

ARTIGO ORIGINAL

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM REAÇÕES HANSÊNICAS

Siméia Macêdo de Lima¹, Karen Krystine Gonçalves de Brito², Emanuelle Malzac Freire de Santana³, Matheus de Medeiros Nóbrega⁴, Paula Soares Carvalho⁵, Simone Helena dos Santos Oliveira⁶, Mirian Alves da Silva⁷

RESUMO

Objetivo: avaliar o impacto da hanseníase na qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas.

Método: estudo transversal e quantitativo realizado com 40 pacientes em janeiro de 2017 em ambulatório de hospital paraibano de referência utilizando questionário contendo dados sociodemográficos e clínico-epidemiológicos e instrumento para avaliação da qualidade de vida, *The World Health Organization Quality of Life*.

Resultados: observou-se que a dimensão relações sociais sobressaiu-se (64,38) com melhor escore para qualidade de vida, destacando-se elevada satisfação (85%) dos indivíduos. O domínio físico apresentou menor escore (51,07), com 50% de relatos de limitação para realização de atividades devido à dor, todavia todas as dimensões pontuaram acima de 50 pontos, direcionando para boa qualidade de vida.

Conclusão: a fisiopatologia das reações, as condições de vida e as políticas de saúde são capazes de influenciar a qualidade de vida dos pacientes, refletindo-se sobre a necessidade de fomento às políticas públicas para essa população.


DESCRITORES: Hanseníase; Doenças Negligenciadas; Inflamação; Qualidade de Vida; Atenção Secundária à Saúde.


COMO REFERENCIAR ESTE ARTIGO:


Lima S de M, Brito KKG de, Santana EMF de, Nóbrega M de M, Carvalho OS, Oliveira SH dos S, Silva MA da. Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2019 [acesso em "colocar data de acesso, dia, mês abreviado e ano"]; 24. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62921>.





Este obra está licenciado com uma Licença [Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).


¹Enfermeira. Universidade Federal do Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

²Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem Nova Esperança. João Pessoa, PB, Brasil. 

³Fisioterapeuta. Mestre em Enfermagem. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁴Enfermeiro. Universidade Federal do Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁵Enfermeira. Universidade Federal do Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁶Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

⁷Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil. 

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH LEPROSY REACTIONS

ABSTRACT

Purpose: To evaluate the impact of leprosy on the quality of life of patients with leprosy reactions.

Method: A cross-sectional and quantitative study of 40 patients in January 2017 at a referral outpatient clinic in Paraíba using a questionnaire containing sociodemographic and clinical-epidemiological data and an instrument for quality of life assessment, The World Health Organization Quality of Life.

Results: It was observed that the dimension of social relations stood out (64.38) with a better score for quality of life, highlighting the high satisfaction (85%) of the individuals. The physical domain presented the lowest score (51.07), with 50% of reports of limitation to perform activities due to pain, but all dimensions scored above 50 points, leading to a good quality of life.

Conclusion: The pathophysiology of reactions, living conditions and health policies can influence the quality of life of patients, reflecting on the need to foster public policies for this population.

DESCRIPTORS: Leprosy; Neglected diseases; Inflammation; Quality of life; Secondary Health Care.

CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON REACCIONES HANSÉNICAS

RESUMEN:

Objetivo: evaluar el impacto de la lepra en la calidad de vida de pacientes con reacciones hansénicas.

Método: estudio transversal y cualitativo realizado con 40 pacientes en enero de 2017 en el área de atención ambulatoria del hospital de Paraíba de referencia, por medio de un cuestionario que contenía datos sociodemográficos y clínico-epidemiológicos y de un instrumento para evaluar la calidad de vida: The World Health Organization Quality of Life.

Resultados: se observó que las dimensiones sociales se destacaron (64,38) con una mejor puntuación para la calidad de vida, especialmente el elevado nivel de satisfacción (85%) de los individuos. El dominio físico presentó una puntuación más baja (51,07), con el 50% de reportes de cierta limitación para realizar actividades debido al dolor; pese a ello, en todas las dimensiones se obtuvieron puntuaciones superiores a los 50 puntos, lo que apunta a una buena calidad de vida.

Conclusión: a fisiopatología de las reacciones, las condiciones de vida y las políticas de salud pueden influenciar la calidad de vida de los pacientes, lo que se refleja sobre la necesidad de fomentar las políticas públicas destinadas a esa población.

DESCRIPTORES: Lepra; Enfermedades desatendidas; Inflamación; Calidad de vida; Atención secundaria de la salud.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença com números epidemiológicos consideráveis em países subdesenvolvidos como o Brasil, e no estado da Paraíba^(1,2), além de ser infectocontagiosa, polimórfica e incapacitante, apesar de seu baixo poder patogênico causado pelo *Mycobacterium leprae*. A predileção do bacilo pelas células da pele e nervos periféricos ocasiona alterações no nível sensitivo, motor e tegumentar, que podem gerar incapacidades físicas e deformidades⁽³⁾.

