



CENTRO UNIVERSITÁRIO DO RIO GRANDE DO NORTE - UNI-RN
CURSO DE ENFERMAGEM

ANDRIELLY ALVES SILVA DE AMORIM

**ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ACOMETIDOS POR
HANSENÍASE**

NATAL/RN
2015

ANDRIELLY ALVES SILVA DE AMORIM

ANÁLISE DA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES ACOMETIDOS POR
HANSENÍASE

Artigo científico apresentado ao Curso de Graduação em Enfermagem do Centro universitário do rio Grande do Norte – UNI-RN, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Izete Soares da Silva
Dantas Pereira

NATAL/RN
2015

RESUMO

A hanseníase é conceituada como uma doença infectocontagiosa crônica, considerada de alta magnitude e alto poder incapacitante, sendo um dos principais problemas de saúde pública no mundo. Cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*, possui alta infectividade e baixa patogenicidade. A transmissão se dá por meio de uma pessoa doente sem tratamento através das vias áreas superiores. Acomete principalmente os nervos periféricos, causando lesões na pele e ausência de sensibilidade. Os indivíduos acometidos pela doença passam por um choque psicológico no recebimento do diagnóstico e concomitante, a não aceitação da doença. Acarretando alterações na qualidade de vida. O presente estudo pretendeu analisar a qualidade de vida destes pacientes acometidos por hanseníase. Trata-se de um estudo descritivo com delineamento transversal sendo arrolados 19 pacientes de ambos os sexos, que estava em tratamento de hanseníase no ambulatório do Hospital Giselda Trigueiro (HGT). Aplicou-se um questionário com 36 questões em oito domínios (SF-36). Tendo como amostra final com médias: 64,8 para idade, apresentaram para a qualidade de vida uma média de escore menor que 50%, posto como não satisfatório. Por fim entendeu-se que o perfil de pacientes acometidos pela hanseníase encontrado neste estudo foram homens e mulheres com idade média de 64,8 anos. Observou-se o comprometimento da qualidade de vida desses pacientes, apresentando mais impacto nos homens.

PALAVRAS CHAVE: Hanseníase, Qualidade de vida, Patogenicidade, Transmissão, Enfermagem.

ABSTRACT

Leprosy is conceptualized as a chronic contagious infectious disease, considered of high magnitude and high crippling power, being one of the main public health problems in the world. Whose etiologic agent is *Mycobacterium leprae*, it has a high infectivity and low pathogenicity. The transmission is by means of a sick person, without treatment, through the upper airway. It mainly affects the peripheral nerves, causing skin lesions and absence of sensibility. The individuals affected by the disease undergo a psychological shock at receiving the diagnosis and non-acceptance of the disease. Causing alterations in the quality of life. This study aims to analyze the quality of life of patients suffering from leprosy. Descriptive cross-sectional study which enrolled 19 patients of both sexes, who was on leprosy treatment in the clinic of the Hospital Giselda Trigueiro (HGT). Applied a questionnaire with 36 questions in eight domains (SF-36). Final sample with average: 64.8 for age, presented to the quality of life of an average score lower than 50%, which is not satisfactory. It was observed the compromised of quality of life of these patients, having more impact on men.

KEYWORDS: Leprosy, Quality of life, Pathogenicity, Transmission, Nursing.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é conceituada como uma doença infectocontagiosa crônica, considerada de alta magnitude e alto poder incapacitante, sendo um dos principais problemas de saúde pública no mundo (SIMPSON, FONSECA, SANTOS, 2010).

Possui o agente etiológico *Mycobacterium Leprae*, considerado um parasita intracelular obrigatório, que por sua vez possui afinidade por células cutâneas e por células dos nervos periféricos, instalando-se no organismo da pessoa infectada, podendo se multiplicar. O bacilo possui característica de multiplicação lenta, podendo durar, em média de 11 a 16 dias. Possui alta infectividade e baixa patogenicidade, podendo infectar muitas pessoas, porém, poucas adoecem. O período de incubação é longo, em média de 5 anos, podendo variar de 2 a 7 anos (OLIVEIRA, ASSIS, SILVA, 2013).

