

Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase em município de alta endemicidade do Maranhão, Brasil

Quality of life of people affected by leprosy in a highly endemic municipality in Maranhão,
Brazil

**Cristina Rosângela do Nascimento
Carneiro¹**

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9248-1918>

Dorlene Maria Cardoso de Aquino²

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-9604-052X>

Estela Maria Leite Meirelles Monteiro³

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5736-0133>

Ivan Abreu Figueiredo⁴

ORCID: <http://orcid.org/0000-0001-5273-3802>

Nair Portela Silva Coutinho⁵

ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2050-026X>

^{1,2,5}Universidade Federal do
Maranhão/UFMA. São Luís (MA), Brasil.

³Universidade Federal de
Pernambuco/UFPE. Recife (PE), Brasil.

⁴Centro Universitário Unidade de Ensino
Superior Dom Bosco/UNDB. São Luís
(MA), Brasil.

Editora de Seção:

Diene Monique Carlos

Editora Científica:

Tatiane Gomes Guedes

Editora Chefe:

Maria Wanderleya de Lavor
Coriolano Marinus

Submissão: 17/02/2024

Aceito: 05/09/2024

Publicado: 09/12/2024

RESUMO

Objetivo: Analisar a qualidade de vida em pessoas afetadas pela hanseníase em município de alta endemicidade do Maranhão. **Método:** Estudo epidemiológico observacional transversal com indivíduos a partir de 18 anos, notificados em 2022, Pinheiro-MA, Brasil. Amostra não probabilística intencional com 18 casos. Coleta de dados: formulário - Casos de Hanseníase, Avaliação Neurológica Simplificada, Índice de Qualidade de Vida em Dermatologia (DLQI-BRA), prontuários, notificações, análise no Microsoft Excel® e Epi-Info. **Resultados:** Maiores frequências no sexo masculino, pardos, analfabetos, renda R\$ 1.200,00 a 2.400,00, multibacilares, grau zero, sem história de hanseníase na família, tempo de doença menos de um ano. DLQI-BRA: comprometimento no sexo masculino, pretos, pardos, analfabetos, educação superior incompleta, renda R\$ 1.200,00 a 2.400,00, multibacilares, grau II, com história de hanseníase na família, tempo de doença menos de um ano. Apenas 27,78% do escore sem alteração da qualidade de vida. Nas questões/domínios, os resultados mostram que todos os domínios foram afetados. **Conclusão:** Análise das condições sociodemográficas, clínicas e qualidade de vida das pessoas com hanseníase contribui no aprimoramento das ações de promoção, prevenção e tratamento. O incentivo às pesquisas envolvendo doenças negligenciadas com foco na atenção e gestão do cuidado na Estratégia Saúde da Família é fundamental. **Descritores:** Hanseníase; Epidemiologia; Qualidade de vida; Doenças Negligenciadas; Doença Infectocontagiosa.

ABSTRACT

Objective: Analyze quality of life in people affected by leprosy in a highly endemic municipality in Maranhão. **Method:** Study cross-sectional observational epidemiological study with individuals aged 18 and over, reported in 2022, Pinheiro - MA, Brazil. Intentional non-probabilistic sample with 18 cases. Data Collection: form - Leprosy Cases, Simplified Neurological Assessment, Dermatology Quality of Life Index (DLQI-BRA), medical records, notifications, analysis in Microsoft Excel® and Epi-Info. **Results:** Higher frequencies in males, mixed race, illiterate, income R\$ 1,200.00 to 2,400.00, multibacillary, grade zero, no history of leprosy in the family, duration of illness less than a year. DLQI-BRA: commitment in males, blacks, mixed race, illiterate, incomplete higher education, income R\$ 1,200.00 to 2,400.00, multibacillary, grade II, with a history of leprosy in the family, illness time of less than a year. Only 27.78% of the score showed no change in quality of life. In questions/domains, the results show that all domains were affected. **Conclusion:** Analysis of the sociodemographic, clinical conditions and quality of life of people with leprosy contributes to improving promotion, prevention and treatment actions. Encouraging research involving neglected diseases with a focus on attention and care management in the Family Health Strategy is fundamental. **Descriptors:** Leprosy; Epidemiology; Quality of life; Neglected Diseases; Infectious disease.

COMO CITAR ESTE ARTIGO:

Carneiro CRN, de Aquino DMC, Monteiro EMLM, Figueiredo IA, Coutinho NPS. Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase em município de alta endemicidade do Maranhão, Brasil. Rev. enferm. UFPE on line. 2024;18:e261653. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2024.261653>

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença crônica, infectocontagiosa, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae*, capaz de infectar grande número de indivíduos (alta infectividade), embora poucos adoeçam (baixa patogenicidade)¹. Altera profundamente a condição de vida da pessoa e, quando não tratada corretamente, pode evoluir com alterações físicas, mudando a aparência e causando limitações severas².

As sequelas geradas pela hanseníase são condições que interferem permanentemente na vida das pessoas afetadas, comprometendo a realização das atividades diárias e, sobretudo, a Qualidade de Vida (QV). O Grau de Incapacidade Física (GIF) é responsável pelas maiores consequências da doença, atingindo diretamente a produtividade na vida laboral, as atividades desenvolvidas no cotidiano e as relações interpessoais, podendo ainda desencadear transtornos psicossociais e queda na QV dos portadores da doença, acarretando prejuízo de natureza social, econômica e psicológica³.