As reações hansênicas configuram-se como um dos principais problemas no manejo dos pacientes⁽⁴⁾. Estas são caracterizadas pelo surgimento de complicações inflamatórias agudas, advindas de processo de instabilidade imunológica contra o bacilo e podem surgir antes, durante ou após o tratamento medicamentoso, com duração e frequência variável de acordo com a forma clínica da doença⁽⁵⁾.

As reações podem ser classificadas em tipo I (reversa) ou tipo II (eritema nodoso hansênico) a depender do tipo de imunidade envolvida e das características das lesões. Nas reações tipo I, há envolvimento da imunidade celular com surgimento de manchas ou placas, presença de infiltrações, edema, dor e espessamento dos nervos. Nas do tipo II, há maior participação da imunidade humoral com presença de nódulos subcutâneos eritematosos e dolorosos, febre, dor nas articulações e mal-estar⁽⁶⁾.

Tendo em vista a significativa proporção de pacientes que desenvolve estados reacionais e que estes são responsáveis, em grande parte, pelo potencial incapacitante da doença, reconhece-se a capacidade destes em limitar a realização de atividades, restringir a participação social e interferir na qualidade de vida (QV) dos doentes⁽⁷⁾.

Os conceitos atuais de qualidade de vida são compostos por uma multiplicidade de dimensões que dependem da área de interesse, sendo muitas vezes adotados como sinônimo de saúde, felicidade, satisfação pessoal, condições e estilo de vida⁽⁸⁾. O conceito explicitado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), no entanto, define QV como reflexo da percepção dos indivíduos sobre a satisfação de suas necessidades ou, ainda, a negação de oportunidades para alcançar a felicidade e a realização pessoal, com independência das suas condições de saúde física ou social e econômica⁽⁹⁾.

Considerando que os pacientes podem experimentar surgimento de dores físicas, dependência de medicação, dificuldade para realizar as atividades de vida diária e na aceitação da aparência física, desenvolvimento de pensamentos negativos, falta de suporte social, dentre outras situações, entende-se a importância do impacto que a doença pode causar sobre a QV destes, bem como seu potencial de agravamento em decorrência das reações hansênicas.

Nesta perspectiva, torna-se relevante avaliar entre os pacientes a relação QV e presença de reação hansênica, possibilitando subsídio para o fomento de estratégias efetivas de cuidado. Objetiva-se, portanto, avaliar o impacto da hanseníase na QV de pacientes com reações hansênicas.

MÉTODO

Trata-se estudo transversal, descritivo e quantitativo realizado com pacientes em tratamento para hanseníase e para reações hansênicas em centro de referência especializado no estado da Paraíba.

Partindo-se de 127 pacientes, os quais estavam em tratamento durante o mês de janeiro de 2017, optou-se por amostra por conveniência, sendo selecionados 40 sujeitos. Foram estabelecidos como critérios de inclusão indivíduos maiores de 18 anos, em tratamento

poliquimioterápico a partir da 2ª dose, e em tratamento para reações hansênicas do tipo I ou II. Excluídos os indivíduos com cognição prejudicada, autorreferida ou percebida, tendo em vista a inviabilidade destes responderem aos questionamentos propostos pelo instrumento de coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada com dois instrumentos estruturados. O primeiro continha dados sociodemográficos e clínico-epidemiológicos. O segundo tratou-se do *The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF)*, instrumento utilizado para mensurar subjetivamente a QV que apresenta boa aceitabilidade, brevidade na aplicação e validação em diversas culturas, tendo sido validado no Brasil⁽¹⁰⁾.

A versão final do WHOQOL-BREF consta de 26 questões, sendo duas relativas aos aspectos gerais, e 24 divididas em quatro dimensões: física (7), englobando questões relacionadas à dor e desconforto, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades de vida cotidiana, dependência de medicação e capacidade de trabalho; psicológica (6), questionando-se ao indivíduo sobre a presença de sentimentos positivos/negativos, pensar, aprender, memória e concentração; autoestima, imagem corporal e aparência; social (3), que diz respeito às relações pessoais, apoio social e atividade sexual; e ambiental (8), relacionada à segurança física e proteção, ambiente do lar, recursos financeiros, cuidados de saúde, novas informações e habilidades, recreação e lazer, ambiente físico e transporte⁽¹⁰⁾.

A pontuação para cada pergunta tem resposta do tipo *Likert* que varia de 1 a 5 pontos, sendo pontuação elevada indicativa de boa QV, exceto para três questões (3 – dor e desconforto, 4 – necessidade de tratamento médico e 26 – sentimentos negativos) as quais apresentam conteúdo negativo e, portanto, devem ter sua pontuação invertida⁽¹¹⁾.

