

QUALIDADE DE VIDA E CONDIÇÃO CLÍNICA DE INDIVÍDUOS COM HANSENÍASE

QUALITY OF LIFE AND CLINICAL CONDITION OF INDIVIDUALS WITH LEPROSY

CALIDAD DE VIDA Y ESTADO CLÍNICO DE LAS PERSONAS CON LEPROSA

✉ Ester Missias Villaverde Antas¹
✉ Karen Krystine Gonçalves de Brito²
✉ Emanuelle Malzac Freire de Santana³
✉ Matheus de Medeiros Nóbrega¹
✉ Xênia Sheila Barbosa Aguiar Queiroz¹
✉ Simone Helena dos Santos Oliveira¹
✉ Maria Julia Guimarães Oliveira Soares¹

¹Universidade Federal da Paraíba - UFPB, Centro de Ciências da Saúde - CCS, Programa de Pós Graduação de Enfermagem. João Pessoa, PB - Brasil.

²Faculdade Nova Esperança - FACENE, Enfermagem. João Pessoa, PB - Brasil.

³Faculdade Nova Esperança - FACENE, Fisioterapia. João Pessoa, PB - Brasil.

Autor Correspondente: Ester Missias Villaverde Antas
E-mail: ester_villaverde@yahoo.com.br

Contribuições dos autores:

Análise Estatística: Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Coleta de Dados:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Maria J. G. O. Soares; **Conceitualização:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Xênia S. B. A. Queiroz, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Gerenciamento de Recursos:** Ester M. V. Antas, Maria J. G. O. Soares; **Gerenciamento do Projeto:** Ester M. V. Antas, Maria J. G. O. Soares; **Investigação:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Maria J. G. O. Soares; **Metodologia:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Xênia S. B. A. Queiroz, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Redação - Preparação do Original:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Xênia S. B. A. Queiroz, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Redação - Revisão e Edição:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Xênia S. B. A. Queiroz, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Software:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Maria J. G. O. Soares; **Supervisão:** Ester M. V. Antas, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares; **Visualização:** Ester M. V. Antas, Karen K. G. Brito, Emanuelle M. F. Santana, Matheus M. Nóbrega, Xênia S. B. A. Queiroz, Simone H. S. Oliveira, Maria J. G. O. Soares.

Fomento: Não houve financiamento.

Submetido em: 02/08/2021

Aprovado em: 20/06/2022

Editores Responsáveis:

✉ Mariana Santos Felisbino-Mendes
✉ Luciana Regina Ferreira da Mata

RESUMO

Objetivo: analisar a qualidade de vida dos indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de Atenção Básica e Especializada de saúde e realizar uma comparação de acordo com as condições clínicas dos pacientes. **Método:** estudo transversal, de caráter analítico, realizado na Atenção Básica e Especializada de saúde em João Pessoa, Paraíba, Brasil. A amostra foi coletada entre os meses de janeiro e março de 2017, sendo composta por 96 indivíduos em tratamento para doença, na faixa etária acima de 18 anos de idade. As informações foram coletadas a partir de um formulário semiestruturado contendo variáveis sociodemográficas e clínicas e o instrumento validado *World Health Organization Quality of life Assessment bref*. Os dados foram analisados com base nas técnicas de análise descritiva, tendo sido aplicados os testes de Normalidade (Kolmogorov-Smirnov), Levene, t paramétrico e ANOVA (*teste post hoc tukey*). **Resultados:** o escore geral para qualidade de vida entre os 96 participantes da pesquisa se manteve intermediário ($\bar{x}=57,04$) sendo o domínio físico mais afetado negativamente ($\bar{x}=54,09$). As questões contidas nos domínios "Recreação e lazer" ($\bar{x}=31,41$), "Sentimentos negativos" ($\bar{x}=35,16$), "Recursos Financeiros" ($\bar{x}=35,68$) e "Dor e desconforto" ($\bar{x}=35,68$) apresentaram menor escore médio. Pacientes com condições clínicas "osteoporose e artrose" ($p = 0,011$) e "neurite atual" ($p = 0,001$) obtiveram qualidade de vida em nível intermediário. **Conclusão:** evidenciou-se que pessoas com hanseníase têm qualidade de vida em nível intermediário, principalmente quando associada à neurite e a comorbidades, o que ressalva a necessidade de acompanhamento contínuo dos participantes da pesquisa. **Palavras-chave:** Hanseníase; Qualidade de vida; Enfermagem; Neurite; Osteoporose; Osteoartrite.

ABSTRACT

Objective: to analyze the quality of life of individuals with leprosy undergoing treatment in the Basic and Specialized Health Care network and to perform a comparison according to the clinical conditions of the patients. **Method:** cross-sectional, analytical study carried out in Primary and Specialized Health Care in João Pessoa, Paraíba, Brazil. The sample was collected between January and March 2017, consisting of 96 individuals undergoing treatment for the disease, aged over 18 years. Information was collected using a semi-structured form containing sociodemographic and clinical variables and the validated instrument *World Health Organization Quality of life Assessment bref*. Data were analyzed based on descriptive analysis techniques, using the Normality (Kolmogorov-Smirnov), Levene, parametric t and ANOVA (post hoc Tukey test) tests. **Results:** the overall score for quality of life among the 96 research subjects remained intermediate ($\bar{x}=57.04$), with the Physical domain being most negatively affected ($\bar{x}=54.09$). The questions contained in the domains "recreation and leisure" ($\bar{x}=31.41$), "negative feelings" ($\bar{x}=35.16$), "Financial Resources" ($\bar{x}=35.68$) and "Pain and distress" ($\bar{x}=35.68$) had a lower mean score. Patients with clinical conditions "osteoporosis and arthrosis" ($p = 0.011$) and "current neuritis" ($p = 0.001$) had an intermediate quality of life. **Conclusion:** it was shown that people with leprosy have an intermediate quality of life, especially when associated with neuritis and comorbidities, which highlights the need for continuous monitoring of research subjects. **Keywords:** Leprosy; Quality of Life; Nursing; Neuritis; Osteoporosis; Osteoarthritis.

