Nada ( )

3. Durante a última semana, o quanto sua pele atrapalhou você para fazer compras ou cuidar da casa?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

4. Durante a última semana, o quanto sua pele influenciou a decisão de vestir determinadas roupas?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

5. Durante a última semana, o quanto a sua pele afetou alguma programação social ou atividade de laser?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

6. Durante a última semana, o quanto a sua pele tornou mais difícil a prática de esportes?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

7. Durante a última semana, a sua pele impediu você de trabalhar ou estudar?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

8. Durante a última semana, o quanto sua pele criou problemas na sua relação com seu (sua) companheiro (a), amigos ou parentes?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

9. Durante a última semana, o quanto sua pele causou alguma dificuldade sexual?
   Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

10. Durante a última semana, o quanto o tratamento da sua pele causou algum tipo de problema, por exemplo, deixando seus objetos, ou sua casa mais suja, desarrumada ou então tomando no dia-a-dia o seu tempo?
    Muito ( ) Um tanto( ) Um pouco( ) Nada( ) Não relevante ( )

# 9. REFERÊNCIAS

Araújo, MG. Hanseníase no Brasil. Rev Soc Bras Med Trop. 2003; 36(3): 373-82.

Azevedo MFA, Nery JA, Araújo AQC. Hanseníase: aspectos históricos. Rev Bras Neurol. 2006; 42(2): 15-22.

Castro RNC, Veloso TC, Filho LJSM, Coelho LC, Pinto LB, Castro AMNC. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao *Dermatology Quality Life Index* em centro de referência e unidades básicas de saúde de São Luis, MA. Rev Bras Clin Med. 2009; 390-2.

Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF – 36 (Brasil SF – 36). Rev Bras Reumatol. 1999; 39(3).

Coghi S, Bortoletto MC, Sampaio SAP, Junior HFA, Aoki V. Quality of life is severely compromised in adult patients with atopic dermatitis in Brazil, especially due to mental components. Clinics. 2007; 62(3): 235-42.

Curto M, Barboza DB, Paschoal VDA. Avaliação da importância do diagnóstico e tratamento precoce da hanseníase em relação ao custo de tratamento. Arq Ciênc Saúde. 2007; 14(3): 153-60.

Eidt ML: Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. Saúde e sociedade. 2004; 13(2): 76-88.

Finlay AY, Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI) – a simple practical measure for routine clinical use. Clin Experim Dermatol. 1994; 19: 210-216.

Goulart IMB, Penna GO, Cunha G. Imunopatologia da hanseníase: a complexidade dos mecanismos da resposta imune do hospedeiro ao *Mycobacterium leprae*. Rev. Soc. Bras. Med. Trop. 2002; 35(4).

Halioua B, Beumont Mg, Lunel F. Quality of life in dermatology. Int J Dermatol. 2000; 39: 801-6.

Heijnders ML. Experiencing leprosy: perceiving and coping with leprosy and its treatment. A qualitative study conducted in Nepal. Lepr Rev. 2004; 75: 327-37.

Herd RM, Tidman MJ, Ruta DA, Hunter JAA. Measurement of quality of life in atopic dermatitis: correlation and validation of two different methods. Br J Dermatol. 1997; 136: 502-7.

Joseph GA, Rao PS. Impact of leprosy on the quality of life. Bull World Health Organ.1999; 77(6): 515-17.

Kahawita IP, Walker SL, Lockwood DNJ. Leprosy type 1 reactions and erythema nodosum leprosum. An Bras Dermatol. 2008; 83(1): 75-82.

Lockwood DNJ. Leprosy. In: Burns T, Breathnach S, Cox N, Griffiths C. Rook´s textbook of Dermatology. Eighth edition. Oxford: Blackwell; 2010. 32.1-32.20.

Martins BDL, Torres FN, Oliveira, MLWDR. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do *Dermatology Life Quality Índex* com diversas variáveis relacionadas à doença. An Bras Dermatol. 2008; 83(1): 39-43.

Martins GA, Arruda L, Mugnaini ASB. Validação de questionários de avaliação da qualidade de vida em pacientes de psoríase. An Bras Dermatol. 2004; 79(5): 521-35.

Modlin RL. Th1-Th2 paradigm: insights from leprosy. J Invest Dermatol. 1994; 102: 828-32.

