



ISSN: 2230-9926

Available online at <http://www.journalijdr.com>

IJDR

International Journal of Development Research

Vol. 10, Issue, 09, pp. 40443-40449, September, 2020

<https://doi.org/10.37118/ijdr.19897.09.2020>



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

HANSENÍASE E QUALIDADE DE VIDA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA *LEPROSY AND QUALITY OF LIFE: A SYSTEMATIC REVIEW*

Rômulo Dayan Camelo Salgado, Carla Araújo Bastos Teixeira, Paula Alexandra Trindade Mota, Aécio Assunção Braga, Sara Gonçalves Figueiredo de Sousa, Ariadne Siqueira de Araújo Gordon, Janildes Maria Silva Gomes, Tayse Camelo Salgado, Guilherme Nobre Lima do Nascimento and Marta Azevedo dos Santos

¹Fisioterapeuta. Biólogo. Aluno do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde (Mestrado) da Universidade Federal do Tocantins (UFT) campus Palmas e do curso de Bacharelado em Educação Física da Faculdade Coelho Neto. Docente do curso de Medicina Universidade CEUMA (UniCEUMA), Laboratório Morfofuncional, campus Imperatriz.

²Enfermeira. Doutora em Ciências pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – EERP (USP). Docente dos cursos de Medicina e Enfermagem da Universidade CEUMA (UniCEUMA) campus Imperatriz.

³Pedagoga. Assessora Pedagógica do curso de Medicina da Universidade CEUMA (UniCEUMA) campus Imperatriz.

⁴Farmacêutico. Doutor em Ciências pela Faculdade de Ciências Farmacêuticas - FCF (USP). Docente do curso de Medicina da Universidade CEUMA (UniCEUMA) campus Imperatriz.

⁵Psicóloga. Especialista em Psicologia da Educação pela Faculdade de Educação do Piauí- FAEPI. Psicóloga Educacional no Núcleo de Apoio Psicopedagógico e Experiência Docente- NAPED da Universidade CEUMA (UniCEUMA) campus Imperatriz

⁶Enfermeira. Doutoranda e Mestra em Doenças Tropicais pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Docente do curso de Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão (UFMA) campus Imperatriz.

⁷Enfermeira. Doutoranda e Mestra em Doenças Tropicais pela Universidade Federal do Pará (UFPA). Docente do curso de Medicina da Universidade CEUMA (UniCEUMA) campus Imperatriz.

⁸Coordenadora Pedagógica e Docente da Escola Técnica Nova Dinâmica - Unidade de Imperatriz. Graduada em Matemática e Especialista em Ensino pelo Instituto Federal do Piauí (IFPI) campus Floriano.

⁹Farmacêutico. Doutor em Química pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Docente dos cursos de Nutrição e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT) campus Palmas.

¹⁰Psicóloga, Doutora em Psicologia pela Universidade de Sevilla – ES. Docente dos cursos de Enfermagem, Nutrição e Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Universidade Federal do Tocantins (UFT) campus Palmas

ARTICLE INFO

Article History:

Received 20th June 2020

Received in revised form

09th July 2020

Accepted 14th August 2020

Published online 30th September 2020

Key Words:

Qualidade de vida, Hanseníase, Estigma social, Limitação funcional, Pobreza.

*Corresponding author:

Ana Hosana da Silva

ABSTRACT

A qualidade de vida (QV) é um conjunto de valores, objetivos e subjetivos, que se possa atribuir a vida em virtude de modificações motivadas por alterações da capacidade funcional, percepções e eventos sociais influenciados por agravos e doenças, tratamentos e políticas de saúde. Assim, na tentativa de compreender as necessidades de vida e saúde através da avaliação da QV este estudo objetivou investigar os impactos da Hanseníase na QV dos sujeitos através de uma revisão sistemática da literatura. A busca foi realizada nas bases MedLine, LILACS e SciELO, publicados entre os anos de 2015 e 2020, onde dos 30 artigos encontrados, apenas 13 compõem esta revisão após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão. Os estudos revelaram que a QV da pessoa com hanseníase é comprometida principalmente pelas facetas do domínio físico e apontam a dor como principal fator limitante associado às incapacidades. Destacam também comprometimento psicológico associado ao estigma e sintomas depressivos. Diante disso, consideramos que QV da pessoa com hanseníase é vulnerável à limitação funcional provocada pelas incapacidades físicas provocadas pela doença, bem como as condições sociais dos sujeitos, depressão e estigma.

