

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Douglas Moreira de Araujo

**Incapacidade física na hanseníase e seus impactos na qualidade de vida: uma revisão de
escopo**

Juiz de Fora

2021

DOUGLAS MOREIRA DE ARAUJO

Incapacidade física na hanseníase e seus impactos na qualidade de vida: uma revisão de escopo

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em enfermagem. Área de concentração: Cuidado em Saúde e Enfermagem

Orientador: Prof. Dra. Angélica da Conceição Oliveira Coelho

Juiz de Fora

2021

Araujo, Douglas Moreira de.

Incapacidade física na hanseníase e seus impactos na qualidade de vida : uma revisão de escopo / Douglas Moreira de Araujo. -- 2021.

55 f. : il.

Orientadora: Angélica da Conceição Oliveira Coelho
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, 2021.

1. Hanseníase. 2. Mycobacterium leprae. 3. Pessoas com deficiência. 4. Pessoa com incapacidade. 5. Qualidade de vida. I. Coelho, Angélica da Conceição Oliveira, orient. II. Título.

DOUGLAS MOREIRA DE ARAUJO

Incapacidade física na hanseníase e seus impactos na qualidade de vida: : uma revisão de escopo

Dissertação
apresentada
ao Programa de Pós-
Graduação em
Enfermagem
da Universidade
Federal de Juiz de
Fora como requisito
parcial à obtenção do
título de Mestre em
Enfermagem. Área de
concentração:
Cuidado em Saúde e
Enfermagem.

Aprovada em 02 de dezembro de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Profª Drª Angélica da Conceição Oliveira Coelho - Orientador
Universidade Federal de Juiz de Fora

Profº Drº Francisco Carlos Félix Lana
Universidade Federal de Minas Gerais

Profº Drº Fábio da Costa Carbogim
Universidade Federal de Juiz de Fora

Juiz de Fora, 18/11/2021.



Documento assinado eletronicamente por **Fabio da Costa Carbogim, Professor(a)**, em 02/12/2021, às 15:53, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Francisco Carlos Félix Lana, Usuário Externo**, em 02/12/2021, às 15:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Angelica da Conceicao Oliveira Coelho, Professor(a)**, em 02/12/2021, às 15:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Herica Silva Dutra, Professor(a)**, em 02/12/2021, às 16:37, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no § 3º do art. 4º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no Portal do SEI-Ufjf (www2.ufjf.br/SEI) através do ícone Conferência de Documentos, informando o código verificador **0581685** e o código CRC **4220273F**.

Dedico este trabalho a pessoa que esteve sempre ao meu lado desde o início, que me deu apoio, incentivo e não me deixou desanimar no momento mais crítico dessa caminhada,
minha esposa Fabíola.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, em primeiro lugar, a Deus que guia e ilumina a minha caminhada diariamente.

Agradeço minha esposa por estar sempre ao meu lado cuidando de mim e dos nossos filhos, sempre com muito amor e carinho, em todos os momentos de nossa vida.

Agradeço meus pais, meu irmão e todos meus familiares por fazerem parte da formação da pessoa que hoje sou.

Agradeço minha orientadora professora Angélica da Conceição Oliveira Coelho por ser guia nessa caminhada e ser exemplo de profissional.

Agradeço todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela contribuição em minha formação.

Agradeço todos os membros da banca de defesa pela disponibilidade e contribuição para este trabalho.

Agradeço a Universidade Federal de Juiz de Fora e a Faculdade de Enfermagem pela minha formação profissional.

Agradeço as acadêmicas de Enfermagem Helen e Elisa pela parceria na construção deste trabalho.

Agradeço todos os membros do grupo Neicas pelo apoio.

Agradeço todos que de alguma forma contribuíram para a construção deste trabalho e por ventura não mencionei.

“Educação não transforma o mundo. Educação muda as pessoas. Pessoas transformam o mundo”. (Freire, 1987, p. 87)

RESUMO

A hanseníase é considerada um problema de saúde pública mundial e se destaca pelo elevado potencial incapacitante, que pode levar a danos irreversíveis, prejudicando a qualidade de vida do indivíduo em vários aspectos. O objetivo do estudo foi mapear as evidências disponíveis acerca do impacto da incapacidade física causada pela hanseníase na qualidade de vida dos indivíduos em todos os níveis de atenção à saúde. Utilizou-se como método de pesquisa a revisão de escopo (scoping review), realizada de acordo com as recomendações do JBI. As bases de dados utilizadas na busca foram o MEDLINE (PubMed), Cochrane, Web of Science, Lilacs (BVS), CINAHL, Scopus e Embase e foram analisados estudos publicados em português, inglês e espanhol sem limite de data. Para a análise dos dados utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin. A partir dos 31 estudos incluídos evidenciaram-se os seguintes aspectos para o impacto da incapacidade física na qualidade de vida: impacto nas atividades de vida diária; impacto socioeconômico; impacto psicológico; impacto da dor; e impacto no bem-estar geral. As incapacidades físicas em decorrência da hanseníase comprometem a qualidade de vida dos acometidos pela doença. Em decorrência disso, fica evidenciado a necessidade de investimento em ações de controle da doença como o diagnóstico oportuno, ações de prevenção e reabilitação, rastreamento e acompanhamento dos casos. Além da educação em saúde com ênfase no autocuidado podendo proporcionar melhor qualidade de vida.

Palavras-chave: Hanseníase. *Mycobacterium leprae*. Pessoas com deficiência. Pessoa com incapacidade. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Leprosy is considered a global public health problem and stands out for its high disabling potential, which can lead to irreversible damage, impairing the quality of life of the individual in several aspects. The aim of the study was to map the available evidence about the impact of physical disability caused by leprosy on the quality of life of individuals at all levels of health care. The scoping review was used as a research method, carried out in accordance with the JBI recommendations. The databases used in the search were MEDLINE (PubMed), Cochrane, Web of Science, Lilacs (BVS), CINAHL, Scopus and Embase, and studies published in Portuguese, English and Spanish without date limits were analyzed. For data analysis, Bardin's content analysis was used. From the 31 studies included, the following aspects were evidenced for the impact of physical disability on quality of life: impact on activities of daily living; socioeconomic impact; psychological impact; pain impact; and impact on general well-being. Physical disabilities resulting from leprosy compromise the quality of life of those affected by the disease. As a result, it is evident the need to invest in disease control actions such as timely diagnosis, prevention and rehabilitation actions, tracking and monitoring of cases. In addition to health education with an emphasis on self-care, which can provide a better quality of life.

Keywords: Leprosy. *Mycobacterium leprae*. Disabled people. Disabled person. Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1	- Critérios para avaliação do grau de incapacidade física.....	19
Figura 2	- Processo de inclusão e exclusão dos estudos encontrados de acordo com as recomendações do PRISMA.....	28
Gráfico 1	- Número de estudos por país.....	29
Gráfico 2	- Número de publicações por ano.....	30
Quadro 1	- Estudos incluídos segundo ano, autor, título, país, delineamento e local de realização.....	30
Quadro 2	- Categorias temáticas a partir da análise dos dados.....	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PQT	Poliquimioterapia
GIF	Grau de Incapacidade física
GIF1	Grau de Incapacidade física 1
GIF2	Grau de Incapacidade física 2
ACH	Ações de controle da hanseníase
UBS	Unidade básica de saúde
QV	Qualidade de vida
WHOQOL-BREF	World Health Organization Quality of Life-bref
SF-36	Medical Outcomes Short-Form Health Survey-36
DLQI	Dermatology Life Quality Index
DNT	Doença Tropical Negligenciada
PB	Paucibacilar
MB	Multibacilar
T	Tuberculóide
V	Virchowiana
L	Lepromatosa
I	Indeterminada
B	Boderline
D	Dimorfa
TT	Tuberculoide-tuberculoide
LL	Lepromatoso-lepromatoso
BT	Boderline-tuberculoide
BB	Boderline-boderline
BL	Borderline-lepromatoso
DCN	Diretrizes Curriculares Nacionais
GIF0	Grau de Incapacidade física 0
BCG	Bacilo de Calmette-Guérin
WHOQOL-100	World Health Organization Quality of Life-100
SALSA	Screening of Activity Limitation and Safety Awareness
PCC	População-Conceito-Contexto
JBI	Joanna Briggs Institute

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVO.....	16
3	REFERENCIAL TEÓRICO.....	17
3.1	Contexto da Hanseníase.....	17
3.2	Políticas da Hanseníase	21
3.3	Qualidade de vida em hanseníase.....	22
4	METODOLOGIA.....	25
4.1	Identificação da pergunta da pesquisa.....	26
4.2	Coleta de dados.....	25
4.3	Análise e tratamento dos dados.....	26
5	RESULTADOS.....	28
6	DISCUSSÃO.....	38
7	CONCLUSÃO.....	43
	REFERÊNCIAS	44
	APÊNDICE A - Busca inicial nas bases de dados MEDLINE/Pubmed e CINAHL.....	52
	APÊNDICE B - Estratégia de busca em cada base de dados.....	53
	APÊNDICE C - Modelo extração de dados.....	55

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase persiste como problema de saúde pública em diversos países. O Brasil é o segundo colocado em número de casos absoluto a nível mundial e lidera os países das Américas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2021). Trata-se de uma doença infecciosa causada pelo *Mycobacterium leprae* que apresenta longo período de incubação (2 a 7 anos), que afeta principalmente a pele e os nervos periféricos, levando ao risco de evolução para incapacidades físicas (AZULAY; AZULAY, 2017).

A transmissão ocorre pelo contato próximo e prolongado entre um caso bacilífero não tratado e um indivíduo suscetível. O diagnóstico é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado pelo exame dermatológico e neurológico (BRASIL, 2016). O tratamento poliquimioterápico único (PQT-U) é composto pela Rifampicina, Dapsona e Clofazimina (BRASIL, 2021a).