Segundo o *World Health Organization quality of life assessment* (WHOQOL) Group da Organização Mundial de Saúde (OMS), a QV pode ser definida como a percepção do sujeito de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive, assim como em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações⁴. Dessa forma, trata-se de uma concepção subjetiva, complexa, multidimensional, abrangendo aspectos que envolvem a saúde física, mental, grau de dependência, relações pessoais e sociais, crenças, valores, além das características do meio ambiente onde vive⁵. A QV está relacionada diretamente à satisfação das necessidades mais elementares, como: alimentação, acesso à água potável, habitação, trabalho, educação, saúde e lazer, elementos fundamentais que contribuem para o conforto, bem-estar e realização individual e coletiva do ser humano⁶.

No ano de 2021, 106 países reportaram à OMS o total de 140.594 casos novos da doença no mundo. Neste contexto, a taxa de detecção de casos novos apresentou aumento de 10,2% em comparação com 2020. Em 2021, a Índia foi o país que mais registrou casos novos, cerca de 53,6% do total global. Na região das Américas, houve 19.826 (14,1%) casos notificados, destes, 18.318 (92,4%) ocorreram no Brasil. Assim, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, seguido da Indonésia. Os países que mais reportaram casos novos de hanseníase foram Índia, Brasil e Indonésia, correspondendo a 74,5% do total em todo o mundo⁷.

A hanseníase está na lista das doenças globais incluídas como negligenciadas, uma vez que prevalece em condições de pobreza e contribui para manutenção do quadro de desigualdade social, representando forte entrave aos países em desenvolvimento⁸.

A pandemia do novo coronavírus, denominado de SARS-CoV-2 (do inglês *Severe Acute Respiratory Syndrome Coronavirus 2*), causador da infecção COVID-19, declarada em março de 2020 pela OMS, criou dificuldades para novos diagnósticos e tratamento de pacientes com hanseníase, contribuindo para a subnotificação e o pior prognóstico dos casos no Brasil e no mundo⁹.

A análise de dados preliminares referentes a 2022 mostram que o Brasil diagnosticou 14.962 casos novos de hanseníase. Entre os estados com maior número de casos novos na população geral está o Maranhão, com 1.860 casos, seguido de Mato Grosso, Pernambuco, Bahia e Pará, com mais de mil casos em cada Unidade Federativa (UF)¹⁰.

O Maranhão é uma das UF que apresenta alta incidência e prevalência de hanseníase¹¹. Em 2021, alcançou número de detecção geral de 1.941 casos e taxa de detecção de 27,13/100.000 habitantes, embora com o reflexo de redução observado no país, devido à pandemia da COVID-19, ainda é considerado estado de endemicidade muito alto¹². Inserido neste contexto, encontra-se o município de Pinheiro que, no mesmo período, apresentou taxa de detecção anual na população geral de 23,8/100.000 habitantes, seguindo os parâmetros do Maranhão¹³.

Devido à magnitude da hanseníase e ao poder incapacitante, esta doença tornou-se foco de campanhas em saúde pública, por abranger especialmente indivíduos em idade economicamente ativa³.

A Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 apresenta mudança expressiva na abordagem ao enfrentamento da hanseníase no mundo. Anteriormente, as estratégias estavam direcionadas para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública e alcançou avanços significativos na redução da carga global da hanseníase nas últimas três décadas. Todavia, a nova estratégia concentra esforços para a interrupção da transmissão e o alcance de zero casos autóctones, visando, em longo prazo: zero hanseníase, zero infecção e doença, zero incapacidade, zero estigma e discriminação¹⁴.

A Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase no Brasil, para o período de 2023–2030, apresenta a visão de um país sem hanseníase, onde o plano estratégico está alinhado aos compromissos internacionais da OMS e Organização das Nações Unidas (ONU). Os objetivos gerais para a redução da carga da doença permanecem e, como metas, o documento prevê: reduzir a taxa de casos novos em menores de 15 anos, reduzir o número absoluto de casos novos com grau de incapacidade física 2 (GIF 2) no diagnóstico e dar providência a 100% das manifestações sobre práticas discriminatórias em hanseníase registradas por meio dos serviços de ouvidoria do Sistema Único de Saúde (SUS)¹⁰.

O estigma associado à hanseníase e à discriminação de pessoas afetadas pela doença desafiam a identificação precoce e a conclusão oportuna do tratamento. Pacientes ainda sofrem com a exclusão social, processos de depressão e perda de renda familiar em decorrência da doença¹⁵.

Diante da multidimensionalidade da hanseníase, entende-se a importância de avaliar a qualidade de vida de pacientes acometidos desta doença, para identificar a influência desta em aspectos diversos do indivíduo e, assim, acrescentar novos conceitos às ações do cuidado integral para os pacientes¹².

Nesse contexto, o presente estudo torna-se relevante, ao apresentar informações recentes e oriundas de um período pós-pandemia de COVID-19.

OBJETIVO

Analisar qualidade de vida em pessoas afetadas pela hanseníase em município de alta endemicidade do Maranhão.

MÉTODO

Trata-se de estudo epidemiológico observacional do tipo transversal, cujos dados foram coletados nas Unidades Básicas de Saúde do município de Pinheiro, localizado na mesorregião norte do estado¹⁶. O Maranhão é constituído por 19 regiões de saúde (Açailândia, Bacabal, Balsas, Barra do Corda, Caxias, Chapadinha, Codó, Imperatriz, Itapecuru Mirim, Pedreiras, Pinheiro, Presidente Dutra, Rosário, Santa Inês, São João dos Patos, São Luís, Timon, Viana e Zé Doca)¹⁶, Pinheiro é considerado a microrregião da Baixada Maranhense, apresenta os municípios Palmeirândia, Bequimão e Presidente Sarney como limítrofes, com população estimada de 84.160 habitantes, área territorial de 1.512.969 km² e Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) de 0,637¹⁷.