Copyright © 2020, Rômulo Dayan Camelo Salgado et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Rômulo Dayan Camelo Salgado, Carla Araújo Bastos Teixeira, Paula Alexandra Trindade Mota et al. 2020. "Hanseníase e Qualidade de vida: uma revisão sistemática Leprosy and Quality of life: a systematic review", *International Journal of Development Research*, 10, (09), 40443-40449.

INTRODUÇÃO

A Hanseníase é causada pelo *Mycobacterium leprae*, também chamado bacilo de Hansen que tem predileção pela pele e nervos periféricos (BRASIL, 2010; BRASIL, 2020). É uma doença infectocontagiosa, de evolução lenta, que se manifesta por meio de sinais e sintomas dermatoneurológicos: áreas hipocrômicas na pele, alterações de sensibilidade cutânea, queda de pelos localizada ou difusa, ausência de sudorese local, dor e comprometimento de nervos periféricos, principalmente em olhos, mãos e pés (BRASIL, 2008; WHO, 2010; TEMOTEO *et al.*, 2013, BRASIL, 2018). Uma das principais características da doença é o potencial para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades (WHO, 2010; TEMOTEO *et al.*, 2013) refletindo na produtividade dos indivíduos (BRASIL, 2020). Tais incapacidades e deformidades podem acarretar problemas, como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, bem como são responsáveis pelo estigma e preconceito que circundam a doença (BRASIL, 2008; WHO, 2010; TEMOTEO *et al.*, 2013). Esta é uma das características marcantes da hanseníase e faz com que a Organização Mundial da Saúde (OMS) invista na sua eliminação e mostre interesse também em avaliar a qualidade de vida dos indivíduos com e sem enfermidades (BRASIL, 2010; BRASIL, 2020).

Embora muitos desses problemas possam ser evitados ou reduzidos por meio do diagnóstico precoce, tratamento gratuito e acompanhamento nos serviços de atenção básica à saúde (BRASIL, 2008; WHO, 2010; TEMOTEO *et al.*, 2013), o processo de adoecimento é complexo, tendo grande impacto nas respostas físicas, sociais, espirituais e econômicas desses indivíduos (MENEZES *et al.*, 2018). Por ser uma doença cuja prevalência está associada às condições de pobreza da população e que contribuem com a manutenção das desigualdades, por representarem um entrave ao desenvolvimento socioeconômico, acaba pertencendo ao campo das doenças negligenciadas (OLIVEIRA, 2018). A transmissão se dá por meio do contato íntimo e prolongado de uma pessoa suscetível, com outra pessoa, que possua a forma infectante da doença sem tratamento, e elimina o bacilo para o meio exterior. Desta forma o ambiente familiar se torna o local mais favorável à transmissão da doença. Acredita-se que a principal via de eliminação do bacilo pelo portador e a mais provável porta de entrada sejam as vias aéreas superiores (BRASIL, 2016). Pode infectar indivíduos de ambos os sexos, em qualquer idade. O período de incubação se dá em média de 2 a 7 anos. O tipo de hanseníase que a pessoa irá desenvolver é determinado pela reação das células de defesa, ou seja, através da resistência apresentada pelo hospedeiro (BRASIL, 2014).

Algumas particularidades da hanseníase, como o longo período de incubação, evolução lenta, e sintomas clínicos traiçoeiros, a torna uma doença de diagnóstico difícil e tardio, sendo rotineiramente confundida com dermatoses ou doenças neuromusculares. A demora no diagnóstico resulta por diversas vezes no aparecimento das sequelas incapacitantes que resultam na marginalização da pessoa com hanseníase e exposição a preconceitos, levando consequentemente a uma queda na qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS) (PROTO *et al.*, 2010; SAVASSI, 2010), do doente e seus familiares, particularmente nos domínios de capacidade física, participação social e aspectos psicológicos (VAN BRAKEL, 2012; WATANABE, 2013; RAMOS, 2017).

