



Qualidade de vida de pacientes com hanseníase: uma revisão de escopo*

Leprosy patients quality of life: a scoping review

Calidad de vida de los pacientes con lepra: una revisión de alcance

Como citar este artigo:

Barcelos RMFM, Sousa GS, Almeida MV, Palacio FGL, Gaíva MAM, Ferreira SMB. Leprosy patients quality of life: a scoping review. Rev Esc Enferm USP. 2021;55:e20200357. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0357>

-  Raissa Mariah Ferraz Moreira Barcelos¹
-  Gutembergue Santos de Sousa¹
-  Michelle Veiga de Almeida¹
-  Fabiana Gulin Longhi Palacio²
-  Maria Aparecida Munhoz Gaíva¹
-  Silvana Margarida Benevides Ferreira¹

* Extraído da dissertação: “Qualidade de vida em hanseníase: scoping review”, Programa de pós-graduação da Faculdade de enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso, 2019.

¹ Universidade Federal de Mato Grosso, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Cuiabá, MT, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Biblioteca da Escola de Enfermagem, São Paulo, SP, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To explore the scientific evidence regarding the leprosy patients quality of life. **Method:** Scoping review according to the Joanna Briggs Institute methodology, with articles indexed in PubMed, Cochrane, LILACS, Embase, CINAHL, Scopus, Web of Science, PsyINFO, INFOLEP, and Google Scholar databases, published in full in Portuguese, English, or Spanish. **Results:** Seventy-four studies were identified, with 71 of quantitative approach and 3 with a mixed method. There was a predominance of studies published in Brazil (58.1%), with an adult population, (97.3%) and recruited in reference centers for the treatment of leprosy (52.7%). There was greater use of the WHOQOL-bref (50%) and SF-36 (18.9%) instruments to assess quality of life. The study showed that the greatest impairment in quality of life was related to the delay in the diagnosis of the disease, to leprosy reactions, physical disabilities, neuropathic pain, and stigma. **Conclusion:** Most studies were developed in endemic countries, with adults, and based on observational studies, and the worst scores obtained were associated with physical domain impairment.

DESCRIPTORS

Leprosy; Quality of Life; Neglected Diseases; Review.

Autor correspondente:

Raissa Mariah Ferraz Moreira Barcelos
Chapada dos Guimarães, MT, 78195-000
mariahraissa@gmail.com

Recebido: 12/08/2020
Aprovado: 18/05/2021

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença tropical negligenciada e estigmatizante. Os avanços no tratamento e a implementação de estratégias para o seu controle reduziram, significativamente a sua prevalência em todo o mundo. Contudo, sua magnitude e o seu alto poder incapacitante a mantêm como um problema de saúde pública em 123 países⁽¹⁾.

Globalmente, em 2019, foram notificados 202.185 mil novos casos de hanseníase, sendo que 14.981 (7,4%) destes foram detectados em menores de 15 anos. Ainda, do total de casos novos registrados no mundo nesse mesmo ano, 29.936 (93%) ocorreram na região das Américas e 27.863 no Brasil, quantitativo este que o coloca como o único país do continente que permanece endêmico para a doença⁽¹⁾.

Mediante o cenário epidemiológico da hanseníase, que representa um agravo de prioridade à saúde do indivíduo e sua família, existem outros desafios a serem superados como o estigma, a reintegração social e a melhoria nos escores da qualidade de vida dos pacientes⁽²⁻⁵⁾.

A hanseníase pode atingir a pele e os nervos periféricos e ocasionar deformidades e incapacidades físicas com relevante impacto social⁽³⁾, emocional⁽⁴⁾ e psíquico⁽⁵⁾ e, conseqüentemente, prejuízo na Qualidade de Vida (QV) dos pacientes acometidos pelo agravo^(2,6-8).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), QV é conceituada como a percepção do indivíduo sobre 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⁽⁹⁾.

A área da saúde ao proporcionar um debate quanto à QV na perspectiva da saúde do paciente consolida-a como importante eixo temático a ser considerado tanto no âmbito das práticas assistenciais quanto na produção do conhecimento e políticas públicas. Tal discussão amplia a necessidade de avaliação do impacto das doenças nas condições de vida da população, contribuindo para a superação do modelo biomédico no que se refere aos aspectos socioeconômicos, psicológicos, culturais e, nas ações de promoção, tratamento e reabilitação à saúde⁽¹⁰⁻¹²⁾.

A QV no campo da saúde pode ser avaliada a partir de instrumentos gerais ou específicos. Os instrumentos considerados gerais abarcam diferentes condições clínicas, permitindo analisar o envolvimento da doença na vida do paciente, sendo indicados para avaliar grupos maiores. Por sua vez, os específicos mensuram a QV de uma determinada doença de forma pontual^(10,13-14).

Analisar a QV por meio de instrumentos validados com propriedades psicométricas confiáveis possibilita mensurar o quanto a condição da doença se relaciona a sua vida diária, identificando aquilo que não é visível, como sentimentos de dor e angústias⁽¹⁴⁾.

Os pacientes com hanseníase podem apresentar comprometimento na QV, com prejuízos principalmente nos domínios físicos e psicológicos. O domínio físico tem predomínio direto nas atividades laborais e diárias do paciente, fato este que pode levar à segregação, isolamento e manifestações depressivas, enquanto que o domínio psicológico retrata a

maneira como o paciente se vê e se relaciona com os aspectos interacionais no meio ambiente em que vive^(2,6-7,15-26).

Nos últimos anos, os estudos sobre a avaliação da QV na área da saúde assumiram maior relevância no meio científico que além de dados de medidas biomédicas, incluíram também questões psicossociais, as quais auxiliaram para uma melhor aferição da QV. Processo esse relevante, uma vez que o agravo traz conseqüências pessoais e sociais, requerendo ampliação de políticas públicas que visem ao fortalecimento da qualidade da assistência ofertada, principalmente aos aspectos relacionados à QV desses pacientes e família^(12,27-28).

Embora haja expressiva produção científica sobre a hanseníase, as pesquisas que avaliam a QV de pacientes com a doença ainda necessitam ser ampliadas, pois são essenciais para o direcionamento da atenção e das políticas de saúde. Nesse sentido, o presente estudo teve como objetivo explorar as evidências científicas relativas à avaliação da qualidade de vida de pacientes com hanseníase com o intuito de caracterizar a produção científica, levantar os instrumentos e domínios utilizados nessa avaliação, sintetizar os principais achados, bem como identificar lacunas no conhecimento.

MÉTODO

DESENHO DO ESTUDO

A revisão de escopo foi conduzida de acordo com a metodologia do Instituto Joanna Briggs (JBI)⁽²⁹⁾, que permite mapear os principais conceitos, clarificar áreas de pesquisa e identificar lacunas do conhecimento. Os procedimentos metodológicos desse método se baseiam em cinco etapas: 1 – Identificação da pergunta de pesquisa; 2 – Identificação dos estudos relevantes; 3 – Seleção dos estudos; 4 – Tabulação dos dados; 5 – Conferência, resumo e relato dos resultados⁽²⁹⁾.

POPULAÇÃO

Adotou-se o mnemônico PCC (População, Conceito e Contexto)⁽²⁹⁾, sendo definidos P – estudos que incluíram pacientes de qualquer idade e sexo, com diagnóstico atual ou pregresso de hanseníase; C – visto que os termos ‘qualidade de vida’ (QV) e ‘qualidade de vida relacionada à saúde’ (QVRS) são comumente usados de forma intercambiável na literatura⁽³⁰⁾, para evitar a exclusão desnecessária de estudos relevantes, consideramos todos os estudos que apresentaram como objetivo avaliar a QV ou QVRS; C – qualquer ambiente onde o estudo foi desenvolvido, tais como comunidade, unidades de saúde no nível primário, secundário e terciário, referência para tratamento da hanseníase ou ambientes sociais como antigas colônias de pacientes residentes com o agravo. A seguir, elaborou-se a seguinte pergunta de pesquisa: quais as evidências disponíveis na literatura sobre QV de pacientes com hanseníase? E mais especificamente: quais as características das produções científicas, os instrumentos e os domínios utilizados na avaliação desses pacientes e as lacunas no conhecimento produzido?

