



QUALIDADE DE VIDA DOS SUJEITOS COM SEQUELAS PELA HANSENÍASE E AUTOCUIDADO: UMA REVISÃO INTEGRATIVA

Rayla Maria Pontes Guimarães Costa*
Layza Castelo Branco Mendes**

RESUMO

Objetivo: Identificar a produção científica acerca da qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase e sua relação com o autocuidado. **Método:** Realizou-se, em julho de 2018, uma revisão integrativa da literatura. Foram utilizadas as bases de dados PubMed, Lilacs, EMBASE e Google Acadêmico. Analisaram-se 9 artigos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: publicados entre 2008 e 2017, disponíveis na íntegra *on-line* e gratuitamente, escritos em língua portuguesa ou inglesa e que abordassem as temáticas qualidade de vida, autocuidado e hanseníase. Para extração dos dados, fez-se a leitura na íntegra dos artigos selecionados. A análise dos dados foi descritiva. **Resultados:** Ao discutir a qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase, os estudos mostraram que o domínio físico foi o mais comprometido, ocasionando déficit no autocuidado. Poucos dados foram publicados sobre qualidade de vida e sua relação com o autocuidado. **Conclusão:** Refletir sobre o autocuidado é uma necessidade diante da carência de estudos sobre o tema, que se torna emergente, na medida em que se sabe que o autocuidado pode favorecer a melhora significativa da qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase.

Palavras-chave: Hanseníase. Autocuidado. Qualidade de vida. Pessoas com deficiência.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica que apresenta uma ou mais manifestações clínicas, a saber: lesão na pele com alteração da sensibilidade térmica, dolorosa ou tátil, espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas, motoras ou autonômicas e presença do bacilo *Mycobacterium leprae*, necessitando de tratamento com poliquimioterapia (PQT)⁽¹⁾, além de ser uma doença de notificação compulsória que se encontra incluída na lista de doenças tropicais negligenciadas⁽²⁾.

Devido ao comprometimento dos nervos periféricos, a prevalência de incapacidade física nos portadores de hanseníase é elevada (64,4%), ocorrendo principalmente em virtude do diagnóstico tardio⁽³⁾.

Essas incapacidades podem ser classificadas em graus (grau de incapacidade física [GIF]), de acordo com comprometimento neural de olhos, nariz, mãos e pés: grau 0 – ausência de comprometimento sensitivo-motor; grau 1 – comprometimento sensitivo; e grau 2 – comprometimento motor e/ou presença de

sequelas⁽⁴⁾. As incapacidades que mais afetam o cotidiano dos sujeitos com hanseníase se relacionam à dificuldade para fechar os olhos, à diminuição de sensibilidade, à fraqueza muscular, à ulceração e às deformidades em mãos e pés⁽⁵⁾.

A hanseníase gera sequelas – condições crônicas que interferem permanentemente na vida dos sujeitos – que comprometem a realização das atividades de vida diárias e a qualidade de vida (QV) desses sujeitos. Ressalta-se que o GIF é responsável pelas maiores consequências da doença, pois atinge diretamente a produtividade laboral, as atividades da vida diária e as relações interpessoais, como também desencadeia transtornos psicossociais e queda na QV de seus portadores, com prejuízo de natureza social, econômica e psicológica⁽⁶⁾.

Nesse contexto, a QV tem sido o foco de muitos estudos nos últimos anos, por afetar a evolução da doença e a autoestima das pessoas⁽⁷⁾. Conforme a Organização Mundial da Saúde (OMS)⁽⁸⁾, a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) se define como a percepção do sujeito sobre sua vida, no âmbito da cultura e do sistema de valores, considerando seus objetivos

* Enfermeira, Doutoranda, Universidade Estadual do Piauí, Parnaíba, PI, Brasil. E-mail: rayla.guimaraes@hotmail.com ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-1794-1419>.

** Psicóloga, Doutora, Universidade Estadual do Ceará, Fortaleza, CE, País, Brasil. E-mail: layza.mendes@ueces.br ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1729-5768>.

de vida, expectativas, padrões e preocupações. Portanto, mostra-se oportuna a implementação de ações de autocuidado para a melhoria na QVRS desses sujeitos, visto que a diminuição da QVRS está relacionada à perda da capacidade funcional, comprometendo as ações de autocuidado⁽⁹⁾.