RESUMEN

Objetivo: analizar la calidad de vida de los individuos con lepra en tratamiento en la red de Atención Primaria y Especializada y su comparación según las condiciones clínicas de los pacientes. **Método:** estudio transversal, de carácter analítico, realizado en la Asistencia Sanitaria Básica y Especializada de João Pessoa, Paraíba, Brasil. La muestra se recogió entre enero y marzo de 2017, formada por 96 individuos en tratamiento por la enfermedad, mayores de 18 años. La información se recogió mediante un formulario semiestructurado que contenía variables sociodemográficas y clínicas, y el instrumento validado *World Health Organization Quality of life Assessment bref*. Los datos se analizaron a partir de las técnicas de análisis descriptivo y se aplicaron las pruebas de normalidad (Kolmogorov-Smirnov), Levene, t paramétrica y ANOVA (prueba de tukey post hoc). **Resultados:** la puntuación global de la calidad de vida entre los 96 participantes en la investigación se mantuvo en un nivel intermedio ($\bar{x}=57,04$) y el dominio físico fue el más afectado negativamente ($\bar{x}=54,09$). En cuanto a las preguntas contenidas en los dominios, "Recreación y ocio" ($\bar{x}=31,41$), "Sentimientos negativos" ($\bar{x}=35,16$), "Recursos económicos" ($\bar{x}=35,68$) y "Dolor y malestar" ($\bar{x}=35,68$) mostraron puntuaciones medias más bajas. Los pacientes con condiciones clínicas de "osteoporosis y artrosis" ($p = 0,011$) y "neuritis actual" ($p = 0,001$) obtuvieron una calidad de vida de nivel intermedio. **Conclusión:** se evidenció que las personas con lepra tienen un nivel intermedio de calidad de vida, especialmente cuando se asocia a neuritis y comorbilidades, lo que pone de manifiesto la necesidad de un seguimiento continuo de los participantes en la investigación. **Palabras clave:** Lepra; Calidad de Vida; Enfermería; Neuritis; Osteoporosis; Osteoartritis.

Como citar este artigo:

Antas EMV, Brito KKG, Santana EMF, Nóbrega MM, Queiroz XSBA, Oliveira SHS, Soares MJGO. Qualidade de vida e condição clínica de indivíduos com hanseníase. REME - Rev Min Enferm. 2022[citado em _____];26:e-1466. Disponível em: _____ DOI: 10.35699/2316-9389.2022.40403

INTRODUÇÃO

A hanseníase consiste numa patologia infectocontagiosa de processo crônico e com forte poder incapacitante, fazendo parte do grupo das dez Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN's). Apesar dos esforços mundiais traçados por meio de metas globais e estratégias específicas, os indicadores da doença ainda apontam um caminho de perpetuação de morbidade. Nesse ínterim, a mais recente estratégia global de enfrentamento à hanseníase modifica seu escopo: antes era concentrada na sua eliminação como problema de saúde pública; agora, passa a focar na interrupção da transmissão e na obtenção de zero casos autóctones.¹

Epidemiologicamente, o perfil da epidemia tem sido modificado - embora lentamente. No ano de 2019, foram diagnosticados o total de 202.256 novos casos da doença em 118 países (26 casos por milhão de habitantes). Desse, 96% foram relatados pelos 23 países prioritários globais, sendo que 79% foi na Índia, no Brasil e na Indonésia. Sessenta e seis países relataram menos de 100 casos. Sobre os casos com Grau de Incapacidade 2 (IG2), detectados já no momento do diagnóstico, foram 10.816, os quais são majoritariamente distribuídos no Sudeste Asiático, na África e na Américas (respectivamente).¹

Tratando-se especificamente do Brasil, nos últimos cinco anos foram reportados 137.385 casos novos de hanseníase. Em 2020, foram 17.979 casos novos, dos quais 1.504 com IG2. A detecção de casos com Grau de Incapacidade 2 evidencia o diagnóstico tardio, devido ao maior comprometimento físico ocasionado pela hanseníase. Nesse sentido, o indicador acompanha a tendência da detecção geral de casos.²

Levando em consideração o indicador *Disability-adjusted life years* (DALYs) - que representa os anos de vida saudável perdidos, seja pela mortalidade da doença ou pelo potencial para gerar deficiência -, em 2016, no Brasil, as taxas mais altas do DALYs se concentravam em indivíduos de faixas etárias mais avançadas quando acometidos por doenças tropicais negligenciadas, incluindo a hanseníase. Devido à imunossenescência, é necessário priorizar o cuidado longitudinal desses indivíduos, no qual se espera uma relação terapêutica que envolva a responsabilidade por parte do profissional de saúde e a confiança por parte do usuário.³

O poder epidemiológico da hanseníase atinge patamares sociais ainda mais relevantes quando se entende seu poder incapacitante. Fisiologicamente, está atrelado à capacidade de o bacilo acometer as células de *Schwann* paulatinamente, acarretando

processos inflamatórios e/ou respostas imunológicas que, por sua vez, agravam o quadro e repercutem diretamente na capacidade dos indivíduos acometidos responderem a estímulos nervosos, motores, sensoriais e/ou autônomos. O ciclo patológico da hanseníase envolve lesões primárias e secundárias que variam em suas gravidades e geram deformidades e incapacidades, especialmente na face, nas mãos e nos pés.⁴

Isto posto, sugere-se (na ausência de dados verificáveis) que 3 a 4 milhões de pessoas vivam com incapacidades físicas visíveis devido à hanseníase, dado isoladamente suficiente para suscitar pesquisas na temática.¹ Contudo, agregando potencial, há uma associação das peculiaridades da doença com o qual é afetada a maneira de percebê-la na condição física, emocional, social, cultural, entre outros aspectos que reverberam na qualidade de vida desses indivíduos.

Em abordagens sobre Qualidade de Vida (QV), é necessário ter atenção à multiplicidade de questões que envolvem esse universo. Não há consenso conceitual de QV relacionada à saúde. Os instrumentos de mensuração de QV permitem, a partir da percepção individual, trazer informações inerentes ao bem-estar físico, às relações com família e amigos, às condições financeiras que norteiam questões referentes a moradia, lazer, transporte, oportunidades de adquirir novas informações e habilidades, ao acesso aos serviços de saúde, à educação, à espiritualidade, às crenças pessoais, ao bem-estar e à satisfação com a vida.⁵⁻⁷

Por QV, adota-se, neste estudo, a conceituação do grupo *WHOQOL*, em que ela é entendida como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto de sua cultura e no sistema de valores em que vive e em relação a suas expectativas, seus padrões e suas preocupações”.⁸

Consubstanciando tamanha importância da hanseníase no contexto social, econômico, político e da saúde, tem-se o trabalho desempenhado pelos profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS), os quais desenvolvem trabalho de assistência repleto de arestas, seja na Atenção Básica, porta de entrada para toda rede de atenção à saúde, seja na atenção especializada, referenciada e contrarreferenciando o cuidado que deve ser integral e por memorizar a percepção de cada indivíduo sobre seu processo de adoecimento, cura e/ou adaptação à nova condição de vida.⁹

A relação entre a hanseníase e a qualidade de vida tem sido alvo de estudos que reconhecem essa doença como causa de um sofrimento que ultrapassa a dor e o mal-estar estritamente vinculado ao prejuízo físico, tendo grande impacto social e psicológico.^{10,11}

No entanto, as diferenças regionais do Brasil corroboram para o ensejo de pesquisas que apontem como as variáveis sociodemográficas e clínicas podem ajudar a compreender os determinantes sociais na saúde dessa população.