Os dados foram tabulados no Microsoft Office Excel 2016 e analisados, sendo realizado aglomerado de questões por dimensão para cálculo de suas médias⁽¹²⁾. Os pontos de corte definidos para avaliação da QV levaram em conta o ponto médio da escala de respostas, assim, como os escores variam de 0 a 100 as pontuações, ≤50 pontos foram considerados insatisfatórios para QV e escores >50 foram tidos como satisfatórios.

Ressalta-se que este estudo integra o projeto “Comportamento de autocuidado em pacientes acometidos pela hanseníase”, aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa do Centro de Ciências em Saúde da Universidade Federal da Paraíba, parecer nº 1.824.693.

RESULTADOS

A amostra foi composta por 40 pacientes que apresentaram média de idade de 45 anos, predominância de sexo masculino 23 (57,5%), com escolaridade referente ao ensino fundamental 20 (58%) e renda menor ou igual a um salário mínimo 29 (72,5%).

Clinicamente, prevaleceu a classificação do tipo multibacilar 40 (100%); forma clínica dimorfa 22 (55%); com baciloscopia positiva 27 (67,5%) e reação hansênica tipo I 28 (70%).

Na análise das respostas do WHOQOL-BREF, observa-se que a dimensão relações sociais destaca-se com o melhor escore QV, enquanto a dimensão física apresentou a menor pontuação. Ressalta-se, porém, que todas as dimensões estiveram acima de 50 pontos, ou seja, direcionaram para uma QV satisfatória, conforme exposto na Figura 1.

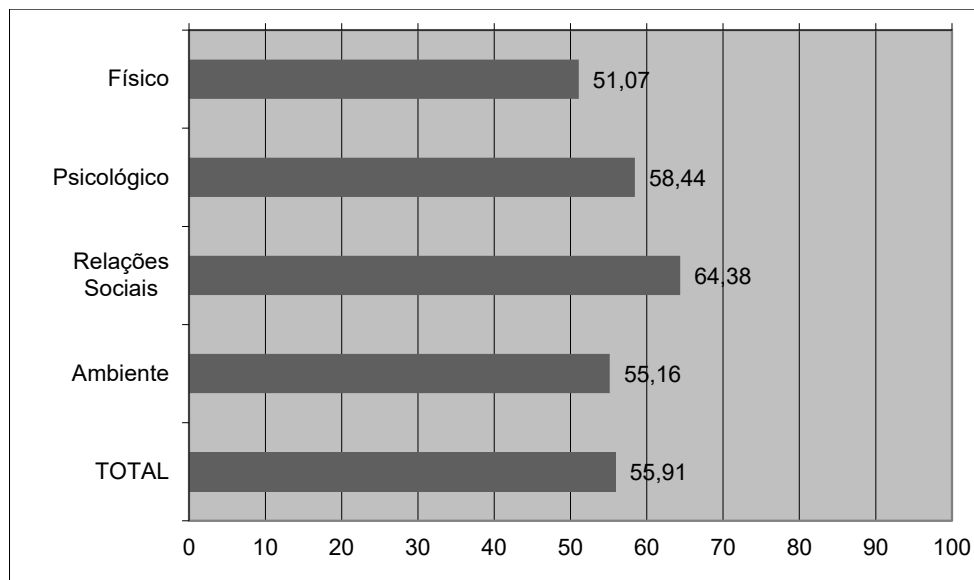


Figura 1 – Distribuição das médias da QV, conforme distribuição por dimensões do questionário WHOQOL-BREF. João Pessoa, PB, Brasil, 2018

Fonte: Pesquisa própria.

Fragmentando as dimensões do questionário entre os itens que o compõem, observa-se nas Tabela 1, 2, 3, 4 e 5 os percentuais de acordo com escala de resposta do instrumento, ressaltando-se a subjetividade da avaliação da QV entre os indivíduos em alguns itens, como por exemplo na avaliação geral, na qual as respostas foram 40% para nem ruim nem boa e 45% como boa. Merece destaque os itens Q12, que se refere às condições financeiras, e Q14, relacionado ao lazer, pertencentes ao domínio relações sociais, como os únicos em que os percentuais mais elevados estiveram presentes na escala de resposta “nada ou muito pouco”.