Essas ações compreendem a execução de práticas realizadas individual ou coletivamente e podem ser orientadas pela equipe multiprofissional, com o intuito de estimular o empoderamento dos sujeitos enquanto protagonistas de suas demandas de saúde. As ações que as pessoas executam diariamente para prevenir, controlar ou reduzir o impacto das condições crônicas caracterizam o autocuidado, já as intervenções da equipe de saúde que ajudam as pessoas a se qualificarem são denominadas autocuidado apoiado⁽¹⁰⁾.

Assim, este artigo se mostra relevante para proporcionar maior embasamento teórico sobre a temática, com compilação de evidências científicas acerca do autocuidado e da QV. O objetivo deste estudo foi:

- Identificar a produção científica acerca da qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase e sua relação com o autocuidado.

MÉTODOS

Foi realizada uma revisão integrativa da literatura, metodologia que tem como finalidade identificar, analisar e sintetizar resultados de pesquisas sobre determinado tema, de modo sistemático e ordenado, produzindo um panorama amplo de conceitos⁽¹¹⁾. O processo de preparação da revisão integrativa tem 6 etapas⁽¹²⁾: 1) elaboração da pergunta norteadora – identificação da temática e do problema, bem como dos descritores do estudo; 2) busca na literatura – determinação dos critérios de inclusão e exclusão; 3) coleta de dados – definição dos sujeitos, metodologia e conceitos de acordo com os descritores; 4) análise crítica dos estudos – determinação das informações extraídas dos estudos selecionados; 5) discussão dos resultados – interpretação e síntese; e 6) apresentação da revisão integrativa – síntese dos dados encontrados.

Este estudo foi guiado pela pergunta baseada

na estratégia PICO (P = participantes; I = fenômeno de interesse; Co = contexto do estudo):

- Quais são os benefícios do apoio ao autocuidado na qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase?

Nesta revisão, a estratégia PICO foi adotada para elaborar a pergunta norteadora com base em evidências científicas⁽¹³⁾: *participante* = sujeito com sequelas da hanseníase; *fenômeno de interesse* = apoio ao autocuidado; e *contexto do estudo* = qualidade de vida.

Consideraram-se elegíveis os artigos dentro dos seguintes critérios de inclusão: publicados entre 2008 e 2017, disponíveis na íntegra *on-line* e gratuitamente, escritos em língua portuguesa e inglesa e que abordassem as temáticas qualidade de vida, autocuidado e hanseníase. É necessário que os artigos completos estejam publicados e indexados nas bases de dados PubMed, Lilacs, EMBASE e Google Acadêmico. Foram excluídos os artigos que só apresentavam o resumo disponível *on-line*, os artigos em duplicidade, editoriais, cartas ao editor, teses, dissertações e monografias.

O levantamento dos artigos foi realizado em julho de 2018. Para isso, foram utilizados termos dos vocabulários estruturados “Descritores em Ciências da Saúde” (DeCS) ou “Medical Subject Headings” (MeSH), cruzando os descritores entre si, por meio da operação booleana. Em inglês, foram utilizados: Quality of Life AND Leprosy AND Self Care. Em português, foram utilizados: Qualidade de Vida AND Hanseníase AND Autocuidado. Ressalta-se que a busca, a seleção e a extração dos dados foram realizadas por um único pesquisador.

Foram encontrados, a partir dos descritores, 73 artigos, que foram avaliados por meio da análise dos títulos e resumos. No entanto, foram excluídos 56, por não atenderem aos critérios de inclusão. Nos casos em que os títulos e os resumos não foram suficientes para definição da seleção inicial, realizou-se a leitura da publicação na íntegra, em que 8 artigos foram excluídos, por também não contemplarem os critérios de inclusão definidos para este estudo. Depois dessa etapa, foram selecionados 9 artigos que atenderam aos critérios de inclusão.

A etapa de extração dos dados considerou a leitura na íntegra dos artigos elegíveis para

confirmar sua permanência na amostra. Após essa etapa, deu-se a apresentação dos resultados, onde foram elaborados tabelas e quadros. A análise dos dados foi realizada de forma descritiva, permitindo avaliar a literatura disponível sobre o tema investigado.