O diagnóstico tardio contribui para o pior desfecho clínico. O manejo inadequado da hanseníase é um dos fatores que dificulta o diagnóstico oportuno, em que o tempo e o acesso para diagnóstico e tratamento evidenciam aspectos relevantes para a instalação das incapacidades na hanseníase, além de possibilitar a transmissão da doença (HESPAÑOL; DOMINGUES; UCHÔA-FIGUEIREDO, 2021)

No contexto para a realização precoce do diagnóstico, destaca-se a importância dos profissionais de saúde estar preparados para atuar junto a este agravo, em especial a enfermagem que representa o maior número de profissionais na Rede de Assistência à Saúde. Para isso, o exame dermatológico e neurológico é imprescindível para o diagnóstico e vai permitir avaliar a força muscular, os olhos, mãos e pés, pois a hanseníase pode causar desde a diminuição da sensibilidade e força motora até a perda de visão, reabsorção óssea, contratura e atrofia muscular, pés e mãos em garra, feridas e deformidades (ESTEQUI; COUTO; PERINOTI; FIGUEIREDO, 2021).

O grau de incapacidade física (GIF) indica o quanto se perdeu de sensibilidade ou força muscular e ou deformidade aparente em decorrência do acometimento neural. Esse grau de incapacidade é determinado pela avaliação neurológica em grau 0, 1 e 2. Esses danos neurais podem iniciar com a perda da sensibilidade térmica, em seguida da dolorosa e por último a tátil, mas podem se apresentar na forma neural pura, com espessamento de nervo periférico, estando associado a alterações sensitivas, motoras e autonômicas (BRASIL, 2016).

O potencial incapacitante da hanseníase é demonstrado pelos dados epidemiológicos. Em 2020 foram registrados aproximadamente 7 mil casos com Grau de Incapacidade Física 2

(GIF2) no diagnóstico, que apresentou redução maior que 30%, possivelmente relacionado à baixa detecção em decorrência da pandemia da Covid-19. Com a “Estratégia Global para a Hanseníase” 2016-2020 a meta era de <1 caso por milhão, mas já no fim de 2019 já haviam sido registrados 1,36 casos por milhão (WHO, 2020a). A partir dessa estratégia foi construída a “Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030” com um dos objetivos de reduzir em 90% a detecção de casos novos com grau de incapacidade física até 2030 (WHO, 2020b).

No Brasil tem-se a “Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022”, que se fundamenta em três pilares: fortalecer a gestão do programa; enfrentamento da hanseníase e suas complicações; combater a discriminação e promover a inclusão. Cada pilar possui seus objetivos gerais e específicos que são transformados em ações para diminuição da carga de hanseníase no Brasil (BRASIL, 2019), visto que, somente em 2019 no Brasil foram mais de 2300 casos com Grau 2 de incapacidade no diagnóstico, o que indica uma demora na detecção dessas pessoas acometidas pela hanseníase (WHO, 2020).

Em determinadas populações estudadas é alto o número de pessoas com algum tipo de incapacidade. Destaca-se que em sua maioria a busca pelo serviço de saúde foi pela procura do próprio paciente. E aqueles diagnosticados com GIF2 eram em sua maioria homens, com baixo grau de escolaridade (RIBEIRO; LANA, 2015). Na população idosa, especificamente, destacou-se a prevalência do GIF2 ao diagnóstico, que foi consideravelmente maior quando comparado com as demais faixas etárias (ROCHA; NOBRE; GARCIA, 2020). Esses dados apontam para a necessidade das ações de controle da hanseníase, a falta de conhecimento e informação sobre a doença.

O tempo do início dos sinais e sintomas ao início do tratamento são fundamentais para a prevenção de incapacidades, assim como o acompanhamento pós-alta. Alguns fatores como tempo para conseguir a primeira consulta e o tempo para se chegar ao diagnóstico são decisivos (RIBEIRO; LANA, 2015). Quanto ao tempo para se chegar ao diagnóstico, evidenciou-se que na maioria dos casos de hanseníase houve atraso de até 6 anos e um aparelho importante com GIF2 ao diagnóstico. E ainda, muitos tiveram que passar por mais de um atendimento (LAURINDO *et al.*, 2018; SILVAA *et.al*, 2019). Nessa mesma perspectiva mostra-se que a chance de ser diagnosticado com algum GIF no diagnóstico pode ser nove vezes maior quando se apresenta a forma multibacilar (SRINIVAS *et al.*,2019).

A capacitação dos profissionais da atenção primária à saúde para o desenvolvimento das Ações de Controle da Hanseníase (ACH) é primordial devido à limitada capacidade operacional dos serviços de saúde. Essa instrumentalização dos profissionais implicaria na qualidade das atividades de educação em saúde, como sala de espera, grupo de autocuidado,

educação continuada da equipe multiprofissional. Isso visando a eficiência e eficácia técnica operacional nas ações coletivas e individuais para a detecção precoce das pessoas com hanseníase. A Unidade Básica de Saúde (UBS) é a porta de entrada para população, necessário, portanto um planejamento quanto à políticas de saúde, visto a reduzida orientação dos serviços nas ações de controle da hanseníase (LAURINDO *et al.*, 2018; RIBEIRO, LANA, 2015).

Além dos desafios operacionais para o controle da doença, destaca-se o aspecto estigmatizante da hanseníase, pois se tem uma representatividade histórica e social muito importante. O perfil epidemiológico da hanseníase mostra a desigualdade socioeconômica existente, representado em grande parte pelas classes menos favorecidas. Assim o estigma é reforçado e agravado, dificultando muitas vezes o acesso aos serviços de saúde, podendo ser considerado um tipo de violência estrutural (LEVANTEZI; SHIMIZU; GARRAFA, 2020).

Considerando o exposto, pode-se pensar o quanto a qualidade de vida das pessoas com incapacidade física decorrente da hanseníase está comprometida, principalmente aqueles com GIF2. Para mensurar a Qualidade de Vida (QV) foram construídos instrumentos de avaliação. Existem instrumentos gerais, como o World Health Organization-bref (WHOQOL-bref) e o Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey (SF36) e específicos como o Dermatology Life Quality Index (DLQI), sendo os instrumentos mais frequentemente utilizados são o WHOQOL-bref e o SF-36 (BARCELOS; SOUSA; ALMEIDA; PALACIO; GAÍVA; FERREIRA, 2021).

Por meio desses instrumentos identificou-se que na apresentação do GIF2 há comprometimento da restrição física e social em que os aspectos físico e ambiental foram os mais afetados, limitando de alguma forma as atividades da vida diária (SILVA *et al.*, 2019b; VIANA *et al.*, 2019). As atividades do dia-dia como trabalhar, as tarefas domésticas, caminhar, vestir-se estão prejudicadas devido a alterações de sensibilidade, dor, dormência, fraqueza (FORTUNATO *et al.*, 2019).

Não obstante aos danos decorrentes de atraso no diagnóstico e início do tratamento pouco tem sido pleiteado no que se refere à qualidade de vida e suas dimensões. Portanto, mais do que a apresentação clínica da hanseníase, outras dimensões necessitam ser avaliados como o perfil econômico, social, psíquico e a qualidade de vida para realização de prevenção, promoção e recuperação da saúde das pessoas com hanseníase (GAUDENCI *et al.*, 2015).

Ainda que se tenha um conhecimento sobre a hanseníase, dos fatores fisiopatológicos, ainda há muito para se avançar no conceito de QV, e mais ainda quanto aos impactos que as incapacidades causam, visto a multidimensionalidade dos fatores a serem considerados ao se

avaliar a qualidade de vida, que vão desde os aspectos físicos, psíquicos, sociais, ambientais até as questões de realização pessoal. Portanto, compreender a pessoa em sua individualidade e promover ações para a promoção de sua saúde. Diante disso, mostram-se necessários avanços sobre o conhecimento dos impactos da incapacidade na qualidade de vida para subsidiar as ações de controle da doença.

Portanto, o objeto do estudo é o impacto da incapacidade física na qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase. Espera-se com este trabalho subsidiar a construção do conhecimento para as ações de controle da doença.

2 OBJETIVO

Mapear as evidências disponíveis acerca do impacto da incapacidade física causada pela hanseníase na qualidade de vida dos indivíduos em todos os níveis de atenção à saúde.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Este capítulo foi dividido em três tópicos: contexto da hanseníase, políticas da hanseníase e qualidade de vida em hanseníase.

3.1 Contexto da hanseníase

A hanseníase é uma das doenças mais antigas da humanidade. As referências mais remotas datam de 600 a.C. e procedem da Ásia, que, juntamente com a África, são consideradas o berço da doença. Entretanto, a terminologia *hanseníase* é iniciativa brasileira para minimizar o preconceito secular atribuído à doença, pelo uso do termo lepra, adotada pelo Ministério da Saúde em 1976, uma homenagem ao seu descobridor, o médico norueguês Gerhard Armauer Hansen (BRASIL, 1975).

É considerado um problema de saúde mundial com mais de 200 mil novos casos por ano em 160 países. Região do Sudeste da Ásia, das Américas e África são responsáveis pela maior carga da doença, onde Índia e Brasil são os países mais acometidos por essa doença tropical negligenciada (DTN). Os dados epidemiológicos mostram a Índia em primeiro lugar com 114.451 novos casos e o Brasil em segundo com 27683 (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2020a).

O agente etiológico da hanseníase é o *Mycobacterium leprae*, um bacilo ácido-álcool resistente, que tem atração pelos nervos periféricos, acometendo mais designadamente as células de Schwann. O homem é aceito como fonte exclusiva de infecção, embora já fosse identificado em outros animais. É transmitido principalmente pelas vias aéreas superiores de um indivíduo bacilífero. Tem um período de incubação longo, variando em média de 2 a 7 anos (BRASIL, 2014).