O município apresenta uma rede assistencial de saúde composta por dois hospitais (um regional e outro da rede materno-infantil), um Centro de Especialidades Médicas, um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), um Laboratório de Análises Clínicas, um Centro de Testagem e Aconselhamento (CTA), Serviço Avançado Móvel de Urgência (SAMU) e Unidades de Saúde da Família (17 Equipes da Estratégia Saúde da Família-ESF)¹⁸. Quanto ao nível de endemicidade para hanseníase, este é considerado muito alto na região¹³. O Programa de Controle da Hanseníase está implantado em todas as ESF e funciona de forma descentralizada.

Incluíram-se no estudo todos os casos de hanseníase, residentes no município de Pinheiro-MA, Brasil, com: idade igual ou superior a 18 anos, notificados no Sistema de

Informações de Agravos de Notificação (SINAN), no período de janeiro a dezembro de 2022, que estavam em tratamento ou acompanhamento nas unidades de saúde do referido município. Excluíram-se aqueles que, após duas tentativas para coleta de dados, não compareceram ao serviço de saúde (11 casos), não foram localizados (quatro casos) ou foram transferidos (um caso). A amostra não probabilística intencional foi constituída por 18 casos ($n = 18$), correspondendo a 53% dos casos notificados em 2022.

A coleta de dados foi realizada de junho de 2022 a janeiro de 2023, utilizando-se dos seguintes instrumentos: formulário — Casos de Hanseníase, contendo dados sociodemográficos, clínicos e epidemiológicos; ficha de Avaliação Neurológica Simplificada (ANS)¹⁹; e o DLQI-BRA²⁰. As variáveis de estudo incluíram informações sociodemográficas (sexo, cor/raça, escolaridade e renda familiar), clínicas da doença (classificação operacional, grau de incapacidade física, história de hanseníase na família e tempo de doença), os escores do DLQI-BRA e o comprometimento da qualidade de vida. Considerou-se como tempo de doença o período compreendido entre o início dos primeiros sinais e sintomas relatados pelo participante até a data do diagnóstico.

No momento do comparecimento do paciente à unidade de saúde, identificado pelo cartão de agendamento e/ou retorno para seguimento do tratamento, realizou-se a abordagem para a pesquisa, sendo as informações coletadas diretamente dos participantes, através dos registros no prontuário médico e da ficha de notificação do SINAN. Por serem autorreferidas, algumas informações prestadas durante a coleta de dados podem apresentar viés de resposta. O viés de seleção também está presente no estudo, seja pela perda seletiva da amostra através dos casos excluídos, seja pelo viés de diagnóstico.

A coleta de dados iniciou após esclarecimentos sobre a pesquisa e anuência formal, mediante assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) pelo participante. Para os analfabetos, após os esclarecimentos, a anuência foi realizada pela inclusão da impressão dactiloscópica do participante. As atividades desenvolvidas seguiram rigorosamente as medidas sanitárias estabelecidas para o controle da pandemia da COVID-19²¹.

As informações foram digitadas no *software* Microsoft Excel® e analisadas no programa Epi-Info, versão 7 (CDC-Atlanta).

Para análise das variáveis sociodemográficas, clínicas e da qualidade de vida, utilizou-se da estatística descritiva. A qualidade de vida foi avaliada pela aplicação do DLQI-BRA. O questionário DLQI-BRA compreende 10 perguntas, cada uma com quatro respostas possíveis pontuadas de 0 a 3, cobrindo a última semana de vida do paciente. A soma dessas

pontuações é calculada com o total de pontos do DLQI. As pontuações variam de 0 (sem impacto sobre qualidade de vida) a 30 (maior nível de impacto). O somatório das respostas possibilita a análise dos dados, segundo os intervalos 0-1 = nenhum efeito na vida do paciente; 2-5 = pequeno efeito na vida do paciente; 6-10 = efeito moderado na vida do paciente; 11-20 = efeito grande na vida do paciente; 21-30 = efeito muito grande na vida do paciente.

Para verificar em que variáveis sociodemográficas e clínicas, o comprometimento na qualidade de vida foi mais frequente, os resultados do DLQI-BRA foram agrupados conforme o “escore qualidade de vida”.

O estudo seguiu os pressupostos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, tendo como base a Resolução n.º 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), sendo submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (UFMA), em 26 de novembro de 2020, conforme Parecer Consubstanciado n.º 4.422.963. Foi, ainda, reapresentado para aprovação, ocorrida no dia 05 de agosto de 2022, sob o novo Parecer n.º 5.565.810 e Certificado de Apresentação e Apreciação Ética (CAAE), n.º 29278620.4.0000.5086.

RESULTADOS

Os resultados relativos ao perfil sociodemográfico das pessoas afetadas pela hanseníase e que participaram do estudo mostraram maiores frequências do sexo masculino, cor/raça parda, analfabetos e com renda familiar de R\$ 1.200,00 a 2.400,00 (Tabela 1).

Na avaliação das variáveis sociodemográficas com o comprometimento da qualidade de vida, os maiores percentuais de comprometimento foram observados no sexo masculino, na cor/raça preta, seguida do pardo, nas pessoas sem escolaridade e naqueles com educação superior incompleta, além daqueles com renda familiar entre R\$ 1.200,00 e 2.400,00 (Tabela 1).

Tabela 1. Variáveis sociodemográficas, segundo comprometimento da qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase atendidas nas Unidades de Saúde do Município de Pinheiro – MA. Pinheiro (MA), Brasil, 2023.

