

Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase

Quality of life, physical disability, and the human figure drawing assessment of patients with neuropathies in leprosy

¹Camila Beltrame Benedicto, ¹Tatiani Marques, ¹Arianni Pereira Milano, ¹Noêmi Garcia de Almeida Galan, ²Susilene Tonelli Nardi, ³Frank Duerksen, ¹Lúcia Helena Soares Camargo Marciano, ¹Renata Bilion Ruiz Prado

RESUMO

Na hanseníase, a presença de sintomas dermatoneurológicos com potencial evolução para incapacidades físicas pode comprometer a qualidade de vida (QV) e a imagem corporal do paciente. **Objetivo:** Avaliar as possíveis associações entre a QV, o Grau de Incapacidade (GI) e o Desenho da Figura Humana (DFH) em indivíduos com neuropatia hansênica. **Método:** Este estudo consiste em um estudo descritivo, com abordagem quanti-qualitativa. Foram utilizados quatro instrumentos de avaliação: Questionário sociodemográfico, NeuroQol (Neuropathy – Specific Quality of Life Questionnaire), DFH e Formulário de avaliação do GI. Foram incluídos pacientes com GI 1 ou 2 nos pés e idade igual ou superior a 18 anos. **Resultados:** Foram avaliados 100 indivíduos. Entre aqueles com GI 2, houve uma tendência à omissão do nariz ($p=0,050$) e DFH no tamanho pequeno ($p=0,047$). Houve associação entre o DFH e o domínio QV Sintomas difuso sensitivo-motores ($p=0,035$), sugerindo que a omissão dos pés no DFH pode representar perda da QV. **Conclusão:** Indivíduos com neuropatia hansênica apresentam QV boa à moderada. A omissão de segmentos do corpo pode indicar conflitos e sentimentos de insegurança. Há indícios de perda de autonomia quando o paciente omite ou corta os pés no DFH.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência, Hanseníase, Reabilitação, Imagem Corporal, Qualidade de Vida

ABSTRACT

In Leprosy, the presence of dermatoneurological symptoms with potential evolution to physical disabilities may influence the quality of life (QoL) and the patient's body image. **Objective:** To evaluate possible associations between the QoL, degree of disability (DoD) and human figure drawing (HFD) in individuals with leprosy neuropathy. **Method:** This is a descriptive study with a quanti-qualitative approach. Four evaluation instruments were used: a sociodemographic questionnaire, quality of life in neurological disorder questionnaire (Neuro-QoL), HFD and DoD evaluation form. Patients with DoD grades 1 or 2 of the feet and age equal to or greater than 18 were included in this study. **Results:** One hundred individuals were evaluated. Individuals with DoD grade 2 tended to omit the nose ($p=0.050$) and the HFD was small ($p=0.047$). An association was identified between the HFD and the QoL with dominance of diffuse sensory-motor symptoms ($p=0.035$) suggesting that omission of the feet in the HFD may represent a loss of QoL. **Conclusion:** Individuals with leprosy neuropathy have a good to moderate QoL but the omission of body segments may indicate conflicts and feelings of uncertainty. There is evidence of loss of autonomy when the subject omits or cuts off the feet in the HFD.

Keywords: Disabled Persons, Leprosy, Body Image, Rehabilitation, Quality of Life

¹ Divisão de Pesquisa e Ensino, Instituto Lauro de Souza Lima - ILSL.

² Instituto Adolfo Lutz – IAL / São José do Rio Preto.

³ Health Sciences Centre Winnipeg.

Endereço para correspondência:

Instituto Lauro de Souza Lima – ILSL

Renata Bilion Ruiz Prado

Rodovia Comandante João Ribeiro de Barros, Km

225/226

CEP 17034-971

Bauru – SP

E-mail: rruiz@ilsl.br

Recebido em 04 de Janeiro de 2018.

Aceito em 26 Janeiro de 2018.

DOI: 10.5935/0104-7795.20170022

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa e crônica, que é causada pelo *Mycobacterium leprae*.^{1,2} A transmissão da doença ocorre por meio das vias aéreas superiores, através do contato direto com o doente sem tratamento e que apresenta a forma multibacilar. A Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que seja utilizada a classificação operacional: paucibacilar (PB), nas quais os indivíduos afetados possuem poucos bacilos, e a multibacilar (MB), com carga bacilar maior.³

O tratamento da doença é realizado pela administração da poliquimioterapia (PQT) em um esquema terapêutico de seis meses para pacientes paucibacilares e 12 meses para pacientes multibacilares.⁴ A partir da primeira dose da PQT, há uma redução da carga bacilar, rompendo a cadeia de transmissão e levando à cura da doença.

Quando não tratada, além dos problemas dermatológicos (tais como infiltrações, máculas, placas, nódulos e tubérculos) e do acometimento das fibras cutâneas que resulta na alteração da sensibilidade, a hanseníase pode evoluir para o comprometimento nervoso troncular, causando deficiência física (mão em garra, pé caído, dedos do pé em garra, lagofalmo, desabamento da pirâmide nasal, entre outras), a principal característica da doença.⁵

Todos os problemas causados pela hanseníase podem ser responsáveis pela discriminação, preconceito e estigma, no âmbito familiar, profissional, social ou acadêmico. Segundo Baialardi,⁶ os sentimentos relacionados a essa doença, como a vergonha e a rejeição, estão internalizados no psiquismo do paciente. No estudo de Eidt, foram evidenciados sentimentos de tristeza, inconformismo, inutilidade, ansiedade, desespero e culpa em pacientes com hanseníase.⁷ Podemos inferir que a intensidade com que esses sentimentos são vivenciados pelo paciente depende do seu enfrentamento diante do problema, que pode comprometer sua imagem corporal e sua qualidade de vida (QV).