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os estudos relevantes foram selecionados com base nos seguintes critérios de elegibilidade: estudos primários com

abordagem quantitativa/qualitativa ou com método misto (quali-quantitativos); e publicados com texto na íntegra em português, inglês ou espanhol, desde o início das primeiras publicações disponíveis nas bases de dados até 19 de outubro de 2020. Excluíram-se aqueles que não respondiam à questão de pesquisa ou que avaliaram e/ou relataram os resultados de apenas um domínio da QV.

DEFINIÇÃO DA ESTRATÉGIA DE BUSCA E INCLUSÃO

A identificação dos estudos relevantes foi desenvolvida em três etapas, iniciada em julho de 2018 e atualizada em outubro de 2020.

Uma etapa preliminar foi realizada nas bases de dados PubMed e Lilacs com os descritores “quality of life” AND “leprosy”, para identificar estudos primários sobre o tema e possíveis descritores nos títulos e resumos, com a finalidade de ampliar a pesquisa.

- Na etapa seguinte, elaborou-se a estratégia de busca de acordo com a especificidade de cada base de dados (Quadro 1): MEDLINE/PubMed, Cochrane Central, LILACS, Embase, CINAHL, Scopus, Web of Science, PsyINFO, INFOLEP e Google scholar. E finalmente, na terceira etapa, procedeu-se ao acesso às listas de referências dos estudos selecionados para estudos adicionais. Utilizou-se como gerenciador de bibliografias o *software Mendeley Desktop*, versão 1.19.2.
- O processo de seleção e inclusão dos estudos (título, resumo e leitura na íntegra) foi realizado por dois revisores independentes e por um terceiro quando havia discordância entre os pares.

Utilizou-se uma adaptação de um questionário padronizado⁽³¹⁾ para a extração dos dados referentes à identificação da publicação (título, autores, país, idioma); características metodológicas dos estudos (delineamento da pesquisa, objetivos do estudo, caracterização da população, resultados, conclusões); critérios utilizados para a avaliação da QV (instrumentos utilizados e domínios da QV avaliados); e resultados significativos referentes ao impacto da doença na QV (variáveis associadas a menores índices de QV e recomendações).

ANÁLISE E TRATAMENTO DOS DADOS

O processo de seleção dos estudos incluídos nesta revisão está apresentado no fluxograma de itens de relatórios preferenciais para revisões sistemáticas e meta-análises (PRISMA)⁽³²⁾. Os achados sobre a QV de pacientes com hanseníase de cada publicação foram identificados e extraídos considerando os objetivos da revisão, sendo organizados em tabelas e quadros e sintetizados de forma narrativa.

Por se tratar de revisão sistemática de escopo, segundo a metodologia adotada, é dispensada a avaliação de qualidade metodológica dos estudos incluídos⁽²⁹⁾.

ASPECTOS ÉTICOS

No que se refere ao aspecto ético, garantiram-se a confiabilidade e a fidelidade das informações contidas nas publicações selecionadas por meio da adequada referenciação e do rigor no tratamento e apresentação dos dados.

RESULTADOS

A estratégia de busca identificou um total de 4.876 publicações. Após exclusão de 405 duplicatas e 4.395 por

Quadro 1 – Estratégia de busca segundo o recurso informacional utilizado na revisão – Cuiabá-MT, Brasil, 2019–2020.

Recurso informacional	Estratégia de busca
MEDLINE (PubMed)	((leprosy[mesh terms]) or leprosy[tiab] or leprosius[tiab]) or “hansen disease”[tiab] or “hansen’s disease”[tiab] or “mycobacterium leprae”[tiab] or “mycobacterium infections”[tiab])) OR “Leprosy, Multibacillary”[Mesh] OR “Leprosy, Paucibacillary”[Mesh] OR “Leprosy, Tuberculoid”[Mesh] OR “Leprosy, Lepromatous”[Mesh] OR “Leprosy, Borderline”[Mesh] and (((((((((((quality of life[mesh terms]) or “quality of life”[mesh major topic] or “qol” [tiab] or “health related quality of life”[tiab] or “health-related quality of life”[tiab]) or “hrqol”[tiab] or quality of life[tiab]))))
COCHRANE LIBRARY	(lepr* or “hansen disease” or “hansens disease” or “hansen’s disease” or “leprosius”) and (“quality of life” or “health related quality of life” or “health-related quality of life”) limite: trials
LILACS (BVS)	((hanseníase or leprosy or lepra or leprosius) and (“qualidade de vida” or “qualidade de vida relacionada à saúde” or “quality of life” or “health related quality of life” or “health-related quality of life” or “calidad de vida” or “calidad de vida relacionada con la salud”)
EMBASE	‘leprosy’:ti,ab,kw and ‘quality of life’:ti,ab,kw
CINAHL	(mh “leprosy” or ti “leprosy” or ab “leprosy” or ti “hansen disease” or ab “hansen disease” or ab “hansens disease” or ab “hansen’s disease” or ti “leprosius” or ab “leprosius”) and (mh “quality of life” or ti “quality of life” or ab “quality of life” or ti “health related quality of life” or ab “health related quality of life” or ti “health-related quality of life” or ab “health-related quality of life”
SCOPUS	title-abs-key (“leprosy” or “hansen disease” or “hansens disease” or “hansen’s disease” or “leprosius”) and (“quality of life” or “health related quality of life” or “health-related quality of life”)
WEB OF SCIENCE	topic: ((“leprosy” or “hansen disease” or “hansens disease” or “hansen’s disease” or “leprosius”) and (“quality of life” or “health related quality of life” or “health-related quality of life”)
PSYCINFO	any field: (leprosy or “hansen disease” or “leprosius” or “hansens disease” or “hansen’s disease”) and any field: (“quality of life” or “health related quality of life” or “health-related quality of life”)
INFOLEP	“quality of life”
GOOGLE SCHOLAR	estratégia 1: “paucibacillary leprosy” “quality of life”
	estratégia 2: “lepromatous leprosy” “quality of life”
	estratégia 3: “quality of life” “leprosy patients”

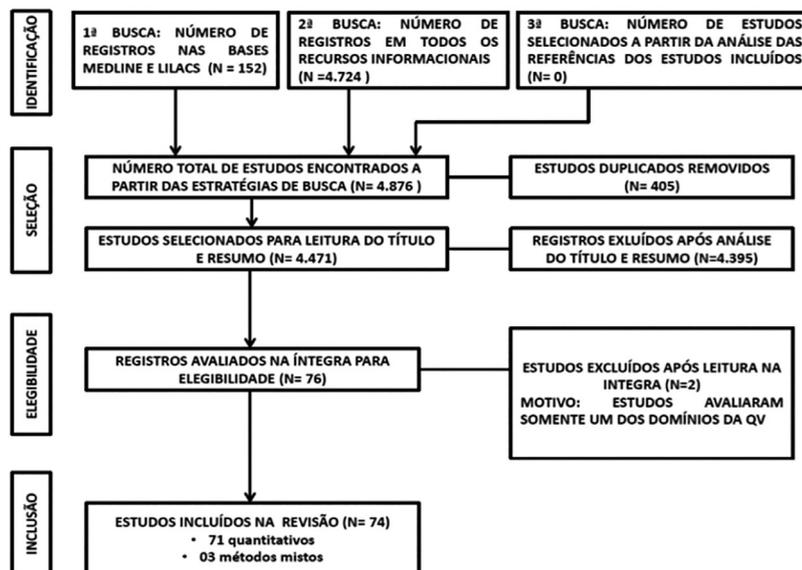


Figura 1 – Diagrama de fluxo da seleção dos estudos incluídos na revisão segundo o PRISMA⁽³²⁾ – Cuiabá, MT, Brasil, 2019–2020.

critérios de elegibilidade estabelecidos, 76 estudos foram selecionados para leitura na íntegra. Destes, excluíram-se 2 por relatarem apenas um domínio da QV, resultando em um total de 74 estudos incluídos na revisão. A descrição das buscas e a seleção dos artigos foram baseadas no *Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis (PRISMA)*⁽³²⁾ (Figura 1).