Portanto, é imprescindível as discussões sobre o enfrentamento e qualidade de vida (QV) desses indivíduos e seus familiares durante todo processo (JORDÃO, LIMA, 2020). Assim, a avaliação da QVRS tem sido uma prática cada vez mais frequente e necessária para melhorar a qualidade da assistência ofertada aos sujeitos e seus familiares, respeitando as subjetividades dos casos (LUISARO *et al.*, 2017). Sobretudo para um planejamento e execução de programas e redes de assistência eficazes no controle da cadeia de transmissão da doença (JORDÃO, LIMA, 2020). Nesta perspectiva, do estudo da qualidade de vida, O World Health Organization Quality of Life Group (Grupo WHOQOL) a define como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (LUISARO *et al.*, 2017, p.21). Logo, não é possível definir um conceito único sobre qualidade de vida, apenas aspectos norteadores, relacionados a saúde, educação, informação, lazer e trabalho, devido a variações culturais e sociais, para pensar nessa noção enquanto fruto de indicadores, a partir da percepção que os sujeitos constroem em seu meio (JORDÃO, LIMA, 2020). Neste contexto, partimos do pressuposto que a hanseníase pode influenciar na vida das pessoas cometidas, interferindo na sua condição e percepção de sua saúde. Dentro deste escopo, constatou-se a necessidade de investigar os impactos desta doença na qualidade de vida desses sujeitos.

MÉTODO

A presente revisão de literatura norteada pela pergunta: qual o impacto da hanseníase na qualidade de vida do paciente hanseniano? Utilizou o Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MedLine), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS) e Scientific Electronic Library Online (SciELO). As publicações foram limitadas a artigos em inglês e português publicados a partir de janeiro 2015 a janeiro de 2020. Para determinar os descritores para o estudo, o vocabulário estruturado e trilingue Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), desenvolvidos pelas Ciências da Saúde da América Latina e Caribe Centro de Informações (BIREME), foram os seguintes: “Hanseníase”, “Doença de Hansen”, “Leprosy”, “Qualidade de Vida” e “Qualidade de Vida Relacionada à Saúde”. A estratégia de busca utilizou os seguintes descritores booleanos: (Hanseníase OU Doença de Hansen OU Leprosy AND (Qualidade de Vida OU Qualidade de Vida Relacionada à Saúde)). Os critérios de inclusão foram os seguintes: estudos qualitativos e quantitativos, artigo empírico original em português ou inglês, utilizando pacientes com hanseníase como amostra exclusiva; conter 'qualidade de vida', 'qualidade de vida relacionada à saúde' e 'hanseníase' e / ou termos equivalentes no título e / ou objetivo geral da pesquisa; data de publicação de janeiro de 2015 a janeiro de 2020; artigo completo e disponível gratuitamente em texto completo; e revisado por pares. Artigos relacionados ao desenvolvimento e / ou validação de instrumentos; revisões sistemáticas da literatura, revisões integrativas, ensaios, revisões da literatura e relatos de experiência; artigos repetidos; estudos que não declararam explicitamente os instrumentos utilizados para avaliar a 'qualidade de vida' dos sujeitos foram excluídos. Neste estudo, decidimos seguir as 7 etapas propostas pela Cochrane Collaboration, que é reconhecido internacionalmente por seu rigor metodológico no planejamento e condução de uma revisão sistemática da literatura: (1) definição da questão / problema de revisão; (2) pesquisar e selecionar estudos em bancos de dados; (3)

Tabela 1. Resumo dos estudos selecionados para revisão, Imperatriz (MA), 2020.