O *Mycobacterium leprae* apesar de sua baixa patogenicidade tem um elevado potencial incapacitante. O diagnóstico da hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, realizado pelo exame dermatológico e neurológico. E com relação ao tratamento farmacológico, é utilizado a PQT-U: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina (BRASIL, 2021).

A hanseníase apresenta três classificações. A operacional, da Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2018), em que o paciente é classificado em paucibacilares (PB), quando exibe 1 a 5 lesões cutâneas, sem presença de bacilos em um esfregaço de pele ou multibacilar (MB), quando exibe de cinco lesões de pele ou com

envolvimento do nervo (neurite pura ou qualquer número de lesões de pele e neurite) ou presença de bacilos no esfregaço de pele, independentemente do número de lesões cutâneas.

A classificação de Madri (1953), que adota critérios de polaridade, baseados nas características clínicas da doença, além de aspectos bacteriológicos, imunológicos e histológicos da hanseníase, definindo os grupos polares: tuberculóide (T) e virchoviano (V) ou lepromatoso (L); o grupo transitório e inicial da doença, a forma indeterminada (I); e o instável e intermediário, a forma borderline (B) ou dimorfa (D) (QUAGLIATO, 1953).

E a classificação de Ridley e Jopling (1966), que adota subgrupos dentro do espectro, obedece a critérios clínicos e bacteriológicos, e enfatiza os aspectos imunológicos e histopatológicos. Siglas são utilizadas para indicar as duas formas polares tuberculóide-tuberculóide (TT) e lepromatoso-lepromatoso (LL) e os três subgrupos: borderline-tuberculóide (BT), borderline-borderline (BB), borderline-lepromatoso (BL).

A susceptibilidade e imunidade da hanseníase são fatores que interferem na apresentação e evolução da doença. No polo tuberculoide há uma exacerbação da resposta imuno celular, e pode ocorrer nesse caso limitação de lesões, formação de granuloma bem definido e destruição completa dos bacilos. E no outro extremo pode ocorrer uma alta suscetibilidade, a hanseníase virchowiana, na qual há uma deficiência da resposta imuno celular com aumento e especificidade da resposta humoral, com excessiva multiplicação de bacilos e disseminação da doença (BRASIL, 2019).

Estima-se que mais de 90% da população apresenta defesa natural (imunidade) contra o bacilo. Métodos de análise experimental como estudos de ligação, associação e pangenômicos têm sido empregados para evidenciar a importância do componente genético no controle da susceptibilidade do hospedeiro à hanseníase e seus fenótipos indicando que a constituição genética favorável do hospedeiro, somada a fatores ambientais e relativos ao agente patogênico, tem alto impacto na definição da susceptibilidade tanto à infecção propriamente dita quanto à evolução clínica da doença. (PREVEDELO; MIRA, 2007).

Portanto, considera-se como diagnóstico de hanseníase uma pessoa que apresenta um ou mais dos seguintes sinais: lesão (ões) e/ou área (s) da pele com alteração da sensibilidade térmica e/ou dolorosa e/ou tátil; ou espessamento de nervo periférico, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; ou presença de bacilos *M. leprae*, confirmada na baciloscopia de esfregaço intradérmico ou na biopsia de pele (BRASIL, 2016).

A avaliação do grau de incapacidade física e da função neural é fundamental no momento do diagnóstico, nos episódios reacionais e após a alta por cura. Para tanto, a incapacidade física é classificada obedecendo aos seguintes critérios, conforme figura 1:

Figura 1 - Critérios para Avaliação do Grau de Incapacidade Física

GRAU	CARACTERÍSTICAS
0	<p>Olhos: Força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas e conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $\geq 0,1$ ou 6:60.</p> <p>Mãos: Força muscular das mãos preservada e sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Pés: Força muscular dos pés preservada e sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p>
1	<p>Olhos: Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis e/ou diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ausência do piscar.</p> <p>Mãos: Diminuição da força muscular das mãos sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Pés: Diminuição da força muscular dos pés sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p>
2	<p>Olhos: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: lagoftalmo; ectrópio; entrópio; triquíase; opacidade corneana central; iridociclite e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual $< 0,1$ ou 6:60, excluídas outras causas.</p> <p>Mãos: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas.</p> <p>Pés: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas.</p>

Fonte: BRASIL (2016)

O número de pessoas com incapacidades ao diagnóstico com GIF2, é um importante preditor de realização tardia do diagnóstico de hanseníase (BRASIL, 2021). As incapacidades levam as deformidades físicas, e esta diretamente ligada a fatores como baixa escolaridade e lesões neurais, que implica na dificuldade de ida aos serviços de saúde, impactando assim no GIF (RIBEIRO; LANA, 2015).

A detecção precoce dos casos de hanseníase é um grande desafio, visto que o diagnóstico tem ocorrido em sua maior parte pela procura do paciente, e a busca pelos contactantes tem ocorrido de maneira tímida, o que pode favorecer a ocorrência de formas avançadas da doença (RIBEIRO; LANA, 2015; BRASIL, 2021).

As ACH perpassam por estratégias de políticas de saúde, educação permanente no âmbito dos serviços de saúde com capacitação da equipe multiprofissional, incorporação da hanseníase nas Diretrizes Curriculares Nacionais (DCN) no fortalecimento do ensino-pesquisa-serviço. Além de ações relacionadas à busca ativa de casos, promoção de discussões com a comunidade sobre a doença a fim de fortalecer o conhecimento, a participação social,

os seus direitos, promovendo o empoderamento para o enfrentamento do estigma, exclusão social e discriminação (BRASIL, 2019).

Enfatizando as ACH, foi verificado que menos da metade dos contatos identificados foram avaliados, demonstrando fragilidades da vigilância dos contatos. Ressalta-se que o GIF no diagnóstico é um indicador epidemiológico da hanseníase. Assim ficou evidenciada a imprescindibilidade do fortalecimento da Atenção Primária nas ACH (SILVA *et al.*, 2014).

Em estudo realizado em regiões endêmicas do Brasil foi identificado que mais de 60% faziam parte da rede de convívio domiciliar, acometendo até mais de 3 pessoas de uma mesma família. Quanto à procura pelo serviço de saúde, mais de 70% procurou um serviço especializado quando apresentou algum sinal ou sintoma da doença (BOIGNY, 2020).

Percebe-se nesse último estudo que as ações de Vigilância Epidemiológica não estão sendo realizadas adequadamente, indicando uma dificuldade operacional, pois essa se dá por todo processamento dos dados referentes aos casos e contatos de hanseníase, que vão além das notificações. O instrumento de monitoramento desses casos, “Boletim de Acompanhamento de Hanseníase”, é ferramenta importante para o seguimento dessas pessoas. Fornece as informações para que haja o planejamento das ACH (BRASIL, 2016).

Em 2020 no Brasil aproximadamente 80% dos casos foram diagnosticados com a forma MB e desses quase 10% com GIF2. O predomínio das formas de detecção passiva, encaminhamento e demanda espontânea, somaram aproximadamente 84%. Enquanto a forma ativa, exame de contato e exame de coletividade, somou menos de 13% (BRASIL, 2021). Demonstra que a investigação epidemiológica, que inclui ações de anamnese, exame dermatológico e neurológico e vacina Bacilo de Calmette-Guérin (BCG), se apresenta de maneira reduzida (BRASIL, 2016).

Estudo realizado em um estado hiperendêmico da região norte do Brasil com os contatos de casos de hanseníase, verificou que cerca de 40 % da população do estudo referiu a não realização do exame dermatológico e 55% do neurológico. Cabe destacar que a maioria que fez os exames foi motivada pela família, seguido por aqueles que receberam orientação profissional demonstrando falha na operacionalidade das ACH (ROMANHOLO, 2018).

Diante do exposto reiteram-se as ações da “Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase”, cujo objetivo central é a redução da carga de hanseníase no Brasil. E, mais especificamente diminuir a detecção do GIF2 ao diagnóstico e zerar o estigma e a discriminação (BRASIL, 2019).

3.2 Políticas da Hanseníase

As políticas públicas de saúde para a hanseníase iniciam em 1923 com o decreto nº 16300, que tratava do isolamento compulsório. Medida adotada para estabelecer uma ordem vista a relação dos doentes com a sociedade, pois eram marginalizados. Esse isolamento se fortaleceu durante alguns anos, mas já em 1950 com a lei nº 1045 iniciou um processo de concessão de altas em determinados casos. A extinção do modelo de isolamento compulsório veio em 1962, no entanto só foi regulamentado em 1972 com a portaria 236 (BRASIL, 2019).

Com a extinção do isolamento compulsório foi criada a portaria 165 de 1976, que estabeleceu ações de educação em saúde, tratamento dos doentes com inicio da poliquimioterapia com os esquemas compostos por três medicamentos, rifampicina + dapsona + clofazimina, pelo período de doze meses para as formas clínicas da classificação operacional multibacilar e poliquimioterapia composto por dois medicamentos, rifampicina + dapsona, pelo período de seis meses para as formas clínicas da classificação paucibacilar, prevenção das incapacidades e aplicação da vacina BCG para os contactantes. Em 2012 a oferta de órtese, próteses e materiais especiais (OPME) foi ampliada com a portaria nº793 para a promoção da reabilitação física e social das pessoas com deficiência (BRASIL, 2019).

Os planos nacionais de enfrentamento da hanseníase vêm sendo desenvolvidos desde os anos de 1980. Atualmente a “Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022”, baseada na estratégia global, o Ministério da Saúde tem como principal objetivo reduzir a carga da doença. Para isso foi traçado as seguintes metas: reduzir em 23% o número total de crianças com grau 2 de incapacidade física; reduzir em 12% a taxa de pessoas com grau 2 de incapacidade física; implantar o registro de práticas discriminatórias às pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares (BRASIL, 2019).