A transmissão da hanseníase se dá por meio de uma pessoa doente que não esteja em tratamento, que através das vias áreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) elimina o bacilo para o meio exterior, infectando outras pessoas suscetíveis. Apenas uma parcela da população que entra em contato com a bactéria manifesta a doença, segundo as estimativas. Acomete principalmente a pele e os nervos periféricos, mas também se manifesta de forma sistêmica, comprometendo articulações, olhos, testículos, gânglios e outros (BRASIL, 2008).

As manifestações clínicas da doença ocorrem através das lesões da pele, acarretando uma diminuição ou ausência de sensibilidade, podendo está localizada na epiderme, derme ou até mesmo na camada de tecido adiposo. Sendo mais comuns as manchas pigmentadas ou discrômicas, resultantes da ausência, diminuição ou aumento de melanina ou depósito de outros pigmentos ou substâncias na pele. Formação de placas que ocorre quando as lesões se estendem em superfície por vários centímetros. As infiltrações que ocorre devido ao aumento da espessura e consistência da pele, possuindo uma menor evidência dos sulcos, limites imprecisos, acompanhado às vezes de eritema discreto. Formação de tubérculos que são pápulas ou nódulos que evoluem deixando cicatrizes (BARBIERI ; MARQUES, 2009).

O diagnóstico clínico é fechado essencialmente nos serviços de atenção básica de saúde, por meio do exame dermatoneurológico, com o objetivo de identificar lesões ou áreas da pele com alteração de sensibilidade e

comprometimento de nervos periféricos. No momento do diagnóstico, é feita a classificação da doença com base no número de lesões cutâneas encontradas, podendo ser paucibacilar (PB) com acometimento de até cinco lesões na pele ou multibacilar (MB) com acometimento de mais de cinco lesões de pele (NUNES, OLIVEIRA, VIEIRA, 2011).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS) e Ministério da Saúde (MS) no Brasil, o tratamento adotado para pacientes com hanseníase é a poliquimioterapia (BARBIERI ; MARQUES, 2009).

Desta forma esses indivíduos quando acometidos pela doença passam por um choque psicológico no recebimento do diagnóstico, sendo notável a não aceitação da doença por parte do paciente. Além de sofrer o preconceito e discriminação resultante do estigma da própria doença devido á falta de informação. Algumas reações psicológicas confusas são geradas, como afastamento social, vergonha de si, medo da morte, ou seja, um autoestigma, alterações estas que acarretam alterações na qualidade de vida destes pacientes (SILVEIRA et al., 2014).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é tida como a percepção do indivíduo em relação a sua posição na vida dentro do contexto da cultura de valores em que o indivíduo vive (VALL, BRAGA, ALMEIDA, 2006). Através do conhecimento da qualidade de vida, permitirá o reconhecimento da dor, angústias, esperanças e perspectivas, agregando novos conceitos para as ações do autocuidado para com o paciente portador da hanseníase, proporcionará a equipe de saúde um olhar integral do paciente, permitindo ao enfermeiro preocupar-se não apenas com o cuidar e educar técnico, mas acima de tudo, com as dimensões psíquicas e socioculturais do cuidado com o paciente acometido pela hanseníase (BATISTA, VIEIRA, PAULA, 2014).

O presente estudo teve como objetivo geral, analisar a qualidade de vida de pacientes acometidos por hanseníase, e seus objetivos específicos foram conhecer a qualidade de vida destes pacientes; identificar as repercussão da hanseníase nas relações intra e interpessoais da amostra.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

A hanseníase é uma doença contagiosa e curável. É uma doença infecciosa, de evolução lenta, causada pelo *Mycobacterium leprae* (ML), que evolui com elevada carga emocional em função do preconceito que persiste sobre os acometidos. Conhecido também por "lepra", "morféia", "mal-do-sangue", bacilo de Hansen, patógeno de elevada infectividade e baixa patogenicidade. O ML é uma bactéria neurotrópica que tem preferência pelas células de Schwann que envolvem os axônios dos nervos periféricos. A doença causada pela ML, acomete pele, mucosas e nervos periféricos (ALVES et al,2010).