RESULTADOS

Para consolidação dos resultados desse estudo, apenas 9 artigos, dos 73 encontrados, constituem a amostra por contemplarem os critérios de inclusão (Tabela 1).

Tabela 1. Distribuição dos artigos encontrados, excluídos e selecionados. Parnaíba-PI, 2018.

Base de dados	Encontrados	Excluídos	Selecionados
Lilacs	04	00	04
PubMed	12	10	02
EMBASE	15	14	01
Google Acadêmico	42	40	02
Total	73	64	09

Fonte: Elaborada pelas autoras.

O Quadro 1 detalha os principais resultados encontrados nos artigos que compuseram a amostra: autores, título, base de dados, ano de

publicação, delineamento da pesquisa, objetivos e principais resultados.

Quadro 1. Distribuição dos artigos selecionados. Parnaíba-PI, 2018.

Autores	Títulos	Base de dados/ano	Delineamento /número de participantes	Objetivos	Principais resultados
Reis, Gomes e Cunha.	Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos a cirurgia de neurólise para tratamento das neurites.	Lilacs/2013	Estudo transversal N = 36	Identificar o grau de limitação das atividades e a qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à neurólise para tratamento das neurites.	Seis pacientes apresentaram grau 0 de incapacidade, 18, grau 1; e 12, grau 2. Grande parte dos integrantes apresentou limitações nas atividades, sendo maior naqueles com incapacidades físicas. A maior insatisfação na qualidade de vida foi no domínio físico, principalmente relacionada à dor e à necessidade de cuidados de saúde obtidos na análise do WHOQOL-BREF.
Santos, Oliveira, Castro, Gois-Santos, Lemos e Ribeiro.	Functional activity limitation and quality of life of leprosy cases in an endemic area in Northeastern Brazil.	PubMed/2015	Estudo transversal N = 104	Identificar a associação entre as limitações de atividade física e a qualidade de vida nos pacientes durante e após tratamento da hanseníase.	Limitações funcionais estão associadas com baixa qualidade de vida em pacientes com hanseníase, com escores baixos para os domínios físicos e ambientais, na avaliação do questionário WHOQOL-BREF.
Castro, Veloso, Matos Filho, Coelho, Pinto e Castro.	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.	Google Acadêmico/2009	Estudo observacional, clínico-epidemiológico transversal N = 54	Avaliar o grau de incapacidade física em pacientes portadores de hanseníase correlacionando o comprometimento da qualidade de vida.	A maioria dos pacientes (31%) apresentou alto comprometimento na qualidade de vida; 28%, moderado comprometimento; 24%, pouco comprometimento; 13%, extremo comprometimento; e apenas 4% não informaram comprometimento da qualidade de vida. Quanto ao grau de incapacidade, a maior parte (61,1%) apresentou grau 1.
Silva, Guisard, Metello, Ferreira, Marzliak e Clemente.	Sonhos interrompidos, caminhos desviados, marcas amenizadas por pensões.	EMBASE/2013	Inquérito de saúde de base populacional, com abordagem quantitativa N = 485	Realizar inquérito populacional com acometidos pela hanseníase e que recebem pensões do Estado como política compensatória.	Comprova-se a importância do rendimento auferido pela pensão na sobrevivência dos pensionistas e familiares, bem como o impacto da hanseníase e do isolamento compulsório na vida das pessoas acometidas pela hanseníase.

Continua.