TÍTULO	AUTOR	ANO	PAIS	FONTE	REVISTA	OBJETIVO	DESENHO	MÉTODO	AMOSTRA	INSTRUMENTO
Relação entre saúde psicológica e qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase na comunidade da província de Guangdong, China: um estudo transversal.	Xiong, Mingzhou; et al.	2019	China	MedLine	BioMed Central PublicHearth	Investigar a relação entre saúde psicológica e qualidade de vida (QV) de pessoas afetadas pela hanseníase (PAL) que vivem em uma comunidade na província de Guangdong, na China.	Transversal Quantitativo	Entrevista	7690 pacientes	WHOQOL-bref
O impacto de uma intervenção de aconselhamento com base em direitos para reduzir o estigma em pessoas afetadas pela hanseníase na Indonésia.	Lusli, Mimi et al.	2016	Indonésia	MedLine	PLoS Negl Trop Dis	Avaliar o impacto de uma intervenção de aconselhamento na redução do estigma relacionado à hanseníase no distrito de Cirebon, Indonésia	Quantitativo	Grupo focal	207 pacientes	WHOQOL-bref
Dor e qualidade de vida em pacientes com hanseníase em uma área endêmica do nordeste do Brasil: um estudo transversal.	Santos, Victor S. et al.	2016	Brasil	MedLine	Infectious Diseases of Poverty	Descrever a prevalência e o tipo de dor em pacientes com hanseníase, e seus efeitos na qualidade de vida dos pacientes em uma área endêmica do nordeste do Brasil.	Transversal Quantitativo	Entrevista	195 pacientes	WHOQOL-bref
Limitação de Atividade Funcional e Qualidade de Vida de Casos de Hanseníase em Área Endêmica no Nordeste do Brasil.	Santos, Victor S et al.	2015	Brasil	MedLine	PLoS Negl Trop Dis	Identificar a associação entre os FALs e a QV dos pacientes durante e após o tratamento da hanseníase.	Transversal Quantitativo	Entrevista	104 pacientes	WHOQOL-bref
Qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelo Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 em pacientes pediátricos com hanseníase com manifestações osteomusculares.	Neder, Luciana et al.	2015	Brasil	MedLine	Rev Bras Reumatol	Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) em pacientes pediátricos com hanseníase.	Transversal Quantitativo	Grupo controle	47 pacientes com hanseníase e 45 indivíduos saudáveis	Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 (PedsQL 4.0)
Oficinas terapêuticas e reabilitação psicossocial para pacientes com hanseníase institucionalizados.	Leite, Soraia Cristina Coelho; Caldeira, Antônio Prates.	2015	Brasil	MedLine	Ciência & Saúde Coletiva	Avaliar o impacto de oficinas terapêuticas na qualidade de vida e sintomas de depressão em pacientes com hanseníase institucionalizados.	Transversal Quantitativo	Intervenção aberta (pesquisa-ação)	62 pacientes	WHOQOL-bref
Percepção de exclusão social, neuropatia e qualidade de vida em pacientes com hanseníase.	Borges-de-Oliveira, Roberta; et al.	2015	Brasil	MedLine	Int J Psychiatry Med	Investigar as variações no perfil clínico e sociodemográfico de pacientes com hanseníase com / sem percepção de exclusão social (PSE) e neuropatia como o impacto de ambas as condições em sua QV	Transversal Quantitativo	Entrevista	160 pacientes	Short Medical Outcomes Study 36 - Item Short (SF-36)
O estigma e o preconceito da hanseníase: influência na condição humana.	Garbin, Cléa Adas Saliba et al.	2015	Brasil	MedLine	Rev Soc Bras Med Trop	Analisar o conhecimento, sentimentos e percepções dos pacientes acometidos pela hanseníase.	Quantitativo	Coorte	94 pacientes	WHOQOL-bref

Continue

Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase	Silva, Paloma Maranhão Ferreira et al.	2019	Brasil	LILACS	Rev. pesqui. cuid. fundam.	Avaliar os aspectos referentes as limitações físicas, psicossociais e qualidade de vida das pessoas atingidas pela hanseníase.	Transversal Quantitativo	Entrevista	31 sujeitos	WHOQOL-bref
Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase	Benedicto, Camila Beltrame et al.	2017	Brasil	LILACS	Acta fisiátrica	Avaliar as possíveis associações entre a QV, o Grau de Incapacidade (GI) e o Desenho da Figura Humana (DFH) em indivíduos com neuropatia hanseniana.	Quanti-qualitativo	Entrevista	100 indivíduos	NeuroQol (Neuropathy Specific Quality of Life Questionnaire)
Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial	Araújo, Daniella AzevêdoLobo de et al.	2016	Brasil	LILACS	Rev. pesqui. cuid. fundam.	Caracterizar a qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial.	Transversal Quantitativo	Entrevista	59 sujeitos	Short Medical Outcomes Study 36 - Item Short (SF-36)
Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte	Simões, Siliana et al	2016	Brasil	LILACS	Medicina	Descrever o perfil epidemiológico dos portadores de hanseníase de Uberaba-MG, avaliar a qualidade de vida e verificar a associação dos domínios da qualidade de vida com variáveis epidemiológicas e sociodemográficas.	Transversal Quantitativo	Entrevista	29 pacientes	WHOQOL-bref
Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase	Gaudenci, Eliana Maria et al.	2015	Brasil	LILACS	Hansen. int	Descrever o perfil clínico e socioeconômico, avaliar a qualidade de vida (QV), ocorrência de transtornos depressivos e o grau de incapacidade física de pessoas com hanseníase e suas correlações.	Transversal Quantitativo	Entrevista	32 pacientes	WHOQOL-bref