Diante o exposto, apenas tratar a doença hanseníase não é suficiente: é necessário considerar as necessidades relacionadas à QV dos indivíduos, tendo em vista que as incapacidades físicas, as deformidades e o estigma relacionado à doença restringem as atividades laborais e sociais, potencializam o desequilíbrio do estado de completo bem-estar físico, mental e social dos acometidos pela doença, comprometendo a QV.¹² Portanto, o objetivo deste estudo é analisar a qualidade de vida dos indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de Atenção Básica e Especializada de saúde e sua comparação de acordo com as condições clínicas dos pacientes.

MÉTODOS

Trata-se de estudo transversal, de caráter analítico, realizado nos meses de janeiro a março de 2017, na Atenção Básica (em 19 Unidades Saúde da Família distribuídas em 5 distritos sanitários) e Especializada de saúde (Ambulatório dermatológico de hanseníase do Hospital de Doenças Infectocontagiosas Doutor Clementino Fraga Filho) na cidade de João Pessoa, Paraíba, Brasil. No intuito de garantir a apresentação de alta qualidade do presente estudo, foram utilizadas as diretrizes da Declaração de fortalecimento do Relatório de Estudos Observacionais em Epidemiologia (STROBE).¹³

Para compor a amostra, foram adotados os seguintes critérios de inclusão: indivíduos maiores de 18 anos de idade que estivessem em tratamento poliquimioterápico para hanseníase e que possuísem cognição preservada. A faixa etária adotada se deu pelo fato de o atendimento exclusivo de adultos no serviço hospitalar ocorrer no turno que os pesquisadores tinham disponível para a realização da pesquisa. Foram excluídos os indivíduos com confirmação de diagnóstico há menos de 30 dias e/ou que estivessem tratando apenas reação hansênica.

A população elegível foi composta por 171 indivíduos cadastrados no serviço de dermatologia do referido hospital. Admitindo-se o nível de confiança de 95% e com base na margem de erro de 5%, obteve-se a amostra estimada de 84 indivíduos, sendo 22 na Atenção Básica (amostra realizada segundo método de alocação proporcional ao número de pacientes das unidades por distrito) e 62 da Atenção Especializada.

Tendo em vista o número de pacientes agendados para consulta no período de coleta, a amostra foi ampliada por conveniência, perfazendo o total de 96 indivíduos.

Para operacionalização da coleta de dados, foram necessários 4 pesquisadores participantes, os quais foram previamente instruídos por meio de aula expositiva e dialogada sobre os aspectos fisiopatológicos e clínicos da hanseníase, bem como sobre os objetivos e a aplicabilidade dos instrumentos desta pesquisa. Ressalta-se que a equipe em questão já estava inserida na atuação de pesquisas envolvendo a temática, pois constituem o subgrupo de pesquisa “HANSEN”, que integra o Grupo de Pesquisas em Tratamento de Feridas - GEPEFE, vinculado à Universidade Federal da Paraíba.

As entrevistas foram realizadas *in loco* (seja no hospital de referência, seja nas unidades básicas de saúde), com duração aproximada de 20 minutos. Para tanto, utilizaram-se dois formulários de coleta: 1) formulário semiestruturado contendo variáveis sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, número de filhos, escolaridade, renda familiar e número de familiares que residem na mesma casa) e clínicas [classificação operacional – Paucibacilar (PB) e Multibacilar (MB), forma clínica - indeterminada (PB), tuberculóide (PB), dimorfa (MB), virchowiana (MB) -, baciloscopia, Grau de Incapacidade Física - GIF no diagnóstico, GIF na última avaliação, reação hansênica, doenças associadas - hipertensão, diabetes mellitus, osteoporose, artrose, úlceras plantares/palmares e neurite]; e 2) formulário *World Health Organization Quality of life Assessment brief- WHOQOL-bref*.

Este último é um instrumento validado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) para analisar a Qualidade de Vida dos participantes do estudo. Consiste em uma versão abreviada do *WHOQOL 100*, podendo ser utilizado em pesquisas envolvendo indivíduos saudáveis ou acometidas com doenças crônicas, como diabetes mellitus, hanseníase e outras. O instrumento é composto de 26 questões, sendo 2 voltadas à percepção da QV e à satisfação com a saúde, e 24 questões distribuídas nos domínios físico, relações sociais, ambiente e psicológico.¹⁴

Levando em consideração que o instrumento *WHOQOL-bref* utiliza uma escala do tipo Likert, optou-se por considerar o escore de respostas dos participantes na mesma modalidade, ou seja, divididos e classificados em quartis. Dessa forma, os resultados da QV foram classificados em cinco categorias: QV muito ruim (escore varia de 0 a 24 pontos); QV ruim (escore varia de 25 a 49 pontos); QV intermediária (escore varia de 50 a 74 pontos); QV boa (escore varia de 75 a 99 pontos); QV muito boa (> 99 pontos).¹⁴

Os dados foram analisados por meio do *software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 21.0, com base nas técnicas de análise descritiva dos dados. Foram aplicados os seguintes testes estatísticos, ao nível de 5% de significância: teste t paramétrico, para comparação das médias de duas amostras independentes, satisfeito o teste de Kolmogorov-Smirnov para normalidade dos dados; teste Levene, para comparação da igualdade da variância; teste ANOVA, para comparação de várias médias e, no caso de significância estatística, para “neurite” foi utilizado o teste Post Hoc Tukey para ANOVA (apresentando significância para os grupos “neurite atual” e “neurite nunca teve” com p valor = $0,003 < \alpha = 0,01$).¹⁵

Os dados ausentes são justificados pela falta de informações clínicas nos prontuários dos participantes da pesquisa, como classificação operacional (2), reação hansênica (1), neurite (1), GIF no diagnóstico (13), GIF da última avaliação (12), úlcera plantar/palmar (1) e forma clínica (9).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da Universidade Federal da Paraíba do Centro de Ciências da Saúde por meio de adendo a um projeto mais amplo desenvolvido no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem no nível mestrado da autora principal, sob parecer favorável de nº: 3.889.691 Os participantes do estudo foram orientados, antes da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, sobre a participação voluntária, o anonimato e a liberdade em desistir do estudo em qualquer momento. A presente pesquisa foi realizada com base nos aspectos éticos em pesquisa envolvendo seres humanos, preconizados pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.¹⁶

RESULTADOS

Esta pesquisa envolveu 96 indivíduos com hanseníase. A análise dos resultados demonstrou que a maioria dos indivíduos eram do sexo masculino (55,20%), com idade média na faixa economicamente ativa de 45,5 anos, casados (53,10%), baixo nível instrucional (54,20%) e renda de um salário-mínimo (60,90%). No que diz respeito à característica clínica da hanseníase, temos multibacilares (85,40%), forma dimorfa (45,80%). No diagnóstico, 45,83% tiveram GIF zero e 18,1% apresentaram GIF 2; 55,80% nunca apresentaram reação hansênica e 88,40% nunca tiveram neurite.