Autores	Títulos	Base de dados/ano	Delineamento /número de participantes	Objetivos	Principais resultados
Rodini, Gonçalves, Barros, Mazzer, Elui e Fonseca.	Prevenção de incapacidade na Hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes.	Lilacs/2010	Estudo avaliativo N = 26	Avaliar o <i>status</i> físico e funcional de olhos, mãos e pés de pacientes com Hanseníase, em relação ao aparecimento e evolução de deficiências sensitivo-motoras, ao grau de incapacidade e à qualidade de vida.	Os nervos mais acometidos foram o ulnar e o tibial posterior, causando grau de incapacidade e deformidades, no entanto, houve melhora significativa nos domínios dor e aspectos sociais do questionário SF-36, bem como na função muscular das mãos e dos pés e no ressecamento dos pés.
Budel, Costa, Pedri, Raymundo e Gerhardt.	Perfil dos pacientes acometidos pela Hanseníase atendidos no ambulatório de dermatologia.	PubMed/2011	Estudo observacional, clínico-epidemiológico, transversal N = 22	Traçar um perfil dos pacientes acometidos pela Hanseníase atendidos no Ambulatório do Hospital Universitário Evangélico de Curitiba; avaliar o quanto a Hanseníase afetou a qualidade de vida desses pacientes; correlacionar os escores com as variáveis sexo e forma da doença (paucibacilar e multibacilar).	Os escores obtidos na aplicação do Dermatology Life Quality Index variaram de 1 a 25 pontos, sendo a média 10,23. 50% dos pacientes apresentou escore na dimensão do grave ou muito grave; 31,8% dos pacientes, do leve ao moderado; e 18,25% dos pacientes informaram que não houve comprometimento da qualidade de vida.
Finez e Salotti.	Identificação do grau de incapacidade em pacientes portadores de Hanseníase através da avaliação neurológica simplificada.	Lilacs/2011	Estudo descritivo exploratório, com abordagem quantitativa N = 19	Avaliar o grau de incapacidade dos pacientes portadores de Hanseníase com alta medicamentosa, por meio do instrumento de avaliação neurológica simplificada.	O grau 2 foi o de maior predominância, com presença de várias incapacidades que podem ser indicativas de diagnóstico tardio.
Lima, Simpson e Cabral.	Limitação de atividades e participação social em pacientes com Hanseníase.	Google Acadêmico/2014	Estudo descritivo e exploratório, com abordagem quantitativa N = 22	Descrever as mudanças nas atividades de vida diárias e nos relacionamentos interpessoais da pessoa com Hanseníase.	10 pacientes não apresentaram limitações; 11 apresentaram leve limitação; e apenas 1 apresentou moderada limitação em suas atividades de vida diárias. Em relação à participação social, apenas 3 dos entrevistados tiveram restrições sociais.
Souza, Ayres, Meneguim e Spagnolo.	Autocuidado na percepção de pessoas com Hanseníase sob a ótica da complexidade.	Lilacs/2014	Descritivo, exploratório, com abordagem qualitativa N = 15	Compreender a percepção das pessoas com Hanseníase em relação ao autocuidado, sob a ótica da complexidade.	O estudo mostrou o modelo hegemônico e sua preocupação em tratar apenas a doença, desconsiderando as relações complexas que a envolvem.

Fonte: Elaborado pelas autoras.

Este estudo teve predominância de artigos publicados em português (8) e apenas 1 em inglês, com concentração de publicações nos anos de 2011, 2013 e 2014. Quanto ao delineamento, foram 4 estudos transversais, 3 estudos descritivos, 1 estudo avaliativo e 1 inquérito de saúde.

Os instrumentos utilizados para avaliação da QV, que subsidiaram a coleta de dados, foram: “World Health Organization Quality of Life – Short Form–26” (WHOQOL-BREF)⁽¹⁵⁻¹⁶⁾, o questionário “SF-36”⁽²⁰⁾, o qual foi traduzido e validado para a língua portuguesa, e o “Dermatology Life Quality Index”, desenvolvido

no Reino Unido^(17,21), traduzido e validado para o português (DLQI-BRA). Além disso, houve coleta de dados por meio de entrevistas estruturadas e semiestruturadas^(19,26).

Para avaliação das limitações nas atividades foi utilizado o instrumento “Screening Activity Limitation and Safety Awareness” (SALSA), formulado com base na “Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde” (CIF), validado para o português do Brasil^(15-16,24). Também se utilizou a avaliação simplificada das funções neurais e complicações do Ministério da Saúde⁽²³⁾.

DISCUSSÃO

Ao discutir a QV dos sujeitos com sequelas pela hanseníase, os estudos mostraram que o domínio físico foi o mais comprometido, seguido pelos domínios meio ambiente, psicológico e relações sociais⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

A dor, o desconforto e a dependência de medicamentos foram apontados como os mais comprometidos no domínio físico⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. No domínio meio ambiente, as facetas recursos financeiros e transporte apresentaram maiores insatisfações⁽¹⁵⁻¹⁶⁾. Esses 2 domínios contribuem para a piora da QV de pessoas que apresentam alguma restrição ou limitação severa em decorrência da hanseníase⁽¹⁸⁾.