A doença quando não devidamente tratada, pode ocasionar o aparecimento de incapacidades físicas irreversíveis, que podem evoluir para deformidades. Esse quadro resulta num grande sofrimento, que ultrapassa a dor, pois, ligados ao prejuízo físico, inserem-se nele os impactos psíquico e sociocultural. As incapacidades são classificadas, de acordo com o Ministério da saúde (MS), nos graus I e II. O portador de hanseníase de grau I na perda da sensibilidade protetora, tanto dos olhos como dos membros superiores e inferiores. O grau II pode apresentar lagofalmo ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6m. Na mão, pode apresentar lesões tróficas ou traumáticas, garras, reabsorção ou mão caída. Nos pés, pode apresentar igualmente lesões das mãos e contraturas do tornozelo (BATISTA, VIEIRA, PAULA,2014).

As incapacidades e deformidades físicas interferem na imagem corporal da pessoa, gerando preconceitos, discriminações e exclusões sociais. Como forma de prevenção o Ministério da saúde por meio do Programa de Controle da Hanseníase, propõe ações educativas em autocuidado, por meio de manual: "Autocuidado em Hanseníase: face, mãos e pés" no que diz respeito aos usuários, as estratégias de prevenção incluem uma série de exercícios com enfoque na face, olhos e nariz; nas mãos e nos pés, locais mais afetados pela hanseníase (BRASIL,2010).

O diagnóstico da hanseníase é realizado essencialmente nos serviços de Atenção Básica de Saúde, por meio do exame dermatoneurológico, com o escopo de identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade e comprometimento de nervos periféricos. No momento do diagnóstico, é feita a classificação operacional do caso de hanseníase, com base no número de lesões cutâneas, de acordo com os seguintes critérios: paucibacilar (PB), pessoas com até

cinco lesões de pele, e multibacilar (MB), pessoas com mais de cinco lesões de pele. Essa classificação operacional visa ao tratamento com o esquema poliquimioterapia (PQT), que deve ser acompanhado pelo profissional de saúde. Para os casos paucibacilares o tratamento dura seis meses e, para os multibacilares dura doze meses (NUNES, OLIVEIRA, VIEIRA, 2011).

A avaliação dermatoneurológica deve ser feita a partir da primeira consulta e repetida a cada três meses. Nessa avaliação será pesquisada a sensibilidade, alguma incapacidade e avaliar a evolução da mesma. Os sinais e sintomas mais comuns são as lesões dermatoneurológicas, como as lesões de pele e lesões de nervos periféricos, sendo os mais acometidos os olhos, as mãos e os pés (BRASIL, 2010).

Atualmente, associação farmacológica preconizada pela organização Mundial da Saúde: consistem no tratamento com poliquimioterapia (PQT), para doentes multibacilares (MB) são tratados durante 12 meses com dapsona (DDS) e clofazimina (CLO) diariamente mais rifampicina (RFP) e dose suplementar de CLO mensalmente, sob supervisão; os doentes paucibacilares (PB) recebem por 6 meses DDS diariamente e RFP, administração mensal supervisionada (BRASIL, 2010).

A assistência integral à pessoa com hanseníase requer a organização de equipes multidisciplinares da rede pública de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), da atenção básica à média e alta complexidade, de acordo com a necessidade de cada caso e com os princípios de universalidade, equidade e integralidade. Com base nisso, cabe ao enfermeiro executar ações educativas, traçar estratégias de ações capazes de promover a saúde e prevenir as incapacidades físicas, por meio de orientações eficazes sobre o modo de transmissibilidade, tratamento e cura, com evidência à prática de autocuidado com o corpo alterado, de modo a prevenir o agravamento de tais alterações, bem como as incapacidades físicas (PALMEIRA et al, 2013).

Uma das grandes preocupações no caso da hanseníase é a incapacidade física que pode ser gerada, devido ao tratamento não chegar ao seu término, por este ser muito longo e por essa doença possuir um enorme preconceito perante a sociedade. Uma das melhores maneiras para combater os agravos gerados pela hanseníase é a consulta com a enfermagem, está irá avaliar o paciente como um todo e discutir com o mesmo sobre sua moléstia, diminuindo sua ansiedade, suas dúvidas e medos (DUARTE, 2008).