No que se refere à investigação da QV dos indivíduos com hanseníase, infere-se, a partir do gráfico a seguir, que a média total do escore global se classifica como intermediária.

Quanto aos domínios presentes no *WHOQOL-bref*, o físico, o psicológico e o ambiente influenciaram na diminuição da média da QV intermediária, enquanto o domínio relações sociais atuou no aumento da média da QV intermediária (Figura 1).

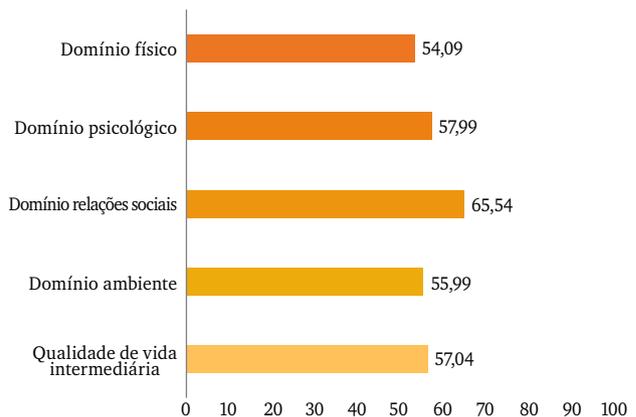


Figura 1 - Escores médios da Qualidade de vida segundo os domínios do instrumento *WHOQOL-bref* dos indivíduos com hanseníase atendidos na rede de Atenção Básica e Especializada da saúde. João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017
Fonte: Pesquisa direta, 2017.

Detalhadamente, os domínios expressos pelo *WHOQOL - bref* são compostos por questões sobre as quais se constata aspectos relevantes para a QV. A questão “Recreação e lazer” ($\bar{x} = 31,41$), do domínio Meio ambiente; “Sentimentos negativos” ($\bar{x} = 35,16$), ligado ao domínio Psicológico; “Recursos Financeiros” ($\bar{x} = 35,68$), direcionadas ao domínio Meio Ambiente; “Dor e desconforto” ($\bar{x} = 35,68$), relacionada ao domínio Físico, apresentaram menor escore médio, influenciando na diminuição da média sobre os domínios ao qual pertencem, bem como sobre a QV intermediária.

Já as questões “autoestima” ($\bar{x} = 68,23$), do domínio Psicológico; “suporte e apoio pessoal” ($\bar{x} = 67,19$) e “relações pessoais” ($\bar{x} = 66,93$), referentes ao domínio Relações Pessoais; e “mobilidade” ($\bar{x} = 66,67$), pertencente ao domínio físico, evidenciaram maior escore médio. Consequentemente, influenciaram aumentando a média do domínio ao qual pertencem, assim como a QV intermediária (Figura 2).

Ao comparar a média do escore do *WHOQOL-bref* com a condição clínica dos indivíduos com hanseníase, observou-se que aqueles com osteoporose e artrose ($p < 0,011$) e neurite ($p < 0,001$) tiveram média de QV inferior se comparados àqueles sem essas condições, osteoporose, artrose ($\bar{x} = 78,4$) e com neurite atual ($\bar{x} = 66,6$) (Tabela 1).



Figura 2 – Médias dos escores por questão do instrumento WHOQOL-bref dos indivíduos com hanseníase atendidos na rede de Atenção Básica e Especializada da saúde, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017
Fonte: Pesquisa direta, 2017.

Tabela 1 - Comparação do escore médio do WHOQOL-bref segundo as condições clínicas dos indivíduos com hanseníase atendidos na rede de Atenção Básica e Especializada da saúde, João Pessoa, Paraíba, Brasil, 2017

Variáveis ^{(a),(b)}	n	%	Média	Desvio padrão	p - valor
Diabetes					
Não	85	88,5	88,2	15,94	p = 0,380 ^(c)
Sim	11	11,5	83,8	11,09	
HAS					
Não	81	84,4	89,0	14,88	p = 0,065 ^(c)
Sim	15	15,6	80,9	17,39	
Osteoporose e artrose					
Não	81	84,4	89,4	15,51	p = 0,011 ^{*(c)}
Sim	15	15,6	78,4	11,83	
Úlceras plantar/palmar					
Prévia	5	5,3	78,2	20,4	p = 0,163 ^(c)
Nunca teve	90	94,7	88,2	15,2	
Classificação operacional					
Paucibacilar	12	12,8	80,4	15,44	p = 0,066 ^(c)
Multibacilar	82	87,2	89,1	14,96	
GIF no diagnóstico					
GIF 0	44	53,0	90,9	13,20	p = 0,084 ^(d)
GIF 1	24	28,9	82,9	16,42	
GIF 2	15	18,1	90,1	14,19	
GIF da última avaliação					
GIF 0	45	53,6	90,7	15,10	p = 0,390 ^(d)
GIF 1	24	28,6	85,5	14,86	
GIF 2	15	17,9	88,7	13,79	
Forma clínica					
Indeterminada	5	5,7	82,6	7,77	p = 0,280 ^(d)
Tuberculóide	7	8,0	77,6	19,52	
Dimorfa	44	50,6	89,3	15,79	
Virchowiana	28	32,2	89,2	12,35	
Neural Pura	3	3,4	93,0	6,08	
Neurite					
Atual	7	7,4	66,6	21,35	p = 0,001 ^{** (d)}
Prévia	4	4,2	85,8	21,08	
Nunca teve	84	88,4	89,4	13,52	
Reação hanseníaca					
Tipo I	27	28,4	84,6	15,81	p = 0,477 ^(d)
Tipo II	11	11,6	86,3	14,36	
Já teve em outro momento	4	4,2	87,0	14,58	
Nunca teve	53	55,8	90,1	15,40	

(*) p-valor < 0,05 e (**) p-valor < 0,01. (+) Teste t paramétrico (c). (+) Anova paramétrica (d). Teste Poc Hoc Tukey para ANOVA. Grau de Incapacidade Física - GIF
Fonte: Pesquisa direta, 2017.