VARIÁVEIS	n.º	%	ESCORE QUALIDADE DE VIDA							
			1		2		3		5	
			n.º	%	n.º	%	n.º	%	n.º	%
Sexo										
Masculino	13	72.22	3	23.08	5	38.46	4	30.77	1	7.69

VARIÁVEIS	n.º	%	ESCORE QUALIDADE DE VIDA							
			1		2		3		5	
			n.º	%	n.º	%	n.º	%	n.º	%
Feminino	5	27,78	2	40,00	2	40,00	1	20,00	0	00,00
Cor/Raça										
Parda	12	66,67	3	25,00	6	50,00	2	16,67	1	8,33
Preta	5	27,78	1	20,00	1	20,00	3	60,00	0	0,00
Branca	1	5,56	1	100,00	0	00,00	0	00,00	0	00,00
Escolaridade										
Analfabeto	5	27,78	0	0,00	2	40,00	3	60,00	0	00,00
Ensino Fundamental Incompleto	3	16,67	1	33,33	0	00,00	1	33,33	1	33,33
Ensino Fundamental Completo	2	11,11	1	50,00	1	50,00	0	00,00	0	00,00
Ensino Médio Completo	4	22,22	1	25,5	2	50,00	1	25,5	0	00,00
Educação Superior Incompleta	1	5,56	0	00,00	1	100,00	0	00,00	0	00,00
Educação Superior Completa	3	16,67	2	66,67	1	33,33	0	00,00	0	00,00
Renda Familiar (em reais)										
< 1.200,00	4	22,22	1	25,00	2	50,00	0	00,00	1	25,00
1.200,00 - 2.400,00	10	55,56	2	20,00	3	30,00	5	50,00	0	00,00
> 2.400,00	4	22,22	2	50,00	2	50,00	0	00,00	0	00,00
Total	18	100,0	5	27,78	7	38,89	5	27,78	1	5,56

Legenda: 1 = Sem comprometimento; 2 = Comprometimento leve; 3 = Comprometimento moderado; 5 = Comprometimento grave.

Quanto às características clínicas, houve predomínio da classificação operacional multibacilar da doença. Em relação ao grau de incapacidade física no diagnóstico, o maior percentual foi do grau zero. No que concerne à história de hanseníase na família, a maioria respondeu não ter casos na família. Ao analisar o tempo de doença, a maior frequência foi dos que relataram tempo inferior a um ano (Tabela 2).

Nas variáveis clínicas, o comprometimento foi mais observado entre aqueles com a classificação operacional multibacilar, que possuíam grau II de incapacidade física, que relataram história de hanseníase na família e tempo de doença de menos de um ano (Tabela 2).

Tabela 2. Variáveis clínicas, segundo comprometimento da qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase atendidas nas Unidades de Saúde do Município de Pinheiro – MA. Pinheiro (MA), Brasil, 2023.

VARIÁVEIS	nº	%	ESCORE QUALIDADE DE VIDA							
			1		2		3		5	
			nº	%	nº	%	nº	%	nº	%
Classificação operacional										
Paucibacilar	7	38,89	3	42,86	4	57,14	0	00,00	0	00,00
Multibacilar	11	61,11	2	18,18	3	27,27	5	45,45	1	9,09
Grau de incapacidade física										
0	8	44,44	4	50,00	3	37,50	1	12,50	0	00,00
1	6	33,33	1	16,67	3	50,00	2	33,33	0	00,00
2	4	22,22	0	00,00	1	25,00	2	40,00	1	25,00
História de hanseníase na família										
Sim	5	27,78	1	20,00	2	40,00	2	40,00	0	0,00
Não	13	72,22	4	30,77	5	38,46	3	23,08	1	7,69
Tempo de doença (anos)										
< 1 ano	8	44,44	1	12,50	6	75,00	1	12,50	0	0,00
1 a 2 anos	6	33,33	3	50,00	0	0,00	2	33,33	1	16,67
> 2 anos	4	22,22	1	25,00	1	25,00	2	50,00	0	0,00
Total	18	100,0	5	27,78	7	38,89	5	27,78	1	5,56

Legenda: 1 = Sem comprometimento; 2 = Comprometimento leve; 3 = Comprometimento moderado; 5 = Comprometimento grave.

Em relação aos escores do DLQI-BRA e ao efeito da hanseníase na vida do paciente, identificaram-se: pequeno efeito, efeito moderado, nenhum efeito e efeito muito grande (Figura 1).

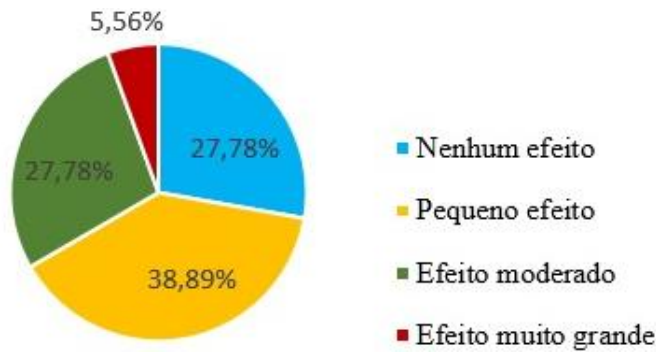


Figura 1. Escore do DLQI das pessoas afetadas pela hanseníase atendidas nas Unidades de Saúde do Município de Pinheiro – MA. Pinheiro (MA), Brasil, 2023.

Na análise da qualidade de vida, segundo as questões/domínios, verificou-se que todos os domínios foram afetados, sendo os relativos às questões, “pele coçou, esteve sensível, dolorida ou ardida”, “vergonha ou preocupação com a aparência”, “Escolha da roupa” e “Problemas no trabalho/escola”, os mais afetados (Figura 2).