A OMS define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁸ Embora essa seja uma definição clássica, outros autores preocupam-se com aspectos mais abrangentes, ao integrar aspectos psicológicos, sociais, ambientais e de níveis de independência ao conceito de qualidade de vida.⁹

O acometimento de face, braços e pernas podem interferir na QV do paciente, e os

principais determinantes para a piora na QV estão relacionados ao diagnóstico tardio, às formas multibacilares, às reações, ao GI 2 no diagnóstico e ao preconceito decorrente da doença,^{10,11} além de causar prejuízo nas atividades da vida diária e nos relacionamentos interpessoais.¹²

Além do prejuízo na QV do paciente, é possível que haja também comprometimento da imagem corporal do paciente se houver áreas anestésicas nas mãos e nos pés. Segundo Schilder, entende-se por imagem corporal o modo como o corpo se apresenta para os indivíduos e o modo como este corpo é vivenciado psicologicamente.¹³ Enquanto fenômeno psicológico, a imagem corporal se destaca nas atitudes e nos sentimentos a respeito do próprio corpo.

De acordo com o estudo de Batista et al.¹⁴ as incapacidades resultantes da hanseníase afetam a imagem corporal dos pacientes, sendo, inclusive, responsáveis pelo surgimento de preconceitos e exclusões sociais. Em mulheres com alterações corporais causadas pela hanseníase, Palmeira & Ferreira observaram que a grande maioria das entrevistadas (96%) durante a pesquisa relatou que o conceito de corpo perfeito consiste em uma pele sem imperfeições, estabelecendo uma relação entre estética e funcionalidade. Para essas mulheres, um corpo doente, além de feio, não executa suas funções adequadamente.¹⁵

Na hanseníase, além do comprometimento físico, os relacionamentos interpessoais também podem ficar prejudicados^{12,16} visto que muitas vezes o paciente isola-se da sociedade e encontra-se impossibilitado de trabalhar, de pertencer a uma família ou a um grupo.

Sendo assim, as deficiências físicas (GI 1 ou GI 2), em decorrência da hanseníase, podem acarretar prejuízo nos aspectos físicos, psicossociais e comprometer não apenas a QV em geral, mas também sua imagem corporal.

OBJETIVO

Avaliar o desenho da figura humana, o grau de incapacidade e a qualidade de vida das pessoas com deficiência física em decorrência da neuropatia na hanseníase, bem como avaliar possíveis associações entre as variáveis sociodemográficas.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem quanti-qualitativa, realizada no Instituto Lauro de Souza Lima/Bauru/SP.

Foram incluídos nesse estudo pacientes com neuropatia periférica hanseniana, sem associação a outras e idade igual ou superior a 18 anos, que estão em tratamento ou em alta medicamentosa (poliquimioterapia), independente do sexo e da forma clínica.

Pelo fato do instrumento NeuroQol ser desenvolvido apenas em pacientes com neuropatias nos pés, o critério de inclusão do paciente foi a presença de GI 1 ou GI 2 nos pés. Foram excluídos pacientes que recusaram ou não conseguiram desenhar a figura humana por dificuldades visuais/motoras, incluindo amputação da (s) mão (s).

Os pacientes em atendimento neste Instituto e que preencherem os critérios de inclusão foram convidados a participar deste estudo, sendo previamente informados sobre os objetivos. Aos que aceitaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram avaliados individualmente, por meio dos seguintes instrumentos de avaliação:

1. Formulário de Avaliação do Grau de Incapacidade

O GI (OMS) é uma medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deficiências visíveis, em consequência da lesão neural e/ou cegueira. O grau é obtido por meio de inspeção, exame da sensibilidade, da força muscular, da acuidade visual em olhos, mãos e pés. A classificação do GI dá-se da seguinte maneira:

a) GI 0, quando estiver preservada a força muscular das pálpebras, das mãos e dos pés e também a sensibilidade da córnea, região palmar e plantar;

b) GI 1 (deficiências físicas), quando houver diminuição da força muscular sem deficiências visíveis das pálpebras, das mãos e dos pés e/ou diminuição ou perda da sensibilidade da córnea, perda da sensibilidade da região palmar e/ou plantar;

c) GI 2 (deficiências físicas visíveis), quando houver a presença de deficiências físicas visíveis do tipo lagofalmo e/ou ectrópio, entropião, triquiase, opacidade corneana central, iridociclite, acuidade visual menor que 0,1 ou não contar dedos a seis metros, garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, pé caído, contratura e feridas.⁵ Convém ressaltar que a avaliação do grau de incapacidade foi realizada por uma terapeuta ocupacional. Apesar do critério de inclusão ser grau 1 ou 2 em pés e mãos, foi avaliado o GI dos olhos também para identificarmos o maior grau de incapacidade do paciente.

