

QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS – UMA REVISÃO INTEGRATIVA

QUALITY OF LIFE AND HAPPINESS: CHALLENGES AND PERSPECTIVES – AN INTEGRATIVE REVIEW

*QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS
– UMA REVISÃO INTEGRATIVA*

MAYARA PIRES MESSIAS

Graduanda em Enfermagem. Universidade Estadual do Piauí, Teresina – PI.

E-mail: mayaramessias@aluno.uespi.br

Orcid do autor: <https://orcid.org/0009-0004-1200-820X>

TÂNIA RODRIGUES DE SOUSA

Graduanda em Enfermagem. Universidade Estadual do Piauí, Teresina – PI.

E-mail: tanciasousa2005@aluno.uespi.br

Orcid do autor: <https://orcid.org/0009-0003-8931-9519>

QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS – UMA REVISÃO INTEGRATIVA

QUALITY OF LIFE AND HAPPINESS: CHALLENGES AND PERSPECTIVES – AN INTEGRATIVE REVIEW

QUALIDADE DE VIDA E HANSENÍASE: DESAFIOS E PERSPECTIVAS – UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Resumo

Objetivo: Analisar, por meio de uma revisão bibliográfica de diferentes estudos, os impactos da Hanseníase na qualidade de vida dos indivíduos acometidos. **Metodologia:** Trata-se de uma revisão integrativa que utilizou a estratégia PICO para orientar a pesquisa nas bases de dados selecionadas. **Resultados:** A Hanseníase impacta significativamente a qualidade de vida, com evidência de limitações físicas, dor neuropática, estigma social e sofrimento psicossocial. **Conclusão:** É imperativa a implementação de cuidados integrais que contemplem as dimensões física, psicossocial e social, visando à reabilitação e à consequente melhoria da qualidade de vida.

Palavras-chave: Hanseníase; Qualidade de Vida; Integralidade do cuidado.

Abstract

Objective: To analyze the impacts on the quality of life of individuals affected by leprosy through a bibliographic review of different types of studies. **Methodology:** This is an integrative review, guided by the PICO strategy to direct the database search. **Results:** Leprosy profoundly affects quality of life, particularly in terms of physical limitations, neuropathic pain, social stigma, and psychological suffering. **Conclusion:** There is an urgent need to implement comprehensive care that addresses physical, psychological, and social dimensions, aiming at rehabilitation and improvement of quality of life.

Keywords: Leprosy; Quality of Life; Comprehensives of care.

Resumen

Objetivo: Analizar los impactos en la calidad de vida de personas afectadas por la lepra, mediante una revisión bibliográfica de diferentes tipos de estudios. **Metodología:** Se trata de una revisión integradora, en la cual se utilizó la estrategia PICO para orientar la búsqueda en la base de datos. **Resultados:** La lepra afecta profundamente la calidad de vida, destacándose las limitaciones

físicas, el dolor neuropático, el estigma social y el sufrimiento psicológico. **Conclusión:** Es urgente implementar cuidados integrales que aborden las dimensiones física, psicológica y social, com el objetivo de lograr la rehabilitación y mejorar la calidad de vida.

Palabras clave: Lepra; Calidad de Vida; Integralidad del cuidado.

1 Introdução

A hanseníase é uma doença tropical, negligenciada, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*, também conhecida como bacilo de Hansen, que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, com risco de progressão para incapacidades físicas permanentes e deformidades quando diagnosticada e tratada tardiamente. A detecção precoce interrompe a sua progressão evitando o comprometimento físico e, por consequência, prejuízos sociais, econômicos, psíquicos e piores níveis de qualidade de vida.

O Brasil faz parte da lista dos 23 países prioritários no combate à hanseníase, a qual faz parte das chamadas Doenças Tropicais Negligenciadas (DTNs) – causadas por agentes infecciosos que afetam predominantemente populações vulneráveis em termos de indicadores sanitários e socioeconômicos. Apesar dos esforços mundiais traçados por meio de metas globais e estratégias específicas, os indicadores da hanseníase ainda apontam um caminho de perpetuação de morbidade, sobretudo no continente brasileiro, segundo país do mundo com o maior índice da patologia, ficando atrás apenas da Índia. A transmissão ocorre pelo contato próximo e prolongado com pessoas doentes que não estejam em tratamento. O contágio se dá por meio da fala, tosse ou espirro. O impacto dessa doença, entretanto, vai muito além das manifestações clínicas, perpassando profundamente a vida dos indivíduos e afetando sua qualidade de vida (QV) de forma multidimensional.