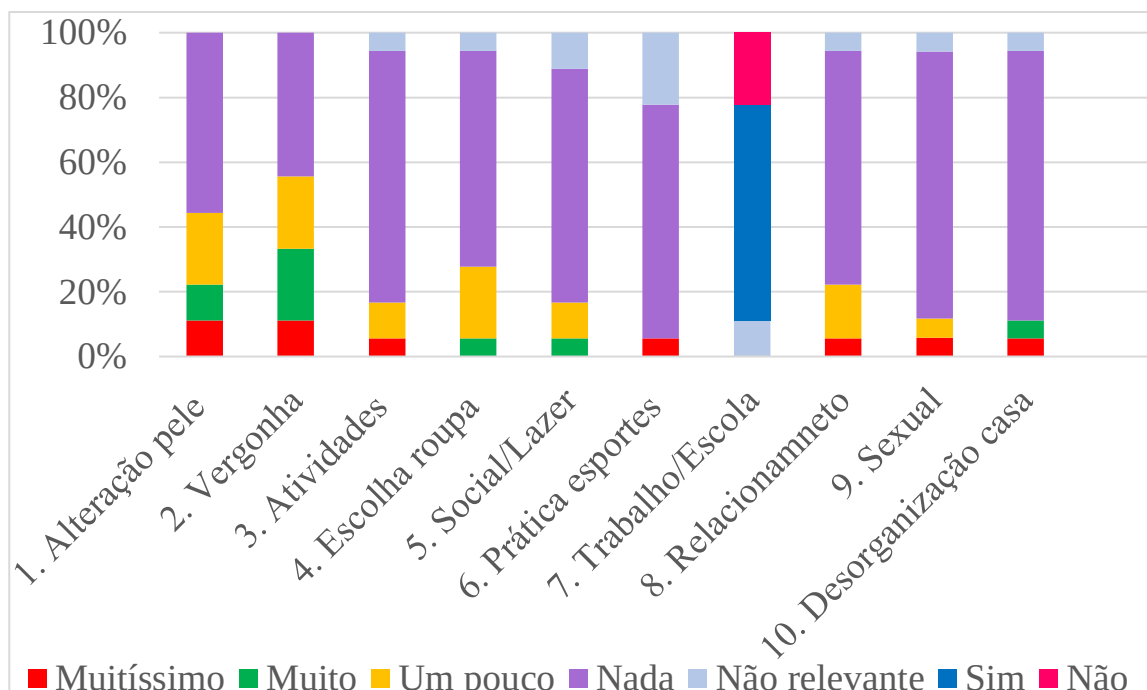


Figura 2. Qualidade de Vida das pessoas afetadas pela hanseníase, segundo questões/domínios, município de Pinheiro – MA. Pinheiro (MA), Brasil, 2023.

DISCUSSÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa e transmissível, apresenta caráter crônico e ainda persiste como problema de saúde pública¹⁰. É distribuída geograficamente, considerando-se os grupamentos espaciais, identificadas como áreas com risco aumentado para casos da doença e, no Brasil, não apresenta características uniformes. No Maranhão, a maioria dos municípios faz parte de áreas com alto risco de hanseníase²².

Na análise dos casos de hanseníase diagnosticados no município de Pinheiro–MA, observou-se o predomínio do sexo masculino, dado que também se repete na maioria da literatura estudada^{10,22}. Alguns fatores podem estar relacionados com essa predominância, como maior contato social dos homens; exposição a ambientes de risco; e menos políticas públicas e programas voltados à saúde do homem, reduzindo a oportunidade de diagnóstico precoce²³.

Em relação à cor/raça, a maior frequência de casos em pessoas da cor parda assemelhou-se aos dados nacionais relativos ao período de 2015 a 2019 e no ano de 2021^{24,10}.

Referente ao grau de escolaridade, identificou-se que 27,78% dos pacientes eram analfabetos, mostrando ser frequente o resultado de baixa escolaridade entre os estudos epidemiológicos que envolvem casos de hanseníase^{10,23}. O percentual de analfabetismo identificado na presente pesquisa foi superior ao relatado para os casos novos de hanseníase na região nordeste e estado do Maranhão, que foram de 10,6% e 13,3%, respectivamente¹⁰. Essa realidade demonstra que a baixa escolaridade continua diretamente ligada à hanseníase, podendo interferir no conhecimento sobre a doença, dificultando a detecção, prevenção e compreensão das orientações sobre o tratamento e os cuidados necessários²³.

Estudos de coorte, conduzidos no Brasil e na Índia, também demonstraram fatores de risco associados ao adoecimento por hanseníase relacionados ao analfabetismo²⁵. A renda familiar das pessoas que participaram do estudo ficou em torno de R\$ 1.200,00 a 2.400,00 mensais. Assim como foi observado em Pinheiro, outros autores estabelecem o fato de a hanseníase estar associada às condições socioeconômicas desfavoráveis²⁴.

A vulnerabilidade social é um fator importante para transmissão da hanseníase, uma vez que os problemas socioeconômicos estão diretamente relacionados à desnutrição, à inacessibilidade aos serviços públicos, à alta densidade populacional e às precárias condições de moradia, tornando-se influentes na exposição da pessoa e na resposta ao agente da doença²⁶.

No meio científico, nas últimas décadas, as pesquisas que abordam discussões que enfatizam a influência das condições sociais, econômicas e culturais no perfil de morbimortalidade da população ganharam espaços²⁷. Por essa razão, faz-se necessária a investigação locorregional para encontrar e identificar as áreas com prioridade para intervenção, sobretudo, em regiões com parâmetros de endemidade elevados²².

A presença maior de casos diagnosticados como multibacilares é semelhante à exibida em diversos trabalhos, representando diagnóstico tardio e manutenção da cadeia de transmissão que contribui para a disseminação da doença na população²². No Brasil, constata-se aumento na proporção de casos novos multibacilares, com incremento em todas as regiões, sendo a maior proporção nas Regiões Norte e Nordeste¹⁰.