No domínio psicológico, os sentimentos de inconformação, tristeza, vergonha, insegurança e inutilidade foram os mais citados⁽¹⁵⁻¹⁹⁾. Nas relações sociais e emocionais, a insatisfação com as atividades sexuais e os laços de amizade refletem o impacto da hanseníase na vida social e familiar⁽¹⁵⁻¹⁷⁾. Entretanto, constatou-se que houve melhora significativa nos domínios dor e aspectos sociais em pacientes alfabetizados, em comparação aos não alfabetizados⁽²⁰⁾. Acredita-se que isso ocorre pelo fato dos pacientes alfabetizados terem mais acesso e compreensão acerca das informações em saúde. Inclusive, sabe-se que quanto maior o nível de escolaridade, mais conhecimento a pessoa terá acerca da doença e, conseqüentemente, mais acesso aos serviços de saúde, possibilitando assim, um diagnóstico mais precoce e, como resultado, menos incapacidade⁽³⁾.

Em relação à QV, os escores obtidos na aplicação do DLQI-BRA apontaram que 50% dos pacientes apresentaram comprometimento grave ou muito grave da QV; 31,8% dos pacientes, do leve ao moderado, e 18,2% dos pacientes relataram que não houve prejuízo⁽²¹⁾. Também se afirma que 31% dos pacientes apresentaram alto comprometimento na QV; 28%, moderado; 24%, pouco comprometimento; 13%, extremo comprometimento; e apenas 4% não informaram comprometimento na QV⁽¹⁷⁾.

Estes comprometimentos na QV das pessoas com sequelas pela hanseníase provocam grandes prejuízos físicos e psíquicos, impedindo-os de terem uma vida plena, necessitando de apoio constante em suas atividades de vida diárias,

principalmente no que concerne às ações de autocuidado. Assim, espera-se que a autorresponsabilização desses sujeitos em suas vidas potencialize ações de autocuidado que contribuam para a melhoria da QV. Nesse sentido, é imprescindível na prevenção de complicações e para a prática do autocuidado que viabilize ações de educação em saúde voltadas ao conhecimento e desenvolvimento das habilidades necessárias para enfrentar suas condições de saúde⁽²²⁾.

Outrossim, implementar medidas preventivas, como educação em saúde e acompanhamento das ações de controle da hanseníase, implica em aumento do nível de instrução e esclarecimento acerca da doença, proporcionando um autocuidado mais efetivo⁽³⁾.

Quanto às limitações nas atividades de vida diárias, 1 estudo realizado com 36 pacientes constatou que 6 deles apresentaram grau 0 de incapacidade, 18 pacientes, grau 1; e 12 pacientes, grau 2⁽¹⁵⁾. Contudo, outros 2 estudos identificaram predominância de pacientes com grau 2 de incapacidade^(16,23), e em outro estudo a metade dos pacientes participantes apresentaram grau 1 de incapacidade⁽¹⁷⁾.

Em 1 estudo foi utilizada a Escala SALSA e constatou-se que 10 pacientes não apresentaram limitações; 11 apresentaram limitação leve e apenas 1 apresentou limitação moderada em suas atividades de vida diárias⁽²⁴⁾. As lesões cutâneas, o acometimento neural e o diagnóstico tardio são responsáveis por essas limitações. Destaca-se que o acometimento neural pode ocorrer em todas as formas de hanseníase⁽²⁵⁾.

Salienta-se ainda que o desenvolvimento e instalação de deficiências e incapacidades físicas, emocionais e sociais nesses sujeitos é um dos óbices envolvidos com a morbidade e cronicidade da doença, necessitando de ações efetivas de controle e acompanhamento dos casos⁽¹⁸⁾.

Outrossim, constatou-se que os domínios da QV afetados pela hanseníase poderiam ser amenizados ou evitados com o diagnóstico e o tratamento precoce, uma vez que muitos pacientes descobrem a doença tardiamente, já com deformidades e incapacidades instaladas⁽²⁶⁾ e, conseqüentemente, com limitações nas atividades de vida diárias.