Tabela 1 – Análise dos aspectos gerais do questionário WHOQOL-BREF, conforme itens do questionário e escala. João Pessoa, PB, Brasil, 2018

Aspectos gerais	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Muito ruim		Ruim		Nem Ruim Nem Boa		Boa		Muito boa	
Q-1: Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2,5	4	10	16	40	18	45	1	2,5
Aspectos gerais	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Nada		Muito pouco		Mais ou menos		Bastante		Extremamente	
Q2: Quanto satisfeito(a) você está com a sua saúde?	5	12,5	7	17,5	7	17,5	21	52,5	0	0

Fonte: Pesquisa própria

Tabela 2 – Análise do domínio físico do questionário WHOQOL-BREF, conforme itens do questionário e escala de respostas. João Pessoa, PB, Brasil, 2018

Domínio Físico	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Nada		Muito pouco		Mais ou menos		Bastante		Extremamente	
Q-3: Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	6	15	8	20	5	12,5	1	2,5	20	50
Q-17: O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2,5	8	20	17	42,5	3	7,5	11	27,5
	Nada		Muito pouco		Médio		Muito		Completamente	
Q-10: Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	3	7,5	6	15	15	37,5	14	35	2	5
	Muito Ruim		Ruim		Nem Ruim/ Nem Bom		Bom		Muito Bom	
Q-15: Quão bem você é capaz de se locomover?	3	7,5	7	17,5	9	22,5	8	20	13	32,5
	Muito insatisfeito		Insatisfeito		Nem Satisfeito/ Nem Insatisfeito		Satisfeito		Muito Satisfeito	
Q-16: Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	5	12,5	2	5	11	27,5	19	47,5	3	7,5
Q-17: Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	5	12,5	4	10	9	22,5	21	52,5	1	2,5
Q-18: Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	9	22,5	5	12,5	5	12,5	20	50	1	2,5

Fonte: Pesquisa própria.

Tabela 3 – Análise do domínio psicológico do questionário WHOQOL-BREF, conforme itens do questionário e escala de respostas. João Pessoa, PB, Brasil, 2018 (continua)

Domínio Psicológico	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Nada		Muito pouco		Mais ou menos		Bastante		Extremamente	
Q-5: O quanto você aproveita a vida?	6	15	7	17,5	12	30	14	35	1	2,5
Q-6: Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2,5	1	2,5	7	17,5	27	67,5	4	10
Q-7: O quanto você consegue se concentrar?	1	2,5	3	7,5	5	12,5	27	67,5	4	10

	Nada		Muito pouco		Médio		Muito		Completamente	
Q-11: Você é capaz de aceitar sua aparência física?	2	5	5	12,5	6	15	18	45	9	22,5
	Muito insatisfeito		Insatisfeito		Nem Satisfeito/ Nem Insatisfeito		Satisfeito		Muito Satisfeito	
Q-19: Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	2	5	5	12,5	5	12,5	26	65	2	5
	Nunca		Algumas vezes		Frequentemente		Muito frequente		Sempre	
Q-26: Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	5	12,5	3	7,5	4	10	17	42,5	11	27,5

Fonte: Pesquisa própria.

Tabela 4 – Análise do domínio relações sociais do questionário WHOQOL-BREF, conforme itens do questionário e escala de respostas. João Pessoa, PB, Brasil, 2018

Domínio Relações Sociais	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Muito insatisfeito		Insatisfeito		Nem Satis./ Nem Insa.		Satisfeito		Muito satisfeito	
Q-20: Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2,5	3	7,5	6	15	28	70	2	5
Q-21: Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	2	5	8	20	3	7,5	25	62,5	2	5
Q-22: Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2,5	5	12,5	6	15	24	60	4	10

Fonte: Pesquisa própria.

Tabela 5 – Análise do domínio meio ambiente do questionário WHOQOL-BREF, conforme itens do questionário e escala de respostas. João Pessoa, PB, Brasil, 2018 (continua)

Domínio Meio Ambiente	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	Nada		Muito pouco		Mais ou menos		Bastante		Extremamente	
Q-8: Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2,5	7	17,5	9	22,5	22	55	1	2,5

Q-9: Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	2	5	10	25	25	62,5	3	7,5	0	0
	Nada		Muito pouco		Médio		Muito		Completamente	
Q-12: Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	10	25	13	32	12	30	5	12,5	0	0
Q-13: Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2,5	7	17,5	14	35,5	15	37,5	3	7,5
Q-14: Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	16	40	14	35	6	15	2	5	2	5
	Muito insatisfeito		Insatisfeito		Nem Satisfeito/Nem Insatisfeito		Satisfeito		Muito satisfeito	
Q-23: Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2,5	4	10	5	12,5	24	60	6	15
Q-24: Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	2	5	4	10	3	7,5	28	70	3	7,5
Q-25: Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	4	10	2	5	3	7,5	30	75	1	2,5

Fonte: Pesquisa própria

Na Figura 2 é possível visualizar a influência dos itens na construção do escore das dimensões. Corroborando com dados anteriores, verifica-se que sete itens (dor e desconforto; dependência de tratamento médico; capacidade de trabalho; sentimentos positivos; sentimentos negativos; recursos financeiros; recreação e lazer) apresentaram-se abaixo do escore 50, influenciando negativamente a QV dentro de suas dimensões e na análise global do instrumento.