No estado de Minas Gerais, o Plano Estadual de Enfrentamento da Hanseníase apresenta como meta aumentar a detecção geral de casos novos em 10%; reduzir a proporção de casos novos em menores de 15 anos em 20% (de 5 para 4%) e reduzir a proporção de casos novos com grau 2 de incapacidade do parâmetro alto para regular (menor que 10%). E para alcançar essas metas foram adotadas ações nas áreas de vigilância, rede de atenção, educação e ensino, e gestão. De essa forma reorganizar a rede de atenção a pessoa com hanseníase (MINAS GERAIS, 2019).

Em âmbito internacional tem-se a “Estratégia Global para a Hanseníase 2021-2030”. Dentre os pilares dessa estratégia destaca-se a ampliação da prevenção da hanseníase

associada à detecção ativa e integrada de casos, a combinação de rastreamento do contato e a quimioprofilaxia, que tem um potencial para mudança no cenário de redução dos casos de hanseníase. Acrescentam-se também ações com abordagens inovadoras no processo de educação para facilitar o desenvolvimento de capacidades e manutenção da experiência em hanseníase e desenvolvimento de tecnologias para diagnóstico precoce. Cabe mencionar ainda a atenção aos transtornos mentais, o monitoramento da resistência a poliquimioterapia e das reações, prevenção das incapacidades e o combate ao estigma e discriminação (BRASIL, 2020b).

Mais recentemente, em julho de 2021, foi instituída ao tratamento da hanseníse a ampliação do uso da clofazimina para tratar a forma paucibacilar da doença. Dessa forma, o tratamento da hanseníase passa a ser denominado Poliquimioterapia Única (PQT-U), associação rifampicina + dapsona + clofazimina, tanto para a classificação operacional paucibacilar (6 meses) e multibacilar (12 meses) (BRASIL, 2021a).

3.3 Qualidade de vida em hanseníase

Para a Organização Mundial da Saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1995, p.405), qualidade de vida é “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”. A construção do conceito de qualidade de vida demonstra-se importante tanto para a prática clínica quanto para a construção do conhecimento na área da saúde. Com isso, os instrumentos para avaliar a qualidade de vida são ferramentas que auxiliam no processo de assistência à saúde (SEIDL; ZANNON, 2004).

Os instrumentos de medida de qualidade de vida surgem na década de 70 e são classificados em genéricos e específicos, em sua maioria foram construídos a partir da década de 80. Pode-se citar o SF- 36 e o WHOQOL-bref, os mais utilizados internacionalmente e traduzidos e validados no Brasil. Tem sua importância no direcionamento do planejamento de ações de prevenção, promoção e recuperação da saúde da população (VIDO; FERNANDES, 2007).

O questionário SF-36 (Medical Outcomes Study 36 – item Short-Form Health Survey) foi traduzido e validado para língua portuguesa em 1999. É um instrumento de avaliação de qualidade de vida genérico. Contém 36 questões agrupadas em 8 domínios a saber: capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Para sua validação no Brasil sua utilização foi em

pacientes com artrite reumatoide, no entanto pode ser utilizado em outras doenças (CICONELLI *et al.*, 1999).

A Organização Mundial da Saúde desenvolveu um questionário de avaliação de qualidade de vida, o World Health Organization Quality of Life-100 (WHOQOL 100), questionário com 100 questões. A fim de se ter um questionário de rápida aplicação foi desenvolvido o WHOQOL-bref, um questionário com 26 questões. Esse é composto por 2 questões gerais sobre a qualidade de vida e 4 domínios e facetas com um total de 24 questões. Esses domínios são o físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Constitui-se, portanto, em um questionário genérico para avaliação de qualidade de vida em diversos tipos de doença (FLECK *et al.*, 2000).

Instrumento utilizado e indicado à aplicação conjunta com instrumento de avaliação de QV é a Escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness. Construído para avaliação de pacientes diabéticos, com hanseníase e dentre outras patologias neuropáticas periféricas. Tem o objetivo de avaliar a limitação de atividades e consciência de risco. Abrange os domínios mobilidade, autocuidado, trabalho e destreza. Os escores variam de 0-80 pontos, quanto maior o escore maior o grau de limitação das atividades (BARBOSA *et al.*, 2008; BRASIL, 2008).

A avaliação da qualidade de vida das pessoas com hanseníase tem demonstrado que o aspecto físico é um dos mais afetados (D'AZEVEDO *et al.*, 2019; LIMA *et al.*, 2021). Esse aspecto está associado à dor, fadiga, a capacidade para o trabalho, principalmente nos indivíduos com diagnóstico tardio, que apresenta formas mais avançadas da doença (LIMA *et al.*, 2021).

Comparando a qualidade de vida dos indivíduos com diagnóstico precoce e tardio ficou evidenciado que a maioria diagnosticada precocemente tem melhor qualidade de vida do que aqueles que demoraram pra se chegar ao diagnóstico e iniciar o tratamento. O GID 1 e 2 ao diagnóstico foi verificado em mais de 30% dos participantes do estudo. Associados a esses acometimentos se tem um baixo nível de escolaridade e uma grande parte em idade produtiva. Os aspectos psicológicos também se apresentaram prejudicados. Os sentimentos negativos estão muito presentes, impactando também na qualidade de vida (LIMA *et al.*, 2021).

Percebe-se que o tema QV é multidisciplinar, envolve as diversas áreas de conhecimento científico. Envolve fatores individuais como o bem-estar, felicidade, amor, prazer, realização pessoal, e também fatores de necessidades básicas do ser humano e das necessidades determinadas pelo desenvolvimento econômico e social. Portanto, diante desses

fatores observa-se a complexidade do tema tanto para sua construção conceitual quanto para as formas de medir a QV (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000).

4 MÉTODO

Trata-se de uma revisão de escopo que é um método sistemático utilizado para analisar os estudos da literatura fornecendo uma visão geral das evidências científicas disponíveis. A revisão de escopo tem indicações, dentre elas: precursor de revisão sistemática, identificar os tipos de evidências disponíveis em um determinado campo, identificar as principais características ou fatores relacionados a um conceito (PETERS *et al.*, 2020).

Para conduzir o estudo seguiram-se os 5 passos metodológicos: 1) identificação da questão norteadora; 2) identificação de estudos relevantes; 3) seleção de estudos; 4) mapeamento das informações; 5) agrupamento, resumo e relato dos resultados (ARKSEY; O’Malley, 2005).

4.1 Identificação da pergunta da pesquisa

A questão norteadora desta revisão foi elaborada de acordo com a estratégia mnemônica PCC (População, Conceito e Contexto) (PETERS *et al.*, 2020): “Qual o impacto da incapacidade física na qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase em todos os níveis de atenção à saúde?”. Para tanto, denominou-se o P (população) pessoas acometidas pela hanseníase que desenvolveram incapacidade física, sem restrição de raça, idade ou gênero, o C (conceito) impacto da incapacidade física na qualidade de vida e o C (contexto) todos os níveis de atendimento à saúde.

O protocolo desta revisão foi registrado na plataforma Open Science Framework (DOI: 10.17605/OSF.IO/ZB4WR)

4.2 Coleta de dados

Inicialmente foi realizada uma busca na base de dados MEDLINE (PubMed), para identificar estudos que analisaram o impacto na qualidade de vida de pacientes que desenvolveram incapacidade física devido a Hanseníase (Apêndice A). Para encontrá-los, utilizou-se os descritores: “Leprosy”, “Hansen Disease”, “Disabled Persons”, “People with Disabilities” e seus possíveis sinônimos de acordo com a plataforma DeCS/MeSH e usando os operadores booleanos “AND e “OR”.

A estratégia de busca foi adaptada de acordo com a especificidade de cada base de dados (Apêndice B): MEDLINE (PubMed), Cochrane, Web of Science, Lilacs (BVS),

CINAHL, Scopus e Embase. Consideraram-se estudos publicados em inglês, português e espanhol, publicados até novembro de 2020. Fontes de literatura cinzenta não foram consideradas, por ser uma literatura não controlada por editores científicos ou comerciais. O descritor “quality of life” não foi incluído na estratégia a fim de não restringir o escopo da pesquisa, contudo foi considerado como critério de inclusão. Na tentativa de ampliar o número de publicações que se trata da temática foram feitas tentativas e uma delas foi retirar esse descritor “quality of life” obtendo melhor representatividade de estudos para a análise. Os resultados recuperados foram exportados para a plataforma web and mobile app for systematic reviews (Rayyan) (OUZZANI, 2016).

Os dados foram extraídos por dois revisores independentes dos artigos incluídos na revisão do escopo usando uma ferramenta adaptada da que é padronizada pela Joanna Briggs Institute (JBI). Os dados quantitativos e qualitativos extraídos dos artigos incluídos na revisão incluíram detalhes específicos sobre o ano, autor, título, país de origem e tipo de publicação. As diferenças que surgiram entre os revisores foram resolvidas por meio da discussão com um terceiro revisor. Para a extração dos dados foi utilizado o modelo em apêndice (Apêndice C).

A partir dos resultados obtidos, foram eliminadas citações duplicadas e a seleção dos estudos foi realizada por dois revisores independentes a partir da leitura dos títulos e resumos, incluindo somente fontes que responderam à pergunta da revisão e se adequaram ao PCC. Além disso, a estratégia de busca não restringiu nenhum tipo de rigor metodológico e todos os delineamentos foram avaliados.

Na segunda etapa da seleção de estudos, os artigos foram avaliados pelo texto completo em busca da confirmação dos critérios de elegibilidade. Um terceiro revisor foi acionado nos casos de divergência e os artigos em conflito foram resolvidos em consenso. Os estudos que não relacionavam hanseníase, qualidade de vida e incapacidade física foram excluídos da revisão.