Esse fato nos leva a inferir que o autocuidado

é importante na superação das limitações nas atividades diárias, pois ele fará com que as pessoas com sequelas pela hanseníase aprendam mais sobre si, seu corpo e suas necessidades. Essas pessoas podem ser orientadas pela equipe multiprofissional, visando a suprir suas demandas de apoio, de capacitação para realizar a inspeção diária e de cuidados para proteger a pele e as estruturas afetadas pela doença (que incluem o reconhecimento dos sinais e sintomas de reações e neurites, o uso de instrumentos de proteção diária, a realização dos exercícios prescritos e o uso de instrumentos adaptados, quando recomendado)⁽⁴⁾.

Evidenciou-se que os sujeitos não se beneficiam do autocuidado por não compreenderem como praticá-lo de modo autônomo e por não conhecerem a doença e as readequações necessárias após o diagnóstico. Dessa forma, acreditam que suas ações não interferem em suas vidas e no autocuidado e devem ser capacitados a se autoconhecer, a conhecer sua condição crônica e, então, a gerenciar os cuidados de si⁽²⁷⁾. Aí reside a importância do apoio ao autocuidado.

Nesse contexto, cabe salientar que este estudo apresenta limitações, dentre elas se destacam a busca realizada por um único pesquisador e o processo de coleta em apenas quatro bases de dados, contribuindo para a escassez de artigos encontrados.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Verificou-se que a QV dos sujeitos com sequelas pela hanseníase se mostrou bastante comprometida. Logo, a adoção de estratégias para minimizar os danos decorrentes dessa doença milenar é indispensável. Dentre tais estratégias vale citar a sensibilização para ações de autocuidado ou autocuidado apoiado – por parte de profissionais da saúde – junto aos sujeitos que, em razão das sequelas da hanseníase, apresentam perdas nos âmbitos físico e psíquico. É necessário destacar o pouco conhecimento acerca do autocuidado apoiado, que poderia ser um estágio intermediário para a conscientização e a prática do autocuidado. Vencer esses prejuízos exige o esforço coletivo dos profissionais e das instituições do setor saúde e dos portadores de sequelas pela hanseníase.

Acredita-se que uma das principais contribuições deste artigo seja a sensibilização para a escassez de estudos acerca da potencialidade das ações de autocuidado em relação à QV de quem tem sequelas pela hanseníase. Por meio dessa sensibilização, acredita-se que novos estudos possam ser realizados, bem como mais experiências concretas de autocuidado visando a melhoras na QV desses sujeitos.

QUALITY OF LIFE OF PEOPLE WITH LEPROSY SEQUELAE AND SELF-CARE: AN INTEGRATIVE REVIEW

ABSTRACT

Objective: To identify the scientific literature on the quality of life of people with leprosy sequelae and its relation to self-care. **Method:** An integrative literature review was conducted in July 2018. The databases PubMed, LILACS, EMBASE, and Google Scholar were used. Nine articles that met the following inclusion criteria were analyzed: published between 2008 and 2017, free full-text available online, written in Portuguese or English, and addressing the themes quality of life, self-care, and leprosy. For data extraction, the selected articles were read in full. Data analysis was descriptive. **Results:** By discussing the quality of life of people with leprosy sequelae, the studies showed that the physical domain was the most affected, causing a self-care deficit. Few data have been published on quality of life and its relation to self-care. **Conclusion:** Thinking through self-care is a need due to the lack of studies on the theme, which has been emerging, as it is known that self-care may favor a significant improvement in the quality of life of people with leprosy sequelae.

Keywords: Leprosy. Self-care. Quality of life. Disabled persons.