Os 74 estudos incluídos na revisão de escopo foram publicados, principalmente em língua inglesa (n = 49; 66,2%), e realizados em 13 países diferentes, sendo o Brasil com maior número de publicações (n = 43; 58,1%). As pesquisas foram predominantemente do tipo quantitativa observacional (n = 64; 86,5%), sendo que o método misto (Questionário + Grupo focal e Questionário + Entrevista em profundidade) obteve menor citação nos estudos incluídos na revisão (n = 3; 4,1%). Os participantes dos estudos analisados na revisão eram, essencialmente, maiores de 15 anos (n = 72; 97,3%), recrutados, em sua maioria, em centros de referência para tratamento de hanseníase (n = 39; 52,7%) (Tabela 1).

Quanto ao ano de publicação, verificou-se que os primeiros estudos divulgados nas bases de dados sobre a temática datam do ano de 1999⁽³³⁾ e os com maiores registros entre os anos de 2015 (n = 12) e 2019 (n = 11).

Observou-se maior frequência do instrumento validado com questionamentos gerais World Health Organization Quality Of Life-Bref – WHOQOL-BREF (n = 37; 50,0%) e Medical Outcome Study – Short form-36 – SF-36 (n = 14; 18,9%), seguido do específico para doenças de pele Dermatology Life Quality Index – DLQI (n = 11; 14,9%). Verificou-se, ainda que, 2,7%, dos estudos incluídos na revisão utilizaram tanto o instrumento geral como o específico na avaliação da QV (Tabela 2).

Em relação aos resultados dos estudos selecionados, o agrupamento de temáticas coincidentes viabilizou a construção de quatro categorias que sintetizam os principais achados

Tabela 1 – Caracterização da produção científica sobre Qualidade de Vida de pacientes com Hanseníase – Cuiabá, MT, Brasil, 2019–2020.

Variáveis	n	%
População estudada		
>15 anos	72	97,3
<15 anos	2	2,7
Contexto		
Centros de referência para tratamento de hanseníase	39	52,7
Hospitais	16	21,6
Comunidade/atenção primária à saúde	12	16,2
Antigas colônias de isolamento	7	9,5
País		
Brasil	43	58,1
Índia	14	18,9
Indonésia	3	4,1
China	2	2,7
Bangladesh	2	2,7
Nigéria	2	2,7
Outros*	8	10,8
Idioma		
Inglês	49	66,2
Português	14	18,9
Português/Inglês	11	14,9
Abordagem quantitativa		
Observacional	64	86,5
Experimental	7	9,5
Método misto		
Questionário + Grupo focal	2	2,7
Questionário + Entrevista em profundidade	1	1,4

*Países com somente um estudo publicado: Gana, Equador, Malawi, Nepal, Etiópia, Malásia, Egito e Vietnã.

Tabela 2 – Distribuição dos estudos incluídos na revisão de escopo segundo os instrumentos e domínios utilizados para avaliação da Qualidade de Vida de pacientes com hanseníase – Cuiabá, MT, Brasil, 2019–2020.

Instrumento	Domínios avaliados	n	%
WHOQoL-Bref ^(5-7,15-22,24-26,34-55)	Físico; Psicológico; Relações sociais; Meio ambiente	37	50,0
SF-36 ^(2,10,56-67)	Capacidade funcional; Aspectos físicos; Dor; Estado geral da saúde; Saúde mental; Aspectos emocionais; Aspectos sociais; Vitalidade	14	18,9
DLQI ^{*(8,68-77)}	Sintomas e sentimentos; Atividades diárias; Atividades de lazer e práticas esportivas; Trabalho e escola; Relações interpessoais; Tratamento	11	14,9
WHOQoL-100 ^{*(33,47)}	Físico; Psicológico; Nível de independência; Relações sociais; Meio ambiente; Espiritualidade/Crenças pessoais	2	2,7
DLQI** e SF-36 ^{*(78-79)}	Capacidade funcional; Aspectos físicos; Dor; Estado geral da saúde; Saúde mental; Aspectos emocionais; Aspectos sociais; Vitalidade	2	2,7
PedsQL 4.0 ^{*(80)}	Físico; Emocional; Social; Escolar	1	1,4
NeuroQol ^{***(81)}	Dor, Perda/Redução da sensibilidade, Sintomas difusos sensitivo-motores, Limitações das atividades na vida diária, Transtorno nas relações sociais e angústia Emocional	1	1,4
CDLQI ^{*(82)}	Sintomas e sentimentos; Lazer; Escola ou férias; Relações pessoais; Sono e tratamento	1	1,4
W-QLI ^{*(83)}	Nível de satisfação; Bem-estar psicológico; Sintomas mentais; Saúde física; Finanças; Atividades de vida diária	1	1,4
RAND-36 ^{*(84)}	Capacidade funcional; Aspectos físicos; Dor; Estado geral da saúde; Saúde mental; Aspectos emocionais; Aspectos sociais; Vitalidade	1	1,4
SF-20 ^{*(85)}	Capacidade física; Limitação devido à doença; Saúde mental; Percepção da saúde; Aspectos sociais; Dor	1	1,4
Instrumento padronizado ^{(86)***}	Não específica	1	1,4
Não refere ^{(87)****}	–	1	1,4
Total		74	100

*instrumento validado geral: World Health Organization Quality Of Life-Bref (WHOQOL-bref); Medical Outcome Study – Short form-36 (SF-36); World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQoL-100); Pediatric Quality of Life InventoryTM versão 4.0 (PedsQL 4.0); Short Form Health Survey (RAND-36); Short Form-20 (SF-20); Wisconsin-Quality of Life Index (W-QLI).

**Instrumento validado específico: Dermatology Life Quality Index (DLQI); Quality of Life in Neurological Disorders (Neuro-QoL); Children’s Dermatology Life Quality Index (CDLQI).

***Instrumento não validado.

****sem informação.

e estão apresentados no Quadro 2: 1) Intervenções e o impacto na QV de pacientes com hanseníase; 2) Comparação da QV de pacientes com hanseníase com outras populações; 3) Caracterização da QV de pacientes com hanseníase e 4) Impacto da hanseníase na QV da população infanto-juvenil com hanseníase.

Na categoria 1, destaca-se que apenas sete dos estudos revisados utilizaram a avaliação da QV como desfecho investigado após intervenções. Esses estudos incluíram intervenções do tipo cirúrgica⁽⁸⁴⁾, de educação em saúde com foco em autocuidado⁽⁵⁸⁾, oficinas terapêuticas⁽⁴³⁾, fisioterapêuticas com especificidade em alongamentos⁽⁵⁶⁾, medicamentosa com ênfase no tratamento da reação hansênica tipo 1⁽⁶⁰⁾ e dor neuropática⁽⁵¹⁾.

Na categoria 2, sobre a comparação da QV de paciente com hanseníase com outras populações, os estudos demonstraram piores escores de QV quando comparados a pacientes com outras dermatoses e com a população em geral.

Os achados apresentados na categoria 3 indicaram que a QV foi frequentemente relacionada à evolução da doença (tempo de tratamento, formas multibacilares, reações hansênicas, incapacidades, deformidades, estigma e dor neuropática), sendo que o domínio físico apresentou os piores escores na avaliação.

Os achados da categoria 4, indicaram que dentre os 74 estudos incluídos na revisão, apenas dois (2,7%) investigaram a população infanto-juvenil quanto a avaliação da qualidade de vida relacionada a hanseníase. Tais evidências indicam comprometimento moderado da QV nessa faixa etária⁽⁸²⁾ e, também, escores de QVRS menores quando as crianças apresentavam manifestações musculoesqueléticas, principalmente, nos domínios capacidade física e atividades escolares⁽⁸⁰⁾.

DISCUSSÃO

A QV se estabeleceu como um conceito significativo na área da saúde, tanto na pesquisa como na prática assistencial. Na presente revisão, identificou-se que, nos últimos anos, um número expressivo de estudos se concentrou na investigação da QV de pacientes com hanseníase. Em consequência trouxe uma melhor compreensão da doença, do tratamento e, por conseguinte da tomada de decisões nos diferentes níveis de atendimento⁽⁸⁸⁾.