Quanto ao grau de incapacidade física avaliado no momento do diagnóstico, observou-se maior frequência de casos sem incapacidade física (grau zero), também encontrada em outros estudos^{10,22,28}. Pessoas com grau de incapacidade física I e II,

apresentando deformidades visíveis em consequência da doença e refletindo diagnóstico tardio, também fizeram parte da pesquisa.

A ferramenta mais importante para o tratamento oportuno, favorecendo a quebra da cadeia de transmissão do *M. leprae* e prevenindo o desenvolvimento das incapacidades físicas, ainda é o diagnóstico precoce, e a maioria dos casos de hanseníase pode ser diagnosticada na atenção primária à saúde, por meio do diagnóstico clínico¹⁹.

O Brasil, no período de 2012 a 2021, apresentou parâmetro “regular” na avaliação do grau de incapacidade física realizado no momento do diagnóstico¹⁰.

Quando analisada a história de casos de hanseníase na família, a maioria respondeu que não, em concordância com relatos na literatura atual²⁶. Contudo, são fundamentais as orientações quanto à avaliação dos contatos de um caso- índice. A literatura descreve que os contatos intradomiciliares de pessoas com hanseníase na forma multibacilar possuem até oito vezes mais a chance de adoecerem²⁸.

O período decorrido entre a percepção dos sinais e sintomas até o momento do diagnóstico foi de menos de um ano. Dado semelhante foi constatado em estudo sobre o perfil sociodemográfico, clínico e geoespacial de casos novos de hanseníase diagnosticados, no Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, entre 2015 e 2019. O tempo referido para diagnóstico da doença, após os primeiros sinais e sintomas, foi inferior a um ano na maior parte dos casos²⁶. Entretanto, em Pinheiro, também foram registrados casos com demora de mais de 24 meses para o diagnóstico. Assim, é necessário compreender quais fatores podem estar relacionados com a demora no diagnóstico, verificando se os usuários estão com barreiras de acesso junto aos serviços de saúde. E, ainda, se os profissionais de saúde estão com dificuldades no manejo clínico do portador de hanseníase após a pandemia da COVID-19, além de observar se o número de serviços de saúde no município é suficiente para o atendimento.

Esse cenário é preocupante e pode estar colaborando para a manutenção da cadeia de transmissão da doença, despertando preocupação quanto à possibilidade da existência de endemia oculta²⁶.

O DLQI- BRA foi o instrumento utilizado para avaliação da qualidade de vida entre os casos de hanseníase nas Unidades de Saúde de Pinheiro. Ao analisar os dados sociodemográficos e clínicos, relacionando-os com o comprometimento da qualidade de vida entre as pessoas afetadas pela doença, constatou-se que o sexo masculino foi predominante, assim como a cor/raça preta e parda entre os indivíduos que relataram problemas devido à hanseníase. Quanto à escolaridade dos entrevistados, o estudo trouxe percentuais elevados entre os analfabetos que apresentaram algum comprometimento da

qualidade de vida, conforme outras literaturas. A baixa escolaridade da população pode implicar fator de propagação da doença, pois a hanseníase afeta populações menos favorecidas e com baixo nível de conhecimento, dificultando as ações de controle e a prevenção²⁴. Entre a amostra, uma pessoa possuía educação superior incompleta, apresentando comprometimento da qualidade de vida alterada em consequência da hanseníase. O achado não é frequente e não foi identificado entre a literatura estudada²⁶.

O impacto econômico na vida das pessoas com hanseníase afeta diretamente a qualidade de vida, na maioria das vezes, apresentam condições precárias de moradia, nutrição, higiene, locomoção e dificuldades de acesso aos serviços de saúde. Os casos multibacilares foram os que apresentaram maior comprometimento da qualidade de vida, corroborando dados descritos por outros autores²⁴. Da mesma forma, os pacientes com grau de incapacidade física I e II apresentaram comprometimentos que interferem na qualidade de vida, demonstrando o quanto é importante o diagnóstico precoce e o tratamento desta doença para evitar sequelas²⁹. Na pesquisa, as pessoas com história de hanseníase na família e os que relataram tempo de doença de menos de um ano apresentaram problemas que interferem no cotidiano e, consequentemente, na qualidade de vida.

No DLQI-BRA, apenas 27,78% não apresentaram comprometimento da qualidade de vida. Os resultados são compatíveis com as literaturas, por demonstrarem o quanto a doença afeta a vida das pessoas. Essa realidade pode advir do impacto do acometimento pela hanseníase nas atividades diárias, interferindo na interação desses indivíduos com o meio onde estão inseridos na sociedade²⁴.

No tocante à avaliação das questões/domínios do DLQI, tendo como base as respostas aos fatos transcorridos na última semana de vida das pessoas afetadas pela hanseníase (alteração de pele, vergonha, atividades, escolha das roupas, vida social/lazer, prática de esportes, trabalho/escola, relacionamentos, vida sexual, desorganização da casa), os resultados demonstraram que todos os domínios foram afetados, interferindo diretamente na qualidade de vida.

O DLQI-BRA é um instrumento útil para quantificar esses dados subjetivos, permitindo avaliação além do plano clínico, tornando-se essencial para vencer o estigma e alcançar proposta humanizada, visando à qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase²⁹.

Nesse contexto, a enfermagem tem papel primordial na linha do cuidado e, juntamente com a equipe multiprofissional, contribui significativamente para a redução do impacto físico e psicossocial do portador de hanseníase, na melhoria do atendimento,

redução de estigmas e na qualidade de vida. Contudo, é importante que o tema hanseníase também seja trabalhado de forma intersetorial, envolvendo outras camadas da sociedade.