Estudos recentes têm demonstrado que pessoas afetadas pela hanseníase, especialmente aquelas com incapacidades físicas, enfrentam barreiras complexas que impactam suas atividades de vida diária, relações sociais, saúde mental e estabilidade econômica. O estigma secular associado à doença continua a ser uma força potente, levando ao isolamento, à discriminação e ao sofrimento psicológico. Diante desse cenário, esta revisão integrativa busca sintetizar as evidências científicas recentes sobre os desafios para a qualidade de vida de pessoas com hanseníase, identificando os domínios mais afetados e apontando caminhos para uma assistência mais efetiva e

humanizada, que garanta não apenas a cura, mas uma vida com dignidade e plenitude após o diagnóstico.

2 Materiais e métodos

Este estudo foi construído com base nos passos metodológicos da revisão integrativa. A estratégia PICO foi utilizada para nortear a formulação da questão de pesquisa e a busca na base de dados, considerando: P (População) – pessoas com hanseníase; I (Intervenção ou Fenômeno de Interesse) – não se aplica; C (Comparação) – não se aplica; O (Outcome ou Resultado) – desafios para a qualidade de vida.

A coleta de dados foi realizada na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) em setembro de 2025. Utilizou-se uma busca avançada com os descritores “Hanseníase” e “Qualidade de vida”, combinados pelo operador booleano AND. Foram aplicados os filtros para artigos publicados nas bases de dados Lilacs, MedLine e BDENF nos últimos 5 anos, no idioma português.

A busca inicial resultou em um total de 21 artigos. Após a leitura dos títulos e resumos, foram excluídos 12 artigos que não abordavam diretamente a interface entre hanseníase e qualidade de vida conforme o objetivo proposto. Dessa forma, 9 artigos compuseram a amostra final para análise e síntese deste estudo. Os dados foram extraídos e organizados, focando nos principais achados relacionados aos impactos na qualidade de vida.

3 Discussão

A análise dos artigos revelou que a hanseníase impõe uma carga multidimensional à qualidade de vida dos indivíduos, com desafios que se inter-relacionam e se potencializam. Os impactos manifestam-se de forma mais aguda durante o tratamento ativo, mas persistem, muitas vezes de maneira significativa, mesmo após a alta por cura, especialmente quando há sequelas físicas.

No domínio físico, a dor neuropática, a fadiga, as limitações de mobilidade e a dependência de medicamentos foram amplamente reportadas como fatores críticos. Estudos quantitativos utilizando o WHOQOL-bref, como o de Rezer et al. (2023) e Fortunato et al. (2024), constataram que este é o domínio mais comprometido. A dor, em particular, associada ao dano neural progressivo, mostrou-se um preditor importante de má qualidade de vida, interferindo no sono, no trabalho e nas atividades mais básicas. A presença de Grau de Incapacidade Física (GIF) 1 ou 2 no diagnóstico está diretamente

correlacionada com piores escores de QV, refletindo o diagnóstico tardio e as falhas no acesso oportuno aos serviços de saúde.

O domínio psicológico mostrou-se profundamente afetado por sentimentos de medo, tristeza, ansiedade, depressão e baixa autoestima. O estigma internalizado (autoestigma) e o medo da rejeição levam a uma tendência de ocultar o diagnóstico, como evidenciado no estudo qualitativo de Costa et al. (2024) sobre processos transicionais.

A mudança na imagem corporal, seja pelas lesões de pele, pelas reações hansênicas ou pelos efeitos colaterais da poliquimioterapia (PQT), como a alteração de cor pela clofazimina, gera sentimentos de vergonha e inferioridade. Um agravante específico para as mulheres refere-se ao tratamento das reações hansênicas. Evidências apontam que a maior frequência ou gravidade dessas reações em mulheres as expõe mais ao uso prolongado de corticosteróides.

Os efeitos adversos desses medicamentos, como a síndrome de Cushing iatrogênica – que provoca alterações significativas na distribuição de gordura corporal e na aparência da pele –, impactam diretamente a autoimagem e a autoestima, aprofundando o sofrimento psicológico e comprometendo adicionalmente a qualidade de vida. É importante destacar que, paradoxalmente, o estudo de Fortunato et al. (2024) encontrou uma alta autoestima em parte da população no pós-alta, sugerindo a resiliência e a adaptação como fatores de proteção, frequentemente mediados pela espiritualidade e por redes de apoio.

As relações sociais são severamente impactadas pelo estigma social. A revisão de escopo de Araújo et al. (2024) sintetizou evidências de restrição da participação social, afastamento de amigos e familiares, e dificuldades nos relacionamentos íntimos e no matrimônio, com as mulheres sendo desproporcionalmente afetadas. O estigma perpetua um ciclo de exclusão que dificulta a reintegração social e laboral, aprofundando o isolamento. O estudo de Costa et al. (2024) revelou que mesmo aqueles que viveram a política de isolamento compulsório em ex-colônias desenvolveram estratégias de convivência, mas as marcas do afastamento social permanecem.