A revisão apontou o Brasil como o país com maior número de estudos publicados e provenientes de centros de referência para tratamento de hanseníase. Tais achados ratificam a hiperendemicidade da doença no país⁽¹⁾, relacionada a fatores ligados a aspectos sociais, demográficos e econômicos, dentre outros. Fatores esses que podem interferir no

Quadro 2 – Síntese das evidências sobre a avaliação da Qualidade de Vida de pacientes com hanseníase – Cuiabá, MT, Brasil, 2019–2020.

Categoria	Principais achados
(1)	<p>Não houve diferença significativa na qualidade de vida entre o grupo que tratou neurite relacionada à hanseníase em nível ambulatorial e os que foram hospitalizados⁽⁴⁷⁾.</p> <p>A realização de intervenção cirúrgica para descompressão do nervo em pacientes com neuropatia relacionada à hanseníase ocasionou melhora significativa da QV⁽⁸⁴⁾.</p> <p>A utilização de um manual contendo orientações sobre autocuidado para prevenção de incapacidade demonstrou melhora estatisticamente significativa nos domínios dor e aspectos sociais da QV⁽⁵⁸⁾.</p> <p>A realização de oficinas terapêuticas (artes, música e recreação/jogos) demonstrou melhora estatisticamente significativa nos domínios físico, psicológico e meio ambiente da QV⁽⁴³⁾.</p> <p>A aplicação de exercícios de alongamento estático passivo no tratamento de sequelas de hanseníase proporcionou ganhos significativos na qualidade de vida⁽⁵⁶⁾.</p> <p>Aqueles com reação hansênica tipo I tratados com ciclosporina® e prednisolona®, bem como os tratados apenas com a prednisolona apresentaram melhora significativa na qualidade de vida, contudo sem diferença significativa entre os dois grupos⁽⁶⁰⁾.</p> <p>A toxina botulínica tipo A mostrou-se uma boa opção terapêutica no alívio da dor com melhora da qualidade de vida de pacientes com hanseníase⁽⁵¹⁾.</p>
(2)	<p>Pacientes com hanseníase apresentaram piores escores de QV quando comparada a aquelas com outras dermatoses^(35,71).</p> <p>Pacientes com hanseníase indicaram piores escores de QV quando comparadas à população em geral^(15,22,24,33,37,40,66).</p>
(3)	<p>Hanseníase paucibacilar mostraram melhores escores de QV^(2,8,74,76,78–79).</p> <p>Pacientes com hanseníase residentes na região sudeste brasileira indicaram melhores escores de QV⁽⁷⁰⁾.</p> <p>Verificam-se melhores escores de QV entre pacientes com hanseníase que concluíram o tratamento⁽³⁴⁾.</p> <p>A hanseníase compromete, principalmente, o componente físico da QV^(2,6–7,10,15–20,22–23,34,44,48–49,52,56–58,60–61,63–65,84).</p> <p>Há comprometimento da QV em pacientes com reações hansênicas^(8,16,66,76), com maior efeito em pacientes com Eritema Nodoso Hansênico^(2,61–62,66,73).</p> <p>Pacientes com neurite isolada tiveram média significativamente menor em todos os domínios da QV em comparação com indivíduos sem reação⁽⁶⁶⁾.</p> <p>A presença de dor apresenta impacto negativo na avaliação da QV de paciente com hanseníase^(15,17,42,49,52,63).</p> <p>A incapacidade por hanseníase está relacionada ao maior comprometimento da qualidade de vida^(2,4,26,35,48,57,76), sendo maior entre aquela com deficiência visível^(34–36,38–39,54,56,77).</p> <p>O estigma tem impacto negativo na QV das pessoas com hanseníase^(7,36,38,52).</p> <p>A combinação da neuropatia e estigma aumenta significativamente o comprometimento da QV⁽⁵²⁾.</p> <p>Pacientes com hanseníase com alteração da saúde psicológica apresentaram escores baixos de QV^(24–26).</p> <p>Quanto maior a limitação de atividade nos indivíduos afetados pela hanseníase, mais baixa a QV, atingindo principalmente os domínios físico e ambiental^(6,48).</p> <p>Não houve associação significativa entre atividades físicas e qualidade de vida nos indivíduos com hanseníase⁽⁵⁴⁾.</p> <p>Houve diferença significativa no domínio das relações sociais, físico e psicológico entre os pacientes com hanseníase com sintomas de disfunção testicular e pacientes sem esses sintomas⁽⁵³⁾.</p> <p>Houve relação entre o apoio familiar e a qualidade de vida em pacientes com hanseníase, sendo que quanto maior o apoio familiar, melhor a qualidade de vida⁽⁵⁵⁾.</p> <p>Quanto maior o tempo de duração da doença, maior o impacto na QV^(26,39,77).</p> <p>A hanseníase impacta negativamente na QV mesmo após o tratamento concluído^(69–77).</p>
(4)	<p>Há comprometimento moderado da qualidade de vida em pacientes menores de 15 anos com hanseníase⁽⁸²⁾.</p> <p>Crianças e adolescentes com hanseníase e com manifestações musculoesqueléticas apresentaram escores menores de QVRS nos domínios de capacidade física e atividades escolares quando comparadas àquelas sem essas manifestações⁽⁸⁰⁾.</p>

acesso aos serviços de saúde pela população, resultando em diagnóstico tardio e, conseqüentemente, na incapacidade física, observada nas formas clínicas avançadas da doença, o que justificaria o fato da população, na maioria dos estudos, ter sido recrutada de unidades de referência para o agravo⁽⁸⁹⁾.

A hanseníase continua sendo um agravo de difícil controle para a saúde pública em países endêmicos⁽¹⁾. Recentemente o Ministério da Saúde do Brasil lançou a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da doença e, pela primeira vez, foi respeitada a subjetividade dos pacientes e a

especificidade de cada região do país, apresentando estratégias distintas para cada uma delas, segundo as características geográficas⁽⁸⁹⁾. Ressalta-se, nesse contexto, a necessidade de considerar a subjetividade de cada indivíduo e o estilo de vida na sociedade em que vive no intuito de reduzir o impacto da doença em sua QV^(90–92).

Os estudos incluídos na atual revisão foram, predominantemente, pesquisas de abordagem quantitativa do tipo transversal. Destaca-se que dados quantitativos sobre a avaliação da QV apesar de refletirem em seus domínios a

natureza multidisciplinar do enfoque do ser humano podem não capturar sua subjetividade, assim a inclusão de abordagens de cunho qualitativo é essencial. Estudos qualitativos possibilitam a apreensão de informações valiosas sobre as experiências e necessidades dos pacientes em contextos específicos, além de facilitar a compreensão e a interpretação do significado de qualidade de vida, bem como dos aspectos que mais a afetam^(12,93-94).

Quanto às características da população, as pesquisas incluíram essencialmente adultos e/ou idosos, durante ou após o tratamento. Nenhum dos estudos recuperados investigou de maneira específica pacientes em retratamento, com resistência ao tratamento, ou mesmo avaliou a QV dos indivíduos ao longo do tempo. Dessa forma, a atual revisão não conseguiu abordar adequadamente a QV entre alguns grupos cuja experiência pode diferir substancialmente da de outros pacientes com hanseníase.

Além disso, apenas 2,7%, do total dos estudos incluídos na revisão avaliaram a QV de crianças e adolescentes com hanseníase. Acredita-se que a lacuna do conhecimento identificada nessa faixa etária pode estar relacionada à menor prevalência da hanseníase nesse grupo do que em adultos, dificultando a reunião dos achados, bem como aos desafios da avaliação da QV de crianças e adolescentes, tais como necessidade de ferramentas específicas para aferi-la, interpretação de medidas de QV avaliadas, como proxy, incluindo crianças e seus responsáveis, bem como as questões éticas que envolvem a participação dessa população em pesquisas^(82,95). O aumento do número de casos desse agravo em pacientes infanto-juvenil apresenta-se como um importante indicador epidemiológico e está intrinsecamente ligado ao déficit de detecção da doença, o que aumenta significativamente os índices da sua transmissão⁽⁹⁶⁾.

Estudos sobre hanseníase em crianças e adolescentes, no Brasil, demonstram a necessidade de melhor direcionamento de políticas públicas de saúde para a sua vigilância contínua e sistematizada, o que inclui, também, os contatos intradomiciliares e sociais, contribuindo para a compreensão do comportamento endêmico do agravo. A hanseníase nessa população quando diagnosticada tardiamente pode provocar sequelas psicológicas de difícil tratamento e impactar diretamente em sua qualidade de vida e da família^(80,82,97-99).