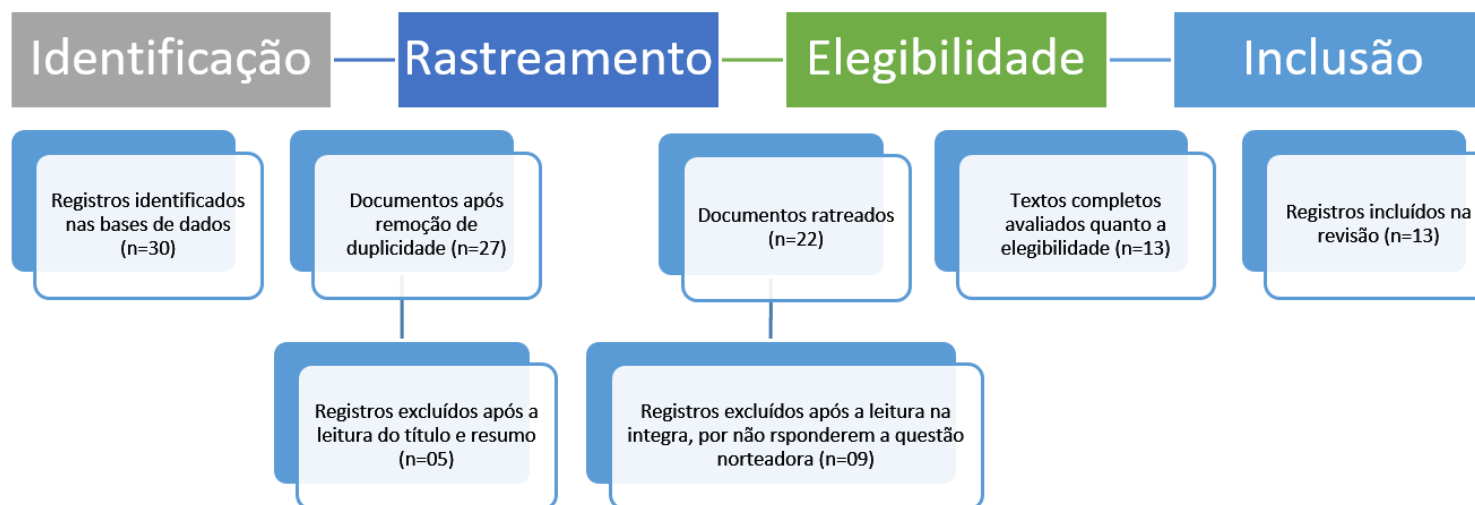


Figura 1 - Fluxograma de inclusão e exclusão de dados. Imperatriz (MA), 2020.

avaliação crítica de estudos; (4) coleta de dados nos artigos; (5) análise e apresentação de dados; (6) interpretação de dados; e, (7) melhorar e atualizar a revisão (BENTO, 2014; GALVÃO, PEREIRA, 2014; HIGGINS, GREEN, 2011). Os critérios dos itens de relatório preferenciais para revisões sistemáticas e metanálises (Prisma) também foram utilizados como referência. Para a construção da pergunta da pesquisa, foi utilizado um instrumento baseado em População, Interesse e Contexto - PICO (SANTOS, PIMENTA, NOBRE, 2007).