No âmbito do meio ambiente, as limitações financeiras e a falta de oportunidades de lazer foram salientadas. A doença frequentemente acomete indivíduos em idade economicamente ativa (40-60 anos), levando à perda do emprego ou à dificuldade de manutenção de atividades laborais. A baixa renda familiar, associada à necessidade de gastos com transporte e tratamento, cria um ambiente de privação que dificulta o acesso a condições básicas de vida digna, retroalimentando o ciclo de vulnerabilidade.

Em contrapartida, os estudos apontam fatores facilitadores para a melhoria da QV. A finalização do tratamento mostrou-se associada a melhores escores de qualidade de vida quando comparada ao período de tratamento ativo. Estratégias como grupos de autocuidado, suporte psicológico, acompanhamento multiprofissional longitudinal e o fortalecimento da espiritualidade emergiram como elementos cruciais para a adaptação positiva à nova condição de vida, facilitando os processos transicionais vivenciados pelos indivíduos.

4 Conclusões

Frente aos desafios compreendidos nesta revisão integrativa, que atingem diariamente a vida de pessoas com hanseníase, fica evidente que a abordagem terapêutica precisa ser ampliada. A simples administração da poliquimioterapia, embora essencial para a cura bacteriológica, é insuficiente para garantir a qualidade de vida. Cabe aos serviços de saúde, notadamente à Atenção Primária e aos profissionais de enfermagem que atuam na linha de frente, conhecer as particularidades sociodemográficas e clínicas dessa população para oferecer um cuidado integral.

Torna-se imprescindível a implementação de ações que visem:

1- O diagnóstico precoce e a prevenção de incapacidades, reduzindo a carga de sequelas físicas.

2- O manejo eficaz da dor e dos sintomas, incluindo abordagens multiprofissionais.

3- O combate ao estigma por meio de campanhas de educação em saúde dirigidas tanto à comunidade quanto aos próprios profissionais de saúde.

4- O suporte psicossocial contínuo, com a oferta de acompanhamento psicológico e a criação de grupos de apoio que promovam a resiliência e o autocuidado.

5- A reabilitação e a reinserção social e laboral, assegurando que as pessoas tenham oportunidades de reconstruir suas vidas após a doença.

A capacitação dos profissionais de saúde, com ênfase no uso de instrumentos validados para avaliação da QV e da funcionalidade, como o WHOQOL-bref e a escala SALSA, pode qualificar a assistência e direcionar intervenções mais precisas. Somente por meio de um cuidado longitudinal, interdisciplinar e centrado na pessoa será possível transformar o desafio da hanseníase em uma trajetória de superação e conquista de uma vida com qualidade e dignidade.

Referências

- ANTAS, E.M.V et al. Qualidade de vida e condição clínica de indivíduos com hanseníase. **REME - Rev Min Enferm.** 2022. DOI: 10.35699/2316-9389.2022.40403
- CORIOLOANO, C.R.F et al. Fatores associados ao tempo de ocorrência das reações hansênicas numa coorte de 2008 a 2016 em Rondônia, Região Amazônica, Brasil. **Cad. Saúde Pública.** 2021. DOI: 10.1590/0102-311X00045321
- CORTELA, D. da C. B. et al. Aceitabilidade da quimioprofilaxia em área endêmica para a hanseníase: projeto PEP-Hans Brasil. **Cad. Saúde Pública.** 2020. DOI: 10.1590/0102-311X00068719
- COSTA, R. M. P. G.; FERNANDES, M. A.; ZAGONEL, I. P. S. Transições vivenciadas por pessoas que convivem com limitações decorrentes da hanseníase: uma pesquisa-cuidado. **Rev Bras Enferm.** 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0229>
- FORTUNATO, C. N. et al. Qualidade de vida, funcionalidade e autoestima de pessoas no pós-alta por cura de hanseníase. **Cogitare Enferm.** 2024. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.94832>
- MIRANDA, A. V. B de. et al. Significados atribuídos e sentimentos autorreferidos sobre adoecimento de pessoas que vivem com hanseníase. **REVISA.** 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.36239/revisa.v9.n3.p464a473>
- NASCIMENTO, R. D do. et al. Criação e desenvolvimento de grupos de apoio para o autocuidado em hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro. **Physis: Revista de Saúde Coletiva.** 2024. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434012pt>
- SILVA, G. dos. S. da. et al. Qualidade de vida de pacientes durante e após tratamento de hanseníase utilizando o whoqool brief. **Revista Nursing.** 2023. DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2023v26i303p9861-9866>