3. METODOLOGIA

Foi realizado um estudo descritivo com delineamento transversal, a população de pacientes acometidos por hanseníase em tratamento no ambulatório do Hospital Giselda trigueiro (HGT) instituição de caráter público localizado na cidade de Natal-RN, sendo a amostra por conveniência. A coleta de dados ocorreu no período de outubro de 2015 a Novembro de 2015, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Potiguar – UNP, protocolo liberado com o registro 49726115.5.0000.5296.

Os critérios de inclusão foram: ser do sexo masculino e feminino, ter idade mínima de 18 anos, ter sido acometido por um dos tipos de classificação da hanseníase, possuir diagnóstico clínico fechado há, no mínimo, 2 (dois) meses, estar em tratamento no âmbito ambulatorial no HGT. Critérios de exclusão: Não comparecer ao local da pesquisa, recusar-se a executar os procedimentos proposto pelo protocolo de execução.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), autorizando o prosseguimento da pesquisa, todos os indivíduos compareceram ao local de tratamento como de rotina no horário estipulado. Foram dadas as devidas instruções para responder o questionário e, em seguida, foi aplicado.

A qualidade de vida foi medida através do questionário Medical Outcome Study Short Form – 36 Health Survey (SF-36) validado para a língua portuguesa em 1999 (CICONELLI et al., 1999), formado por 36 questões em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

Os dados foram tabulados e analisados no Software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) versão 19.0. Para análise descritiva foram utilizados os valores de média e desvio padrão para as variáveis numéricas e as medidas de frequência para as variáveis categóricas. Para os domínios da qualidade de vida, utilizou-se o teste de correlação de Spearman tendo em vista a distribuição não normal dos dados que foi analisado pelo teste Shapiro Wilks. Foi estabelecido um valor de significância de 5% ($p < 0.05$) para todas as variáveis.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Foram avaliados 19 pacientes em tratamento ambulatorial no Hospital Giselda Trigueiro (HGT) na cidade de Natal/RN. Na caracterização da amostra descrita na Tabela 1, foram identificados 11 homens equivalente a 63,1% e 8 mulheres equivalente a 36,9% da amostra, sendo demonstrada a média de idade para os homens, mulheres e amostra total, com seus respectivos desvios, padrão.

O número de indivíduos homens e mulheres e amostra total foi expresso com a respectiva porcentagem (%) e para a idade dos homens e mulheres e amostra total, foi expressa em anos, com a variação para a idade mínima e máxima, média e desvio padrão, descritos na tabela 1.

Tabela 1. Caracterização da amostra quanto ao sexo e idade. Natal, 2015.

	N	%	Idade	Média	Desvio Padrão
Homens	11	63,1	45 - 87	65,3	$\pm 14,2$
Mulheres	8	36,9	50 - 85	64,1	$\pm 10,5$
Amostra total	19	100	45 - 87	64,8	$\pm 12,5$

Com relação ao questionário de qualidade de vida SF-36 foram obtidos para os domínios físicos e mentais os valores mínimos, máximos, médias e desvios padrões dos escores obtidos para os homens, para as mulheres e amostra total.

Considerando como parâmetro para os escores finais, sendo 0 o pior resultado e 100 o melhor resultado, foi possível identificar a qualidade de vida dos pacientes demonstrados a seguir.

Na tabela 2 foram expressos os resultados dos domínios obtidos para homens.

Tabela 2. Resultado dos domínios correspondentes à qualidade de vida nos homens, com a variação do escore mínimo e máximo, média e desvio padrão. Natal, 2015.

Domínios	N	Escore	Média	Desvio Padrão
Capacidade Funcional	11	0 - 100	59,0	$\pm 34,2$
Aspectos Físicos	11	0 - 75	11,3	$\pm 23,3$
Dor	11	22 - 100	53,5	$\pm 27,4$
Estado Geral da Saúde	11	22 - 92	57,4	$\pm 23,8$
Vitalidade	11	25 - 95	57,2	$\pm 25,3$
Aspectos Sociais	11	37 - 100	74,9	$\pm 23,1$
Aspectos Emocionais	11	0 - 100	33,3	$\pm 47,1$
Saúde Mental	11	16 - 100	66,9	$\pm 26,4$

Foram encontrados para os domínios físicos: Capacidade funcional média de escore de 59,0, aspectos físicos 11,3, dor com 53,5 e para o estado geral de saúde apresentaram média de escore de 57,4. Para os domínios mentais identificaram-se médias de escores para a vitalidade de 57,2, aspectos sociais 74,9, aspectos emocionais 33,3 e para a saúde mental observou-se uma média de escore de 66,9, descritos na Tabela 2.