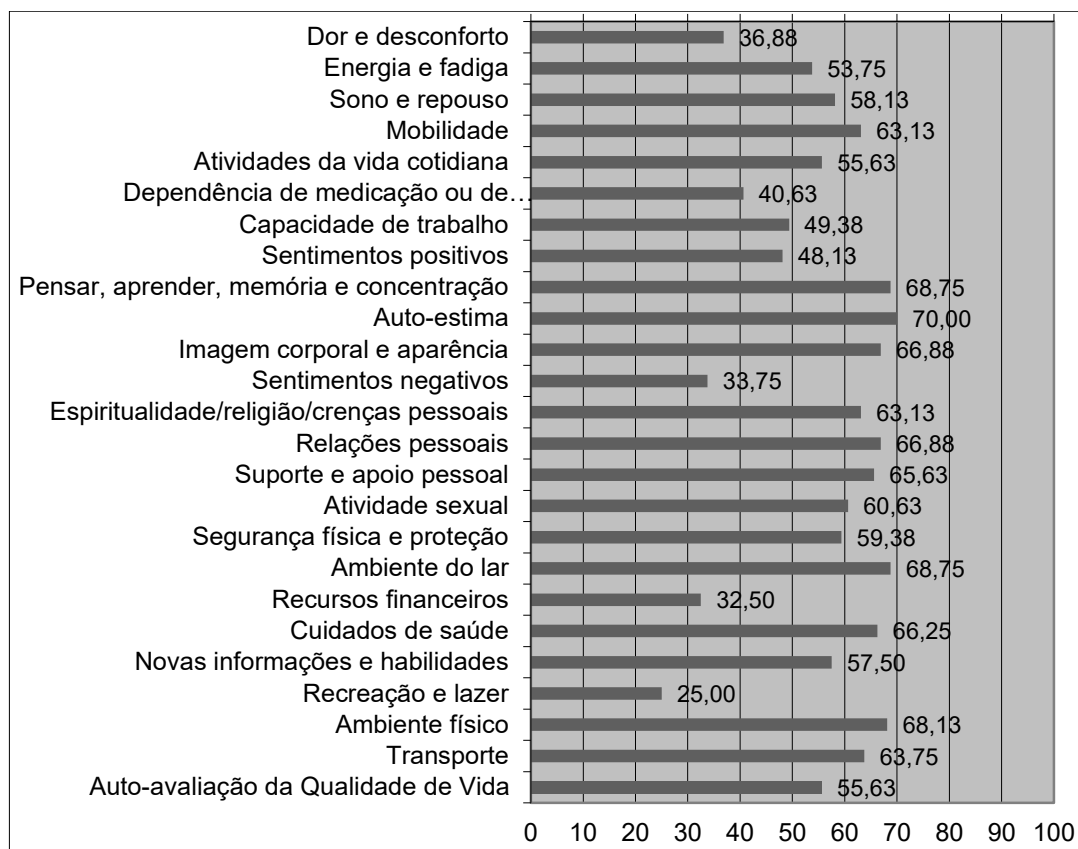


Figura 2 – Distribuição das médias da QV, conforme distribuição por facetas do questionário WHOQOL-BREF. João Pessoa, PB, Brasil, 2018
Fonte: Pesquisa própria.

DISCUSSÃO

Os resultados apontam amostra com características sociais e clínicas de vulnerabilidade, representadas por baixa escolaridade, poucos recursos financeiros e acometimento nas formas mais agressivas da doença, que podem oportunizar o surgimento de sequelas e influenciar de forma negativa a QV dos indivíduos.

Estudo realizado em João Pessoa-PB ressalta que indivíduos com baixa escolaridade podem ter a capacidade de realização de ações de caráter preventivo prejudicada, se as orientações relacionadas à prevenção e à terapêutica da doença não forem compreendidas corretamente, tornando-os mais propensos ao desenvolvimento de sequelas⁽¹³⁾.

Com relação à situação financeira, é abrangente a literatura que evidencia o baixo poder financeiro dos pacientes acometidos pela hanseníase^(4,14-15). Esta situação pode propiciar aos indivíduos condições ambientais que favoreçam o contágio e a proliferação da doença, tendo em vista a possibilidade de viverem em condições precárias de moradia, higiene e alimentação.

As condições socioeconômicas, como baixa escolaridade e renda familiar, implicam também em dificuldades no acesso à saúde, que, por sua vez, contribuem para a permanência de indivíduos com as formas contagiosas (multibacilares), configurando-se como fatores determinantes para a manutenção da endemia⁽¹⁶⁾.

Quanto ao acometimento pelas formas mais graves, salienta-se que os indivíduos multibacilares são os que detêm a maior carga de bacilos, além de apresentarem instabilidade imunológica contra estes, possuindo, desta forma, maior possibilidade de acometimento neural e, conseqüentemente, o desenvolvimento de incapacidades físicas.

