

## QUALIDADE DE VIDA EM PORTADORES DE HANSENÍASE

Ingrid de Campos Albuquerque, Luciane Sousa Pessoa Cardoso, Rosilda Silva Dias

**Introdução:** A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica granulomatosa, de período de incubação longo, causada pelo *Mycobacterium leprae*, única bactéria neurotrópica, que atinge principalmente a pele e os nervos periféricos com elevado potencial incapacitante, e sua evolução está diretamente relacionada com a resistência do hospedeiro. Trata-se de uma doença curável e relevante problema de saúde pública, posicionando o Brasil no cenário mundial no segundo lugar<sup>1</sup>. A gravidade do problema dar-se pela histórica associação da doença com o estigma e representação social de “doença mutilante e incurável”, geradora de rejeição e discriminação aos doente e sua família, e exclusão social. E também, pelo déficit das políticas públicas de saúde e a educação no país, que ainda em 2013, não garantem uma estrutura de serviços públicos para garantir o diagnóstico precoce e pronto tratamento integral, contemplando a fisioterapia preventiva das incapacidades<sup>2</sup>. O Brasil, em 2013 apresentou 1,42 casos para cada 10.000 habitantes. Apesar da redução do coeficiente de prevalência, algumas regiões demandam a intensificação das ações para eliminação da doença, justificadas por um padrão de alta endemicidade. Dentre essas regiões o Maranhão é o 2º estado com maior índice de casos com taxa de prevalência de 5,29/10 mil habitantes<sup>3</sup>. A hanseníase é uma doença que impõem prejuízo para a vida diária e para as relações interpessoais, provocando sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculados ao prejuízo físico, com grande impacto social e psicológico. Esse prejuízo na qualidade de vida associou-se de forma mais importante a algumas situações específicas da doença, como a forma clínica multibacilar, a reação hansênica e a incapacidade física. Os indivíduos necessitam resgatar sua autoestima, seus vínculos e relacionar-se para reintegrar-se ao mundo real. Os sentimentos relacionados a essa doença como medo, vergonha, culpa, exclusão social, rejeição e raiva fazem parte do seu cotidiano<sup>4</sup>. Todas essas condições que demandam uma abordagem multidisciplinar e ações que visem à resolução das condições clínicas, mas também à prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e combate ao estigma social, a fim de minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo<sup>5</sup>. Diante disso, esse estudo se justifica por compreender que a hanseníase além de uma doença biológica, deve-se valorizar as dimensões psicológicas, socioeconômicas e espirituais que desabilitam o indivíduo progressivamente com impacto negativo no seu cotidiano. **Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida dos portadores de hanseníase com dor neuropática. **Descrição metodológica:** Trata-se de um estudo descritivo com uma abordagem quantitativa, no período de julho de 2011 a dezembro de 2012. No total de 34 pacientes atenderam aos critérios de inclusão. A coleta de dados ocorreu no Centro de Pesquisa Clínica do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão. Neste estudo foi utilizado o questionário WHOQOL-bref. **Resultados:** Houve maior frequência do sexo feminino (67,65%), faixa etária média de 38,08±12,92, pardos (58,82%), solteiros (47,06%), anos de estudo com média de 7,78±2,21 anos, renda de 2 a 4 salários mínimos (55,88%), exerciam profissão em nível secundário ou primário (52,94%), tempo de diagnóstico superior a 5 anos (50,00%), forma dimorfa (44,12%), alta por cura (47,06%), sabiam pouco sobre doença (55,88%), desconheciam o contato com portadores (44,12%), utilizavam a prednisona (38,24%), não tiveram dificuldade com aquisição de medicamentos (67,65%) e não interromperam o seu uso (52,94%). Na avaliação da qualidade de vida de modo geral apresentou média de 3,56±0,71, sendo que a maioria avaliou como boa (52,94%) e a satisfação com a própria saúde foi de média de 2,35±0,71, com maior frequência de insatisfeitos (58,82%). Analisando em conjunto os domínios, o psicológico apresentou maior escore médio de 3,35±0,71, em segundo as relações sociais com 3,26±0,00. O mais prejudicado foi o físico com média de 2,71±0,00, seguido do meio ambiente com 2,97±0,71. No domínio físico as facetas mais prejudicadas foram: dor e desconforto (2,24±0,71), capacidade de trabalho (2,47±0,71), energia e fadiga (2,50±1,41), dependência de medicação ou de tratamento (2,68±0,00) e mobilidade