As mulheres apresentaram para os domínios físicos: Capacidade funcional média de escore de 55,6, aspectos físicos 34,3, dor com 47,8 e para o estado geral de saúde apresentaram média de escore de 66,3. Para os domínios mentais foi identificada para a vitalidade uma média de escore de 43,1, aspectos sociais 71,8, aspectos emocionais 54,1 e para a saúde mental encontrou-se uma média de escore de 61,5, descritos na Tabela 3.

Tabela 3. Resultado dos domínios correspondentes à qualidade de vida nas mulheres, com a variação do escore mínimo e máximo, média e desvio padrão. Natal, 2015.

Domínios	N	Escore	Média	Desvio Padrão
Capacidade Funcional	8	0 - 100	55,6	$\pm 32,0$
Aspectos Físicos	8	0 - 100	34,3	$\pm 48,0$

Dor	8	10 - 84	47,8	$\pm 23,4$
Estado Geral da Saúde	8	30 - 90	66,33	$\pm 19,8$
Vitalidade	8	10 - 65	43,1	$\pm 17,3$
Aspectos Sociais	8	12,5 - 100	71,8	$\pm 32,5$
Aspectos Emocionais	8	0 - 100	54,1	$\pm 50,2$
Saúde Mental	8	32 - 84	61,5	$\pm 20,1$

Quando avaliada a amostra total de pacientes, homens e mulheres como descrito na tabela 4, observou-se que apresentaram para os domínios físicos: Capacidade funcional média de escore de 57,6, aspectos físicos 21, dor com 51,1 e para o estado geral de saúde apresentaram média de escore de 61,2. Para os domínios mentais: Média de escore de 57,6 para a vitalidade, aspectos sociais 73,6, aspectos emocionais 42,1 e para a saúde mental encontrou-se uma média de escore de 64,6.

Tabela 4. Resultado dos domínios correspondentes à qualidade de vida da amostra total, com a variação do escore mínimo e máximo, média e desvio padrão. Natal, 2015.

Domínios	N	Escore	Média	Desvio Padrão
Capacidade Funcional	19	0 - 100	57,6	$\pm 32,4$
Aspectos Físicos	19	0 - 100	21	$\pm 36,5$
Dor	19	10 - 100	51,1	$\pm 25,3$
Estado Geral da Saúde	19	22 - 92	61,2	$\pm 22,1$
Vitalidade	19	10 - 95	51,3	$\pm 22,9$
Aspectos Sociais	19	12,5 - 100	73,6	$\pm 26,6$
Aspectos Emocionais	19	0 - 100	42,1	$\pm 48,2$
Saúde Mental	19	16 - 100	64,6	$\pm 23,5$

A amostra total apresentou resultados não satisfatórios, tendo em vista que apresentaram a maior média de escore nos domínios mentais para os aspectos sociais com 73,6 e saúde mental com 64,6. Nos domínios físicos obteve-se a melhor

média de escore para o estado geral de saúde com 61,2. Os piores escores foram para os domínios físicos para os aspectos físicos com média de escore de 21, seguido dos aspectos emocionais com 42,1.

Observou-se que os pacientes apresentaram uma satisfatória qualidade de vida, apenas para seis domínios dos oito avaliados. Obtendo escores iguais ou acima de 50, com maior escore pontuado em 73,6 para os aspectos sociais e em dois domínios não apresentaram uma satisfatória qualidade de vida, não atingindo nem 50% do valor de escore máximo, equivalente a 100 para uma boa qualidade de vida.

Quando analisado separadamente, os homens apresentaram apenas uma satisfatória qualidade de vida para os aspectos sociais com escore de 74,9 e para a saúde mental com 66,9. Para a capacidade funcional, dor, estado geral de saúde e vitalidade, foi atingido acima de 50% do escore desejado = 100. Apresentaram os piores escores indicando uma baixa qualidade de vida para os aspectos físicos com 11,3 e para os aspectos emocionais com 33,3.