Estudo realizado em cidade endêmica de Minas Gerais identificou que estes indivíduos possuem nove vezes mais chances de desenvolver sequelas da doença quando comparados aos paucibacilares⁽¹⁷⁾.

É importante destacar que, em adição a essa vulnerabilidade social e clínica, estão os quadros de complicações inflamatórias agudas provocados pelas reações hansênicas que podem causar prejuízos aos indivíduos nos âmbitos físico, psicológico, social e econômico em virtude de alterações nas funções sensitiva, motora e autonômica⁽⁴⁾.

Concernente à análise das respostas do WHOQOL-BREF, de forma geral os melhores escores de QV foram encontrados para o domínio relações sociais e os menores pertenceram ao domínio físico, embora todos tenham obtido escores acima de 50 pontos, sendo considerados, portanto, satisfatórios.

Na investigação da QV de indivíduos com hanseníase em município de Minas Gerais, observa-se similaridade aos achados deste estudo, sendo frisada a importância do apoio familiar para lidar com doença no domínio relações sociais e atribuídas como queixas relacionadas ao domínio físico as manifestações das reações hansênicas, as incapacidades físicas e os efeitos colaterais medicamentosos⁽¹⁸⁾.

Nos primeiros itens do WHOQOL-BREF são abordados aspectos generalistas acerca da QV: Q1 (Como você avalia sua qualidade de vida?) e Q2 (Quão satisfeito(a) você está com sua saúde?), verificando-se que 45% da amostra refere como boa a QV e 52,5% como elevado o grau de satisfação com a sua saúde. Estes achados corroboram estudo realizado no Instituto Lauro de Souza em Bauru-SP que encontrou resultados satisfatórios nestes questionamentos demonstrando satisfação com saúde e, conseqüentemente, boa QV⁽¹⁵⁾.

Na Q1 convém ainda ressaltar os aspectos subjetivos de resposta entre os indivíduos, posto que, apesar de 45% ter referido como boa a QV, 40% relatou que esta não está boa nem ruim.

Na estratificação do questionário por domínios, no que se refere ao domínio físico, destaca-se as respostas obtidas no item - Q3 (Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?) em que 50% dos entrevistados relataram limitação extrema para realização de atividades em decorrência da dor.

Estudo de avaliação da QV de pacientes com hanseníase também identificou relatos de muitas queixas de dores pelos pacientes, mesmo com a presença de equipe de saúde disponível para tratamento *in loco*⁽¹⁹⁾.

Dentre as principais causas de dores nos pacientes com hanseníase, estão as provenientes de neuropatias, que podem se manifestar de forma aguda ou crônica. As de origem aguda comumente ocorrem no curso dos episódios reacionais e caracterizam-se pela presença de dor de caráter intenso que pode ocorrer de forma espontânea ou devido à hipersensibilidade à palpação dos troncos nervosos, e as crônicas possuem sintomatologia dolorosa variável iniciando insidiosamente e progredindo de forma lenta⁽²⁰⁾.

Além do domínio físico, a dor neuropática também pode ser capaz de influenciar negativamente os domínios psicológico e ambiental, posto que pode causar deterioração da capacidade funcional do indivíduo, dificultando e/ou inviabilizando a realização das atividades de vida diária⁽²¹⁾.

Referente ao domínio psicológico, mediante os itens Q6 (Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?); Q7 (Ó quanto você consegue se concentrar?); Q11 (Você é capaz de aceitar sua aparência física?); Q19 (Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?), constata-se elevados índices de satisfação entre os entrevistados, 77,5%, 77,5%, 67,5% e 70%, respectivamente, sendo possível inferir que, apesar da doença, estes possuem boa concentração e autoestima, estando satisfeitos com sua imagem corporal e aparência.

Contraditoriamente, merece destaque neste domínio as respostas obtidas na questão

26 acerca da frequência de sentimentos negativos, sendo relatada pela maioria (42,5%) como muito frequente a presença de sentimentos como mau humor, desespero, ansiedade e depressão.

A presença desses sentimentos pode estar relacionada ao fato de que as reações hansênicas, ao ocasionar complicações agudas inflamatórias nos doentes, como novas lesões de pele, febre, dores e mal-estar, pela desregulação e exacerbação da resposta imune ao bacilo, podem conduzir o paciente ao pensamento de que o tratamento medicamentoso o está fazendo piorar, ocasionando medo e insegurança^(4,22).

Concernente ao domínio relações sociais, os indivíduos foram questionados sobre suas relações pessoais, a atividade sexual e o suporte social nas questões Q20 (Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas?)), Q21 (Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?) e Q22 (Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?), respectivamente, constatando-se elevado grau de satisfação nas respostas.

Ratificando esses resultados, estudo avaliou as relações sociais e íntimas de indivíduos com hanseníase verificando índice de satisfação em torno de 85% no que se refere às relações sociais, 60% na sua vida sexual e 78,3% relacionado ao suporte social, refletindo-se sobre a importância das relações familiares e de amizade para o enfrentamento das situações vivenciadas pelos doentes diariamente⁽²²⁾.

É possível inferir também que, apesar da concepção estereotipada da hanseníase envolvendo medos, tabus e preconceitos ainda estar presente no imaginário da população, neste estudo, esta não configurou como fator de impedimento para a interação social dos doentes.

No domínio meio ambiente, os itens relacionados à condição financeira e recreação foram os que obtiveram maior percentual de respostas insatisfatórias, com 57% dos indivíduos referindo ter nenhum ou poucos recursos para satisfazer as suas necessidades e 75% relatando ter nenhuma ou poucas oportunidades de lazer.

Esta insatisfação com os recursos financeiros e com as oportunidades de lazer pode ser reflexo do poder incapacitante da doença, capaz de interferir na realização das atividades diárias e ocasionar perdas financeiras e sociais, impactando sobre a dinâmica econômica familiar⁽¹³⁾.

Outros autores também relataram elevados índices de respostas não satisfatórias nestes itens^(15,18-19). Neste sentido, torna-se imprescindível o desenvolvimento de políticas públicas relacionadas à promoção da saúde visando reduzir situações de vulnerabilidade, defendendo a equidade e que incorporem a participação social, repercutindo, desta forma, positivamente nos âmbitos psíquico, social e cultural dos pacientes hansênicos.

Limitadamente, estes achados condizem com a realidade de apenas um cenário, embora acredite-se que este seja similar ao contexto brasileiro. Desta forma, sugere-se a ampliação do escopo metodológico, com vistas a proporcionar maior conhecimento sobre a QV dos pacientes em tratamento das reações hansênicas, para que melhores estratégias de cuidado possam ser traçadas ou aprimoradas visando o bem-estar dessa população.

CONCLUSÃO

Os resultados indicam que os indivíduos em tratamento dos estados reacionais apresentam boa QV, embora alguns aspectos, notadamente relacionados à dor e desconforto; dependência de medicação; capacidade de trabalho; sentimentos negativos; recursos financeiros; recreação e lazer, influenciem negativamente na sua avaliação global.

Entende-se com base nos achados que os aspectos relacionados à fisiopatologia

das reações, as condições de vida e as políticas de saúde, influenciam em demasia o dia-a-dia dessa população, refletindo-se sobre as possibilidades públicas, políticas e sociais que podem ser alcançadas pelos indivíduos quando esforços forem direcionados especificamente com o intuito de atendê-las.

Nesta conjuntura, destaca-se a importância da presença de uma equipe multiprofissional de saúde capacitada (principalmente nas áreas de enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, medicina e psicologia), com vistas a atuar mediante a realização de ações de educativas, terapias físicas e abordagens psicológicas para que os aspectos negativos possam ser minimizados e os positivos fortalecidos.

AGRADECIMENTOS

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico pelo apoio durante a vigência do Programa de Bolsas de Iniciação Científica 2017-2018.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Global Leprosy Programme. Global Leprosy Strategy 2016–2020: accelerating towards a leprosy-free world. [Internet]. Genebra: WHO; 2016 [acesso em 27 fev 2019]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/208824>.
2. Departamento de Informática do SUS (DATASUS). Taxa de prevalência da hanseníase no Brasil. [Internet]. Brasília: DATASUS; 2017 [acesso em 27 fev 2019]. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinannet/hansenase/cnv/hanswpb.def>.
3. Souza CDF de, Fernandes TRM, Matos TS, Ribeiro Filho JM, Almeida GKA de, Lima JCB, et al. Physical disability degree in the elderly population affected by leprosy in the state of Bahia, Brazil. Acta Fisiátr. [Internet]. 2017 [acesso em 27 fev 2019]; 24(1). Disponível em: <http://doi.org/10.5935/0104-7795.20170006>.
4. Queiroz TA, Carvalho FPB de, Simpson CA, Fernandes ACL, Figueirêdo DL de A, Knackfuss MI. Clinical and Epidemiological profile of patients with leprosy-related reactions. Rev Gaúcha Enferm. [Internet]. 2015 [acesso em 27 fev 2019]; 36(n.esp). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2015.esp.57405>.
5. Loose JTT, Diniz SN, Batista EC, Carlotto MSC, Cunha DF, Ferreira DF. Qualidade de vida em mulheres com episódios reacionais hanseníase em uso de prednisona no município de Rolim de Moura-RO. Rev Ciên Saúde. [Internet]. 2017 [acesso em 27 fev 2019]; 2(2). Disponível em: <http://revistaeletronicafunvic.org/index.php/c14ffd10/article/view/70/69>.
6. Mizoguti D de F, Hungria EM, Freitas AA, Oliveira RM, Cardoso LPV, Costa MB, et al. Multibacillary leprosy patients with high and persistent serum antibodies to leprosy IDRI diagnostic-1/LID-1: higher susceptibility to develop type 2 reactions. Mem Inst Oswaldo Cruz. [Internet]. 2015 [acesso em 27 fev 2019]; 110(7). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0074-02760150198>.
7. Uchôa REMN, Brito KKG de, Santana EMF de, Soares VL, Silva MA da. Clinical profile and physical disabilities in patients with leprosy. J Nurs UFPE. [Internet]. 2017 [acesso em 27 fev 2019]; 11(Supl.3). Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/13990>.
8. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A dos. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Rev. bras. educ. fís. esporte. [Internet]. 2012 [acesso em 27 fev 2019]; 26(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.
9. World Health Organization (WHO). Promoción de la Salud - Glosario. [Internet] Genebra: WHO; 2016

[acesso em 27 fev 2019]. Disponível em: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67246>.

10. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". Rev. Saúde Públ. [Internet] 2000 [acesso em 21 ago 2019];34(2):178-183. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>.
11. The WHOQOL Group. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. [Internet]. 1995 [acesso em 27 fev 2019]; 41(10). Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).
12. Pedroso B, Pilatti LA, Gutierrez GL, Picinin CT. Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. Rev. bras. qual. vida. [Internet]. 2010 [acesso em 27 fev 2019]; 2(1). Disponível em: <http://doi.org/10.3895/S2175-08582010000100004>.
13. Santana EMF de, Brito KKG de, Antas EMV, Andrade SS da C, Diniz IV, Lima S de M, et al. Características sociodemográficas e clínicas da hanseníase: um estudo populacional. Enfermagem Brasil. [Internet]. 2018 [acesso em 27 fev 2019]; 17(3). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.33233/eb.v17i3.1096>.
14. Gaudenci EM, Nardelli GG, Almeida Neto OP de, Malaquias BSS, Carvalho BT, Pedrosa LAK. Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. Hansen int. [Internet]. 2015 [acesso em 27 fev 2019]; 40(2). Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12363.
15. Quaggio CMP, Virmond M, Guimarães HCQCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. Hansen int. [Internet]. 2014 [acesso em 27 fev 2019]; 39(2). Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12347.
16. Lustosa AA. O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. [Dissertação]. Teresina: Universidade Federal do Piauí; 2011. Disponível em: <http://repositorio.ufpi.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/12/Dissertacao.pdf?sequence=1>.
17. Ribeiro Júnior AF, Vieira MA, Caldeira AP. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais*. Rev Bras Clin Med. [Internet]. 2012 [acesso em 27 fev 2019]; 10(4). Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n4/a3046.pdf>.
18. Simões S, Castro SS, Scatena LM, Castro RO, Lau FA. The quality of life of Hansen's disease patients in a medium-sized city. Medicina (Ribeirão Preto). Online. [Internet]. 2016 [acesso em 27 fev 2019]; 49(1). Disponível em: <http://revista.fmrp.usp.br/2016/vol49n1/AO8-Qualidade-de-vida-dos-portadores-de-hanseníase.pdf>.
19. Leite IF, Arruda AJCG de, Vasconcelos DIB de, Santana SC de, Chianca KSV. The quality of life of patients with chronic leprosy. J Nurs UFPE. [Internet]. 2015 [acesso em 27 fev 2019]; 9(6). Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10574/0>.
20. Nascimento OJM. Leprosy neuropathy: clinical presentations. Arq Neuro-Psiquiatr. [Internet]. 2013 [acesso em 21 ago 2019];71(9-B). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0004-282X20130146>.
21. Reis FJJ dos, Gomes MK, Cunha AJL da. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. Fisioter Pesqui. [Internet]. 2013 [acesso em 27 fev 2019]; 20(2). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502013000200014>.
22. Viana L da S, Aguiar MIF de, Silva IR, Coutinho NPS, Aquino DMC de. Relações sociais e dimensões íntimas de idosos afetados por hanseníase. Cogitare enferm. [Internet]. 2015 [acesso em 27 fev 2019]; 20(4). Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v20i4.41587>.

Recebido: 21/11/2018

Finalizado: 04/09/2019

Autor Correspondente:

Emanuelle Malzac Freire de Santana

Universidade Federal da Paraíba

Av. Pres. Campos Sales, 586 - 58035-000, - João Pessoa, PB, Brasil

E-mail: manumalzac@gmail.com

Contribuição dos autores:

Contribuições substanciais para a concepção ou desenho do estudo; ou a aquisição, análise ou interpretação de dados do estudo - SML, KKGB, EMFS, MMN

Aprovação da versão final do estudo a ser publicado - SHSO, MAS