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico (homens, idade média 45,5 anos, casados, baixa escolaridade, renda menor que um salário-mínimo) e as características clínicas (baciloscopia positiva, multibacilar, dimorfa, GIF zero no diagnóstico, nunca apresentaram reação hansênica, neurite, úlcera plantar e palmar) dos participantes do presente estudo assemelham-se com achados de pesquisas que abordam a mesma temática no Brasil.¹⁷⁻²⁴

A partir do instrumento *WHOQOL-bref*, a avaliação da QV dos sujeitos da pesquisa apresentou classificação geral intermediária, sendo que os domínios físico, psicológico e ambiente - sobretudo a questão “oportunidades de recreação e lazer” ($\bar{x} = 31,5$) - influenciaram na diminuição da média da QV intermediária, ao passo que o domínio relações sociais colaborou para o aumento da média geral da QV. As variáveis osteoporose, artrose e neurite atual apresentaram significância estatística relacionada à QV intermediária.

Semelhante aos achados desta pesquisa, um estudo realizado com pacientes que receberam alta por cura em hanseníase em Natal-RN evidenciou que os menores escores da QV foram encontrados nos casos em que a incapacidade física se fazia presente, com significância estatística para o âmbito físico, psicológico e ambiente.⁶

No que se refere ao domínio físico, a análise das questões, isoladamente, sugere influência negativa dos aspectos “Dor e desconforto” e “Dependência de medicação ou Tratamento” sobre essa dimensão. Esses resultados podem estar diretamente relacionados à neuropatia desmielinizante, que gera processos inflamatórios reconhecidos por episódios de dor aguda intensa (espontânea ou à palpação) e espessamento neural. Isso vai ao encontro de um estudo realizado na região Norte do Brasil, que, por meio da Escala Visual Analógica (EVA), classifica a dor de moderada a grave em indivíduos com hanseníase.²⁵ A dor também pode repercutir na diminuição da QV dos acometidos pela doença.²⁶

Além disso, em períodos de manifestação das reações hansênicas, presente em aproximadamente 44,2% da amostra, a intensidade da dor é agravada pela reação inflamatória exacerbada, o que gera a necessidade de, além da utilização da poliquimioterapia única (PQT-U), adição de analgésicos e anti-inflamatórios para essa nova condição de saúde, o que contribui para a dependência medicamentosa.²⁷ Outros problemas comuns, como as síndromes compressivas, ocasionadas pela compressão e espessamento devido ao edema dos nervos nos canais osteoligamentares (regiões do cotovelo, punho, joelho e tornozelo), causam dor, perda de força, disestesia, comprometimento da circulação e distúrbios motores.⁴

Nesse contexto, a QV é diretamente influenciada pelas manifestações inflamatórias da hanseníase, em especial no que se refere às dores e ao desconforto.

A exteriorização da dor e o envolvimento neural evidenciam que a doença ainda requer atenção, visando prevenir ou minimizar a progressão de lesões neuronais permanentes e sequelas incapacitantes para diminuir o impacto sobre a QV. A dor neuropática ultrapassa o limite físico do corpo, pois gera impactos psicológicos, prejuízos à vida diária, interferências nas relações interpessoais e influência negativa na QV.²⁸

Um estudo de abordagem socioantropológica analisou a experiência de mulheres com reações hansênicas, e o aspecto que se destaca é o manejo da dor. Ao explicarem sua origem, as reações são inseridas em contextos abrangentes e situações de estresse ou tristeza. As participantes da pesquisa demonstram que ter reações é “pior” do que ter hanseníase, pois nem sempre é possível prevêê-las ou controlá-las.²⁹ Em conformidade a esse achado, pesquisa que investigou a QV em idosos com hanseníase mostrou que a dor, considerada o quinto sinal vital, os impediam de fazer as atividades laborais no dia a dia.³⁰

O valor da média da questão “Dependência de medicação ou Tratamento” evidencia o desafio de manter o tratamento até o final do esquema padrão de acordo com a classificação operacional do doente (paucibacilar 6 meses e multibacilar 12 meses), mesmo diante dos possíveis efeitos colaterais. Infere-se que os efeitos provenientes da poliquimioterapia geram instabilidade na QV, podendo estar relacionada à hiperpigmentação da pele, à gastrite, aos distúrbios digestivos, à síndrome nefrótica, à anemia hemolítica, a hepatites tóxicas, entre outros.³¹ Outra vertente de possível influência é a submissão prolongada do tratamento dos casos multibacilares (12 meses), maioria presente neste estudo (85,4%), tornando-se entrave para adesão da PQT.⁴

Embora a terapia seja de grande relevância para curar e interromper a cadeia transmissão do bacilo, uma pesquisa aponta desvantagens que interferem na adesão da PQT, tais como: falta de confiança dos pacientes na equipe de saúde, o que está atrelado à credibilidade do tratamento prescrito por esses profissionais; dificuldade de adesão de indivíduos com idades ativas no mercado de trabalho, devido à objeção de se adequarem aos horários de serviços de saúde; e fato de pacientes já curados apresentarem recidivas.³¹

No tocante ao domínio Meio ambiente, nas questões sobre “Recursos financeiros” e “Recreação e lazer”, é possível observar médias baixas que distanciam os participantes da pesquisa da melhor QV. Ao partir da ideia de que ter o nível superior e trabalhar pode indicar o acesso à renda, aqueles indivíduos com menor qualificação profissional são, portanto, mal remunerados.³²

Nesse sentido, na perspectiva de articular alguma atividade extra ou meio (pensão por morte previdenciária, aposentadoria por idade ou invalidez, auxílio do governo, entre outros) que gere renda ao indivíduo com hanseníase, reforça-se a ideia que os menos favorecidos, o desemprego e as incapacidades que essa doença pode gerar e repercutir nas atividades afetam diversos aspectos da vida, o que aprofunda as dificuldades sociais, aspecto que requer atenção dos profissionais de saúde.³²

Levando em consideração que 47% dos entrevistados já têm algum grau de incapacidade física no momento do diagnóstico, supõe-se que o paciente pode enfrentar dificuldades para obter ou se manter em ocupação profissional, devido às incapacidades e às deformidades nos sítios corporais.³³ Assim, provedores dos lares provavelmente são limitados ou impossibilitados de gerar recursos financeiros para a família, visto que, quando a enfermidade atinge indivíduos na idade produtiva de trabalho, atrelado à baixa renda familiar, torna-se fator de risco à saúde, porque é motivador de sentimentos negativos (mau humor, depressão, desespero e ansiedade), influenciando na diminuição da QV.