2. Questionário sociodemográfico e clínico

Esse instrumento foi elaborado pelos autores e foi composto por dados referentes à identificação pessoal, tais como: sexo, idade, grau de escolaridade, ocupação atual, estado civil e moradores da mesma residência, além de forma clínica da doença e da condição atual do tratamento.

3. Desenho da Figura Humana (DFH)

O DFH foi avaliado a partir do sistema proposto por John N. Buck,¹⁷ sendo parte da técnica projetiva H-T-P. O instrumento consiste na realização e avaliação de três desenhos: casa, árvore e pessoa. Por se tratar de uma técnica projetiva gráfica, busca-se, por meio dela, investigar possíveis áreas de conflito e aspectos específicos da individualidade e do ambiente de um indivíduo,¹⁷ e é aplicada exclusivamente por psicólogos.

Neste estudo, foi aplicado e avaliado individualmente apenas o DFH, pois promove a “expressão direta da imagem corporal”. Ao analisar o desenho, não foram consideradas as habilidades artísticas dos participantes.¹⁷ Foi solicitado aos pacientes que desenhassem uma pessoa com o corpo inteiro na posição vertical da folha sulfite. O tempo de execução da atividade era livre e os materiais disponíveis eram lápis preto nº 2 e borracha.

4. NeuroQol - Neuropathy – Specific Quality of Life Questionnaire (Versão Português Brasileiro)

O NeuroQol é uma escala que permite avaliar a frequência e a intensidade dos sintomas ou dos problemas nos pés decorrentes de doenças neurológicas que afetam a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) nas últimas quatro semanas. Foi desenvolvido por Vileikyte et al.¹⁸ e adaptado para a língua portuguesa do Brasil, sendo esta versão considerada confiável e válida.¹⁹

Esse instrumento é constituído por 35 questões que abrangem seis domínios específicos da qualidade de vida (QV) relacionada à saúde: Dor (sete itens), Perda/Redução da Sensibilidade (três itens), Sintomas Difusos sensitivo-motores (três itens), Limitações das Atividades na Vida Diária (três itens), Transtorno nas Relações Sociais (três itens) e Angústia Emocional (três itens). O grau de impacto na QV é obtido a partir da multiplicação entre o valor de cada item (com variação de um a cinco) e o valor atribuído ao incômodo cor-

respondente (variação de um a três). Essa multiplicação fornece os escores ponderados de cada item dos respectivos domínios. Os valores totais devem ser calculados pela média dos itens ponderados, podendo variar de 1 a 15. Quanto mais alto o valor, pior a QV.¹⁹

Nesse instrumento, há seis itens que avaliam a QV em cada um dos seis domínios (itens A-F), com a pontuação que varia de um a cinco. Para chegar ao resultado final (impacto geral dos domínios na QV), deve-se calcular a média dos itens de A-F.¹⁸ Quando a resposta for “muitíssimo”, considera-se pontuação 5, ou seja, pior QV e, quando a resposta for “nenhum pouco”, considera-se 1, ou seja, melhor QV.

Quanto às questões finais (28 e 29), a de número 28 avalia o impacto da neuropatia na QV de um modo geral dos respondentes¹⁹, também com variação na pontuação de um (nenhum pouco) a cinco (muitíssimo). Na questão 29, um significa “QV ruim” e cinco “QV excelente”.¹⁸ A análise dos dados foi descritiva para a caracterização da casuística.

Os domínios da QV do NeuroQol foram avaliados segundo suas médias e para verificar a associação a outras variáveis utilizou-se o teste não paramétrico de Kruskal-Wallis, considerando valores- $p \leq 0,05$.

Os dados obtidos por meio do DFH foram analisados qualitativamente, por meio de uma lista de conceitos interpretativos, proposta por Buck.¹⁷ Neste estudo, consideraram-se para a interpretação do DFH um protocolo de avaliação composto por categorias analíticas, incluindo, observações gerais, proporção, perspectiva, detalhes essenciais, não essenciais, irrelevantes e qualidade da linha.¹⁷

Para a descrição das variáveis sociodemográficas foi utilizada análise estatística descritiva, com distribuição de frequência. Foi utilizado o Teste Qui-Quadrado de Pearson ou de Fisher para verificar a associação entre as variáveis contidas nos protocolos NeuroQol, DFH e GI. Foram considerados resultados significativos os com valor de $p \leq 0,05$.

Este estudo foi realizado após aprovação da Comissão Científica e do Comitê de Ética do Instituto Lauro de Souza Lima/Bauru, sob o parecer de nº 803.655. Este estudo seguiu as recomendações do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), Resolução 466/12 de 12 de dezembro de 2012 e Resolução 510/16 de 07 de abril de 2016.

RESULTADOS

Foram avaliados 100 pacientes. A idade variou entre 25 e 79 anos, com média de 51,8

(dp 11,69). Houve um predomínio de participantes do sexo masculino (66%), casados (47%), com 1º grau incompleto (62%), afastados do trabalho por motivo de saúde (39%), aposentados (28%) e residentes com companheiros e filhos (41%). Quanto aos dados clínicos, a maioria (97%) dos pacientes foi diagnosticada com a forma clínica multibacilar, 79% deles já estavam em alta medicamentosa (poliquimioterapia) e 66% dos pacientes apresentaram GI 2.