CALIDAD DE VIDA DE LOS SUJETOS CON SECUELAS POR LA LEPRO Y AUTOCUIDADO: UNA REVISIÓN INTEGRADORA

RESUMEN

Objetivo: identificar la producción científica acerca de la calidad de vida de los sujetos con secuelas por la enfermedad de Hans o lepra y su relación con el autocuidado. **Método:** se realizó, en julio de 2018, una revisión integradora de la literatura. Fueron utilizadas las bases de datos *PubMed*, *Lilacs*, *EMBASE* y *Google Académico*. Se analizaron 9 artículos que atendieron los siguientes criterios de inclusión publicados entre 2008 y 2017, disponibles en su totalidad *on-line* y gratuitamente, escritos en lengua portuguesa o inglesa y que tratasen las temáticas calidad de vida, autocuidado y lepra. Para la recolección de los datos, fue hecha la lectura en su totalidad de los artículos seleccionados. El análisis de los datos fue descriptivo. **Resultados:** al discutir la calidad de vida de los sujetos con secuelas por la lepra, los estudios demostraron que el dominio físico fue el más perjudicado, ocasionando déficit en el autocuidado. Pocos datos fueron publicados sobre calidad de vida y su relación con el autocuidado. **Conclusión:** reflexionar sobre el autocuidado es una necesidad ante la carencia de estudios sobre el tema, que se vuelve prioritario, en la medida que se sabe que el autocuidado puede favorecer la mejora significativa de la calidad de vida de los sujetos con secuelas por la lepra.

Palabras clave: Lepra. Autocuidado. Calidad de vida. Personas con discapacidad.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2016. Disponível em: http://www.saude.pr.gov.br/arquivos/File/Manual_de_Diretrizes_Eliminacao_Hanseníase.pdf.
2. Segurado AC, Cassenote AJ, Luna EA. Saúde nas metrópoles: doenças infecciosas. *Estud Av* [on-line]. 2016 [citado em 2019 Jul]; 30(86):29-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-40142016.00100003>.
3. Franciely PSB, Ivy FM, Jéssica CBP, Thalita CM, José LRSJ, Cristiane FS. Incapacidades neurológicas provocadas pela hanseníase em uma unidade de saúde do município de Anápolis-GO, entre 2011 e 2013. *Rev Educ Saúde* [on-line]. 2016 [citado em 2019 Out]; 4(2):3-10. doi: <https://doi.org/10.29237/2358-9868.2016v4i2.p%25p>.
4. Brasil. Guia de vigilância em saúde: volume único. 3. ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2019. Disponível em: <http://portal.arquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/junho/25/guia-vigilancia-saude-volume-unico-3ed.pdf>.
5. Organização Mundial da Saúde. Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: acelerar a ação rumo a um mundo sem hanseníase. Brasília (DF): OMS; 2016. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf>.
6. 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* [on-line]. 2015 [citado em 2019 Out]; 40(2):48-58. Disponível em: http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=12363.
7. Fayers PM, Machin D. Quality of life: assessment, analysis and interpretation. Chichester: John Wiley; 2016.
8. The WHOQOL Group. The world organizations quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* [on-line]. 1995 [citado em 2018 Ago]; 41(10):1403-9. doi: [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K).
9. Costa VB, Camargo CR, Santos PHF, Lima LR, Stival MM, Funghetto SS. Evaluation of quality of life and functional capacity of cancer patients in chemotherapy. *Ciênc Cuid Saúde* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Set]; 16(3):1-8. doi: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v16i3.35663>.
10. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da Estratégia da Saúde da Família. Brasília (DF): Organização Pan-Americana da Saúde; 2012. Disponível em: <https://apsredes.org/o-cuidado-das-condicoes-chronicas-na-atencao-primaria-a-saude-o-imperativo-da-consolidacao-da-estrategia-da-saude-da-familia/>.
11. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Use of the bibliographic reference manager in the selection of primary studies in integrative reviews. *Texto & Contexto Enferm* [on-line]. 2019 [citado em 2019 Out]; 28:e20170204. doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2017-0204>.
12. Whittmore R, Chao A, Jang M, Minges KE, Park C. Methods for knowledge synthesis: an overview. *Heart Lung* [on-line]. 2014 [citado em 2019 Out]; 43(5):453-61. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2014.05.014>.
13. Joanna Briggs Institute. Reviewers' manual: methodology for JBI mixed methods systematic reviews [on-line]. JBI Rep. 2014 [citado em 2019 Out]. Available from: http://joannabriggs.org/assets/docs/sumari/ReviewersManual_Mixed-Methods-Review-Methods-2014-ch1.pdf.
14. Pinho AB, Borghesan FHP, Lotufo MN, Allet MA. Avaliação dos tratamentos cirúrgicos das sequelas de hanseníase pelas escaras Salsa e Dash. *Rev Bras Ortop* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Set]; 49(3):292-6. doi: <https://doi.org/10.1016/j.rbo.2013.06.001>.
15. Reis FJJ, Gomes MK, Cunha AJLA. Evaluation of the limitations in daily-life activities and quality of life in leprosy patients submitted to surgical neurolysis to treat neuritis. *Fisioter Pesqui* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Set]; 20(2):184-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502013000200014>.
16. Santos VS, Oliveira LS, Castro FDN, Gois-Santos VT, Lemos LMD, Ribeiro COM et al. Functional activity limitation and quality of life of leprosy cases in an endemic area in Northeastern Brazil. *PLoS Negl Trop Dis* [on-line]. 2015 [citado em 2018 Set]; 9(7):1-8. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003900>.
17. Castro RNC, Veloso TC, Matos Filho LJS, Coelho LC, Pinto LB, Castro AMNC. Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao Dermatology Quality Index em Centro de Referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luís, MA. *Rev Bras Clín Med* [on-line]. 2009 [citado em 2018 Ago]; 7:390-2. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2009/v7n6/a007.pdf>.
18. Silva PMF, Pereira LE, Ribeiro LL, Santos DCM, Nascimento RD, D'Azevedo SSP. Evaluation of the physical limitations, psychosocial aspects and quality of life of people affected by leprosy. *Rev Pesqui (Univ Fed Estado Rio J, Online)* [on-line]. 2019 [citado em 2018 Ago]; 11(1):211-5. doi: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v11.6975>.
19. Silva RCP, Guisard PCLM, Metello HN, Ferreira ME, Marzliak MLC, Clemente TMG. Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões. *Hansen Int* [on-line]. 2013 [citado em 2018 Set]; 38(1-2):3-13. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/imageBank/v38n1-2a02.pdf>.
20. Rodini FCB, Gonçalves M, Barros ARSB, Mazzer N, Elui VMC, Fonseca MCR. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. *Fisioter Pesqui* [on-line]. 2010 [citado em 2018 Out]; 17(2):157-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502010000200012>.