Opromolla DVA. Noções de hansenologia. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, 2000.

Penavic JZ, Situm, M, Simic D, Vurnek-Zivkovic M. Quality of life in psoriatic patients and the relationship between type I and type II psoriasis. Coll Antropol. 2010; 34(1): 195-8.

Quaggio CMP. Qualidade de vida dos moradores da área social do Instituto Lauro de Souza Lima. (tese). São Paulo: Secretaria do Estado da Saúde do Estado de São Paulo; 2005.

Rafferty J. Curing the stigma of leprosy. Lepr Rev. 2005; 76: 119-126.

Rakhesh SV, D´Souza M, Sahal A. Quality of life in psoriasis: A study from south India. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 2008; 74: 600-6.

Rao PS, Joseph GA. Impact of leprosy on quality of life. Bull World Health Organ.1999;77(6): 515-17.

Rao PN, Sujai S, Srinivas D, Lakshmi TSS. Comparison of two systems of classification of leprosy based on number of skin lesions and number of body areas involved – A clinicopathological concordance study. Indian J Dermatol Venereol Lepro.l. 2005: 71(1): 14-19.

Ridley DS, Jopling WH. Classification of leprosy according to imunnity: a five group system. Int. J. Leprosy. 1966; 34(3): 255-71.

Santos VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. Hist. Ciênc. Saúde. 2003; 10(1): 415-26.

The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41:1403-10.

Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. Soc Sci Med. 2007; 64: 2443-53.

Walker SL , Lockwood DNJ. Leprosy. Clinics in Dermatology. 2007; 25: 165-72.

Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36 - Item short – form health survey (SF – 36). Medical care. 1992; 30(6): 473-83.

Worobec SM. Treatment of leprosy/Hansen´s disease in the early 21st century. Dermatologic therapy. 2009; 22: 518-37.

# 10. BIBLIOGRAFIA CONSULTADA

Aghaei S, Moradi A, Ardekan GS. Impact of psoriasis on quality of life in Iran. Indian J Dermatol Venereol Leprol. 2009; 75(2).

Anderson RT, Rajagopalan R. Development and validation of a quality of life instrument for cutaneous diseases. J Am Acad Dermatol.1997; 37: 41-50

Goulart IMB, Goulart LR. Leprosy: diagnostic and control challenges for a worldwide. Arch Dermatol Res. 2008; 300: 269-90

Halder A, Mundle M, Bhadra S. Role of paucibacillary leprosy in the transmission of disease. Indian J Lepr. 2001; 73(1): 11-17.

Hörnquist JA. The concept of quality of life. Scand J Soc Med. 1982; 10: 57-61.

Jolliffe DS. Leprosy reactional states and their treatment. Br J Dermatol 1977; 97: 345-52.

Lundberg L, Johannesson M, Silverdahl M, Hermansson C, Lindberg M. Quality of life, health-state utilities and willingness to pay in patients with psoriasis and atopic eczema. Br J Dermatol. 1999; 141: 1067-75.

Morgan M, McCreedy R, Simpson J, Hay RJ. Dermatology quality of life scales – a measure of the impact of skin diseases. Br J Derm. 1997; 136: 202-6

Moubasher AE-DA, Kamel NA, Zedan H, Raheem DE-DA. Cytokines in leprosy: I. Serum cytokine profile in leprosy. Int J Dermatol. 1998; 37: 733-40.

Rafferty J. Curing the stigma of leprosy. Lepr Rev. 2005; 76: 119-126.

Salek MS, Finlay AY, Luscombe DK, Allen BR, Jones JB, Camp RDR, Graham-Brown RAC, Khan GK, Marks R, Motley RJ, Ross JS, Sowden JM. Cyclosporin greatly improves the quality of life of adults with severe atopic dermatitis. A randomized, double-blind, placebo-controlled trial. Br J Dermatol. 1993; 129: 422-30.

Santos VSM. Pesquisa documental sobre a história da hanseníase no Brasil. Hist. Ciênc. Saúde. 2003; 10(1): 415-26.

Walker SL, Lockwood DNJ. Leprosy type 1 (reversal) reactions and their management. Lepr Rev. 2008; 79: 372-86.

Ura S. Tratamento e controle das reações hansênicas. Hansen Int. 2007; 32(1): 67-70.