RESULTADOS

Esta revisão identificou 30 artigos nas bases de dados, sendo: 03 artigos no SciELO, 16 artigos no MedLine e 11 artigos no LILACS. Após a exclusão de 03 artigos duplicados, 27 foram selecionados e os títulos e resumos foram lidos. Desses, 05 artigos foram excluídos pelos seguintes motivos: as amostras da pesquisa não eram exclusivamente compostas por pessoas com hanseníase; não continha os termos 'qualidade de vida', 'qualidade de vida relacionada a saúde' e 'hanseníase' e / ou termos equivalentes no título e / ou objetivo geral da pesquisa; não estavam disponíveis em texto completo; ou foram revisões sistemáticas da literatura, revisões, ensaios, revisões da literatura ou relatos de experiência. Ao final, 22 artigos foram lidos na íntegra e apenas 13 estudos preencheram todos os critérios de inclusão (Figura 1). Entre os estudos incluídos, 15,38% foram publicados na Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental e 15,38 % foram publicados na revista PLoSNeglected Tropical Diseases; apenas um artigo foi publicado em outras revistas; 46,6% das pesquisas foram publicadas em 2015, 30,76% em 2016, 7,69% em 2017 e 15,38 foi publicado em 2019; 84,61% dos estudos foram realizados no Brasil, seguidos por 15,38% na China e Indonésia. Um total de 76,92% dos estudos continha o termo 'qualidade de vida' e 'hanseníase' no título e 23,07% apenas o termo hanseníase. Dos artigos selecionados, 61,53% estavam indexados na MedLine e 38,46% no LILACS. Onde, 84,61% deles eram de abordagem qualitativa e 15,38% quali-quantitativo. O tamanho da amostra em cada estudo variou de 7690 a 29 participantes. Em relação aos instrumentos utilizados para predizer a qualidade de vida, 69,23% utilizaram o WHOQOL-bref, 15,38% o SF-36, 7,69% o NeuroQol e 7,69% o PedsQL. Os resultados são apresentados na Tabela 1.

A análise da tabela 1 revela que os instrumentos utilizados para avaliar a QV compreendem dois grupos: genéricos e específicos. Os questionários genéricos objetivam avaliar, de forma geral e global aspectos relacionados com a QV. Como exemplo, destaca-se o SF 36 (Medical Outcomes Study 36 - item short- form health survey), Whoqol (World health organization quality of life) e o PedsQL 4.0 (*Pediatric Quality of Life Inventory*™ Versão 4.0) (VARNI *et al.*, 2006; LANDEIRO *et al.*, 2011). Neste estudo observamos a predominância tanto em estudos nacionais quanto internacionais a utilização do WHOQOL-bref para avaliação da QV dos sujeitos com hanseníase. Existem também os questionários específicos, que objetivam avaliar alguns aspectos particulares da QV (LANDEIRO *et al.*, 2011). Como exemplo, temos o NeuroQol - Neuropathy – *Specific Quality of Life Questionnaire* aplicado em pacientes com neuropatias e diabetes mellitus (BENEDICTO *et al.*, 2017). Em todos os estudos, a análise situacional realizada pelos autores apontou o quanto a QV dos pacientes pode ser afetada pela doença em vários aspectos (LANDEIRO *et al.*, 2011) desde os escolares (SILVA *et al.* 2019) até indivíduos com outras comorbidades

(BENEDICTO *et al.*, 2017). O processo de adoecimento associado a doenças crônicas favorece o desenvolvimento de incapacidades motoras, psicológicas e sociais, limitando os indivíduos e afetando diretamente sua qualidade de vida (ARAUJO *et al.*, 2016). Embora possa existirem escores elevados em alguns domínios da QV, O domínio físico apresentou o escore mínimo mais baixo entre todos os domínios, na maioria dos estudos. Fato este atribuído ao poder incapacitante da doença, visto que a maior parte dos sujeitos do estudo apresenta capacidade instalada (LUSLI *et al.*, 2016; SANTOS *et al.*, 2016; BENEDICTO *et al.*, 2017; SILVA *et al.*, 2019) corroborando com os estudos de Araújo *et al.*, (2016) ao associar os baixos escores de QV nos domínios físicos e emocionais às afecções provocadas pela hanseníase. Para Santos *et al.*, (2016) a dor é uma comorbidade frequente associada à baixa QV em pacientes com hanseníase. Em seu estudo também verificou que a maioria das pessoas com hanseníase vive em um contexto sociodemográfico e econômico de desigualdade social, onde prevalece a baixa renda, nível de escolaridades mínimo, falta de acesso a programas sociais e não recebem qualquer tipo de ajuda social. Associada a maior vulnerabilidade social, Gaudenci *et al.*, (2015) destaca indicativo de depressão, principalmente entre indivíduos com idade mais avançada.