21. Budel AR, Raymundo AR, Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE. Profile of patients affected by Hansen's disease seen at the Outpatient Clinic of Dermatology at Hospital Evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol* [on-line]. 2011 [citado em 2018 Ago]; 86(5):942-6. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0365-05962011000500012>.
22. Pinheiro MGC, Silva SYB, Silva FS, Ataíde CAV, Lima IB, Simpson CA. Knowledge on prevention of disabilities in a hanseniasis self-care group. *REME Rev Min Enferm* [on-line]. 2014 [citado em 2019 Out]; 18(4):895-900. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20140066>.
23. Finez MA, Salotti SRA. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. *J Health Sci Inst* [on-line]. 2011 [citado em 2018 Nov]; 29(3):171-5. Disponível em: https://www.unip.br/presencial/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2011/03_jul-set/V29_n3_2011_p171-175.pdf.
24. Lima IB, Simpson CA, Cabral AMF. Limitação de atividades e participação social em pacientes com hanseníase. *Rev Enferm UFPE On Line* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Nov]; 8(4):994-1001. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5205/reuol.5829-50065-1-ED-1.0804201427>.
25. Uchôa REMN, Brito KKG, Santana EMF, Soares VL, Silva MA. Perfil clínico e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase. *Rev Enferm UFPE On Line* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 11(Supl 3):1464-72. doi: <http://www.dx.doi.org/10.5205/reuol.10263-91568-1-RV.1103sup201719>.
26. Denise CT, Kelyanne SP, Claudio SB, Anderson BL, Gabriel PC, Maria CG, Sarah TRFC. Comparação da qualidade de vida de indivíduos com e sem hanseníase. *Revista Ceuma Perspectivas* [on-line]. 2017 [citado em 2018 Nov]; 30(2):64-77. doi: <https://doi.org/10.24863/rcp.v30i2.152>.
27. Souza IA, Ayres JA, Meneguim S, Spagnolo RS. Hansen's disease patients' perception of self-care from the complexity perspective. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [on-line]. 2014 [citado em 2018 Out]; 18(3):510-4. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1414-8145.20140072>.

Endereço para correspondência: Rayla Maria Pontes Guimarães Costa. Rua Felicidade Veras Neves, 265, Bairro: Reis Veloso. Parnaíba-Piauí- Brasil. E-mail: rayla.guimaraes@hotmail.com

Data de recebimento: 03/12/2018

Data de aprovação: 19/11/2019