As mulheres apresentaram uma satisfatória qualidade de vida com escores iguais ou superiores a 60, obtendo o melhor escore para os aspectos sociais com 71,8. Para o estado geral da saúde obtiveram média de 66,3 e para a saúde mental com 61,5. Para a capacidade funcional e aspectos emocionais, apesar de não terem obtidos os melhores escores, porém, ultrapassaram os 50% do valor máximo desejado para uma boa qualidade de vida que seria 100, atingindo média de escore de 55,6 e 54,1 respectivamente para os domínios citados anteriormente. Apresentaram as piores médias de escores demonstrando uma qualidade de vida não satisfatória para os aspectos físicos com 34,3, dor 47,8 e vitalidade com 43,1, não atingindo nem o escore igual ou superior a 50, que corresponde a 50% do escore máximo para uma boa qualidade de vida.

A partir da interpretação dos dados deste estudo, reitera-se o importante impacto da hanseníase na qualidade de vida de seus portadores, tal como indicado pelos baixos scores obtidos na aplicação do questionário de qualidade de vida SF-36. Esse questionário de qualidade de vida vem sendo amplamente utilizado como parâmetro de diversos estudos na avaliação da qualidade de vida.

Os resultados apontam que a qualidade de vida, de forma geral, mostrou resultados não satisfatórios, tendo apresentado qualidade de vida, não atingindo 50% do valor de escore máximo, equivalente a 100 para uma boa qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo em relação a sua posição dentro do contexto da cultura de valores em que o indivíduo vive (VALL, BRAGA, ALMEIDA, 2006). De acordo com (BATISTA, VIEIRA, PAULA, 2014) o conhecimento a respeito da qualidade de vida dos pacientes acometidos por hanseníase é benéfico para a compreensão a respeito da forma de viver destes indivíduos, permitindo ao enfermeiro um olhar holístico.

Em relação ao sexo dos pacientes, descrito nos resultados deste estudo, observou-se maior frequência de quadros racionais em homens, numa proporção, homens equivalente a 63,1% e mulheres equivalente a 36,9% da amostra, estatística 2015. O estudo realizado por (TEIXEIRA, SILVEIRA e FRANÇA, 2010) avaliou a variável sexo para determinação dos fatores de risco para formas multibacilares, e conseqüentemente, para predisposição aos quadros reacionais mais graves, comprovou-se que indivíduos do sexo masculino tinham maior chance de serem multibacilares. Esse fato aponta para a necessidade de um acompanhamento mais cuidadoso dos pacientes do sexo masculino, por apresentarem maior propensão às formas mais graves de reação.

Quanto à distribuição etária, apesar de ter uma faixa ampla no total entre (45 e 87 anos) é preocupante pelo fato de exercer impacto psicossocial, devido à maior atividade laborativa nessa faixa etária inicial.

Como descrito nos resultados os piores escores foram para os domínios físicos para os aspectos físicos com média de escore de 21, conforme (FINEZ, SALOTTI, 2011) a hanseníase embora seja uma doença tratável, devido alta prevalência, evolução crônica e silenciosa, possui grande capacidade de provocar lesões incapacitantes ou deformidades que facilita proliferação de focos de infecção, trazendo complicações e sequelas, alterando significativamente a qualidade de vida das pessoas acometidas por hanseníase.

Conforme os resultados dos aspectos emocionais com escore de 42,1. Segundo (PALMEIRA, I. P et al. 2013) Vivenciar uma doença é relacionar-se diariamente em conflito psicológico, o doente passa a se sentir doente, quando deixar de realizar atividades de rotina, ações que lhe possibilitam pertencer ao contexto em que vive. Dessa forma, no momento da descoberta da doença, leva a essas pessoas passar por um choque psicológico, desencadeando reações

diversas, como; vergonha de si, tristeza, negação da doença, afastamento social, medo da morte, ou seja um autoestigma.