Sobre a falta de acesso a estes programas sociais, Leite *et al.*, (2015) realizou um estudo de intervenção com oficinas terapêuticas em hansenianos institucionalizados e constatou que as oficinas terapêuticas como proposta a reabilitação psíquica dos pacientes que vivem com o estigma da hanseníase, mostraram um bom potencial, contribuindo significativamente para a melhora da QV e dos aspectos que compõem seus domínios físico (mobilidade, energia, capacidade de trabalho), psicológico (autoestima, sentimentos positivos) e relacionados ao meio-ambiente (recursos financeiros, ambiente no lar, cuidados de saúde e sociais); as mesmas não se mostraram efetivas para melhorar o domínio “relações sociais”, isto é, não foram capazes de promover a ressocialização dos sujeitos ou a percepção de inclusão social. Para Garbin *et al.*, (2015) os pacientes que sofrem de hanseníase têm dificuldade em restabelecer laços e valores sociais, assim como sua autoestima, sendo frequente a presença de sentimentos de negação, raiva, depressão, frustração, ansiedade e o estigma em relação a doença que muitas vezes influenciou a percepção de si mesmos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Consideramos que a qualidade de vida da pessoa com hanseníase é comprometida por diversos fatores, principalmente aos relacionados ao domínio físico. É uma doença negligenciada e está fortemente relacionada a pobreza pelas condições sociais as quais imprimem aos doentes, através de incapacidades físicas, motoras, sociais e psicológicas, onde o estigma aparece como uma variável preponderante neste quadro. A identificação dos fatores que determinam uma maior congruência na percepção da QV entre a pessoa com hanseníase torna-se importante para o desenvolvimento de intervenções de políticas públicas, capazes de alterar esse panorama. Neste sentido, para identificarmos e compreendermos os valores sociais, a autoestima e os modos de vida destes pacientes, de forma ampliada, entendemos que é necessário utilizarmos da metodologia qualitativa. Esta entende que, para a apreensão das especificidades subjetivas, da dimensão objetiva que estão

envolvidos nos pacientes com hanseníase, só é possível na dimensão qualitativa do estudo, onde os resultados, possibilitarão propor intervenções que permitam elucidar processos de mudança importantes na organização da atenção em saúde, e na transformação do modelo assistencial aos sujeitos com hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ARAÚJO, D.A.L. *et al.* 2016. Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. *RevFundCare*[Online]. v. 8 n.4 pp:5010-5016.
- DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5010-5016> Acesso em: 01 junho 2020.
- BENEDICTO, C.B. *et al.*, 2017. Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. *Acta Fisiátrica*. v.24 n.3 pp:120-126.
- BRASIL. 2008. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde.
- BENTO, T. 2014. Instruções sistemáticas em esporte e saúde: orientações para planejamento, elaboração, redação e avaliação. *Motricidade*, v.10, n.2, pp:107-123. DOI:[http://dx.doi.org/10.6063/motricidade.10\(2\).3699](http://dx.doi.org/10.6063/motricidade.10(2).3699)
- BRASIL. 2020. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico de Hanseníase. Boletim Epidemiológico Especial. 1 ed. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde.
- BRASIL. 2010. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. Saúde Brasil 2009: uma análise da situação de saúde e da agenda nacional e internacional de prioridades em saúde. Brasília: Ministério da Saúde.
- BRASIL. 2013. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cadernos de Atenção Básica: Acolhimento a Demanda Espontânea. Brasília: Ministério da Saúde, v.1, n.28, pp:19-21. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/acolhimento_de_manda_espontanea_cab28v1.pdf Acesso em: 26 março2020.
- BRASIL. (2012) Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 466, de 12 de Dezembro de 2012. [Internet] Brasília. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res046_6_12_12_2012.html Acesso em: 08 agosto 2019.
- BRASIL. (2016a). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação de Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. Guia de Vigilância em Saúde. Brasília. Disponível em: <http://www.rio.rj.gov.br/dlstatic/10112/6385405/4170293/GUIADEV2016.pdf> Acesso em: 26 março. 2020.
- BRASIL. (2016b). Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 510, de 07 de abril de 2016b. [Internet] Brasília. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2016/Reso510.pdf> Acesso em: 08 agosto 2019.
- BRASIL. 2016c. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [recurso eletrônico] / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Brasília. Disponível: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniasi-4fev16-web.pdf> Acesso em: 08 março 2020.
- BRASIL. 2018. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Saúde Brasil 2017: uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos objetivos de desenvolvimento sustentável[recurso eletrônico]. Brasília. 426p.
- BRASIL. 2014. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Guia de Vigilância em Saúde. Brasília. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_unificado.pdf. Acesso em: 26 março. 2020.
- GALVÃO, T.F; PEREIRA, M.G. 2014. Revisões sistemáticas da literatura: passos para sua elaboração. *Epidemiologia e Serviços de Saúde*, v.23, n.1, pp:183-184. DOI:<http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742014000100018>
- GARBIN, C. A. S. *et al.*, 2015. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev. Soc. Bras. Med. Trop.*, Uberaba, v. 48, n. 2, p. 194-201. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822015000200194&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 01 Junho 2020. <http://dx.doi.org/0037-8682-0004-2015>.
- HIGGINS, J.P.T; GREEN, S. 2011. Manual Cochrane para Revisões Sistemáticas de Intervenções Versão 5.1.0 .Hoboken: WileyBlackwell. Disponível em: <http://crtha.iuims.ac.ir/files/crtha/files/cochrane.pdf>Acesso em: 18 maio 2020.
- JORDÃO, A. A.; LIMA, C. C. de. 2020. Qualidade de vida durante tratamento oncológico: em pacientes assistidos por uma organização não governamental. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, v.40. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e2410.2020>Acesso em: 18 maio 2020.
- LANDEIRO, G. M. B. *et al.*, 2011. Revisão sistemática dos estudos sobre qualidade de vida indexados na base de dados SciELO. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n.10, pp. 4257-4266. Rio de Janeiro. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011001100031&lng=en&nrm=iso .Acesso: 01 Junho 2020. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232011001100031> .
- LUISARO, B.M.O. *et al.*, 2017. Equivalência conceitual de itens e semântica da versão brasileira do instrumento EORTC QLQ-ELD14 para avaliação da qualidade de vida de idosos com câncer. *Revista Brasileira de Gerontologia*. v.20, n.1, pp:20-23.
- MENEZES RR, *et al.*,(2018). Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Espiritualidade em Pessoas com Câncer. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v.64, n.1, pp:9-17.
- OLIVEIRA, R. G. 2018. Sentidos das Doenças Negligenciadas na agenda da Saúde Global: o lugar de populações e territórios. *Ciência & Saúde Coletiva* [online]. v. 23, n. 7 pp. 2291-2302.
- PROTO, R.S. *et al.*, 2010. Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. v. 85, pp:939-41.