4.3 Análise e tratamento dos dados

A primeira etapa da análise foi realizada para nortear a síntese dos resultados e as informações foram extraídas e organizadas em forma de quadro de acordo com ano, autor, título, país, delineamento e local de realização, além de dar foco para resposta da pergunta da revisão e na proposição do problema.

Na segunda etapa, os estudos foram abordados de forma descritiva e as informações semelhantes foram agrupadas e comparadas para facilitar a relação dos resultados. Os textos integrais foram consultados quando necessário para a construção dessa síntese. E para sumarizar os elementos essenciais dos estudos, utilizou-se a análise de conteúdo de Bardin (2016), a qual possibilitou a construção de categorias que emergiram da técnica metodológica, o que permitiu ilustrar os tópicos de interesse. A “Análise de conteúdo de Bardin” é definida como:

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2016, p. 48).

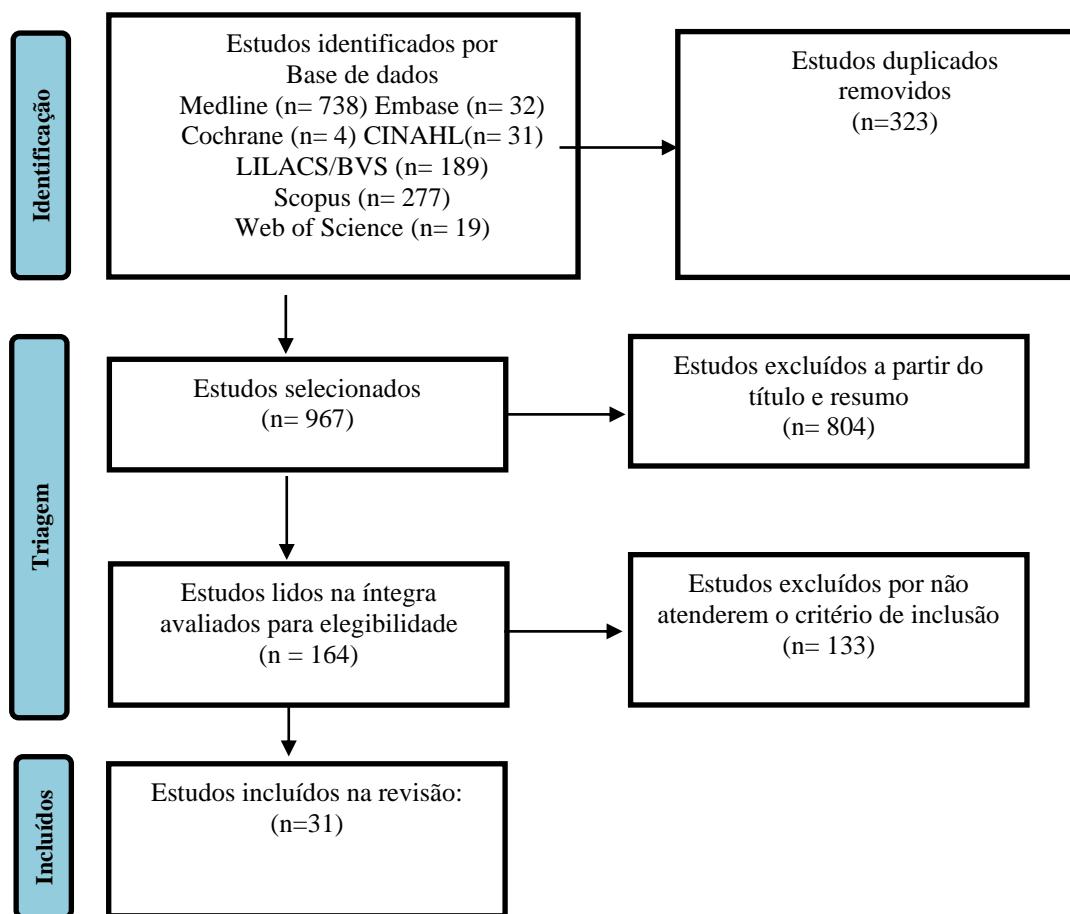
Para tanto, seguiu-se a técnica de análise de conteúdo, que se estruturou em três fases. A primeira denomina-se fase de pré-análise que consiste em uma leitura flutuante do material; seleção dos documentos que foram coletados para a análise; constituir o corpus com base na exaustividade, representatividade, homogeneidade e pertinência; formular hipóteses e objetivos; e preparar o material. Já a segunda apresenta-se como exploração do material, codificação e categorização em simbólicas ou temáticas. E realizado o recorte das unidades de registro e de contexto seguido da classificação e agrupamento em categorias conforme critérios definidos previamente. E como terceira e última etapa designa-se o tratamento dos resultados, inferências e interpretação (BARDIN, 2016).

Na etapa final, realizou-se o compilado dos resultados, apresentando por meio da construção temática, organizada de acordo com os elementos que influenciam na resposta da questão desta revisão. De acordo com a metodologia adotada é dispensada a avaliação de qualidade metodológica dos estudos (PETERS *et al.*, 2020).

5 RESULTADOS

A partir das estratégias de busca organizadas para a realização dessa pesquisa foram identificados 1290 estudos. A base de dados com maior número de trabalhos foi a MEDLINE/PubMed, seguida da Scopus e LILACS/BVS. Destes estudos, foram excluídos 323 duplicados detectados pela ferramenta de gestão bibliográfica Rayyan (Ouzzani, 2016) e 936 por critérios de elegibilidade. Assim, compuseram a amostra final 31 artigos, que foram lidos na íntegra e analisados por dois revisores independentes (Figura 2).

Figura 2- Processo de inclusão e exclusão dos estudos encontrados de acordo com as recomendações do Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analys- PRISMA

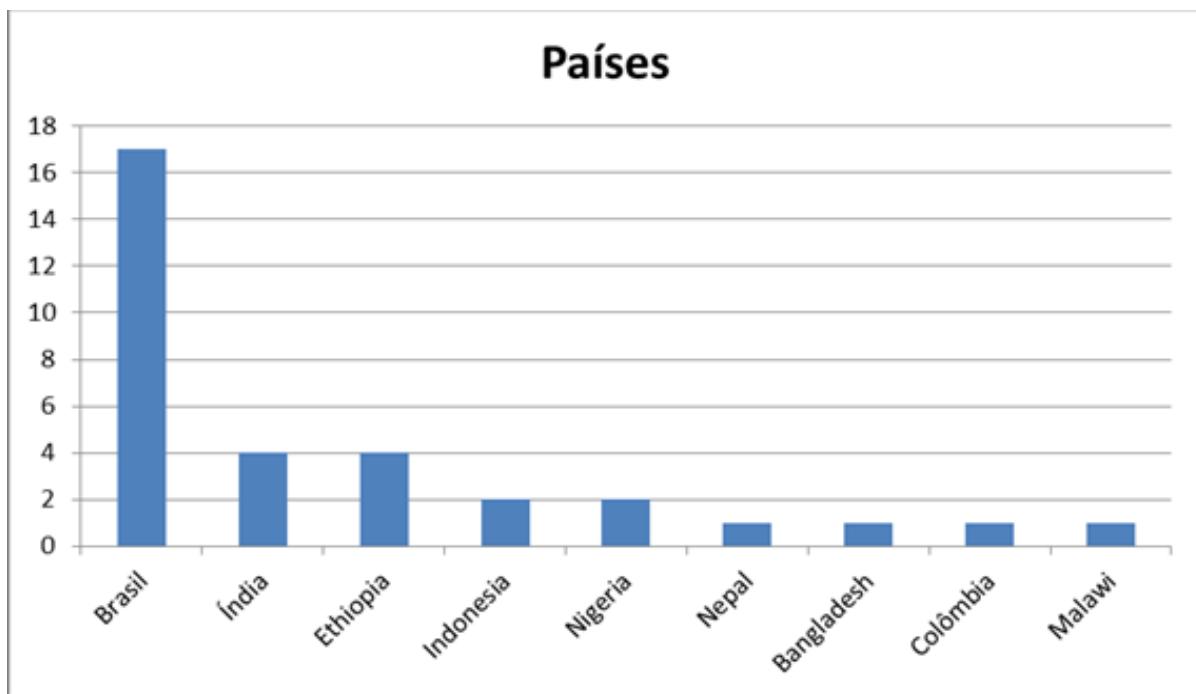


Fonte: (PAGE *et al.*, 2020)

Os estudos que atenderam ao critério de inclusão foram em sua maioria realizado no Brasil (17), seguido da Índia (4), Etiópia (2), Indonésia (2), Nigéria (2) e Nepal, Bangladesh, Colômbia e Malawi com 01 estudo cada (Gráfico 1). Verifica-se que as publicações recuperadas são a partir do ano de 2003 com 01 estudo, observou-se que no período de 2004 a

2009 não foi recuperado nenhum estudo. E de 2011 a 2020 somente em 2016 a busca não obteve nenhuma publicação (Gráfico 2). E em sua maioria publicados em 2020 (5) (Quadro 1). Com relação ao delineamento dos estudos, em grande parte foram estudos transversais (19), seguido dos descritivos (5), estudo exploratório-qualitativo (1), estudo quantitativo-qualitativo (1), revisão integrativa (1), estudo ecológico (1), coorte prospectiva (1) e dois artigos não relataram o delineamento. E quanto ao idioma, foram 23 na língua inglesa, 6 em português e 2 em espanhol.