Sobre o domínio Psicológico, a segunda pior média de todas as questões do instrumento são os “Sentimentos negativos”, que contribuem fortemente para a diminuição da média geral. É provável que esses sentimentos estejam relacionados à dependência de medicação por outras doenças, PQT prolongada ou aos episódios de reação hansênica (antes, durante e após a PQT). Estudos mencionam pior percepção da QV por associarem a doença a sentimentos negativos como a tristeza (depressão), além da vulnerabilidade do isolamento social.^{34,35}

A baixa autoestima dos participantes também pode estar relacionada a sentimento de vergonha, devido às mudanças corporais que sofrem durante o tratamento da doença, seja pelo espessamento dos nervos que prejudicam os movimentos, seja pelos efeitos colaterais das medicações (sobretudo da Clofazimina, que altera a coloração da pele), ou mesmo pelas reações hansênicas, que podem manifestar sinais sistêmicos, como infiltração ou aparecimento de novas manchas e/ou nódulos. É importante ressaltar que os paciente que apresenta necessidade de atendimento psicológico ou psiquiátrico deve ser encaminhado para acompanhamento em saúde mental na própria unidade básica ou em serviço de referência.^{4,34}

No que diz respeito ao domínio social, as questões de maior percentual foram “autoestima”, “suporte e apoio social”, “relações pessoais” e, por último, a questão “mobilidade”. Tais pontos corroboraram para o aumento da média geral da QV.

Diante do exposto, os resultados são singulares, visto que, resgate histórico social da doença, assim como pesquisas nacionais atuais denotam que os indivíduos com hanseníase ainda são vítimas de exclusão social, preconceito e estigma, retratando a influência da hanseníase nos doentes e os afastando de suas atividades sociais comuns e até mesmo de familiares.^{36,37}

Partindo para uma análise mais abrangente, verificou-se a comparação entre as médias dos escores do *WHOQOL-bref* e a condição clínica dos participantes da pesquisa, tendo sido identificada influência da osteoporoze e artrose sobre a diminuição do escore geral da QV dos participantes da presente pesquisa. Acredita-se que a condição de acumular várias comorbidades potencializa a exacerbação do quadro algico da hanseníase e aumenta a dependência de medicações devido às dores articulares, ao inchaço, à rigidez, à diminuição da mobilidade articular e à perda de flexibilidade, comprometendo a realização das atividades da vida diária ou produtivas.^{38,39}

Mantendo enfoque sobre a influência do perfil clínico, a média geral da QV entre os indivíduos que “nunca apresentaram neurite” foi 22,8 pontos acima daqueles que relataram “neurite atual”. A neurite se caracteriza pelo aparecimento de dor (nervo inflamado ou edemaciado) espontânea ou a compressão dos nervos periféricos (ulnar, fibular, tibial posterior, facial e auricular grande), acompanhada ou não de comprometimento da função neurológica.³⁹ O dano primário ao nervo - neurite - provoca perdas das funções sensitivas, motoras e autonômicas, predispondo o indivíduo a lesões secundárias (traumáticas, úlcera plantar, queimaduras).⁴⁰

Inicialmente, quando o nervo está lesionado, o indivíduo pode apresentar início ou piora de queixas parastésicas, dormência e sensação de queimação nos sítios corporais. Posteriormente, a neuropatia pode originar danos irreversíveis, sendo muitas vezes um problema incapacitante para realizar tarefas laborais simples, como “cortar as unhas”.⁴ Essas incapacidades ocasionam prejuízos que se estendem aos aspectos físico e psicológico, que estão diretamente relacionados ao maior comprometimento da QV.

Também é possível ocorrer neurite silenciosa, em que o comprometimento dos nervos pode se desencadear sem dor ou hipersensibilidade à palpação, mesmo na presença de alterações sensitivas e motoras. Sendo assim, faz-se necessária a avaliação neurológica sistematizada e periódica. A extensão e a intensidade da lesão nervosa, o grau de perda da sensibilidade e a paralisia dependem da forma clínica da doença, da duração dos episódios reacionais e da idade do indivíduo.⁴¹

Alguns aspectos avaliados pelos *WHOQOL-bref* estão ao alcance de ações dos profissionais de saúde em sua prática clínica, tais como: reconhecer as necessidades psicossociais, econômicas e biológicas do indivíduo; ensinar e incentivar o autocuidado, assim como a participação em grupos de autocuidado para evitar sequelas da doença; prevenir a instalação de incapacidades; e implementar intervenções individualizadas com treinamento para reabilitação e delineamento de tecnologias assistivas.⁴²

Assim, mostra-se pertinente que esses profissionais de saúde adotem uma postura que amplie a visibilidade sobre os aspectos sociais, clínicos e psicológicos, com enfoque na prevenção de incapacidades para possibilitar êxito na QV do indivíduo com hanseníase. Portanto, o modelo de assistência precisa ir além do modelo biomédico quando se trata da hanseníase, em razão das problemáticas sociais que surgem para o indivíduo com a doença.

A equipe de Enfermagem, como agente de mudança, deve identificar vulnerabilidades do indivíduo com hanseníase, apresentar estratégias interventivas e empoderar os doentes para realizarem seu próprio ato de cuidado, promover a prevenção de incapacidades e promoção em saúde e identificar as necessidades individuais para prescrever o plano individualizado de cuidado. Dessa forma, é fundamental que os profissionais da Atenção Básica e Especializada da saúde, por meio da educação em saúde - estratégia transformadora do cuidado -, adotem medidas de promoção, prevenção e recuperação da saúde para melhorar a QV dos doentes e atender às suas necessidades biopsicossociais de acordo com a individualidade de cada caso, respeitando os princípios de equidade e integralidade do Sistema Único de Saúde do Brasil.

No que se refere às limitações do estudo, relevantes dados clínicos da hanseníase provavelmente não foram avaliados e/ou considerados pelos profissionais de saúde responsáveis pelo preenchimento das informações dos prontuários dos pacientes, ficando, portanto, os dados do estudo condicionados a esses registros, dificultando a realização de algumas inferências por parte dos pesquisadores.

Como o instrumento estudado não possui recomendação no que se refere à periodicidade de sua utilização, faz-se necessária a realização de novas pesquisas que fomentem melhor a viabilidade de periodicidade de uso do *WHOQOL-bref* na prática clínica dos serviços de saúde.

CONCLUSÃO

O estudo permitiu evidenciar, por meio do questionário *WHOQOL-bref*, que indivíduos com hanseníase em tratamento na rede de Atenção Básica e Especializada de saúde apresentaram QV intermediária, e que o perfil clínico de neurite atual, osteoporose e artrose influenciaram significativamente a QV.