As limitações deste estudo incluem a pandemia da COVID-19 e os problemas relacionados após o período pandêmico que seguem desafiando o sistema único de saúde, seja na capacidade de manter a oferta de serviços, seja na garantia do atendimento necessário à população-alvo, seja na manutenção de estratégias para o fortalecimento das ações de prevenção e controle da hanseníase, sobretudo no que se refere à vigilância, ao diagnóstico, acompanhamento e tratamento dos casos.

CONCLUSÃO

A análise das condições sociodemográficas, clínicas e de qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase neste estudo pode contribuir para o aprimoramento das ações de promoção, prevenção e tratamento da doença.

No Brasil, a hanseníase ainda é considerada um problema de saúde pública. Sendo o Maranhão, o Estado que apresenta parâmetro muito alto de endemicidade para a hanseníase, assim como ocorre no município de Pinheiro-MA, havendo necessidade de melhoria nas ações de vigilância epidemiológica, alinhando-se à Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2023–2030.

As evidências do estudo assinalam que o enfrentamento da hanseníase envolve a identificação de grupos vulneráveis e requer articulação intersetorial para garantia de acesso às políticas públicas com a inclusão social, educação, renda, serviços de saúde, além do fortalecimento das ações de controle da hanseníase.

As ações devem considerar o perfil das pessoas com hanseníase, sobretudo, os homens que não frequentam as unidades de saúde e precisam ser encorajados a participar das políticas públicas direcionadas a eles; promover orientações sobre o cuidado, por intermédio da educação em saúde para atingir aqueles com pouco ou nenhum grau de escolaridade; prevenir incapacidades físicas, por meio da busca ativa, do diagnóstico precoce e tratamento oportuno; melhorar a oferta de baciloscopia nos serviços de saúde; ampliar o acesso aos serviços na rede pública de saúde; realizar escuta qualificada e atendimento humanizado.

O interesse da comunidade acadêmica e pesquisadores sobre temas que envolvam as doenças negligenciadas, como a hanseníase, precisa de mais incentivo pelas unidades federadas, com aplicação de recursos financeiros nos estudos científicos. É importante que as ações tenham foco na atenção e gestão do cuidado em saúde, priorizando a Estratégia Saúde da Família.

CONTRIBUIÇÕES

Cristina Rosângela do Nascimento Carneiro: coleta, análise e interpretação dos dados; redação e/ou revisão crítica do manuscrito. Dorlene Maria Cardoso de Aquino: concepção e planejamento do estudo, coleta, análise e interpretação dos dados. Estela Maria Leite Meirelles Monteiro: redação e/ou revisão crítica do manuscrito. Ivan Abreu Figueiredo: redação e/ou revisão crítica do manuscrito. Nair Portela Silva Coutinho: redação e/ou revisão crítica do manuscrito.

CONFLITO DE INTERESSES

Nada a declarar.

FINANCIAMENTO

Esta pesquisa é proveniente de projeto da UFMA, com o título “Aspectos Clínicos, Sociodemográficos, Epidemiológicos e Operacionais da Hanseníase em Município Hiperendêmico da Baixada Maranhense”, financiado pela Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico do Maranhão (FAPEMA), Processo Universal-01135/19.

O presente estudo foi realizado com o apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) sob o Código de Financiamento 001, vinculado ao Programa de Pós-graduação em Saúde da Família PPGSF/RENASF/UFMA.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Guia de vigilância em saúde. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2019. 740 p. [cited 28 fev 2023]. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_3ed.pdf
2. Dolenz MFA, Silva NMMG, Melo SCCS, Tashima CM, Toledo Neto JL, Bellucci Júnior JA, et al. Avaliação da qualidade de vida dos pacientes durante o tratamento e Hanseníase. Rev Odontologia (ATO). 2014 [cited 2023 Mar 5];14(4):238-256. Available from: https://www.researchgate.net/profile/Natalia-Guerra-Silva/publication/281108669_AVALIACAO_DA_QUALIDADE_DE_VIDA_DOS_PACIENTES_DURANTE_O_TRATAMENTO_DE_HANSENIASE/links/55d5e35f08aed6a199a2c7da/AVALIACAO-DA-QUALIDADE-DE-VIDA-DOS-PACIENTES-DURANTE-O-TRATAMENTO-DE-HANSENIASE.pdf
3. Gaudenci EM, Nardelli GG, Almeida Neto OP, Malaquias BSS, Carvalho BT, Pedrosa LAK. Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. Hansen Int. 2015 [cited 2023 Mar 27];40(2):48-58. DOI: <https://doi.org/10.47878/hi.2015.v40.36175>

4. World Health Organization. Division of Health Promotion, Education and Communications (HPR); Health Education and Health Promotion Unit (HEP). Health Promotion Glossary. Geneva: WHO, 1998. 25p.
5. Savassi LCM. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [dissertação]. Belo Horizonte: Fundação Oswaldo Cruz; 2010 [cited 28 fev 2023]. Available from: https://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf
6. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, 2000;5(1):7-18. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
7. OMS (Organização Mundial da Saúde). Global leprosy (Hansen disease) update, 2021: moving towards interruption of transmission. *Weekly Epidemiological Record*, n. 36, p. 429-450, 9 set. 2022 [citado 10 jul. 2024]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/who-wer9736-429-450>
8. Cavalcante MDMA, Larocca LM, Chaves MMN. Multiple dimensions of healthcare management of leprosy and challenges to its elimination. *Rev Esc Enferm USP*. 2020 [cited 28 fev 2023];54:e03649. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2019010703649>
9. Mendonça IMS, Eleres FB, Silva EMS, Ferreira SMB, Sousa GS. Impacto da pandemia de Covid-19 no atendimento ao paciente com hanseníase: estudo avaliativo sob a ótica do profissional de saúde. *Res Soc Dev*. 2022 [cited 2023 abr 19];11(2):e4111225459. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25459>
10. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico: Hanseníase - 2023. Número Especial. Brasília, DF; 2023 [citado 20 ago. 2023]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniasse-2023_internet_completo.pdf
11. Passos CEC, Silva AR, Gonçalves EGR, Neiva FGC, Monteiro SG. Hanseníase no Estado do Maranhão: análise das estratégias de controle e os impactos nos indicadores epidemiológicos. *Hygeia*. 2016 [cited 2023 abr 19];12(22):88-100. DOI: <https://doi.org/10.14393/Hygeia1230888>
12. Torres DC, Pinho KS, Borges CKS, Lopes AB, Costa GP, Gonçalves MC, et al. Comparação da qualidade de vida de indivíduos com e sem hanseníase. *Rev Ceuma Perspectivas*. 2019 [cited 2023 abr 25];30(2):64-77. DOI: <https://doi.org/10.24863/rccp.v30i2.152>
13. Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Portal do Governo Brasileiro. Maranhão. 2021 [cited 25 mai 2022]. Available from: <https://portalsinan.saude.gov.br/>
Rev. enferm. UFPE on line. 2024;18:e261653 DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963.2024.261653>