Quanto aos seis domínios da QV (Tabela 2), verificamos que o maior comprometimento foi o de Perda/Redução da Sensibilidade (média de 9,6) e o que trouxe menos prejuízo foi o domínio dos Transtornos nas Relações Sociais (média de 5,4).

Além dos seis domínios, há uma questão que avalia a QV em cada um dos seis domínios (itens A, B, C, D, E e F), sendo que tanto a média quanto a mediana foram de 2,7, demonstrando uma QV moderada. Na questão 28 (Satisfação Geral) foi abordado o quanto os problemas com os pés diminuíram a sua QV. Tanto a média quanto a mediana foram 3, constatando QV moderada. A pergunta sobre a Classificação Geral da QV (questão 29) consistia em avaliar a percepção do paciente em sua totalidade. A mediana foi 3 e a média 2,7, classificando como melhor QV.

Na Tabela 3, observa-se a frequência dos itens encontrados no Desenho da Figura Humana (DFH), com base na produção gráfica. Do total de 100 pacientes, 21 omitiram ou cortaram os pés. Destes, 11 (52%) apresentavam GI 2, incluindo lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção e pé caído.

Figuras pequenas, desenhos localizados à esquerda e linhas fragmentadas podem indicar retraimento, impulsividade, sentimentos de insegurança, descontentamento e organicidade. A cabeça desenhada em grandes proporções, o nariz em ênfase e a omissão da boca conotam regressão e grandiosidade, preocupações sexuais e depressão. Pupilas omitidas sugerem contato pobre com a realidade. Braços finos, pernas afastadas e o pescoço desenhado em ênfase implicam em dependência, agressão e necessidade de controle. Mãos pontiagudas incitam hostilidade. Figuras desenhadas com muita ou pouca roupa conotam narcisismo e desajustamento sexual. Pés omitidos ou cortados apontam para sentimentos de desamparo e perda de autonomia.¹⁷

Nos itens Localização do Desenho (50% à esquerda e 44% central), Boca (10% omitida e 7% ênfase) e Nariz (21% ênfase e 18% omitida), as frequências das características predo-

Tabela 1. Distribuição dos dados sociodemográficos e clínicos das pessoas avaliadas

Dados sociodemográficos e clínicos (N=100)		n	%
Sexo	Masculino	66	66
	Feminino	34	34
Escolaridade	Sem instrução	4	4
	1o grau incompleto	62	62
	1o grau completo	12	12
	2o grau incompleto	4	4
	2o grau completo	14	14
	Superior incompleto	1	1
	Superior completo	3	3
Ocupação	Empregado	11	11
	Desempregado	8	8
	Afastado	39	39
	Aposentado	28	28
	Do lar	6	6
	Autônomo	8	8
Estado Civil	Solteiro	15	15
	Casado	47	47
	União Civil Estável	19	19
	Divorciado	11	11
	Viúvo	8	8
Reside com	Sozinho	12	12
	Companheiro(a)	24	24
	Companheiro(a)/filhos	41	41
	Pais	7	7
	Filhos	13	13
Forma Clínica	Multibacilar	97	97
	Paucibacilar	3	3
Tratamento	Em tratamento	21	21
	Alta	79	79
GI Máximo	1	34	34
	2	66	66

Tabela 2. Distribuição dos resultados obtidos nos Domínios do NeuroQol

Domínios	Intervalo para o escore médio (1 – 15)	Mediana	Moda	Média
Dor	1 – 13,3	5,6	1	5,9
Perda / Redução da sensibilidade	1 – 15	10,2	15	9,6
Sintomas difusos sensitivo-motores	1 – 15	8,3	15	8
Limitação das AVDs	1 – 15	7	12	7,3
Transtornos nas relações sociais	1 – 15	5,1	3	5,4
Angústia emocional	1 – 15	5,6	1	6,8

minantes foram próximas das demais. Na interpretação dos resultados, essa proximidade deve ser considerada.

Admitindo as características normais propostas por Buck,¹⁷ verificou-se que 98% dos desenhos foram simétricos, 4% com poucas rasuras, 14% e 66%, respectivamente, tinham pupila e nariz sem

narinas desenhados, 7% tinham roupas e cinto e 24% tinham pés e orelhas. A soma dos itens apresentados na Tabela 3 pode não corresponder a 100%, uma vez que algumas características encontradas nas produções gráficas dos participantes não estão contempladas nas categorias indicadas no protocolo de interpretação de Buck.¹⁷

Na associação entre QV (NeuroQol) e GI, pelo teste de Kruskal-Wallis, o único domínio que foi estatisticamente significativo foi o da Dor, conforme a Tabela 4.

Por meio do teste de Fisher, constatou-se que, na associação entre DFH e GI, os itens Tamanho da figura ($p=0,047$) e Nariz ($p=0,050$) foram estatisticamente significativos, indicando que os pacientes que apresentam deficiências físicas visíveis (GI 2) tendem a omitir o nariz e fazer os desenhos da figura humana no tamanho pequeno.

Também houve associação significativa entre o desenho dos pés (DFH) e o domínio Sintomas difuso sensitivo-motores (SDSM/QV) ($p=0,035$), indicando que os pacientes que omitem os pés no DFH apresentam perda da qualidade de vida neste domínio.