- RAMOS, L. B. M. 2017. Hanseníase e estigma no século XXI: narrativas de moradores de um território endêmico. 101 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) – Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia. Disponível em: <<https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/18391/1/HanseníaseEstigmaSeculo.pdf>> Acesso em: 26 março. 2020.
- SANTOS, C.M.V; PIMENTA, C.A.M; NOBRE, M.R.C. 2007. A estratégia PICO para a construção da pergunta de pesquisa e busca de evidências. Revista Latino Americana de Enfermagem.v.15, n.3, pp:508-11. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692007000300023>
- SAVASSI, L. M. C. 2010. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores. (Dissertação). Centro de Pesquisas René Rachou – Fiocruz, Belo Horizonte.
- SILVA, P.M.F. *et al* 2019. Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. Rev Fun Care [Online] v.11 n.1 pp:211-215. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.211-215>
- SIMÕES, S. *et al.* (2016). Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. Medicina (Ribeirão Preto Online) [Internet]. v.49 n.1 pp:60-7. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/118371> Acesso em: 01 junho 2020.
- participation, stigma and discrimination. Glob Health Action.
- WATANABE, K. *et al.*, 2013. Chronic rhinosinusitis in ex-lepromatous leprosy patients with atrophic rhinitis. The Journal of Laryngology & Otology. v. 127, n.3, pp:265-70.
- TEMOTEO, R.C.A. *et al.*, (2013). Hanseníase: avaliação em contatos intradomiciliares. Arquivos Brasileiros de Ciência da Saúde. v. 38 n. 3 pp: 133-141, Santo André.
- VARNI, J.W. *et al.*, 2006. The PedsQL in pediatric cerebral palsy: reliability, validity, and sensitivity of the Generic Core Scales and Cerebral Palsy Module. DevMedChildNeurol. v. 48, pp: 442-449.
- WHO. 2010. Organização Mundial de Saúde. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015: diretrizes operacionais. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- XIONG, M. *et al.*, 2019. Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province, China: a cross-sectional study. BioMed Central Public Health. v.19 p.424. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6672-x>