14. OMS (Organização Mundial da Saúde). Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030 “Rumo à zero hanseníase”. Nova Deli: OMS, 2021 [cited 17 abr 2022]. Available from: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>
15. World Health Organization. Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. Nova Deli: WHO; 2017 [cited 28 mai 2022]. Available from: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf>
16. Secretaria de Estado da Saúde (MA). Macrorregião de Saúde. Diário Oficial do Estado do Maranhão. 2018 [cited 20 fev. 2023]; (120):2-22. Available from: https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPSAUDE/Anexo_Resolu%C3%A7%C3%A3o_CIBMA_n%C2%BA_64-2018.pdf
17. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (BR). Cidades e Estados - Pinheiro. 2021 [cited 20 fev 2023]. Available from: <https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/ma/pinheiro.html>
18. Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (CNES). Portal do Governo Brasileiro. Pinheiro, MA; 2022 [cited 25 fev 2023]; Available from: <https://cnes.datasus.gov.br/pages/estabelecimentos/consulta.jsp?search=PINHEIRO>
19. Ministério da Saúde (BR). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase. 1. ed. Brasília, DF; 2022 [cited 25 fev 2022]; Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolo_clinico_diretrizes_terapeuticas_hanseníase.pdf
20. Finlay AY and Khan GK. Dermatology Life Quality Index (DLQI): a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 1994; v.19, n.3: 210-216. [cited 25 maio 2023]. Available from: <https://academic.oup.com/ced/article-abstract/19/3/210/6629483?redirectedFrom=fulltext#no-access-message>
21. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção Primária à Saúde. Protocolo de Manejo Clínico do Coronavírus (Covid-19) na Atenção Primária à Saúde. Versão 9, Brasília, DF; maio de 2020 [cited 15 mar 2023]. Available from: <https://www.unasus.gov.br/especial/covid19/pdf/37>
22. Rangel MES. Dinâmica espacial e contingências socioambientais da hanseníase no estado do Maranhão: avaliação de risco e vulnerabilidade em área hiperendêmicas [tese]. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2016 [cited 2023 maio 23]. Available from: https://teses.usp.br/teses/disponiveis/8/8135/tde-02122016-122002/publico/2016_MauricioEduardoSalgadoRangel_VCorr.pdf

23. Sá SC, Silva DS. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município da região norte do Brasil. *Braz J Dev.* 2021 [cited 20 fev 2023];7(1):8959-8974. DOI: <https://doi.org/10.34117/bjdv7n1-608>
24. Fortunato CN, Silva ACO, Mendes MS, Silva Júnior SV, Silva AB, Freire MEM. Qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de referência, Paraíba-Brasil. *Enferm Glob.* 2019 [cited 20 fev 2023]; 56:133-145. DOI: <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.4.342601>
25. Niitsuma ENA, Bueno IC, Arantes EO, Carvalho APM, Junior GFX, Fernandes GR, et al. Factors associated with the development of leprosy in contacts: a systematic review and meta-analysis. *Rev Bras Epidemiol* 2021[cited 11 jul 24]; 24: e 210039. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-549720210039>
26. Chagas LBMO, Oliveira NG, Baptista IMFD, Souza VNB. Perfil sociodemográfico, clínico e geoespacial de casos novos de hanseníase diagnosticados no Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, São Paulo, entre 2015 e 2019. *Hansen. Int.* 2021 [cited 27 maio 23]; 46:1-22. DOI: <https://doi.org/10.47878/hi.2021.v46.37428>
27. Barreto ML. Desigualdades em Saúde: uma perspectiva global. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2017 [cited 20 nov. 2022];22(7):2097-2108. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017227.02742017>
28. Pedrosa VL, Dias LC, Galban E, Leturiondo A, Palheta Jr J, Santos M, et al. Leprosy among schoolchildren in the Amazon region: a cross-sectional study of active search and possible source of infection by contract tracing. *PLoS Negl Trop Dis.* 2018 [cited 27 maio 23];12(2):e0006261. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006261>
29. Castro RNC, Veloso TC, Matos Filho LJS, 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 [cited 27 maio 23]; 7:390-392. Available from: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n6/a007.pdf>

Correspondência

Cristina Rosângela do Nascimento Carneiro
E-mail: cris_rosangel@hotmail.com

Copyright© 2024 Revista de Enfermagem UFPE on line/REUOL.

 Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob a Atribuição CC BY 4.0 [Creative Commons Attribution-ShareAlike 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/), a qual permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir do seu trabalho, mesmo para fins comerciais, desde que lhe atribuam o devido crédito pela criação original. É recomendada para maximizar a disseminação e uso dos materiais licenciados.