DISCUSSÃO

Os dados sociodemográficos e clínicos obtidos neste estudo entram em concordância com outras pesquisas realizadas, havendo prevalência de pacientes do sexo masculino,^{20,21,22} casados,^{20,22,23} com baixa escolaridade,^{20,21,22} média de idade acima dos 40 anos^{11,23,24} e aposentados.^{25,26} A maioria dos pacientes foi diagnosticada com a forma clínica multibacilar,^{22,27,28} tratamento concluído^{23,25} e predomínio de GI 2.²⁰

Convém destacar que a média de idade superior a 50 anos (51,8) representa uma população de adultos mais jovens avaliados nesse estudo, que estão impedidos de trabalhar por licença para tratamento da saúde ou por aposentadoria, devido às complicações da hanseníase. O fato dos pacientes pertencerem ao sexo masculino e apresentarem GI 2, em sua maioria, há maior necessidade de uma reorganização dos papéis sociais entre os membros da família na busca por resolver as dificuldades socioeconômicas de cada família.

Segundo Miranzi, Pereira e Nunes,²⁷ a predominância da baixa escolaridade pode ser considerada um fator de comprometimento da educação em saúde, uma vez que dificulta a assimilação das orientações quanto ao tratamento. Com isso, o indivíduo pode não considerar as consequências a longo prazo que podem ser ocasionadas devido à falta dos autocuidados. Pacientes com perda da sensibilidade, por exemplo, podem, com o tempo, se não tiverem os cuidados básicos, desenvolver úlceras plantares e reabsorções ósseas. Questões psicológicas, sociais e ambientais também podem interferir na realização adequada dos autocuidados, tais como: a duração do tratamento, a não aceitação da doença, o

Tabela 3. Frequência dos itens encontrados no Desenho da Figura Humana (DFH), com base na produção gráfica da população estudada (100 produções)

Desenho da figura humana	Características do desenho	N	%
Tamanho da figura	Grande	29	29
	Pequeno	44	44
Localização do desenho	À esquerda	50	50
	À direita	2	2
	Central	44	44
	Superior	3	3
	Inferior	1	1
Qualidade da linha	Forte	16	16
	Leve	18	18
	Fragmentada	29	29
Cabeça	Grande	27	27
	Pequena	16	16
	Irregular	6	6
Olhos	Pequenos/fechados/omitidos	13	13
	Pupilas omitidas	48	48
Orelhas	Ênfase excessiva	12	12
Boca	Ênfase	7	7
	Omitida	10	10
	Dentes	6	6
Nariz	Ênfase	21	21
	Omitido	18	18
Braços	Ênfase	10	10
	Muito finos	25	25
	Omitidos/muito pequenos/ocultos	16	16
Mãos/dedos	Luvras	11	11
	Pontiagudas	34	34
	Pétalas	22	22
	Omitidas	17	17
Pernas	Omitidas/diminuídas/cortadas	5	5
	Posição juntas	7	7
	Posição afastadas	88	88
Pés	Omitidos ou cortados	21	21
Pesçoço	Ênfase	31	31
	Muito fino	20	20
	Omitido	15	15
Roupas	Muita ou pouca roupa	3	3
Cabelo enfatizado ou omitido		22	22
Tronco e corpo aberto, fragmentado ou omitido		5	5
Seios		2	2
Ombros quadrados ou enfatizados		26	26
Linha de solo		3	3
Assimetria		2	2

medo do preconceito, o isolamento social, a presença de deficiências físicas muitas vezes irreversíveis e a necessidade de padronizar as informações esclarecidas pela equipe de saúde, entre outras.

O conhecimento sobre a doença e a adesão ao tratamento também são indispensáveis na prevenção de incapacidades físicas e em programas de reabilitação. Esses fatores podem comprometer a QV em diferentes domínios. Foram

desenvolvidas algumas pesquisas para avaliar a QV em pacientes com hanseníase. Os instrumentos mais frequentes foram: Whoqol-bref,^{26,29,30} SF-36^{11,25,31} e Dermatology Life Quality Index,^{16,31} entre outros. Porém, não foram encontrados estudos em hanseníase utilizando o NeuroQol, sendo este instrumento desenvolvido para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde dos pacientes com neuropatias e diabetes mellitus.¹⁹

Em relação aos domínios do Neuroqol, a Perda/Redução da sensibilidade, nesse estudo, tornou-se a tônica central do prejuízo na QV, sendo responsável, na maioria das vezes, pela dificuldade dos pacientes na execução das atividades cotidianas. As complicações decorrentes da alteração da sensibilidade podem produzir incapacidades irreversíveis e mutilantes.⁵ Na literatura, não foram encontrados estudos que contemplem o domínio Perda/Redução da Sensibilidade, considerando outros instrumentos de avaliação da QV.

Na pesquisa de Sousa et al.³² ao avaliar pacientes com hanseníase utilizando o SF-36, os domínios mais comprometidos na QV foram Limitação por Aspecto Físico, Dor e Aspecto Emocional. Portanto, não é possível comparar os resultados obtidos entre domínios diferentes. Segundo Xavier¹⁹ qualquer correlação entre os dois instrumentos será negativa.