Gráfico 1 - Número de estudos por país



Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

Gráfico 2 – Número de publicações por ano



Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

No quadro1 a seguir estão distribuídos os dados dos 31 estudos incluídos quanto ao ano, autoria, título e país:

Quadro 1- Estudos incluídos segundo ano, autor, título, país, delineamento e local de realização

Autor/ano/Citação	Título	País	Delineamento	Local de realização
A1. (IBIKUNLE; NWOKEJI, 2017)	Assessment of stigma among people living with Hansen's disease in south-east Nigeria	Nigeria	Transversal	Centro de reabilitação e na comunidade
A2. (SILVA; FERREIRA RC; FERREIRA MA; RIBEIRO, 2014)	Association between the degree of physical impairment from leprosy and dependence in activities of daily living among the elderly in a health unit in the	Brasil	Transversal analítico	Hospital colônia

	State of Minas Gerais			
A3. (ABDELA <i>et al.</i> , 2020)	Activity limitation and social participation restriction among leprosy patients in Boru Meda Hospital, Amhara Region, Ethiopia	Ethiopia	Transversal	Hospital
A4. (NASCIMENTO <i>et al.</i> , 2020)	Activity limitation and social participation restriction of people with leprosy: a cross-sectional analysis of magnitude and associated factors in a hyperendemic municipality in the state of Piauí, Brazil, 2001-2014	Brasil	Transversal	Unidades básicas de saúde
A5. (SOUSA; SILVA; LOBO; BARBOZA; ABDON, 2011)	Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase	Brasil	Transversal	Centro de referência em dermatologia
A6. (CARVALHO; LOPES; SANTOS TS, SANTOS KS, FARNOCHI; TAVARES; 2013)	Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório	Brasil	Descritivo	Centro de convivência/ex - hospital colônia
A7. (BENEDICTO <i>et al.</i> , 2017)	Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase	Brasil	Descritivo com abordagem quantitativo-qualitativa	Instituto Lauro Souza Lima - Centro de referência em hanseníase
A8. (EKEKE; CHUKWU; NWAFOR;	Children and leprosy in southern Nigeria: burden, challenges and prospects	Nigéria	Descritivo-retrospectivo , transversal	Centro de referência para hanseníase

OGBUDEBE; OSHI; MEKA; MADICHIE, 2014)				
A9. (SESHADRI; KHAITAN; KHANNA; SAGAR, 2015)	Dehabilitation in the era of elimination and rehabilitation: a study of 100 leprosy patients from a tertiary care hospital in India	Índia	Transversal	Institutos de ciências médicas
A10. (VAN DORST; VAN NETTEN; WALTZ; PANDEY; CHOUDHARY; VAN BRAKEL, 2020)	Depression and mental well-being in people affected by leprosy in southern Nepal.	Nepal	Transversal	Grupo de auto-ajuda
A11. (VAN BRAKEL <i>et al.</i> , 2020)	Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination	Indonésia	Transversal	Nível primário de atenção à saúde
A12. (BELTRAME; MARCIANO; FONSECA; PRADO, 2015)	Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente com deficiências físicas na hanseníase	Brasil	Descritivo	Instituto Lauro Souza Lima - Centro de referência em hanseníase
A13. (VIANA; AGUIAR; VASCONCELOS; AQUINO, 2017)	El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra	Brasil	Descritivo, com abordagem quantitativa	Centro de Reabilitação em Hanseníase

A14. (VAN VEEN <i>et al.</i> , 2011)	Evaluation of activity limitation and social participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy: a prospective cohort study.	Bangladesh	Cohort prospectiva	Nível terciário de atenção à saúde
A15. (HURTADO; ATEHORTUA; BRAVO, 2003)	Fundamentos epidemiológicos y perfil de la situación de discapacidad de la población con enfermedad Hansen del Valle del Cauca	Colômbia	Descritivo	Nível primário de atenção à saúde
A16. (SHARMA; SAXENA, 2019)	Health status of leprosy affected people in rehabilitation colonies of Uttarakhand	Índia	Transversal, observacional	Colônias de reabilitação
A17. (VIEIRA; LOBATO; FIGUEIRA; AMARAL; VILELA; SILVA, 2018)	Life after leprosy treatment discharge: Physical and social limitations	Brasil	Ecológico, analítico	Nível primário de atenção à saúde
A18. (NARDI; PASCHOAL; ZANETTA, 2012)	Limitations in activities of people affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale.	Brasil	Transversal	Centro de referência para hanseníase
A19. (MONTEIRO; ALENCAR; BARBOSA; NOVAES; SILVA; HEUKELBACHI, 2014)	Limited activity and social participation after hospital discharge from leprosy treatment in a hyperendemic area in north Brazil	Brasil	Transversal	Nível primário de atenção à saúde

A20.(REIS; LOPES; GOSLING; GOMES, 2014)	Psychological distress and quality of life in leprosy patients with neuropathic pain	Brasil	Transversal	Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro
A21. (GOVINDHARAJ; SRINIVASAN; DARLONG, 2018)	Perception toward the disease of the people affected by leprosy	India	Transversal descritivo	Hospital de referência de Purulia
A22. (RAMOS <i>et al.</i> , 2014)	Prevalence and characteristics of neuropathic pain in leprosy patients treated years ago.	Ethiopia	Transversal	Hospital de referência para hanseníase
A23. (RODINI; GONÇALVES; BARROS; MAZZER; ELUI; FONSECA, 2010)	Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes	Brasil	Transversal	Centro de referência Nacional em Dermatologia Sanitária em Hanseníase
A24. (GAUDENCI; NARDELLI; ALMEIDA NETO; MALAQUIAS; CARVALHO; PEDROSA, 2015)	Quality of life, depression and physical disability of patients with leprosy	Brasil	Transversal, quantitativo, descritivo e analítico	Centro de saúde especializado em hanseníase
A25. (COSTA; MENDES, 2020)	Qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase e autocuidado: uma revisão integrativa	Brasil	Revisão integrativa	Bases de dados PubMed, Lilacs, EMBASE e Google Acadêmico

A26. (GOVINDHARAJ; SRINIVASAN; DARLONG, 2018)	Quality of Life of Persons Affected by Leprosy in an Endemic District, West Bengal, India.	India	Transversal	Purulia Leprosy Mission Hospital
A27. (LUSTOSA; NOGUEIRA; PEDROSA; TELES; CAMPELO, 2011)	The impact of leprosy on health-related quality of life.	Brasil	Transversal, observacional	Nível primário de atenção à saúde
A28. (CHINGU; DUNCAN; AMOSUN, 2013)	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 reintegrated into their communities?	Malawi	Transversal	Leprosário/ Nível primário de atenção à saúde
A29. (SCHULLER <i>et al.</i> , 2010)	The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in south Sulawesi, Indonesia.	Indonésia	Quantitativo-qualitativo	Nível primário de atenção à saúde
A30. (PRADO; PRADO; MARCIANO; NARDI; CORDEIRO; MONTEIRO, 2011)	WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients	Brasil	Não cita. Aplicação de questionários	Instituto Lauro de Souza Lima
A31. GONÇALVES; PRADO; SILVA; SANTOS; ARAUJO; FORTUNA, 2018)	Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils	Brasil	Qualitativo exploratório	Unidades para tratamento de hanseníase

Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

A partir das etapas da análise de conteúdo emergiram as categorias temáticas apresentadas no quadro 2.

Quadro 2- Categorias temáticas a partir da análise dos dados.

Categoria	Descrição
1) Impacto nas atividades de vida diária	Atividades instrumentais de vida diária- gerenciar as finanças, lidar com transporte, fazer compras, preparar refeições, usar o telefone e outros aparelhos de comunicação, gerenciar medicações, manutenção das tarefas domésticas e da casa; Atividades básicas de vida diária- alimentar-se, ir ao banheiro, escolher a própria roupa, arrumar-se e cuidar da higiene pessoal, manter-se continente, vestir-se, tomar banho (A2, A3, A4, A11, A12, A14, A15, A17, A18, A19, A30, A31).
2) Impacto socioeconômico	Alta prevalência à restrição da participação social; distanciamento social; exclusão social com perda do vínculo familiar; transtornos nas relações sociais; baixa renda/ o que leva a continuar a residir em asilos; impedimento/dificuldades para o trabalho; dificuldades relacionadas à educação; auxílio governamental (A1, A3, A4, A6, A8, A11, A13, A14, A15, A16, A17, A19, A26, A30, A31).
3) Impacto psicológico	Estigma, baixo bem estar mental e alto nível de depressão; estresse psicológico; medo, ansiedade, tristeza, culpa, vergonha, negação, diminuição de perspectivas para casamento, baixo auto-estima; retraimento, impulsividade, sentimentos de insegurança, descontentamento e organicidade; preocupações sexuais; estratégias de autocontrole, esquiva e fuga para enfrentar as limitações (A1, A7, A9, A10, A11, A12, A20, A21, A24, A29, A31).
4) Impacto da Dor	A dor está associada ao Grau de incapacidade Física e a forma multibacilar, como consequência dos danos nos nervos periféricos, sendo considerada uma complicação tardia que impacta nos domínios de Qualidade de Vida (A17, A18, A20, A22).
5) Impacto no bem-estar geral	Inclui as dimensões dos aspectos de vida: capacidade funcional; limitação por aspecto físico; dor; estado geral de saúde; vitalidade; aspectos sociais; emocionais e a saúde mental. Essas levam a incapacidades funcionais, diminuição da atividade laboral e restrição da vida social causando prejuízos e impactos negativos na qualidade de vida (A5, A13, A20, A23, A24, A25, A26, A27, A28, A30).

Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

Dentre os diversos instrumentos utilizados nos estudos para avaliação da incapacidade

física e qualidade de vida optou-se por destacar os mais utilizados: Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) (A3, A4, A11, A14, A19); World Health Organization Quality of Life – bref (WHOQOL-bref) (A13, A20, A24, A26, A28); Medical Outcomes Study 36 – Item Short – Form Health Survey (SF-36) (A5, A23, A27, A30); Avaliação neurológica simplificada (A4, A6, A16, A17, A18, A23); Formulário de Avaliação do Grau de Incapacidade (A16, A17, A23, A24, A30); Escala de participação social (A1, A3, A4, A14, A17, A19); Neuropathy - Specific Quality of Life Questionnaire (NeuroQol) (A7).