Os estudos demonstraram que a avaliação da QV é complexa, sendo necessárias múltiplas medidas para capturar sua subjetividade e multidimensionalidade, de forma que vários instrumentos foram desenvolvidos para mensurá-la⁽⁹¹⁾. Conforme ressaltado anteriormente, os instrumentos com questionamentos gerais fornecem uma avaliação mais ampla e podem ser utilizados para comparações entre diferentes tipos de doenças e seu grau de gravidade e tratamentos, bem como diferentes grupos demográficos. Já os específicos se propõem a medir aspectos particulares de determinadas condições na QV, podendo ser exclusivos para uma doença, condição, função ou população especial^(10,13,14,91).

Sobre os instrumentos utilizados para a avaliação da QV dos pacientes com hanseníase, a revisão indentificou três instrumentos validados que foram aplicados com maior frequência, o WHOQoL-bref (50%), o SF-36 (18,9%) e o

DLQI (14,9%). O WHOQoL-bref é um instrumento geral – versão reduzida do WHOQOL-100, composto por 26 itens divididas em 4 domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente)^(14,100). O SF-36, instrumento que também inclui os aspectos gerais, relacionados à saúde, destina-se a detectar diferenças clínicas e sociais relevantes no *status* de saúde, tanto da população geral quanto de indivíduos acometidos por alguma enfermidade, assim como as mudanças na saúde ao longo do tempo. As questões do SF-36 são divididas em dois grandes componentes: o físico, que inclui os domínios capacidade funcional, estado geral de saúde, dor e aspectos físicos; e o mental, que abrange saúde mental, vitalidade, aspectos sociais e emocionais⁽¹¹⁾. O questionário de QV específico para doenças de pele, DLQI, é composto por dez itens que são divididos em seis domínios: 1 – Sintomas e sentimentos; 2 – Atividades diárias; 3 – Lazer; 4 – Trabalho/escola; 5 – Relações interpessoais; e 6 – Tratamento⁽¹⁰¹⁾.

A literatura indica que instrumentos que contemplam questões gerais de QV, tais como o WHOQoL-bref e o SF-36, apesar de possibilitarem a avaliação de distintas áreas ou domínios de diferentes populações, com doenças diversas, apresentam a desvantagem de não incorporarem todos os fatores relevantes para a QV de grupos com doenças específicas⁽⁹³⁾; sendo possível que alguns aspectos inerentes à hanseníase tenham sido subavaliados por esse tipo de instrumento^(47,65-66).

Os questionários específicos para determinado grupo de doenças, como o DLQI, enfocam aspectos comuns de diferentes doenças, permitindo comparações entre populações relacionadas, mas distintas, sendo particularmente importante para doenças não muito frequentes, visto que auxiliam na superação das limitações associadas a pequenas amostras^(88,101).

Destaca-se que é recomendada a associação de instrumento geral e específico⁽⁹⁵⁾, já que esta garante uma visão mais abrangente ao avaliar diferentes aspectos da QV, produzindo tanto dados gerais, que facilitam comparações entre diferentes agravos, quanto dados relacionados, especificamente, ao impacto de determinada doença na QV. Contudo, essa associação é incomum nos estudos sobre QV de pessoas com hanseníase, sendo verificada em apenas 2,7% dos estudos incluídos nesta revisão⁽⁷⁸⁻⁷⁹⁾.

Os achados deste estudo mostraram que frequentemente o domínio físico – que abrange, principalmente, a avaliação da dor e desconforto, dependência de medicação ou tratamento, energia e fadiga, sono e repouso, mobilidade, atividades diárias e capacidade de trabalho – apresentou escores mais baixos na avaliação da QV em estudos de pacientes com hanseníase^(10,15-23,44,56-61,63-65). Não obstante, destaca-se que a mudança de vida das pessoas, a partir dos sinais e sintomas da doença, das reações e do desenvolvimento de incapacidades, pode levar ao isolamento social, perdas laborativas, dificuldade de aceitação do processo de adoecimento e autocuidado, atingindo, portanto, não só o componente físico, como também o emocional, social e ambiental, conforme foi demonstrado em algumas pesquisas^(7,24,34-43,45,72).

Os estudos incluídos nesta revisão evidenciaram que indivíduos com hanseníase apresentaram QV significativamente

menor quando comparados a populações com outras dermatoses^(35,71) e à população em geral^(15,22,24,33,37,40,66), o que é corroborado por outras pesquisas que indicam que fatores como o atraso do diagnóstico^(2,8,43,74,76,78-79), a presença de reações hansênicas^(2,8,16,61-62,72), a incapacidade^(5,8,39,72), a dor neuropática^(7,17-18,63,86) e o estigma^(2,41,54) estão frequentemente associados a maiores prejuízos na QV.

Por sua vez, outras pesquisas mostram que o diagnóstico e o tratamento precoce^(2,5,25,39,47,70,76-77), a abordagem multidisciplinar do paciente^(10,12,15,33,41,59,65,73,81-82,86), o combate ao estigma social^(15,25,40,63,82,86), o desenvolvimento de ações voltadas à prevenção e ao manejo apropriado das incapacidades^(5-6,8,28,64,71,85), a educação em saúde para pacientes afetados pela hanseníase^(39,54,77) e o acompanhamento adequado do período pós-alta^(22,38,70) são essenciais para a melhoria da QV desses indivíduos.

O estudo possui suas limitações pois as evidências provenientes de pesquisas observacionais, identificadas na revisão, devem ser interpretadas levando-se em conta os possíveis vieses inerentes ao desenho metodológico que por si só fragiliza a análise dos resultados. Além disso, outros aspectos como variação nos instrumentos utilizados, e as diferentes maneiras de relatar os resultados de QV, dificultaram a comparação entre eles. Outra questão trata-se da população selecionada nas pesquisas, em sua maioria proveniente de centros de referência para o tratamento da hanseníase, ou seja, pacientes em estado avançado da doença e, muitas vezes, com incapacidades físicas já instaladas, que pode ter indicado o maior impacto negativo nos aspectos físicos da QV.

CONCLUSÃO

A avaliação da QV foi desenvolvida com maior frequência em países hiperendêmicos, em adultos, com evolução tardia da doença e em sua maioria, por meio de instrumentos

que avaliaram as questões gerais da QV. As evidências indicaram o comprometimento do domínio físico relacionado ao atraso no diagnóstico, as reações hansênicas, as incapacidades físicas, a dor neuropática e o estigma como principais aspectos ligados aos piores escores na avaliação da QV. Contudo, a revisão identificou que a melhoria na QV dos pacientes se relacionou à precocidade do diagnóstico e tratamento, à educação em saúde, à abordagem multidisciplinar, à prevenção de incapacidades físicas e ao estigma.

Pode-se apontar como lacunas do conhecimento, evidenciadas nesta revisão, a escassez de pesquisas com crianças e adolescentes, estudos que utilizaram em conjunto os instrumentos do tipo geral e específico para a avaliação da QV, assim como aqueles de abordagem qualitativa.

Recomenda-se maiores investimentos em pesquisas futuras com a população infantojuvenil para investigar a percepção que esse grupo possui do seu estado de saúde, utilizando parâmetros e instrumentos apropriados a essa faixa de etária, bem como os estudos que demonstrem a efetividade das intervenções avaliativas, além de propor instrumentos validados que contemplem informações tanto dos domínios gerais quanto dos específicos e direcionados para cada população. Sugere-se ainda o desenvolvimento de estudos com abordagem qualitativa ou de método misto.

Considera-se que a inserção na prática assistencial a partir da proposição e implementação de um Modelo de Cuidado de Atenção à Hanseníase poderia assegurar cuidados mais qualificados e direcionados para a prevenção, a reabilitação de incapacidades físicas e ao estigma. Nesse mérito destaca-se também a necessidade de inclusão de protocolos assistenciais sistematizados e aplicados de forma multidisciplinar, em todos os níveis de atenção, sustentados por evidências científicas.