Reforça-se a necessidade de priorizar a atenção da hanseníase como condição crônica inserida efetivamente na rede de atenção do SUS, assim como a recomendação do uso do *WHOQOL-bref* como rotina na Atenção Básica e Especializada para fomentar estratégias de ações de qualidade para assistência. Ademais, é importante subsidiar ferramentas para que os profissionais de Enfermagem possam estar aptos para identificar nuances da doença, como as incapacidades e deformidades físicas, identificar fatores que estejam interferindo na QV e orientar os pacientes sobre práticas de autocuidado na face, nas mãos e nos pés para evitar danos secundários (fissuras, úlceras, deformidades) decorrentes de trauma, pressão anormal e infecções. Sobretudo, deve-se estimular a implementação de ações educativas para promover a adesão às práticas de autocuidado, assim como a conscientização da família e da sociedade para apoiar a prevenção de incapacidades.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization (WHO). Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030: Rumo à zero hanseníase; 2020[citado em 2022 jan. 24]. Disponível em: <https://www.who.int/pt/publications/item/9789290228509#:~:text=A%20Estrat%C3%A9gia%20Global%20de%20Hansen%C3%ADase,interessadas%20durante%202019%20e%202020.&text=A%20interrup%C3%A7%C3%A3o%20da%20transmiss%C3%A3o%20e,est%C3%A3o%20no%20centro%20da%20Estrat%C3%A9gia>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico: Hanseníase; 2021[citado em 2020 jan. 23]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/ptbr/media/pdf/2021/setembro/8/boletim_hanseniaze_internet_-2.pdf
3. Ferreira AF, Souza EA, Lima MS, García GSM, Corona F, Andrade ESN, et al. Mortalidade por hanseníase em contextos de alta endemicidade: análise espaço-temporal integrada no Brasil. *Rev Panam Salud Publica*. 2019[citado em 2022 maio 16];43:e87. Disponível: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6830300/pdf/rpsp-43-e87.pdf>
4. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico operacional. Brasília: Ministério da Saúde; 2016[citado em 2020 jan. 11]. Disponível em: <http://www.credesh.ufu.br/sites/credesh.hc.ufu.br/arquivos/diretrizes-eliminacao-hanseniaze-4fev16-web.pdf>

5. Fortunato CN, Silva ACO, Mendes MS, Silva Junior SV, Freire MEM. Quality of life of people with hansen's disease assisted in a reference hospital, Paraíba-Brazil. *Enferm Glob*. 2019[citado em 2020 jan. 14];18(4):119-58. Disponível em: [10.6018/eglobal.18.4.342601](https://doi.org/10.6018/eglobal.18.4.342601)
6. Pinheiro JM. Análise da prevalência de dor e nível de qualidade de vida de indivíduos portadores de hanseníase *Cad Educ Saúde Fisioter*. 2018[citado em 2020 fev. 8];5(10):1-14. Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view>
7. Santos VS, Jamilly CVS, Fabrícia DNC, Laudice SO, Julianne CVS, Vera LCF, *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[citado em 2020 fev. 10];5(18):1-4. Disponível em: [10.1186/s40249-016-0113-1](https://doi.org/10.1186/s40249-016-0113-1)
8. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization; 1995[citado em 2020 jan. 11];41(10):1403-9. Disponível em: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2017[citado em 2022 jan. 25]. Disponível em: https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenia.pdf
10. Barcelos RMFM, Sousa GS, Almeida MV, Palacio FGL, Gaíva MAM, Ferreira SMB. Qualidade de vida de pacientes com hanseníase: uma revisão de escopo. *Rev Esc Enferm USP*. 2021[citado em 2022 jan. 25] 55:e20200357. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/Y9DzW9ySfzKknDSQ8hNxyF/?format=pdf&lang=pt>
11. Pinto GF, Nicácio RAR, Oliveira FRA, Oliveira IA, Alves RJR, Santos DAS, *et al*. Fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase. *Einstein (São Paulo)*. 2021[citado em 2022 jan. 24]19:eAO5936. Disponível em: <https://journal.einstein.br/pt-br/article/fatores-associados-a-qualidade-de-vida-em-pacientes-com-hansenia/>
12. Silva JV, Domingues EAR. Cultural adaptation and validation of the scale to assess the capabilities of self-care. *Arch Health Sci*. 2017[citado em 2020 jan. 5];24(4):30-6. Disponível em: <https://doi.org/10.17696/2318-3691.24.4.2017.686>
13. Cuschieri S. The STROBE guidelines. *Saudi J Anaesth*. 2019[citado 2021 ago. 1];13(Suppl 1):S31-4. Disponível em: [doi: 10.4103/sja.SJA_543_18](https://doi.org/10.4103/sja.SJA_543_18)
14. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, *et al*. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública*. 2000[citado em 2020 jan. 8];34(2):178-83. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
15. Arango HG. *Bioestatística Teórica e Computacional*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2009.
16. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012: Sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
17. Zanardo TS, Santos SM, Oliveira VCC, Mota RM, Mendonça BOM, Nogueira DS, *et al*. Epidemiological profile of patients with leprosy in primary care of Sao Luis of Montes Belos, the period 2008 a 2014. *Rev Facu Montes Belos*. 2016[citado em 2022 jan. 23];9(2):77-141. Disponível em: <http://revista.fmb.edu.br/index.php/fmb/article/viewFile/226/203>
18. Oliveira LR, Nascimento AR, Nascimento MMP, Pereira AP, Lemos ICS, Kerntopf MR, *et al*. Limitation of activities and social engagement between users of a group of self-care in leprosy. *Rev Interdisciplinar*. 2016[citado em 2022 jan. 23];9(1):171-81. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/6771968.pdf>
19. Aldair VV, Santos EP, Souza HS, Pereira JS, Silva LF, Costa FM, *et al*. Avaliação de Prontuários de Pacientes com Hanseníase de uma Unidade Básica de Saúde em Sinop – MT. *FACIDER*. 2018[citado em 2022 jan. 23];11:1-11. Disponível em: <http://revista.sei-cesuol.edu.br/index.php/facider/article/view/159>
20. Santos EAS, Bertelli EVM. Mudanças no convívio social de pacientes com hanseníase. *Rev Uningá Review*. 2017[citado em 2022 jan. 23];30(2):64-7. Disponível em: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20170503_210828.pdf
21. Costa LA, Pinheiro CJB, Reis JH, Reis Junior SH. Análise epidemiológica da hanseníase na Microrregião de Tucuruí, Amazônia brasileira, com alto percentual de incapacidade física e de casos entre jovens. *Rev Pan-Amaz Saúde*. 2017[citado em 2022 jan. 23];8(3):9-17. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2176-62232017000300009
22. Santana EMF, Brito KKG, Antas EMV, Andrade SSC, Diniz IV, Lima SM, *et al*. Características sociodemográficas e clínicas da hanseníase: um estudo populacional. *Rev Enfer Brasil*. 2018[citado em 2022 jan. 23];17(3):227-35. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/1096>
23. Nogueira PSF, Marques MB, Coutinho JFV, Maia JC, Silva MJ, Moura ERF. Factors associated with the functional capacity of older adults with leprosy. *Rev Bras Enferm*. 2017[citado em 2022 jan. 23];70(4):711-8. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/6LSkCsMYt9Fy68DPJhQB7jh/?lang=en>
24. Sousa GS, Silva RLF, Xavier MB. Leprosy and Primary Health Care: program structure assessment. *Saúde Debate*. 2017[citado em 2022 jan. 23];41(112):230-42. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201711219>
25. Martins LMG, Schactae AL, Schleder,SR, Scheremeta, CD. Auriculotherapy as treatment in individuals with leprosy neuropathic pain. *Experiências e Evidências em Fisioterapia e Saúde*. 2018[citado em 2022 maio 16];1(2):1-15. Disponível em: http://www.cescage.com.br/revistas/index.php/Exper_Evid_Fisioterapia/article/view/198/pdf
26. Pinheiro JM. Análise de prevalência de dor e nível de qualidade de vida de indivíduos portadores de hanseníase. *Supl - Anais do XXVIII Fórum Nacional de Ensino em Fisioterapia, V Congresso Brasileiro de Educação em Fisioterapia* 2018[citado em 2022 maio 16];5(10). Disponível em: <http://revista.redeunida.org.br/ojs/index.php/cadernos-educacao-saude-fisioter/article/view/1864>
27. Ministério da Saúde (BR). Comunicado da Sociedade Brasileira de Dermatologia. Hanseníase: mudança de esquema de tratamento da hanseníase em pacientes paucibacilares em acordo as recomendações do Ministério da Saúde. Nota Técnica Nº 16/2021-CGDE/DCCL/SVS/MS e Portaria SCTIE/MS Nº 71.2021. [citado em 2020 fev. 16]. Disponível em: <https://www.sbd.org.br/mm/cms/2021/06/30/nota-tecnica-hans.pdf>
28. Silva LMA, Barsaglini RA. "A reação é o mais difícil, é pior que hanseníase": contradições e ambiguidades na experiência de mulheres com reações hansênicas *Physis (Rio J)*. 2018[citado em 2020 fev. 16];34(3):1-11. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280422>