Quanto aos locais de realização dos estudos, os centros de referências ou nível secundário foram o cenário mais prevalente (A1, A2, A5, A6, A7, A8, A9, A12, A13, A16, A18, A23, A24, A28, A30, A31), seguido do nível primário de atenção à saúde (A14, A11, A12, A15, A17, A18, A27, A28, A29) e o nível terciário (A3, A14, AA1, A22, A23, A26).

6 DISCUSSÃO

Os estudos incluídos nesta revisão denotam o impacto que a incapacidade física em hanseníase causa na vida dos acometidos pela doença: a) impacto nas atividades de vida diária; b) impacto socioeconômico; c) impacto psicológico; d) impacto da dor; e) impacto no bem-estar geral. Foi possível identificar um crescente interesse pela busca da compreensão do status de saúde dessa população, visto o crescente número de publicações nos últimos anos e indicando a necessidade de investimentos quanto às políticas de saúde. O Brasil foi o país que mais publicou, demonstrando sua importância epidemiológica (WORD HEALTH ORGANIZATION, 2021).

O GIF2 no diagnóstico indica detecção tardia e, fatores que contribuem para isso incluem: dificuldades operacionais dos serviços, a falta de informação sobre sinais e sintomas, dificuldade em encontrar serviços e profissionais capacitados para detectar a doença (A19).

No impacto da limitação nas atividades de vida diária, observaram-se prejuízos no domínio físico, o que impactou na qualidade de vida das pessoas com hanseníase. As limitações no aspecto físico incluem dor, mobilidade reduzida, deformidades, que implicam em atividades de vida diária como autocuidado, mobilidade, alimentação, higiene pessoal, vestir, despir, calçar. Além de outras atividades que prejudicam a integração de uma pessoa na comunidade como gerir a sua casa e a sua vida, ir às compras, gerir o dinheiro, utilizar o telefone, limpar, cozinhar, utilizar transportes (A3, A4, A11, A12, A18, A19).

Os estudos mostram a forte relação entre o GIF1 e 2, a forma multibacilar e o grau de dependência nas Atividades Básicas de Vida Diária (ABVD) e Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVD) (A2, A3, A4, A12, A13, A14, A15, A17, A18, A19, A30, A31). Na população idosa, observou-se alta prevalência de incapacidade física, com amputações e deformidades visíveis (A2). Destaca-se ainda que mesmo após a alta por cura da doença, há casos em que os impactos são permanentes (A19). Por outro lado, verificou-se que a cirurgia reconstrutiva pode ser eficaz na melhora das AVD. Portanto, uma estratégia para melhorar a qualidade de vida dessas pessoas (A14).

O instrumento específico para a avaliação da limitação das AVD, o SALSA, foi um dos mais utilizados (A3, A4, A11, A14, A17, A18, A19). Ele foi construído para utilização da avaliação de pacientes diabéticos, com hanseníase e dentre outras patologias neuropáticas periféricas, e tem o objetivo de avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades. Abrange os domínios mobilidade, autocuidado, trabalho e destreza (BARBOSA; RAMOS; ALENCAR; CASTRO, 2008).

Tratando do impacto dos aspectos socioeconômicos, verificou-se que a maior parte da população acometida pela hanseníase é do sexo masculino, faixa etária acima de 40 anos, com baixa escolaridade, casados ou viúvos, desempregados ou sem ocupação e baixa renda familiar (A6, A11, A16, A26, A31). Portanto, indica a relação do GIF e os aspectos socioeconômicos com piores escores de qualidade de vida (A30).

As pessoas afetadas pela hanseníase que vivem em áreas específicas, como hospitais-colônias, apresentaram perdas sociais, somados aos impactos socioeconômicos, na saúde física e mental. Esse fato, aliado ao processo de envelhecimento, traz alterações físicas que interferem na dependência e autonomia dos acometidos, que necessitam de acompanhamento multidisciplinar contínuo e programas de reabilitação (A13, A16).

Ressaltando as mulheres acometidas pela hanseníase, quando o acometimento pela doença é algo mais visível fisicamente interfere de forma marcante na autopercepção da imagem. Dessa forma, as mulheres, que vivem em uma sociedade com maiores padrões estéticos, apresentam um nível mais elevado de estigma relacionado à doença, o que acarreta negativamente nas atividades laborais que juntamente aos aspectos físicos levam até a demissão (A7, A31).

A hanseníase continua acometendo as populações mais vulneráveis destacando assim a importância de ações de educação em saúde nas comunidades para favorecer a disseminação do conhecimento sobre a doença. Tanto as ações de autocuidado quanto as de prevenção da saúde. Estratégias essas fundamentais para o controle da hanseníase e melhora da qualidade de vida (A6, A9, A11).

A utilização da escala de participação social teve uma parcela significativa nos estudos. A restrição à participação social está ligada a questões de aprendizado e aplicação dos conhecimentos, comunicação, mobilidade, autocuidado, vida doméstica, interações e relacionamentos interpessoais e vida comunitária, social. Com a aplicação dessa escala foi possível constatar altos índices de restrição à participação social (A1, A3, A4, A9, A14, A17, A18).

A estratégia de busca retornou apenas um estudo com crianças. No contexto analisado houve diminuição dos casos entre as crianças, no entanto, muitos dos afetados apresentaram a forma multibacilar e com GIF2. Esses apresentaram dificuldades com a vida escolar, educação e a vida social (A8).

Retratando os impactos dos aspectos psicológicos o estigma e o auto-estigma causado pela doença geram consequências sociais e emocionais negativas, acarretando elevados índices de distanciamento social na comunidade. Esses casos são mais observados em pessoas

com Grau 2 de incapacidade física, menor renda familiar e grau de escolaridade mais baixo. Com relação ao gênero, as mulheres sofrem com a estigmatização em maior proporção devido às restrições à participação social e menores perspectivas de matrimônio (A1, A11, A24, A29).

Os baixos níveis de bem-estar mental e altos níveis de depressão estão mais presentes nas pessoas com incapacidade física pela hanseníase quando comparado com a população em geral. Isso se deve ao fato também de que a percepção sobre a hanseníase gera vários sentimentos como ansiedade, tristeza, medo, baixa autoestima, distúrbios do sono e até mesmo pensamentos suicidas. Desse modo, muitos acometidos sentem culpa e vergonha por terem contraído a doença, o que leva a prejuízos nas relações afetivas (A7, A7, A19).

A utilização de recursos como educação em saúde e manuais de orientação contribui para o aumento do nível de instrução e esclarecimento sobre o tema e para direcionar o autocuidado, de forma que seja possível obter um tratamento adequado ou prevenir uma evolução da doença. Entende-se que programas de intervenções multidisciplinares para educação em saúde envolvendo intervenções de cuidado holístico, saúde física, mental e psicossocial para a comunidade e familiares dos doentes, são capazes de melhorar os índices de qualidade de vida (A21, A22).

A incapacidade física é um fator responsável pela não adesão e não continuidade nas ações de autocuidado. A psicoterapia pode favorecer a compreensão de sua condição física e emocional, além da reorganização da imagem corporal e melhora da autoestima (A5). Para as equipes de saúde, a avaliação da evolução da doença nos pacientes de forma contínua e humanizada e a realização da busca ativa de casos novos por todos os integrantes da equipe são ferramentas indispensáveis na promoção e prevenção de agravamentos na doença, bem como na melhora do bem-estar psicossocial (A10).

No impacto da dor, destaca-se a dor neuropática, reconhecida como outra complicação tardia em pacientes com hanseníase. Evidencia-se alta prevalência da dor referida, o que leva a significativas alterações do sono e de atividades da vida diária (A22), associada ao grau de incapacidade física, à participação social (A17, A18) e ao sofrimento psicológico (A23). O dano progressivo nos nervos periféricos pode levar a um estado crônico da dor, mesmo após a alta do tratamento. E nos indivíduos que apresentam alterações psicológicas, verificam-se piores níveis de QV em todos os domínios (A20).

Analizando o impacto do bem-estar geral, os instrumentos mais utilizados foram: WHOQOL-bref, SF-36, NeuroQol, DLQI. O WHOQOL-bref constitui-se em um questionário genérico para avaliação de qualidade de vida em diversos tipos de doenças. Este instrumento

consta de 26 questões divididas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (FLECK *et al.*, 2000). O SF-36 é um instrumento de avaliação de qualidade de vida genérico. Contém 36 questões agrupadas em 8 domínios a saber: capacidade funcional, aspecto físico, dor, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental (CICONELLI; FERRAZ; SANTOS; MEINÃO; QUARESMA, 1999).

O questionário Neuro-QoL é um sistema de medição que avalia e monitora os efeitos físicos, mentais e sociais experimentados por adultos e crianças que vivem com problemas neurológicos (XAVIER; FOSS; MARQUES; SANTOS; ONOFRE; PACE, 2011). O DLQI é um questionário para medir a qualidade de vida relacionada à saúde de pacientes adultos que sofrem de uma doença de pele. Contém 10 questões e pode ser usado tanto para medir quanto para comparar a qualidade de vida entre diferentes doenças cutâneas. Os escores variam de 0 a 30, os escores maiores traduzindo maior grau de incapacidade (FINLAY; KHAN, 1994).

Na avaliação da qualidade de vida, os domínios que apresentaram piores escores foram limitação por aspecto físico, dor e aspecto emocional (A3). Foi verificado que o maior comprometimento esteve relacionado à perda/redução da sensibilidade (A5) com predominância das formas incapacitantes da hanseníase (A11).