ARAÚJO, ANDRADE, MADEIRA (2011) Afirma que a hanseníase tem uma terrível imagem na memória das pessoas, como doença contagiosa, mutilante e incurável, e o fato de que os doentes e seus familiares devem ser isolados. A principal causa do estigma e do preconceito está relacionada com a ausência de conhecimento sobre a doença, transmissão, tratamento, ações de prevenção de incapacidades e principalmente sobre a cura. É necessário que a enfermagem promova mais campanhas educativas nas escolas, em unidades básicas de saúde, com objetivo de acabar com arcaicas crenças da lepra.

De acordo com os resultados, observou-se que os pacientes apresentaram uma satisfatória qualidade de vida apenas em 6 domínios dos 8 avaliados. Obtendo escores iguais ou acima de 50 equivalentes a 100 para uma boa qualidade de vida. Apresentando com uma maior média de escore nos domínios mentais para os aspectos sociais e saúde mental. Estudo realizado por MARTINS, TORRES, OLIVEIRA (2008) que avaliou a qualidade de vida em pacientes com hanseníase concluiu que o impacto da incapacidade para o paciente em sua função física e social é variável: uma pessoa com incapacidade grave pode continuar realizando suas atividades de vida diária sem maiores problemas e, para outras, uma mínima incapacidade dificulta a vida social.

No entanto os estudos relacionados à qualidade de vida de pacientes com hanseníase, na maioria das vezes mostra resultados a respeito da qualidade de vida não satisfatório, levando em conta que a doença causa grande prejuízo para a vida diária das pessoas e as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar vinculados ao prejuízo físico, o que causa grande impacto social e psicológico. Esse prejuízo estar associado às formas mais graves da doença, onde ocorrem as deformidades (DUARTE et al, 2014).

Acredita-se que o autocuidado depende do paciente e de sua relação com a equipe de saúde, principalmente a enfermagem a qual deve oferecer suporte para o desenvolvimento da autonomia do indivíduo, orientando sobre a prevenção de incapacidades, e apoio na tentativa de minimizar o estigma social que envolve a hanseníase. DUARTE et al (2014) ainda ressalta que os profissionais de saúde têm grande importância no repasse de orientações sobre o autocuidado, na motivação dos pacientes, na valorização da autoconfiança e do aprendizado de cada paciente.

5. CONCLUSÃO

Observou-se que a hanseníase não passa despercebida na vida das pessoas, ela deixa sua marca física e emocional, seja por tempo limitado durante o tratamento ou por um período mais longo, como no caso das sequelas físicas. Nesse sentido, imprescindível é o apoio dos profissionais de saúde, em especial a enfermagem por estar sempre ao lado dos pacientes, prestando uma assistência holística.

Esperamos que o estudo possa contribuir no aprimoramento da assistência prestada pelos profissionais de enfermagem a esses pacientes, não só no âmbito hospitalar, nos ambulatorios, mas especialmente na Estratégia Saúde da Família, por estar mais próxima a essas pessoas e suas famílias, podendo desenvolver suas ações voltadas para o contexto que as envolve.

No presente estudo a avaliação da qualidade de vida, não foi satisfatório, por não apresentarem média de escore maior que 50 do valor esperado, tendo maior deficiência nos domínios; aspectos emocionais, dor e, vitalidade. O presente estudo ainda sugere a realização de novas pesquisas, com um número maior de pacientes, além de estudos que demonstrem novas análise da qualidade de vida de pacientes acometidos por hanseníase.

A limitação do presente estudo teve correlação com o número de pacientes que poderiam comparecer ou não no local da pesquisa.