29. Viana LSA, Aguiar MSF, Vasconcelos PF. Physical appearance and repercussions on the quality of life and the autonomy of elderly people affected by leprosy. *Enferm Glob*. 2017[citado em 2020 fev. 3];46:349-61. Disponível em: https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/en_1695-6141-eg-16-46-00336.pdf
30. Figueiredo PV, Heinen RC. Poliquimioterapia no tratamento da hanseníase. *Rev Saúde Fis Ment*. 2017[citado em 2020 fev. 18];5(2):1-14. Disponível em: <https://revista.uniabeu.edu.br/index.php/SFM/article/view/2779/2076>
31. Gonçalves M, Prado MAR, Silva SS, Santos KS, Araujo PN, Fortuna CM. Work and leprosy: women in their pains, struggles and toils. *Rev Bras Enferm*. 2018[citado em 2020 fev. 19];71(Suppl.1):660-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>
32. Araújo DAL, Brito KKG, Santana EMF, Soares VL, Soares MJGO. Characteristics of people of quality of life with leprosy in outpatient treatment. *Rev Pesqui (Univ. Fed. Estado Rio J., Online)*. 2016[citado em 2020 jan. 13];8(4):5010-6. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.5010-5016>
33. Rathod SP, Jagati A, Chowdhary P. Incapacidades na hanseníase: Análise retrospectiva aberta de registros institucionais. *An Bras Dermatol*. 2020[citado em 2022 maio 16];95:52-6. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/en-pdf-S2666275220300187>
34. 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[citado em 2021 ago. 17];65(1):42-6. Disponível em: 10.4103/ijd.LJD_729_18
35. Benedicto CB, Marques T, Milano AP, Galan NGDA, Nardi ST, Duerksen F, *et al*. Quality of life, physical disability, and the human figure drawing assessment of patients with neuropathies in leprosy. *Acta Fisiatr*. 2018[citado em 2020 jan. 28];24(3):120-6. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/actafisiatr/article/view/153688>
36. Pinheiro MGC, Simpson CA. Prejudice, stigma and exclusion: relatives' lives affected by asylum-based treatment of leprosy. *Rev Enferm UERJ*. 2017[citado em 2020 fev. 16];25:e13332. Disponível em: <https://doi.org/10.12957/reuerj.2017.13332>
37. Neiva RJ, Grisotti M. Representations of leprosy's stigma in the women of the Jequitinhonha Valley-MG. *Physis (Rio J.)*. 2019[citado em 2020 fev. 19];29(1):e290109. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0103-73312019290109>
38. Carvalho MLO, Santos GA, Carvalho ACO, Yamada HEM, Campos FS, Pinto CG, *et al*. Correlation between osteoporosis and falls in a group of adults and elderly in the city of Teixeira de Freitas, Bahia. 69th Annual Meeting of SBPC; 2017. p. 1-3.
39. Dias Júnior FP, Pinheiro LV, Pinheiro NVA, Ferreira Júnior W, Batista Junior FAC. Desenvolvimento de complicações neurológicas decorrentes de hanseníase. *Rev Multidisciplinar Saúde*. 2021[citado em 2022 maio 16];2(3):56. Disponível em: <https://editoraime.com.br/revistas/index.php/rem/s/article/view/1461>
40. Santana EMF de, Brito KKG de, Nogueira J de A, Leadebal ODCP, Costa MML, Silva MA da, *et al*. Deficiências e incapacidades na hanseníase: do diagnóstico à alta por cura. *Rev Eletrônica Enferm*. 2018[citado em 2022 maio 16];20. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/fen/article/view/50436>
41. Maia FB, Teixeira ER, Silva GV, Gomes MK. The Use of Assistive Technology to Promote Care of the Self and Social Inclusion in Patients with Sequels of Leprosy. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016[citado em 2020 fev. 15];10(4):e0004644. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0004644>
42. Silva IMC, Dias FER, Sousa RJA, Costa AGS, Filgueiras LA, Almeida YS. A importância do autocuidado na hanseníase: uma revisão da literatura. *Educ Ciênc Saúde*. 2020[citado em 2020 fev. 17];7(2):180-96. Disponível em: doi.org/10.20438/ecs.v7i2.295