Na presente pesquisa, embora a maioria dos pacientes apresentasse deficiências físicas, a QV de uma maneira geral não foi comprometida, contrário ao estudo de Martins et al.¹² que afirma que quanto maior o GI, menor a QV. Constatamos também, neste estudo, que a QV foi moderada em relação à média de todos os domínios e a satisfação geral da QV, mesmo com as complicações nos pés. O estudo de Prado et al.²⁵ sugere que, na hanseníase, o comprometimento neural pode ocorrer lentamente, sendo possível que o paciente se adapte às limitações e incorpore novas formas para realizar suas atividades cotidianas de forma independente.

Não só a adaptação às condições físicas pode sustentar os resultados obtidos em nosso estudo, mas também as diferenças socioculturais, o enfrentamento religioso positivo, o apoio familiar em relação ao auxílio que o paciente recebe para realizar suas atividades de vida diária e a assistência integral à saúde oferecida aos pacientes deste estudo. Contrapondo a tudo isso, o paciente pode desenvolver sentimento de negação a partir do diagnóstico. Na literatura, é comum em pessoas diagnosticadas com doenças crônicas esse sentimento de negação, como mecanismo de defesa e recurso psicológico. A realidade externa é negada, pois o indivíduo busca proteger a consciência de algum aspecto que possa causar sofrimento.³³

Tabela 4. Moda, mediana e média dos domínios do Neuroqol em pacientes com deficiências físicas na hanseníase

Domínios QV	GI 1			GI 2			Valor-p
	Mediana	Moda	Média	Mediana	Moda	Média	
Dor	6,42	9,85	6,94	4,92	1	5,32	0,0135*
Perda / Redução da sensibilidade	11,66	15	10,03	10	15	9,39	0,5902
Sintomas Difusos sensitivo-motores	9,16	11	8,96	7	1	7,47	0,1118
Limitação das AVDs	7,25	12	7,75	6,75	3	7,08	0,3849
Transtornos nas relações sociais	5,37	5,25	5,88	4,62	3	5,17	0,0532
Angústia emocional	6,78	3	7,51	5,28	1	6,44	0,2437
Questões	Mediana	Moda	Média	Mediana	Moda	Média	Valor-p
Impacto/ domínios na QV	3	3,33	2,85	2,5	1	2,48	0,1023
QV/problemas pés	3	4	3,05	3	4	2,98	0,8301
Classificação geral QV	3	3	2,55	3	3	2,71	0,5127

* $p \leq 0,05$

Outros aspectos não contemplados neste estudo, como as situações de hiperendemicidade da hanseníase associadas às baixas condições socioeconômicas, também podem contribuir para um maior impacto na qualidade de vida dos indivíduos.²¹

Quanto à avaliação da imagem corporal em pacientes com hanseníase, identificamos apenas dois estudos^{14,34} utilizando o DFH, configurando um campo escasso de pesquisa. Ao verificarmos que apenas a minoria (21%) dos participantes desse estudo desenharam os pés omitidos ou cortados, concordamos com Macário³⁴ quando conclui que as alterações de sensibilidade não constituem, necessariamente, um fator determinante para a omissão de segmentos do corpo no DFH de pacientes com hanseníase.

A omissão ou desfiguração de segmentos do corpo podem indicar regiões conflitantes, não integradas à consciência,¹⁴ guardadas em segredo pela pessoa que sofre com as alterações funcionais e de estética, conduzindo ao estigma. O desenho omitido ou cortado dos pés sugere sentimentos de desamparo e perda da autonomia,¹⁷ ressaltando que, embora não tenham sido observados em predominância, tais sentimentos fazem parte da realidade interna e externa destes pacientes. Garcia et al.³⁵ postularam que a dependência e o sentimento de desamparo muitas vezes impedem que o paciente desenvolva comportamentos de autonomia. Para Campos, a omissão dos pés indica dificuldade de contato e sentimento de menos-valia.³⁶

O fato de 34% dos indivíduos desenharem mãos e pés pontiagudos, de acordo com Buck,¹⁷ conota aspectos relacionados à hostilidade. O paciente, por ter sido acometido por uma doença milenar, infectocontagiosa e marcada pelo medo e isolamento pode ter vivenciado histórias de sofrimento ao ter sido rejeitado, discriminado e segregado tanto pela família quanto pela sociedade.

Outra hipótese pode estar associada à dificuldade de cuidar do próprio corpo quando há perda ou diminuição da sensibilidade, ocasionando ferimentos, úlceras, reabsorção óssea, entre outros. Há atitudes de auto rejeição, como observadas por Baialardi⁶, quando afirma que a hostilidade ocorre contra o próprio corpo transformado pelas alterações decorrentes da evolução da doença.

Houve predomínio de desenhos que não incluíam qualquer indício de pupilas (48%), sugerindo contato pobre com a realidade.¹⁷ Talvez o olhar vazio, sem direção, seja uma tentativa do paciente evitar a realidade dolorosa do diagnóstico e do tratamento, entre outras implicações na saúde física e psicológica, enfim, a aceitação da doença.

Os sinais qualitativos do DFH, evidenciados neste estudo, devem ser considerados apenas como indicativos e, portanto, sem propósito diagnóstico isolado e invariável.¹⁷ Concordamos com Borsa³⁷ ao observar uma escassez de informações referentes aos critérios de interpretação dos itens encontrados no DFH.