REFERÊNCIAS

- ALVES, C.J. et al. Evaluation of the degree of incapacity of patients with a diagnosis of leprosy at a dermatology service in the state of São Paulo. **Rev Soc Bras Med Trop** 2010.
- ARAÚJO DYML, ANDRADE JS, MADEIRA MZA. A atuação dos agentes comunitários de saúde do município de Teresina/Piauí sobre hanseníase. **Rev Rene [serial on the internet]**. 2011.
- BARBIERI, C. L. A; MARQUES, H. H. S. Hanseníase em crianças e adolescentes: revisão bibliográfica e situação atual no Brasil. **Pediatria**, v.31, n.4, p.281-90, 2009.
- BATISTA,T.V.G; VIEIRA, C.S.C.A; PAULA,M.A.B. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. **Physis: Rev de saúde coletiva**. 2014, v.24, n.1, pp. 89-104.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Vigilância em Saúde: **Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária,Tracoma e Tuberculose**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de procedimentos técnicos baciloscopia em hanseníase**. Brasília: Ed. Ministério da Saúde, 2010.
- CICONELLI, R. M. et al. Brazilian-Portuguese version of the SF-36. A reliable and valid quality of life outcome measure. **Rev Bras Reumatol**, v. 39, n. 3, p. 143-50, 1999.
- CRESPO M, J; GONÇALVES. A Avaliação das possibilidades de controle da hanseníase a partir da poliquimioterapia. **Rev. Port. Sau. Pub.** v.32 no.1 Lisboa mar. 2014.
- DUARTE, L. M. C. P. S. et al. Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, 8(8):2816-22, ago., 2014.
- DUARTE, M. T. C; AYRES, J. A; SIMONETTI, J. P. Consulta de enfermagem ao portador de Hanseníase: proposta de um instrumento para aplicação do processo de enfermagem. **Rev. Brasileira de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 61, n. especial, p. 767-773, nov. 2008.
- FINEZ M.A, SALOTTI S.R.A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **J Health Sci Inst [serial on the internet]**. 2011.
- FREITAS C.A.S.L, SILVA NETO A.V, XIMENES NETO F.R.G, ALBUQUERQUE I.M.N, CUNHA I.C.K.O. Consulta de Enfermagem ao portador de Hanseníase no Território da Estratégia Saúde da Família: percepções de enfermeiro e pacientes. **Rev. Bras. Enferm.** 2008.

LUNA, I. T. Adesão ao tratamento da Hanseníase: dificuldades inerentes aos portadores. **Rev. bras. enferm.** v.63 no.6 Brasília Nov./Dec. 2010.

LUTOSA, A. A. et al. O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v.44 no.5 Uberaba Sept./Oct. 2011.

MARTINS B.D.L, TORRES F, OLIVEIRA M.L.W. Impacto na qualidade de vida em pessoas com hanseníase: correlação do *Dermatology life quality index* com diversas variáveis da doença. **An. bras. dermatol.** 2008.

NUNES, J. M; OLIVEIRA, E. N; VIEIRA, N. F. C. Hanseníase: conhecimento e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciênc. saúde coletiva.** 2011, v.16, suppl.1, pp. 1311-1318.

OLIVEIRA, V. M.; ASSIS, C. R. D.; SILVA, K. C. C. Levantamento epidemiológico da hanseníase no nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. **Scire Salutis, Aquidabã**, v.3, n.1, p.16-27, 2013.

PALMEIRA, I. P et al. Marcas em si: vivenciando a dor do (auto) preconceito. **Rev. bras. enferm.** v.66 no.6 Brasília nov./Dec. 2013.

PALMEIRA, I. P; FERREIRA, M. A. O corpo que eu fui e o corpo que eu sou": concepções de mulheres com alterações causadas pela hanseníase. **Texto contexto -enferm.** v.21 no.2 Florianópolis Apr./June 2012.

PUCCI, F. H et al. A dor no paciente com hanseníase. **Rev Dor.** São Paulo, 2011.

SILVEIRA, M.G.B et al. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicol. Soc.** 2014, v.26, n.2, pp. 517-527.

SIMPSON, C.A; FONSÊCA, L.C.T; SANTOS, V.R.C. Perfil do doente de hanseníase no estado da Paraíba. **Hansen Int.** 2010.

SOUZA, L.W.F. Reações hansênicas em pacientes em alta por cura pela poliquimioterapia. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v.43 no. 6 Uberaba Nov./Dec. 2010.

TEIXEIRA, M. A. G, SILVEIRA, V. M, FRANÇA, E. R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** v.43 no.3 Uberaba May/June 2010.

VALL, J; BRAGA, V.A.B; ALMEIDA, P.C. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq. Neuropsiquiatr.** v.64, 2-B, p. 451-5, 2006.

VIEIRA, S.; HOSSNE, W. S. **Metologia científica para a área de saúde.** 2. Ed. Rio de Janeiro: Campus, 2001. 192p.