RESUMO

Objetivo: Explorar as evidências científicas relativas à qualidade de vida de pacientes com hanseníase. **Método:** revisão de escopo segundo a metodologia do Instituto Joanna Briggs, com artigos indexados nas bases de dados PubMed, Cochrane, LILACS, Embase, CINAHL, Scopus, Web of Science, PsYINFO, INFOLEP e Google Scholar, publicados na íntegra em português, inglês ou espanhol. **Resultados:** identificaram-se 74 estudos, sendo 71 de abordagem quantitativa e 3 com método misto. Houve predominância de estudos publicados no Brasil (58,1%), com população adulta (97,3%) e recrutada em centros de referência para tratamento de hanseníase (52,7%). Verificou-se maior utilização dos instrumentos WHOQOL-bref (50%) e SF-36 (18,9%) para avaliação da qualidade de vida. O estudo evidenciou que o maior comprometimento da qualidade de vida se relacionou ao atraso no diagnóstico da doença, às reações hansênicas, às incapacidades físicas, à dor neuropática e ao estigma. **Conclusão:** as pesquisas foram desenvolvidas em sua maioria em países endêmicos, com adultos e a partir de estudos observacionais, sendo que os piores escores obtidos se associaram ao comprometimento do domínio físico.

DESCRITORES

Hanseníase; Qualidade de Vida; Doenças Negligenciadas; Revisão.

RESUMEN

Objetivo: Explorar las evidencias científicas con relación a la calidad de vida de pacientes con lepra. **Método:** revisión de alcance según la metodología del Instituto Joanna Briggs, con artículos indexados en las bases de datos PubMed, Cochrane, LILACS, Embase, CINAHL, Scopus, Web of Science, PsYINFO, INFOLEP y Google Scholar, publicados integralmente en portugués, inglés o español. **Resultados:** Se identificaron 74 estudios, entre los cuales 71 fueron de abordaje cuantitativo y 3 con método mixto. Predominaron estudios publicados en Brasil (58,1%), con población adulta (97,3%) y convocada en centros de referencia para tratamiento de lepra (52,7%). Se verificó mayor utilización de los instrumentos WHOQOL-bref (50%) y SF-36 (18,9%) para evaluación de la calidad de vida. El estudio mostró que los factores que más afectaron la calidad de vida fueron el retraso en el diagnóstico de la enfermedad, las reacciones leprosas, las discapacidades físicas, el dolor neuropático y el estigma. **Consideraciones Finales:** las investigaciones fueron desarrolladas en gran parte en países endémicos, con adultos y a partir de estudios de observación, por lo que los peores resultados obtenidos se asociaron a las complicaciones del dominio físico.

DESCRIPTORES

Lepra; Calidad de Vida; Enfermedades Desatendidas; Revisión.

REFERÊNCIAS

1. WHO. Global leprosy update, 2019: time to step-up prevention initiatives. *Wkly Epidemiol Rec* 2020;36(95):417-440.
2. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIS, Teles JBM, Campelo V. The impact of leprosy on health-related quality of life. *Rev Soc Bras Med Trop [Internet]*. 2011 [citado 2021 Mar 12];44(5):621-626. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822011000500019&lng=en.
3. Monte RS, Pereira MLD. Hanseníase: representações sociais de pessoas acometidas. *Rev Rene*. 2015;16(6):863-71.
4. Santos K da S, Fortuna CM, Santana FR, Gonçalves MFC, Marciano FM, Matumoto S. Significado da hanseníase para pessoas que viveram o tratamento no período sulfônico e da poliquimioterapia. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2015;23(4):620-627.
5. Gaudenci EM, Nardelli GG, Almeida Neto OP, Malaquias BSS, Carvalho BT, Pedrosa LAK. Qualidade de Vida, Sintomas Depressivos e Incapacidade Física de Pacientes com Hanseníase. *Hansen Int* 2015;40(2):48-58.
6. Terra FS, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, Figueiredo Antunes CM. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. *An Bras Dermatol*. 2012;87(1):26-35.
7. Santos VS, Oliveira LS, Castro FD, Gois-Santos VT, Lemos LM, Ribeiro Mdo C, et. al. Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. *PLoS Negl Trop Dis*. 2015;9(7):e0003900.
8. Martins BDL, Torres FN, Oliveira MLWDR. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol*. 2008;83(1):39-43.
9. WHOQOL G. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*. 1995;41(10):1403-9.
10. Araújo DAL, Brito KKG, Santana EMF, Soares VL, Soares MJGO. Caracterização da qualidade de vida de pessoas com hanseníase em tratamento ambulatorial. *Rev Pesqui Cuid. Fundam*. 2016;8(4):5010-6.
11. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Ver Bras Reumatol*. 1999;39(3):143-50.
12. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad. Saúde Pública [Internet]*. 2004 [citado 2021 Mar 12];20(2):580-8. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=en.
13. Scattolin F. Qualidade de vida: a evolução do conceito e os instrumentos de medida. *Revista da Faculdade de Ciências Médicas de Sorocaba*. 2007;8(4):1-5.
14. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): Development and general psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569-85.
15. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*. 2007;64(12):2443-53.
16. Loose JTT, Diniz SN, Cunha DF, Batista EC, Carlotto MS, Ferreira DF. Qualidade de vida em mulheres com episódios reacionais hanseníase em uso de prednisona no município de Rolim de Moura-RO. *Rev Ciênc Saúde*. 2017;2(2):1-10.
17. Reis FJJ dos, Gomes MK, Cunha AJLA da. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2013;20(2):184-90.
18. Reis FJJ, Gomes MK, Rodrigues J, Gosling AP, Fontana AP, Cunha AJLA. Pain and Its Consequences in Quality of Life: A Study with WHOQOL-Bref in Leprosy Patients with Neuropathic Pain. *ISRN Trop Med*. 2013;2013:e987683.
19. Reis FJJ, Lopes D, Rodrigues J, Gosling AP, Gomes MK. Psychological distress and quality of life in leprosy patients with neuropathic pain. *Lepr Rev*. 2014;85(3):186-93.
20. Reis FJ, Cunha AJ, Gosling AP, Fontana AP, Gomes MK. Quality of Life and its domains in leprosy patients after neurolysis: A study using WHOQOL-BREF. *Lepr Rev*. 2013;84(2):119-23.
21. Santos VS, Santana JC, Castro FD, Oliveira LS, Santana JC, Feitosa VL, et al. Pain and quality of life in leprosy patients in an endemic area of Northeast Brazil: a cross-sectional study. *Infect Dis Poverty*. 2016;5:18.
22. Savassi LCM, Bogutchi TR, Pinheiro A, Oliveira S, Modena CM. A influência da internação compulsória em Hospitais- colônia na qualidade de vida de cuidadores e pacientes com sequelas de hanseníase. *Hansen Int*. 2009;34(2):21-31.
23. Savassi LCM, Bogutchi TRS, Lima ACL, Modena CM. Quality of life of leprosy sequelae patients living in a former leprosarium under home care: univariate analysis. *Qual Life Res*. 2014;23(4):1345-51.
24. José A, Soares CLR, Marchiori M, Lanza FC, Dal Corso S, Malaguti C. The glittre-ADL test can be used to assess the functional performance in patients with leprosy: A controlled transversal study. *Edorium J Disabil Rehabil*. 2016;20(3):223-30.
25. Xiong M, Wang X, Su T, Yang B, Li M, Zheng D. Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province, China: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2019;19(1):424.
26. Barakat M, Zaki H. Relationship between Psychological Problems and Quality of Life among Leprosy Patients. *Evidence-Based Nursing Research*. 2019;1(2):15.
27. Theofilou P. Quality of Life: definition and measurement. *Europ J Psychol*. 2013;9(1):150-62.

28. Silva MBA, Santos ICF, Araújo KBS, Brito MIBS. Aspectos psicossociais nos portadores de Hanseníase em um centro de referência de Pernambuco. *Rev Enferm Digit Cuid Promoção Saúde*. 2018;3(2):54-9.
29. Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIM Manual for Evidence Synthesis*. JBI. 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.46658/JBIMES-20-01>.
30. Post M. Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*. 2014;20(3):167-80.
31. Nicolussi A, Sawada N. Factors that influence the quality of life of patients with colon and rectal cancer. *Acta Paulista de Enfermagem*. 2010;23(1):125-30.
32. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman DG, PRISMA Group. Preferred reporting items for systematic review and meta-analysis protocols (PRISMA-P) 2015 statement. *PLoS Med*. 2009;6(7):e1000097.
33. Joseph GA, Rao PSSS. Impact of leprosy on the quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*. 1999;77(6):515-7.
34. Umoh KA, Effiong JH. Quality of life of persons newly diagnosed with leprosy in Akwa Ibom state. *Int J Health Sci Res*. 2015;5(6):512-7.
35. Albinism. *International Neuropsychiatric Disease Journal*. 2016;6(4):1-6.
36. Manna N, Chakraborty A, Sarkar S, Sarkar M, Pradhan U. Higher educational status, staying in joint family and early treatment initiation improves Quality of Life in leprosy: experiences from and observational study at a tertiary centre in Eastern Índia. *Global Journal of Medicine and Public Health*. 2015;4(2):1-7.
37. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN. A comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan Leprosy Rehabilitation centre, Nere, Maharashtra, India. *J Global Infect Dis*. 2011;3(4):378-82.
38. Kumar DG, John K R, Logaraj M. An assessment of quality of life among leprosy affected persons residing in leprosy settlements of Chengalpet Taluk, Kancheepuram, Tamil Nadu. *Natl J Res Community Med*. 2016;5(3):149-54.
39. Govindharaj P, Srinivasan S, Darlong J. Quality of Life of People Affected with Leprosy Disability Living in Purulia. *West Bengal Int J Health Sci Res*. 2018;8(2):221-5.
40. Brouwers C, van Brakel WH, Cornielje H, Pokhrel P, Dhakal KP, Banstola N. Quality of Life, perceived stigma, activity and participation of people with leprosy-related disabilities in South-East Nepal. *Disability, CBR and Inclusive Development*. 2011;22(1):16-34.
41. Chingu D, Duncan M, Amosun S. The quality of life of people with leprosy-related residual impairment and disability in Malawi – Is there a difference between people living in a leprosarium and those re-integrated into their communities? *Lepr Ver*. 2013;84(4):292-301.
42. Simões S, Castro S, Scatena L, Castro R, Lau F. Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Medicina (Ribeirao Preto Online)*. 2016;49(1):60-7.
43. Leite SCC, Caldeira AP. Oficinas terapêuticas para a reabilitação psíquica de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Ciênc. saúde coletiva*. 2015;20(6):1835-42.
44. Quaggio CMP, Virmond MCL, Guimarães HCQCP. Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. *Hansen Int*. 2014;39(2):36-46.
45. Leite IF, Arruda AJCG, Vasconcelos DIB, Santana SC, Chianca KSV. The quality of life of patients with chronic leprosy. *Journal of Nursing UFPE on line*. 2015;9(6):8165-71.
46. Geetha K, Dhanalakshmi A, Judie A. A study to assess the impact of leprosy on quality of life among leprosy patients in government rehabilitation home at Paranur. *International Journal of Pharmaceutical and Clinical Research*. 2015;7(6):466-8.
47. Ravi HN, George R, Eapen EP, Pulimood SA, Gnanamuthu C, Jacob M, et al. A Comparison of Economic Aspects of Hospitalization Versus Ambulatory Care in the Management of Neuritis Occurring in Leprosy Reaction. *International Journal of Leprosy and Other Mycobacterial Diseases*. 2004;72(4):448-56.
48. Maranhão-Ferreira-Silva P, Esteves-Pereira L, Lima-Ribeiro L, Moura-dos-Santos D, Delmondes-do-Nascimento R, Steremberg-Pires-D’Azevedo S. Evaluation of the physical limitations, psychosocial aspects and quality of life of people affected by leprosy. *Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online*. 2019;11(1):211-5.
49. Lima SM, Brito KKG, Santana EMF, Nóbrega MM, Carvalho PS, Oliveira SHS, et al. Qualidade de vida de pacientes com reações hansênicas. *Cogitare enferm*. 2019;24:e62921. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62921>.
50. Govindharaj P, Srinivasan S, Darlong J. Quality of Life of Persons Affected by Leprosy in an Endemic District, West Bengal, India. *Indian J Dermatol*. 2018;63(6):459-64.
51. Sousa EJS, Sousa GC, Baia VF, Somensi DN, Xavier MB. Botulinum toxin type A in chronic neuropathic pain in refractory leprosy. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2019;77(5):346-51.
52. D’Azevedo SSP, Santos DCM, Alves MGT, Sousa NMN, Arruda GA, Lima MCV. Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase inseridas em grupos de apoio ao autocuidado. *Cogitare Enfermagem*. 2019;(24):e64266.
53. Mohta A, Agrawal A, Sharma P, Singh A, Garg S, Kushwaha RK, et al. Endocrinological testicular dysfunction in patients with lepromatous leprosy and the impact of disease on patient’s quality of life. *Indian Dermatol Online J*. 2020;11(6):959-64.
54. Utama APW, Hastuti P, Rustam MZA. The Relationship of Degree of Disability and Quality of Life Among Released From Treatment People Affected by Leprosy in Surabaya, Indonesia. *Indian J Lepr*. 2020;(92):97-107.
55. Mahanani S, Whant TK. Family Support Improving Quality Of Life Leprosy Patients. *Pelita Health and Education Journal*. 2020;1(2):34-7.
56. Diaz AF, Moro FL, Binotto JM, Fréz AR. Estudo comparativo preliminar entre os alongamentos proprioceptivo e estático passivo em pacientes com sequelas de hanseníase. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2008;15(4):339-44.
57. Amorim AAS, Pereira ISSD, Silva Júnior EG. Análise da qualidade de vida de pacientes acometidos por hanseníase. *Journal of Infection Control*. 2016;5(4):1-12.