As incapacidades físicas pela hanseníase muitas vezes não são reversíveis, no entanto é possível obter melhor QV quando ações de prevenção são estabelecidas. Em um estudo realizado por Rodini e colaboradores foi utilizado um manual para prevenção de incapacidades. Como resultado, os pacientes obtiveram melhora da QV nos domínios dor e aspectos sociais do questionário SF-36, bem como na função muscular das mãos e dos pés e no ressecamento da pele (A21). Porém, uma revisão verificou a existência de poucos estudos relacionados ao autocuidado e suas implicações para a QV. Além disso, verificaram que a dor, o desconforto e a dependência de medicamentos estiveram relacionados com maiores implicações no comprometido do domínio físico (A23).

Outros estudos apontam que o domínio físico foi o mais impactado, com relação inversamente proporcional à GIF, ou seja, quanto maior o GIF menor os escores de QV (A22, A23), e o tempo de duração da doença (A23). Em decorrência disso, notou-se a diminuição das atividades laborais e restrição à vida social gerando prejuízos à qualidade de vida (A3, A15, A16, A24, A28).

O termo Qualidade de Vida Relacionada à Saúde (QVRS) é mais específico e envolve o impacto de uma doença na QV. A fim de analisar a QV chegou-se a cinco determinantes da QVRS: diagnóstico tardio, formas multibacilar, reações, GIF2 no diagnóstico e preconceitos.

Percebe-se, portanto que, quanto maior o grau de evolução da doença e o estabelecimento das formas incapacitantes, pior a QVRS (A25).

A presente revisão mostrou ainda a predominância de estudos realizados em centros de referência para hanseníase, devido a isso os impactos das incapacidades físicas verificadas estarem mais presente, pois na maioria das publicações foram significativas as formas mais avançadas da doença. E na avaliação da qualidade de vida e das limitações de atividades identificou-se a aplicação dos instrumentos WHOQOL-bref, SF-36 e o SALSA nos diferentes níveis de atenção, demonstrando suas aplicabilidades nos diversos cenários.

7 CONCLUSÃO

A presente revisão permitiu mapear as evidências acerca do impacto da incapacidade física causada pela hanseníase na qualidade de vida. Esses impactos demonstram as necessidades que os indivíduos manifestam em relação ao comprometimento nas atividades de vida diária, nas relações sociais, no fator econômico, no bem-estar psicológico e o controle da dor.

Para tanto, minimizar os impactos das incapacidades físicas são necessárias ações de controle da doença, como o diagnóstico precoce, reabilitação, qualidade de rastreamento, acompanhamento dos casos e educação em saúde com ênfase no autocuidado. A condução adequada dos casos de hanseníase é um dos fatores que contribuem para melhor evolução da doença. Logo, o tempo e o acesso ao diagnóstico e tratamento evidenciam aspectos relevantes para se evitar a instalação das deficiências na hanseníase.

E, para contribuir com essas ações, os instrumentos de avaliação da qualidade de vida como o SF36 e o WHOQOL-bref, tem se mostrado ferramentas alinhadas ao propósito de acompanhar a evolução da doença no individuo. Outrossim, é o instrumento SALSA, cujo objetivo é avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências, que quando aplicado juntamente com um desses instrumento de QV pode fornecer subsídios para intervenções e prevenir as incapacidades físicas.

Portanto, as ferramentas identificadas no estudo podem instrumentalizar os profissionais auxiliando na prática assistencial, e consequentemente promover melhor qualidade de vida.

Dada às evidências dos estudos, esta revisão vem a contribuir para a construção do conhecimento acerca dos impactos gerados pela hanseníase na qualidade de vida. Proporcionar uma reflexão dos aspectos envolvidos na assistência integral ao individuo. Dessa forma fomentar a articulação do debate entre os atores envolvidos no planejamento das políticas de saúde para a promoção das ações de controle da hanseníase.

REFERÊNCIAS

- ABDELA, S. G. *et al.* Activity limitation and social participation restriction among leprosy patients in Boru Meda Hospital, Amhara Region, Ethiopia. **PLoS Negl Trop Dis**, San Francisco, v. 14, n. 9, 2020. Disponível em:
<https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0008702>. Acesso em: 12 dez. 2020.
- ARKSEY, H.; O'MALLEY, L. Scoping studies: towards a methodological framework. **Int J Soc Res Methodol**, Whashington, v. 1, n. 8, p. 19-32, 2005. Disponível em:
<file:///C:/Users/usuario/AppData/Local/Temp/Scoping%20review%20Arksey,%20H.%20and%20O'Malley,%20L..pdf>. Acesso em: 19 set. 2020.
- AZULAY, R. D.; AZULAY, D. R.; ABULAFIA, L. A. **Azulay Dermatologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017. 2080 p.
- BARBOSA, J. C. *et al.* Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. Bras. Enferm**, Brasília, v. 61, n. spe, p. 727-733, nov., 2008. Disponível em:
http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 mar. 2021.
- BARCELOS, R. M. F. M. *et al.* Leprosy patients quality of life: a scoping review. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 55, 2021. Disponível em:
<https://www.revistas.usp.br/reeusp/article/view/192840>. Acesso em: 5 nov. 2021.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.
- BELTRAME, R. T. *et al.* Estratégias de enfrentamento utilizadas pelo paciente com deficiências físicas na hanseníase. **Mimesis**, Bauru, v. 36, n. 1, p. 117-138, 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1096743>. Acesso em: 5 dez. 2020.
- BENEDICTO, C. B. *et al.* Avaliação da qualidade de vida, grau de incapacidade e do desenho da figura humana em pacientes com neuropatias na hanseníase. **Acta Fisiatr.**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 120-126, 2017. Disponível em:
<https://www.revistas.usp.br/actafisiatica/article/view/153688>. Acesso em: 5 dez. 2020.
- BOIGNY, R. N. *et al.* Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. **Epidemiol. Serv. Saúde**, Brasília, v. 29, n. 4, 2020. Disponível em:
<https://www.scielosp.org/article/ress/2020.v29n4/e2019465/>. Acesso em: 28 fev. 2021.
- BRASIL. Decreto Federal nº 76.078 de 04 de agosto de 1975. Altera a denominação de órgãos do Ministério da Saúde e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília, 1975.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de Vigilância em Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública:** manual técnico-operacional. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase – 2019 – 2022.** Brasília: Ministério da Saúde, 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Boletim Epidemiológico Hanseníase.** Brasília: Ministério da Saúde, 2021a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Nota técnica nº 16/2021-CGDE/.DCCI/SVS/MS. **Nota Técnica Conjunta CGDE/DCCI/SVS/MS e CGAFME/DAF/SCTIE/MS.** 2021. Disponível em: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2021/07/SEI_MS-0020845770-Nota-Te%CC%81cnica-16.pdf. Acesso em: 11 nov. 2021b.

CARVALHO, M. A. J. *et al.* Avaliação das incapacidades físicas em ex-portadores de hanseníase da época do isolamento compulsório. **Hansen Int.**, Bauru, v. 38, n. 1-2, p. 47-55, 2013. Disponível em:
<https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/35075>. Acesso em: 5 dez. 2020.

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 Rev.**, London, v. 84, n. 5, p. 292-391, 2014. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24745128/>. Acesso em: 11 dez. 2020.

CICONELLI, R. M. *et al.* Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. **Rev. bras. Reumatol**, Campinas, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio/jun. 1999. Disponível em:
https://www.ufjf.br/renato_nunes/files/2014/03/Valida%C3%A7%C3%A3o-do-Question%C3%A1rio-de-qualidade-de-Vida-SF-36.pdf. Acesso em: 11 dez. 2020.

COSTA, R. M. P. C.; MENDES, L. C. B. Qualidade de vida dos sujeitos com sequelas pela hanseníase e autocuidado: uma revisão integrativa. **Ciência, Cuidado e Saúde**, Curitiba, v. 19, e45649, 2020. Disponível em:
<https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/45649/751375149329>. Acesso em: 11 dez. 2020.

D’AZEVEDO, S. S. P. *et al.* Qualidade de vida de pessoas afetadas pela hanseníase inseridas em grupos de apoio ao autocuidado. **Cogitare enferm**, Curitiba, v. 24, 2019. Disponível em: <https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/64266>. Acesso em: 01 Mar. 2021.

EKEKE, N. *et al.* Children and leprosy in southern Nigeria: burden, challenges and prospects. **Lepr Rev.**, London, v.85, n. 2, p.111-117, 2014. Disponível em:
https://www.researchgate.net/publication/266250139_Children_and_leprosy_in_southern_Nigeria_burden_challenges_and_prospects. Acesso em: 5 dez. 2020.

ESTEQUI, J. G. *et al.* O protagonismo da enfermagem nas doenças infecciosas e epidemias comunitárias no Brasil. **CuidArte, Enferm** [online], v. 15, n. 1, p. 119-128, jan./jun. 2021.

Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1290770>. Acesso em: 30 out. 2021.

FINLAY, A.Y.; KHAN, G.K. Dermatology life quality index (DLQI) - a simple practical measure for routine clinical use. **Clin Exp Dermatol**, Oxford, v. 19, n. 3, p. 210-6, 1994. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8033378/>. Acesso em: 5 dez. 2020.

FLECK, M.P.A et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102000000200012&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 mar. 2021.

FORTUNATO, C. N. et al. Qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de referência, Paraíba-Brasil. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 18, n. 56, p. 119-158, 2019. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412019000400005&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 29 out. 2021.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GAUDENCI, E. M. et al. Qualidade de Vida, Sintomas Depressivos e Incapacidade Física de Pacientes com Hanseníase. **Hansen Int.**, Bauru, v. 40, n. 2, p. 48-58. 2015. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-831084>. