Revista Eletrônica
Acervo Saúde
Electronic Journal Collection Health ISSN 2178-2091

Impactos na qualidade de vida de pessoas com hanseníase que apresentam graus de incapacidade

Impacts on the quality of life of people with leprosy who present degrees of incapacity

Impactos en la calidad de vida de personas con lepra que presentan grados de incapacidad

Lenilma Bento de Araújo Meneses[1], Alana Carla da Silva Viturino[1], Ricardo Burg Ceccim[2], Valéria Leite Soares[1], Anna Stella Cysneiros Pachá[3], Uthania de Melo França[1], Zenilda Rafaela Costa Nóbrega[4], Luiz Carlos da Silva Bernardo[1], Robertania Barros de Oliveira[1], Paula Soares Carvalho[5].

RESUMO

Objetivo: Descrever os aspectos que influenciam a qualidade de vida das pessoas com hanseníase que apresentam incapacidades de graus 1 e 2, provocados pelo adoecimento e avaliar a qualidade de vida. **Métodos:** Pesquisa exploratória, descritiva, de natureza quanti-qualitativa, aprovada pelo Comitê em Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba. O estudo envolveu pacientes em acompanhamento ambulatorial com diagnóstico de hanseníase. Para a coleta de dados, foi utilizada a escala "Questionário de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde – versão abreviada" e uma questão sobre a saúde mental disponibilizada via Google Forms, aplicada individualmente a cada participante. **Resultados:** A pesquisa analisou a Qualidade de Vida e o impacto nas condições de saúde e os resultados foram estruturados em três eixos temáticos: 1. Satisfação com a qualidade de vida e sua influência na saúde física; 2. Fatores psicológicos e emocionais que afetam o bem-estar; 3. Limitações funcionais e seu impacto nas oportunidades de trabalho e na vida diária. **Conclusão:** Os achados desta pesquisa evidenciaram preocupação significativa com a saúde física, mais consequências à saúde mental e prejuízos à capacidade funcional e com limitações à vida cotidiana e ocupacional.

Palavras-chave: Hanseníase, Mycobacterium leprae, Incapacidade, Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To describe the aspects that influence the quality of life of people with leprosy who have grade 1 and 2 disabilities caused by the disease, and to evaluate their quality of life**. Methods:** Exploratory, descriptive, quantitative-qualitative research, approved by the Research Ethics Committee of the Health Sciences Center of the Federal University of Paraíba. The study involved patients undergoing outpatient follow-up with a diagnosis of leprosy. Data collection was performed using the "World Health Organization Quality of Life Assessment Questionnaire – abbreviated version" scale and a question about mental health, made available

[1] Universidade Federal da Paraíba (UFPB), João Pessoa – PB.
[2] Universidade Federal do Rio Grande do Norte (UFRN), Natal – RN.
[3] Núcleo de Doenças Crônicas e Negligenciadas, da Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba (SES/PB), João Pessoa – PB.
[4] Universidade Federal Rural do Semiárido (UFERSA), Mossoró – RN.
[5] Centro Universitário São Lucas/Afya (UNISL), Porto Velho – RO.

SUBMETIDO EM: 9/2025 | **ACEITO EM: 10/2025** | **PUBLICADO EM: 12/2025**

via Google Forms, and applied individually to each participant. **Results:** The research analyzed Quality of Life and its impact on health conditions, and the results were structured into three thematic axes: 1. Satisfaction with quality of life and its influence on physical health; 2. Psychological and emotional factors that affect well-being; 3. Functional limitations and their impact on work opportunities and daily life. **Conclusion:** The findings of this research showed significant concern with physical health, more consequences for mental health and impairments to functional capacity and limitations to daily and occupational life.

Keywords: Leprosy, Mycobacterium leprae, Incapacity, Quality of life.

RESUMEN

Objetivo: Describir los aspectos que influyen en la calidad de vida de las personas con lepra que presentan discapacidades grado 1 y 2 ocasionadas por la enfermedad y evaluar su calidad de vida. **Métodos:** Investigación exploratoria, descriptiva, de carácter cuantitativo-cualitativo, aprobada por el Comité de Ética en Investigación del Centro de Ciencias de la Salud de la Universidad Federal de Paraíba. El estudio incluyó pacientes en seguimiento ambulatorio con diagnóstico de lepra. Para la recolección de datos se utilizó la escala “Cuestionario de evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud – versión abreviada” y una pregunta sobre salud mental. puesto a disposición a través de Formularios de Google y aplicado individualmente a cada participante. **Resultados:** La investigación analizó la Calidad de Vida y el impacto en las condiciones de salud y los resultados se estructuraron en tres ejes temáticos: 1. Satisfacción con la calidad de vida y su influencia en la salud física; 2. Factores psicológicos y emocionales que afectan el bienestar; 3. Limitaciones funcionales y su impacto en las oportunidades laborales y la vida diaria. **Conclusión:** Los hallazgos de esta investigación mostraron una preocupación importante por la salud física, mayores consecuencias para la salud mental y deterioro de la capacidad funcional y limitaciones en la vida diaria y ocupacional.

Palabras clave: Lepra, Mycobacterium leprae, Incapidad, Calidad de vida.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, de evolução crônica, notificação compulsória e estigmatizante, considerada um problema de saúde pública. É propagada pelas vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) por meio do contato próximo e contínuo de uma pessoa com hanseníase sem tratamento, para uma pessoa em situação de vulnerabilidade (BRASIL, 2017; PARAÍBA, 2025), por isso é mais comum em populações mais pobres e que vivem em situação de aglomerados populacionais. Tem como agente etiológico o *Mycobacterium leprae*, um parasita intracelular, bacilo álcool-ácido resistente, acometendo sobretudo nervos periféricos e pele (BRASIL, 2024a). A hanseníase provoca vários comprometimentos neurológicos graves ao longo da evolução da doença, incluindo deformidades e restrições funcionais, devido ao alto grau de incapacidade física, caso a doença não seja tratada de forma oportuna, em sua fase inicial (SANTOS RS, IGNOTTI E. 2020).

O Grau de Incapacidade Física (GIF), indicador epidemiológico que avalia o acometimento de olhos, mãos e pés, é avaliado conforme o comprometimento que a doença gera nos nervos periféricos, classificadas em três níveis: grau 0 (zero), quando o indivíduo não apresenta complicações sensitivas e/ou motoras; grau 1, caracterizado pela redução ou perda da sensibilidade de olhos, mãos ou pés e diminuição da força muscular sem incapacidades visíveis; e grau 2, caracterizado por incapacidades nos olhos, tais como opacidade corneana central, triquíase, lagoftalmo, entrópio, ectrópio e perda da acuidade visual (menor que 0,1), e apresentação de deformidades físicas como mãos caídas e/ou em garra, pé caído e/ou artelhos em garra, acompanhadas ou não de contraturas, atrofia muscular, reabsorção óssea e lesões traumáticas e/ou tróficas em mãos e/ou pés, além da perda de sensibilidade (BRASIL, 2017; RIBEIRO GC, LANA FCF, 2015).

O Brasil ocupa a 2ª colocação no ranking mundial dos países com maior número de novos casos de hanseníase, seguido da Índia, com a região nordeste liderando esse ranking. Em 2022, foram quase 20 mil novos casos no Brasil. No estado da Paraíba, região nordeste do Brasil, em 2023, a taxa de notificação anual

para casos novos foi de 11,40 casos/100 mil habitantes, com 463 casos detectados. Já em 2024, a taxa de detecção avaliada até 08/01/2025 foi de 10,25 casos/100 mil habitantes, com 416 casos novos detectados. Este indicador aponta a carga de morbidade e de magnitude da hanseníase, que coloca a Paraíba sob uma carga da doença considerada alta, o que mostra a necessidade de empenho no incentivo às ações de vigilância e controle da hanseníase (BRASIL, 2024a, PARAÍBA, 2025).

Os dados epidemiológicos relativos à hanseníase mostram a ocorrência de danos à saúde do indivíduo acometido e implicações às famílias, impondo inúmeros desafios a serem superados, como o estigma social e prejuízos à qualidade de vida pela interferência na saúde física e mental, com consequência nas atividades de vida cotidiana e no modo como a pessoa se vê diante da sociedade (BARCELLOS RMFM et al, 2021). De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o conceito de qualidade de vida (QV) expressa a perspectiva do indivíduo sobre sua posição social e subjetiva, levando em consideração os contextos da cultura, valores, objetivos, expectativas, padrões e preocupações no viver. As complicações causadas pela hanseníase podem caracterizar problemas que impactam na capacidade de trabalho, limitações na vida social, diminuição nas contribuições sociais e/ou participação na comunidade, podendo ainda acarretar distúrbios psicológicos, sentimentos de fragilidade, insegurança, vergonha de si, incerteza, medo de exclusão social e problemas mentais. Isso nos leva a apontar a hanseníase como uma doença que vai além dos aspectos clínicos e da carga bacteriológica (NASCIMENTO DS, et al., 2020; WHOQOL Group, 1995).

O objetivo da pesquisa foi identificar em um serviço de referência estadual na região nordeste do Brasil, os aspectos que influenciavam características de saúde das pessoas com hanseníase com incapacidades de graus 1 e 2 e avaliar a sua qualidade de vida, segundo os indicadores da OMS. A intenção era adquirir informação de relevância às políticas públicas na gestão de metas preventivas, diagnóstico oportuno e redução dos impactos causados pelas incapacidades. Sabe-se que a presença de GIF 1 ou 2 indica diagnóstico em tempo tardio e que a pessoa vive com a doença há muito tempo, pois sua incubação é longa e o aparecimento de incapacidades sobrevém da sua cronicidade.

MÉTODOS

Este estudo foi estruturado em conformidade com os critérios do Consolidated Criteria For Reporting Qualitative Research (COREQ). Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de natureza qualitativa, adotando a valorização das experiências de pessoas acometidas pela hanseníase frente ao processo de adoecimento vivenciado. Enfatiza-se que este estudo integra o projeto intitulado “Perspectiva da qualidade de vida dos pacientes com hanseníase: impactos na saúde dos pacientes com hanseníase em atendimento em um Hospital de referência no município de João Pessoa”, do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica (PIBIC), financiado pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), vigência 2023/2024 da Universidade Federal da Paraíba (UFPB), coordenado por duas docentes doutoras.

Trata-se de uma pesquisa exploratória, descritiva, de natureza quanti-qualitativa, usando de medidas estatísticas e adotando a valorização das experiências pessoais daqueles acometidos pela hanseníase frente ao processo de adoecimento vivenciado. O estudo foi realizado no Complexo Hospitalar de Doenças Infectocontagiosa da Capital paraibana, referência em doenças infectocontagiosas. Foram seguidos os aspectos éticos da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, tendo sido a pesquisa aprovada pelo Parecer nº 6.869.631, CAAE: 79479924.4.0000.5188, do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal da Paraíba.

Os critérios de inclusão foram: estar em tratamento/acompanhamento de hanseníase no referido hospital, ambos os sexos, maiores de 18 anos, apresentarem grau I e/ou II de incapacidade, aceitarem participar da pesquisa assinando o termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE) e estarem aptos cognitivamente em responder os formulários da pesquisa e, como critério de exclusão: pessoas acometidas pela hanseníase em tratamento/acompanhamento em outro serviço, que apresentam grau zero de incapacidade conforme a última avaliação neurológica simplificada e que não estejam aptos a responder o formulário.

Para a realização da coleta de dados, foi necessário capacitar as estudantes, integrantes do projeto, Bolsista e voluntárias, quanto a forma de abordagem aos participantes e a utilização do protocolo e do questionário semiestruturado que foram aplicados. A capacitação, teve duração de 4 horas e foi realizada na semana anterior à coleta de dados.

A coleta ocorreu presencialmente e individualmente, com duração média de 35 minutos, em sala reservada com os usuários que aguardavam consulta no ambulatório da referida instituição. Realizou-se nos meses de agosto e setembro de 2024, nas sextas-feiras, no período da manhã. Na abordagem aos participantes, as colaboradoras se apresentaram, falaram da intencionalidade da pesquisa, informaram que seria mantido o sigilo sobre a identidade dos participantes em todas as etapas da pesquisa, em seguida foi lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e entregue aos que concordaram participar, para a assinatura. O TCLE estava em duas cópias, uma ficou com o colaborador e a outra cópia com as pesquisadoras.

Os dados foram coletados entre agosto e setembro de 2024, utilizando-se de um questionário estruturado no Google Forms com questões baseadas no instrumento “World Health Organization Quality of Life – Bref” (WHOQOL-Bref), ou seja, um questionário para a avaliação da qualidade de vida que foi elaborado pela OMS, possuindo uma versão completa 100 questões e uma verão abreviada (bref array), que tem sido usada como parâmetro útil em estudos epidemiológicos (WHOQOL Group, 1995).

Além do WHOQOL- Bref, um roteiro de investigação sociodemográfica e uma pergunta qualitativa relacionada à saúde mental foram agregados. Após a coleta, as respostas foram organizadas em uma planilha no Microsoft Excel 365 para análise. A amostra incluiu 15 participantes com hanseníase classificados em GIF 1 e GIF 2, em acompanhamento no ambulatório do hospital e que aceitaram participar do estudo, assinando um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), estando todos aptos cognitivamente a responder aos formulários da pesquisa.

Após a coleta, as respostas foram organizadas em uma planilha no Microsoft Excel 365. Para análise dos dados foi utilizada a abordagem da Análise de Conteúdo, que se constitui por diferentes técnicas de análise das comunicações com objetivo de obter, por procedimentos sistemáticos, a descrição do conteúdo das mensagens e indicadores, quantitativos ou não, que permitam a inferência de conhecimentos. Deste modo, a pesquisa foi realizada obedecendo as quatro etapas propostas por Bardin: a pré-análise, a codificação, a categorização e a inferência (BARDIN L, 2016).

Para uma melhor compreensão das respostas a pergunta aberta, referente ao possível impacto psicológico gerado pela hanseníase, elaborou-se uma nuvem de palavras por meio do programa Pro Word Cloud, extensão do Microsoft Word, que permite criar nuvens de palavras a partir de um corpus textual e evidenciar a análise das respostas mais frequentes. Foi perguntado aos participantes: - “O(a) senhor(a) sente que a hanseníase interfere na sua saúde psicológica? Como isso acontece?” A pergunta aberta visou explorar a percepção dos participantes sobre o impacto da hanseníase em sua saúde mental, fornecendo uma visão qualitativa sobre como a condição pode afetar o bem-estar mental e emocional dos indivíduos.

RESULTADOS

A análise dos dados mostrou uma predominância masculina (73,3%) na amostra de 15 participantes, majoritariamente composta por adultos. Entre os homens, nove tinham GIF 1 e dois deles GIF 2; todas as quatro mulheres apresentavam GIF 1. Em relação a idade, 6,7% tinham entre 18 e 24 anos, 80% entre 35 e 64 anos e 13,3% 65 anos ou mais. A grande maioria, portanto, em idade produtiva para o mundo do trabalho, mas 72,9% estavam desempregados. A maioria (65%) era solteira e estava nas faixas de renda baixa (66,9%), com 73,3% sem concluir o ensino fundamental 1 (1º ao 5º ano). Esses dados apontam desafios econômicos e educacionais que podem impactar o acesso aos cuidados de saúde e à qualidade de vida.

Os dados obtidos confirmam estudos anteriores sobre o tema, que apontam maior risco de hanseníase entre homens de baixa renda e escolaridade (PINTO GF, et al., 2020), entretanto, evidenciou-se que 86,7% dos participantes possuem casa própria, o que se destacou como aspecto positivo neste estudo. De acordo com estudos de Costa RMPG (2023) e de Pinto GF et al. (2020), a estabilidade habitacional e a pertença religiosa estão associadas à maior segurança emocional e, dentre os participantes da pesquisa, a maioria (86,7%) se identificou como praticante católico.

Tendo em vista a melhor tradução dos resultados, os dados foram estruturados em três eixos temáticos: Eixo I - Satisfação geral com a qualidade de vida e seus reflexos na saúde física, descrevendo os fatores relacionados à qualidade de vida e sua influência na saúde física dos indivíduos; Eixo II - Fatores psicológicos e emocionais - abrangendo a identificação e a análise dos fatores que influenciam a saúde mental e o bem-estar psicológico; e Eixo III - Capacidade funcional e suas limitações cotidianas, discorrendo as possíveis restrições às oportunidades de trabalho e realização das atividades diárias.

Satisfação com a qualidade de vida e seus reflexos na saúde física

A crescente atenção às questões de qualidade de vida representa a busca por avaliar parâmetros mais abrangentes para além do controle de sintomas, redução da mortalidade ou aumento da expectativa de vida. Em muitas abordagens, a qualidade de vida é considerada sinônimo de saúde. No entanto, há autores que a conceituam de maneira mais ampla, reconhecendo que as condições de saúde representam apenas um dos múltiplos aspectos a serem avaliados (PEREIRA EFT, et al., 2012). Ao serem perguntados sobre o quão satisfeitos estavam com a sua saúde, 53,3% responderam que se consideravam “insatisfeitos” e 6,7% relataram estar “muito insatisfeitos”, enquanto 6,7% se declaravam “indiferentes”, 20% responderam que se sentiam “muito satisfeitos” e 13,3% que se sentiam “satisfeitos”. Os resultados mostram 60% da população em atendimento com insatisfação com sua saúde.

A OMS estabelece, desde sua criação, em 1946, que a saúde envolve aspectos relativos ao bem-estar físico, mental e social, não sendo suficiente avaliar a qualidade de saúde pela simples ausência de doenças ou enfermidades. Ao relacionar este conceito com o significado de qualidade de vida, vemos o quão estão interligadas a qualidade de saúde e de vida, sendo essencial considerar não o corpo e a mente como entidades biológicas, mas inscrições em um contexto, o próprio contexto incluído entre os fatores de determinação do estado saúde-doença (BRASIL, 2020). Em relação à QV, observou-se que 40% dos participantes estavam insatisfeitos, 20% indiferentes e 26,7% relatavam estar satisfeitos, ou seja, os dados indicam que mais de um terço dos respondentes sentia sua QV de maneira negativa.

Comparando os dados obtidos com estudos similares, que também utilizaram a escala WHOQOL, observou-se que, no tocante às pessoas com hanseníase, que o domínio físico foi o mais comprometido (SANTOS RS, et al., 2020). Quando questionados sobre a necessidade de atendimento médico, segundo a mesma escala, os dados mostraram que 20% o necessitavam “extremamente”, 46,7% afirmaram “precisar bastante”, 13,3% necessitavam “mais ou menos” e 20% “não necessitavam”, havendo uma necessidade significativa de atenção à saúde. Esses resultados demonstram que a QV dos participantes com hanseníase é influenciada, em algum grau, pela necessidade de tratamento médico, no entanto, esses achados contrastam com a literatura existente, que frequentemente destaca dificuldades na adesão ao tratamento devido aos efeitos colaterais da medicação, estigmatização e barreiras no acesso aos serviços de saúde (ANTAS EMV, et al., 2022). Inferimos que este resultado, no caso da presente pesquisa, se deva ao fato de a pesquisa ter sido realizada em um serviço de referência especializada.

Fatores psicológicos e emocionais

Segundo a OMS, a saúde mental é um estado de bem-estar que permite ao indivíduo utilizar suas capacidades afetivas para lidar com o estresse, trabalhar em prol de coletivos e contribuir para a comunidade. Não se trata apenas da ausência de transtornos mentais, mas da presença de condições que promovem um funcionamento pleno e equilibrado nas várias áreas da vida (BRASIL, 2024b). No contexto da hanseníase, essa compreensão é crucial, pois a doença impacta significativamente diversas áreas do viver, incluindo trabalho e interações sociais. O estigma histórico, ainda associado à hanseníase como uma condição mutilante e incurável, resulta em rejeição, discriminação e exclusão social.

Além disso, as deformidades e limitações físicas afetam profundamente o aspecto psicossocial dos acometidos, reduzindo sua qualidade de vida (SANTOS RS, et al. 2020). Antas EMV, et al. (2022) em estudo realizado com 96 indivíduos, mostraram que 57,99% dos participantes relatavam sentimentos negativos. Ao relacionarmos esses dados com os encontrados em nossa pesquisa, constatamos o quão verdadeira é esta afirmação, pois também mais da metade (53,3%) dos participantes afirmaram sentir níveis elevados de tristeza em sua rotina diária, interferindo bastante em seu cotidiano. Essas afirmativas podem ser transcritas como explicitação da experiência subjetiva relatada:

Essas afirmativas foram organizadas em apresentadas por meio de recortes de falas (frases síntese) como explicitação da experiência subjetiva relatada e ilustradas em Nuvem de Palavras (**Figura 1**):

Recortes de falas

"[...] *afetou muitas coisas na minha vida, fico nervoso, ansioso, sem conseguir dormir*." (P3)

"*Muito, totalmente, primeiramente o preconceito e as limitações*." (P4)

"*Sim, devido ao cansaço e pelo medo do preconceito, até quis pegar uma depressão, fiquei nervosa*." (P5)

"[...]*angústia por fazer vários tratamentos, sem melhoras, isso antes do diagnóstico*." (P6)

"*Sim! Em toda hora pensar que nunca vou ficar bem*." (P7)

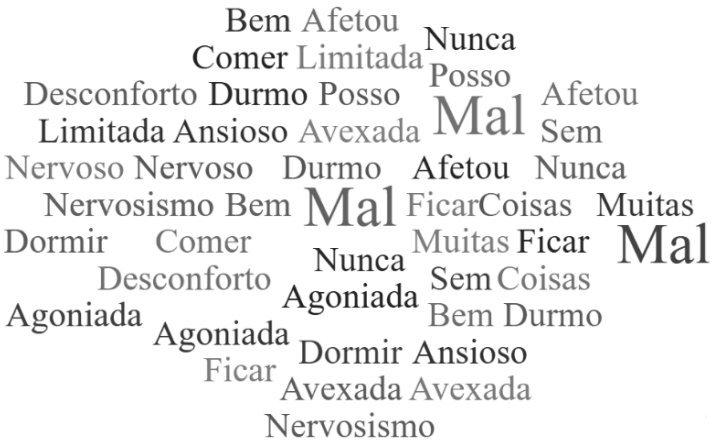
"[...] *esquecimento, às vezes coloco um objeto na mesa e se não for alguém para avisar, eu me esqueço, as vezes me esqueço até de comer. Muitas vezes, nem sinto vontade de tomar café, problema demais na cabeça, a gente perde o apetite. Afeta o meu sono também*." (P9)

"*Sim, nervosismo, durmo mal, não consigo comer mais o que eu gosto e isso me deixa mal, por exemplo, não posso comer crustáceos e eu amo*." (P10)

"*Me deixou limitada, trazendo um desconforto na saúde mental a ponto de não conseguir realizar as tarefas do cotidiano*." (P12)

"*Fiquei meio avexada do juízo, mais agoniada*." (P13).

Figura 1 - Nuvem de Palavras – Fatores Psicológicos e Emocionais. João Pessoa/PB, Brasil, 2025.



Fonte: Meneses LBA, et al., 2025.

Os resultados também alertaram para uma maior atenção com a saúde mental dos participantes. Diante das falas, evidenciou-se a necessidade de suporte psicológico contínuo e intervenções para melhorar o bem-estar emocional daqueles pacientes com GIF 1 e GIF 2. As declarações refletiram sentimentos de aflição e falta de esperança, essa congruência entre os relatos qualitativos e os dados quantitativos destacaram a gravidade dos impactos emocionais da hanseníase sobre os participantes. Avaliações mais aprofundadas podem ser úteis a um melhor dimensionamento das suas significações e repercussões, de modo a entender as consequências e a buscar soluções adequadas, tendo em vista que os serviços especializados devem dispor de equipes multiprofissionais, especialmente orientadas ao atendimento individualizado de seus usuários.

Capacidade funcional e suas limitações cotidianas

Pereira EFT, et al. (2012) referem em seu estudo que, ao investigar os fatores que influenciavam a percepção da QV de indivíduos com hanseníase, era essencial levar em consideração que além da condição física, os aspectos históricos, socioculturais, psicológicos e ambientais influenciavam sua inserção no mercado de trabalho. Não há dúvida de que essas condições podem representar restrições à permanência das pessoas com hanseníase no ambiente laboral. Silva GS, et al. (2023) afirmam que a hanseníase impacta negativamente o cotidiano das pessoas acometidas, afetando sua QV e, em seu estudo organizaram grupos distintos de usuários para comparar diferentes estágios do tratamento, oferecendo compreensão sobre como essas fases influenciavam aspectos físicos, como mobilidade, dor e desconforto. Seus dados indicaram que 40% dos participantes relatavam sentir dor intensa, o que comprometia a realização de atividades diárias. Além disso, atividades como curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se apresentaram um grau de dificuldade elevado para 46,7% dos participantes.

Araújo DM, et al. (2024), com o objetivo de identificar na literatura científica os impactos da incapacidade física causada pela hanseníase na QV das pessoas atendidas na Rede de Atenção à Saúde, revisaram 36 estudos, constatando principalmente os prejuízos socioeconômicos e às atividades de vida diária. Dos estudos selecionados, 8 retratavam uma forte correlação dos GIF 1 e 2 com a forma multibacilar, sendo elevados os graus de dependência tanto nas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) como nas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD). Os impactos negativos gerados pela incapacidade física interferiam no deslocamento, alimentação, higiene pessoal, vestir-se, despir-se, calçar-se e no autocuidado. Ademais, atividades cotidianas como gerir a própria casa, realizar compras e utilizar transportes também foram afetadas negativamente.

Ao questionarmos sobre as dificuldades na locomoção, 53,3% dos participantes relataram ter dificuldades, relacionando-as a dores e fadiga muscular. Esses dados refletem uma preocupação quanto à realização de atividades habituais, demonstrando que a maioria enfrenta desafios que podem afetar a QV. Os dados revelaram que 58,8% dos participantes apresentavam dificuldade ao realizar atividades como correr e levantar objetos pesados, destacando o comprometimento funcional imposto pela hanseníase. A pesquisa identificou que 46,7% dos participantes estavam insatisfeitos com sua capacidade de realizar tarefas, o que revela uma redução na capacidade funcional e na independência pessoal. Esse tipo de limitação pode resultar em maior frustração e sensação de inadequação social, aumentando o risco de distúrbios psicológicos.

Estudos também revelaram que doenças crônicas, como a hanseníase, provocam alterações significativas na rotina e no planejamento de atividades, especialmente quando a condição se torna incapacitante. Nesses casos, a pessoa pode ser forçada a interromper ou adaptar suas atividades diárias devido às limitações impostas pela doença (ZORTÉA K, 2010). Na hanseníase, a QV é diretamente impactada pelas manifestações inflamatórias, especialmente, no que diz respeito à dor e ao desconforto físico.

CONCLUSÃO

Os achados desta pesquisa evidenciaram áreas de preocupação significativa relacionadas com a saúde física e mental, bem como com a capacidade funcional e com as limitações na vida cotidiana dos participantes. Aspectos como a autoavaliação da qualidade de vida, a presença da dor crônica e a diminuição da capacidade funcional ressaltam a necessidade de fortalecer estratégias de cuidado clínico e educativo e ações de promoção do bem-estar psíquico e social com o objetivo de mitigar os efeitos da doença e promover a autonomia das pessoas acometidas pela hanseníase. No que se refere à saúde mental, a pesquisa revelou que os participantes do estudo, apresentam prevalência de sentimentos de tristeza e ansiedade, que confirmam que a hanseníase, além das limitações físicas, exerce carga psicológica de impacto à QV. Assim, necessário fortalecer as práticas de cuidado, tratamento humanizado e apoio psicológico a este público. O estudo revelou aspectos importantes para projetos terapêuticos de cobertura individual, familiar e social. Apesar de sua amostra pequena, com apenas 15 participantes, o estudo é relevante e sugere a realização de pesquisas mais amplas sobre o tema.

REFERÊNCIAS

1. ANTAS EMV, et al. Qualidade de vida e condição clínica de indivíduos com hanseníase. Rev Min Enferm, 2022; 26: e1466.
2. ARAÚJO DM, et al. Hanseníase e impactos na qualidade de vida de pessoas com incapacidades físicas: revisão de escopo. Rev. Bras. Enferm., 2024; 77: e20230101.
3. BARCELOS RMFM, et al. Leprosy patients' quality of life: a scoping review. Rev Esc Enferm USP, 2021; 55: e20200357.
4. BARDIN L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2016.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Eu quero me exercitar. O que significa ter saúde? Muito além da ausência de doenças, é preciso considerar o bem-estar físico, mental e social. Brasília: Ministério da Saúde, 07 ago. 2020.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Departamento de Doenças Transmissíveis. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030. Brasília: Ministério da Saúde, 2024a.
7. BRASIL. Ministério da Saúde. Hanseníase no Brasil. Indicadores na população geral, 2024b. Disponível em: https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZjk4MGYwODctOGQxZC00MWJjLWI2ZTItOTMxZDVmMTUzMGIxIiwidCI6IjlhNTU0YWQzLWI1MmItNDg2Mi1hMzZmLTg0ZDg5MWU1YzcwNSJ9.
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.
9. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde, 2017.
10. BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Resolução nº 466, de 2012.
11. COSTA RMPG. Qualidade de vida de pessoas com hanseníase residentes em um hospital colônia. Contribuciones a las Ciencias Sociales, 2023; 16(9), 15049-15063.
12. PARAÍBA, Boletim Epidemiológico. João Pessoa: Secretaria de Estado de Saúde, Gerência Executiva de Vigilância em Saúde, Gerência Operacional de Condições Crônicas, Núcleo de Doenças Crônicas e Negligenciadas, N 01, ano 2025. Disponível em: https://paraiba.pb.gov.br/diretas/saude/arquivos-1/vigilancia-em-saude/boletim-epidemiologico-hans-2025-1.pdf/@@download/file/Boletim%20epidemiol%C3%B3gico%20hans%202025%201.pdf.
13. NASCIMENTO D, et al. Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014. Epidemiol Serv Saúde, 2020; 29(3): e2019543.
14. PEREIRA EF, et al. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. Revista Brasileira de Educação Física e Esporte, 2012; 26(2), 241-250.
15. PINTO GF, et al. Fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase. Einstein, 2021; 19: eAO5936.
16. RIBEIRO GC, LANA FCF. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução. Cogitare Enferm. 2015; 20(3): 496-503.
17. SANTOS RS, et al. Avaliação da qualidade de vida e frequência de ansiedade e depressão em portadores de hanseníase. Braz. J. Hea. Rev., 2020; 3 (2) p.2932-2943.
18. SANTOS RS, IGNOTTI E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. Cienc saúde coletiva, 2020; 25(10):3731-3744.
19. SILVA GS, et al. Qualidade de vida de pacientes durante e após tratamento de hanseníase utilizando o WHOQOL-Bref. Nursing edição brasileira, 2023; 26.
20. WHOQOL Group. The Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc Sci Med. 1995; 41(10):1403-1409.
21. ZORTÉA K. Qualidade de vida em doenças crônicas. Arquivos Brasileiros de Cardiologia, 2010, 94(5), 703-703.