58. Gonçalves M, Barros ARSB, Mazzer N, Elui VMC, Fonseca MCRF. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. *Fisioterapia e Pesquisa*. 2010;17(2):157-66.
59. Lopes Neto D, Araújo RO, Meneghini MEF, Tsuzuki LM. Avaliação da qualidade de vida em pacientes com hanseníase: uso do Medical Outcomes Study 36. *Rev Bras Pesq Saúde*. 2015;17(1):6-10.
60. Lambert SM, Alembo DT, Nigusse SD, Yamuah LK, Walker SL, Lockwood DN. A randomized controlled double blind trial of ciclosporin versus prednisolone in the management of leprosy patients with new type 1 reaction, in Ethiopia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016;10(4):1-29.
61. Sales AM, Illarramendi X, Walker SL, Lockwood D, Sarno EN, Nery JAC. The impact of erythema nodosum leprosum on health related quality of life in Rio de Janeiro. *Lepr Rev*. 2017;88:499-509.
62. Bower B, Butlin C, Alam K, Lockwood D, Walker S. Health-Related Quality of Life amongst people affected by Erythema Nodosum Leprosum in Bangladesh: a Cross Sectional Study. *Lepr Rev*. 2017;88:488-98.
63. Borges-de-Oliveira R, Rocha-Leite CI, Araujo-de-Freitas L, Queiroz DA, Machado PR, Quarantini LC. Perception of social exclusion, neuropathy, and quality of life among Hansen's disease patients. *Int J Psychiatry Med*. 2015;49(3):176-86.
64. Do Prado GD, Ruiz Prado RB, Camargo Marciano LHS, Tonelli Nardi SM, Cordeiro JA, Monteiro HL. WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients. *Lepr Rev*. 2011;82(3):270-8.
65. Sousa NP, Silva MIB, Lobo CG, Barboza MCC, Abdon APV. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansenologia Internacjonalis*. 2011;36(1):11-6.
66. Darlong J, Govindharaj P, Mahato B, Lockwood DN, Walker SL. Health-related quality of life associated with erythema nodosum leprosum in Purulia, West Bengal, India. *Lepr Rev*. 2020;(91):100-7.
67. Lima JMPF, Batista DM, Riberio Neto CD, Carvalhal MFN. Avaliação da qualidade de vida de pacientes hanseníase: uma abordagem quantitativa. *Rev Neuro Psiq*. 2019;23(1):14-26.
68. Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE. Perfil dos pacientes acometidos pela hanseníase atendidos no Ambulatório de Dermatologia do Hospital Evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol*. 2011;86(5):942-46.
69. Hunt WTN, Hùng NT, Tru'ò'ng NN, Nikolaou V, Duy Đãng Khoa N, Hồng Ly T. A case-control study comparing the Dermatology Life Quality Index (DLQI) ratings of patients undergoing leprosy treatment, people cured of leprosy, and controls in Vietnam. *Lepr Rev*. 2018;89:46-55.
70. Proto PS, Machado Filho CDS, Rehder JRCL, Paixão MP, Angelucci RI. Qualidade de vida em hanseníase: análise comparativa entre pacientes da região Amazônica com pacientes da região do ABC, São Paulo, Brasil. *An Bras Dermatol*. 2010;85(6):939-41.
71. An JG, Ma JH, Xiao SX, Xiao SB, Yang F. Quality of life in patients with lepromatous leprosy in China. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2010;24(7):827-32.
72. Castro RNC, Veloso TC, Filho LJS, Coelho LC, Pinto LB, Castro AMNC. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao Dermatology Quality Life Index em centro de referência e unidades básicas de saúde de São Luis, MA. *Rev Bras Clin Med*. 2009;7:390-2.
73. Yap F, Kiung S, Yap J. Quality of life in patients with erythema nodosum leprosum in Kuala Lumpur, Malaysia. *Indian Dermatology Online Journal*. 2016;7(4):255.
74. Fortunato CN, Silva ACO, Mendes MS, Silva Júnior SV, Silva AB, Freire MEM. Calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen asistidas en un hospital de referencia, Paraíba-Brasil. *Enferm glob*. 2019;18(56):119-58.
75. Singhal AK, De A, Reja AHH, Aggarwal I, Sharma N, Ansari A, et al. The Impact of Fixed Duration Multidrug Therapy on the Host and the Agent: A Pilot Study Using Clinical, Bacteriological, and Quality of Life Assessment Tools. *Indian J Dermatol*. 2018;63(6):524-6.
76. Das NK, De A, Naskar B, Sil A, Das S, Sarda A, et al. A Quality of Life Study of Patients with Leprosy Attending the Dermatology OPD of a Tertiary Care Center of Eastern India. *Indian J Dermatol*. 2020;65(1):42-6.
77. Solanki AD, Barot JP, Patel JH, Patel NM, Patel D, Nagrani N, et al. Measurement of Quality of Life in patients of Leprosy attending Outdoor Patient Department at Tertiary Care Center of Ahmedabad: A Cross Sectional Study. *Indian J Lepr*. 2020;(92):139-45.
78. Bottene IMC, Reis VMS. Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. *An Bras Dermatol*. 2012;87(3):408-11.
79. Guimenes Albuquerque R, Grütner Buratto G, Hirotsu C, Maeda SM, Floriano MC, Andersen ML, et al. Comparison of quality of life evaluated by SF-36 and DLQI in multibacillary and paucibacillary leprosy patients from Sao Paulo, Brazil. *Int J Dermatol*. 2019;58(12):1415-22.
80. Neder L, Weelden M, Viola GR, Lourenço DM, Len CA, Silva CA. Qualidade de vida relacionada à saúde avaliada pelo Inventário Pediátrico de Qualidade de Vida 4.0 em pacientes pediátricos com hanseníase e manifestações musculoesqueléticas. *Adv Rheumatol*. 2015;55(5):414-9.
81. Benedicto CB, Marques TT, Milanp AP, Galan NGA, Nardi ST, Duerksen F, et al. Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. *Acta Fisiátrica*. 2017;24(3):120-6.
82. Loiola HAB, Aquino DMC, Cardoso LSP, Paiva MFL, Coutinho NPS, Dias RS. Perfil epidemiológico, clínico e qualidade de vida de crianças com hanseníase em um município hiperendêmico. *Revista Enfermagem UERJ*. 2018;(26):e32251. DOI: <https://doi.org/10.12957/ruerj.2018.32251>.
83. Palo SK, Swain S, Roul S, Priyadarshini S, Pati S. Improvement in quality of life after reconstructive surgery among leprosy affected persons – a preoperative and postoperative comparison in Mayurbhanj District of Odisha, India. *Indian J Lepr*. 2019;91:303-13.
84. Wan EL, Noboa J, Baltodano PA, Jousin RM, Ericson WB, Wilton JP. Nerve decompression for leprosy neuropathy: A prospective study from Ecuador. *Lepr Rev*. 2017;88:95-108.
85. Bello AI, Denfzee SA, Iyor F. Health related quality of life amongst people affected by leprosy in South Ghana: A needs assessment. *Lepr Rev*. 2013;84(1):76-84.

86. Garbin CAS, Garbin AJJ, Carloni MEOG, Rovida TAS, Martins RJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop*. 2015;48(2):194-201
87. Eyaner PC. Social acceptance and quality of life of leprosy patient. *IOP Conf. Series: Earth and Environmental Science*. 2018;125:012100. DOI: <https://doi.org/10.1088/1755-1315/125/1/012100>.
88. Haraldstad K, Wahl A, Andenæs R, Andersen JR, Andersen MH, Beisland E et al. A systematic review of quality of life research in medicine and health sciences. *Qual Life Res*. 2019;28(10):2641-50.
89. Brasil. Ministério da Saúde. Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase – 2019–2022 [Internet]. Brasília; 2019. [cited 2020 Maio 20]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/estrategia-nacional-para-enfrentamento-da-hanseniose-2019-2022>.
90. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc saúde coletiva* [Internet]. 2000 [citado 2021 Mar 13];5(1):7-18. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-8123200000100002&lng=en.
91. Pereira EF, Teixeira CS, Santos A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev bras educ fís esporte* [Internet]. 2012 [citado 2021 Mar 13];26(2):241-50. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-55092012000200007&lng=en.
92. Brasil. Ministério da Saúde. Caderneta de saúde da pessoa acometida pela hanseníase [Internet]. Brasília; 2020 [cited 2020 Maio 20]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2021/caderneta-de-saude-da-pessoa-acometida-pela-hanseniose>.
93. Pascoal C, Brasil S, Francisco R, Marques-Da-Silva D, Rafalko A, Jaeken J, et al. Patient and observer reported outcome measures to evaluate health-related quality of life in inherited metabolic diseases: a scoping review. *Orphan J Rare Dis*. 2018;13(1):215.
94. Kini SP, DeLong LK. Overview of health status quality-of-life measures. *Dermatol Clin*. 2012;30(2):209-21.
95. Soares AHR, Martins AJ, Lopes MCB, Britto JAA, Oliveira CQ, Moreira MCN. Qualidade de vida de crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica. *Ciênc. saúde coletiva*. 2011;16(7):3197-3206.
96. World Health Organization. Global leprosy strategy 2016-2020. New Delhi: WHO; 2016.
97. Freitas BHBM, Cortela DCB, Ferreira SMB. Trend of leprosy in individuals under the age of 15 in Mato Grosso (Brazil), 2001-2013. *Rev Saúde Pública* [Internet]. 2017 [citado 2021 Mar 13];51:28. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102017000100226&lng=en.
98. Melo Matos EV, Ferreira AMR, Palmeira IP, Santos WN, Silva RAR. Hanseníase em menores de quinze anos: uma revisão integrativa da literatura. *Revista Prevenção de Infecção e Saúde*. 2015;1(4):63.
99. Rodrigues TSV, Gomes LC, Cortela DB, Silva EI, Silva CAL, Ferreira SMB. Factors associated with leprosy in children contacts of notified adults in an endemic region of Midwest Brazil. *J Pediatr (Rio J)* [Internet]. 2020 [citado 2021 Mar 13];96(5):593-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0021-75572020000500593&lng=en.
100. Fleck MPA, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr* [Internet]. 1999 [citado 2021 Mar 13];21(1):19-28. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44461999000100006&lng=en.
101. Finlay AY, Khan GK. Dermatology life quality index (DLQI)-a simple practical measure for routine clinical use. *Clin Exp Dermatol*. 1994;19:210-6.

Apoio financeiro

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por meio do programa de Apoio à Pós-Graduação (PROAP) da Universidade Federal de Mato Grosso.



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.