Embora o DFH seja um instrumento valioso, alguns autores recomendam cautela na utilidade desse instrumento ao avaliar a imagem corporal e um cuidado na verificação de se as possíveis deficiências identificadas pelos desenhos correspondem a reflexos de transtornos da imagem corporal ou se podem ser medidas por outros fatores.^{38,39}

A associação entre o instrumento NeuroQol e GI mostrou que o único domínio estatisticamente significativo foi Dor, inferindo que as pessoas com GI 1 apresentam maior perda na QV neste domínio quando comparadas às que apresentam GI 2. Os pacientes com GI 2 vivenciam a doença de maneira crônica em comparação às reações álgicas decorrentes de processos inflamatórios. O domínio Dor também apareceu comprometido no estudo de Reis et al.⁴⁰ ao avaliarem a QV de pacientes com hanseníase utilizando o Whoqol-bref.

Os resultados obtidos a partir da associação entre DFH e GI revelam que os pacientes com deficiências físicas visíveis (GI 2) tendem a omitir o nariz e fazer os desenhos da figura humana no tamanho pequeno. De acordo com Buck,¹⁷ proporções pequenas em relação à página sugerem sentimentos de insegurança, retraimento e descontentamento. Estudos^{6,7} também evidenciam que as vivências do paciente com hanseníase são perpassadas por sentimentos de inferioridade, vergonha, medo da rejeição e insegurança quanto à perda da convivência social e familiar. Esses sentimentos são intensificados quando deficiências visíveis se fazem presentes na vida dos pacientes, impondo-lhes mudanças de hábitos e cuidados extras com a saúde, “segregando-lhes”, mais uma vez, do que é concebido como saudável.

Constatou-se que houve associação significativa entre o desenho dos pés (DFH) e o domínio Sintomas difuso sensitivo-motores (Neuroqol). Supõe-se que os pacientes ao omitirem os pés no DFH apresentam perda da qualidade de vida neste domínio e contemplam aspectos referentes aos problemas de equilíbrio ou instabilidade para caminhar e permanecer em pé. Essa constatação pode ser fortalecida se considerarmos que apenas 3% dos pacientes desenharam linhas de solo, simbolizando um chão firme que lhes permita caminhar com segurança.

CONCLUSÕES

Embora todos os pacientes apresentem complicações nos pés, a QV foi classificada como “boa” pela maioria da população estudada. Além da presença do GI2 avaliado na maioria dos pacientes, o domínio Perda/Redução da Sensibilidade (Neuroqol) apresentou maior comprometimento da QV. Pode-se inferir que a diminuição ou ausência da sensibilidade acarreta limitações à vida familiar, social e profissional, prejudicando a capacidade do indivíduo no trabalho.

Neste caso, o DFH pode auxiliar no planejamento terapêutico de pacientes com deficiências físicas. Entretanto, o uso desse instrumento apresenta limitações que podem ser supridas com o desenvolvimento de pesquisas qualitativas, explorando outras questões que abordem especificamente aspectos da imagem corporal.

No DFH, especificamente nos segmentos do corpo que podem sofrer deficiências físicas (olhos, orelhas, mãos/dedos e pés) apresentaram características peculiares que podem sugerir comprometimento quanto à imagem corporal. Os desenhos em estudo refletem alguns aspectos psicológicos dos pacientes constituídos por sentimentos de insegurança, retraimento, hostilidade e agressão, contato pobre com a realidade, sentimentos de desamparo e perda de autonomia.

Pacientes com GI 1 sugerem apresentar maior comprometimento no domínio Dor quando comparados àqueles com GI 2. Isto pode explicar quando o paciente está na fase inicial da neuropatia, na qual a dor é um sintoma comum. Mas, pacientes com deficiências físicas visíveis (GI 2) tendem a apresentar, em geral, sentimentos de insegurança e descontentamento.

Observa-se a necessidade de um tratamento multidisciplinar para uma abordagem integrada quanto à problemática da hanseníase. A psicoterapia pode conduzir o paciente à compreensão de sua condição física e emocional, reorganização da imagem corporal, melhora da autoestima e da QV. Os resultados a partir desse estudo podem contribuir para o planejamento de condutas de intervenção mais efetivas, com enfoque na psicoterapia, educação em saúde, prevenção de incapacidades e práticas de autocuidado.

REFERÊNCIAS

- Talhari S, Penna GO, Gonçalves HS, Oliveira MLW. Hanseníase. 5 ed. Rio de Janeiro: DiLivros; 2015. DOI: <http://dx.doi.org/10.1016/j.clindermatol.2014.07.002>
- Scollard DM, Adams LB, Gillis TP, Krahenbuhl JL, Truman RW, Williams DL. The continuing challenges of leprosy. *Clin Microbiol Rev.* 2006;19(2):338-81. DOI: <http://dx.doi.org/10.1128/CMR.19.2.338-381.2006>
- Hanseníase, Paracoccidiodomicose, Tuberculose. In: Brasil. Ministério da Saúde. Guia de vigilância epidemiológica. 7 ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. (Caderno 7).
- Lyon S, Grossi MAF. Diagnóstico e tratamento da hanseníase. In: Alves ED, Ferreira IN, Ferreira TL. Hanseníase: avanços e desafios. Brasília: NESPROM; 2014. p. 141- 70.
- Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Brasília: Ministério da Saúde; 2016.
- Baiarlardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int.* 2007;32(1):27-36.
- Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansen Int.* 2004;29(1):21-7.
- The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med.* 1995;41(10):1403-9.
- Rebouças CBA, Araújo MM, Braga FC, Fernandes GT, Costa SC. Evaluation of quality of life of visually impaired. *Rev Bras Enferm.* 2016;69(1):64-70.
- Minuzzo DA. O homem paciente de hanseníase (lepra): representação social, rede social familiar, experiência e imagem corporal [Dissertação]. Évora: Universidade de Évora; 2008.
- Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JJ, Teles JB, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2011;44(5):621-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822011000500019>
- Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLW. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol.* 2008;83(1):39-43. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962008000100005>
- Schilder P. A imagem do corpo: as energias construtivas da psique. São Paulo: Martins Fontes; 1980.
- Batista TVG, Vieira CSCA, Paula MAB. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis.* 2014;24(1):89-104. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>
- Palmeira IP, Ferreira MA. "O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. Texto contexto - enferm. 2012;21(2):379-86. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000200016>
- Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no ambulatório de dermatologia do hospital evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol.* 2011;86(5):942-6. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962011000500012>
- Buck JN. H-T-P: casa-árvore-pessoa, técnica projetiva de desenho: manual e guia de interpretação. São Paulo: Vetor; 2003.
- Vileikyte L, Peyrot M, Bundy C, Rubin RR, Leventhal H, Mora P, et al. The development and validation of a neuropathy- and foot ulcer-specific quality of life instrument. *Diabetes Care.* 2003;26(9):2549-55. DOI: <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.26.9.2549>
- Xavier AT, Foss MC, Marques Junior W, Santos CB, Onofre PT, Pace AE. Cultural adaptation and validation of the Neuropathy - and Foot Ulcer - Specific Quality of Life instrument (NeuroQoL) for Brazilian Portuguese - Phase 1. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2011;19(6):1352-61. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000600011>
- Carvalho MAJ, Lopes NTB, Santos TS, Santos KS, Farnocchi PG, Tavares CM. Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório. *Hansen Int.* 2013;38(1-2):47-55.
- Pieri FM, Ramos ACV, Crispim JA, Pitá ACA, Rodrigues LBB, Silveira TRS, et al. Fatores associados às incapacidades em pacientes diagnosticados de hanseníase: um estudo transversal. *Hansen Int.* 2012;37(2):22-30.
- Aquino DMC, Caldas AJM, Silva AAM, Costa JML. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2003;36(1):57-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822003000100009>
- Moreno RD, Woods W, Moreno N, Trindade R, Tavares-Neto J. Alterações oculares na hanseníase, observadas em pacientes ambulatoriais do serviço de referência da cidade de Rio Branco, Acre - Brasil. *Arq Bras Oftalmol.* 2003;66(6):755-64. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27492003000700005>
- Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latino-Am Enferm.* 2007;15(spe):774-9.
- Prado DG, Prado RB, Marciano LH, Nardi SM, Cordeiro JA, Monteiro HL. WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients. *Lepr Rev.* 2011;82(3):270-8.
- Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Ciênc saúde coletiva.* 2015;20(6):1835-42. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232015206.16412014>
- Miranzi SSC, Pereira LHM, Nunes AA. Epidemiological profile of leprosy in a Brazilian municipality between 2000 and 2006. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(1):62-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0037-86822010000100014>
- Souza IA, Ayres JA, Meneguim S, Spagnolo RS. Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. *Esc Anna Nery.* 2014;18(3):510-4.
- Reis FJJ, Gomes MK, Cunha AJLA. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurectomia para tratamento das neurites. *Fisioter Pesq.* 2013;20(2):184-90. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502013000200014>
- Costa MD, Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AM, Antunes CM. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *An Bras Dermatol.* 2012;87(1):26-35. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962012000100003>
- Bottene IM, Reis VM. Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. *An Bras Dermatol.* 2012;87(3):408-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962012000300009>
- Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int.* 2011;36(1):11-6.
- Souza IA. Percepção dos portadores de hanseníase acerca do auto cuidado [Monografia]. Botucatu: Universidade Estadual Paulista, Faculdade de Medicina de Botucatu; 2010.
- Macário DPP. Desenho da figura humana de pessoas afetadas pela hanseníase [Dissertação]. São Paulo: Coordenadoria de Controle de Doenças da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo; 2007.
- Garcia JRL, Macário DPP, Ruiz RB, Siqueira LMS, Cará MRG. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Bacarelli R. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase. Bauru: ILSL; 2003. p. 25-30.
- Campos DMS. O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade: validade, técnica de aplicação e normas de interpretação. Petrópolis: Vozes; 2004.
- Borsa JC. Considerações sobre o uso do teste da Casa-Árvore-Pessoa-HTP. *Aval psicol.* 2010;9(1):151-4.
- Offman HJ, Bradley SJ. Body image of children and adolescents and its measurement: an overview. *Can J Psychiatry.* 1992;37(6):417-22. DOI: <http://dx.doi.org/10.1177/070674379203700612>
- Swensen CH. Empirical evaluations of human figure drawings: 1957-1966. *Psychol Bull.* 1968;70(1):20-44. DOI: <http://dx.doi.org/10.1037/h0026011>
- Reis FJ, Lopes D, Rodrigues J, Gosling AP, Gomes MK. Psychological distress and quality of life in leprosy patients with neuropathic pain. *Lepr Rev.* 2014;85(3):186-93.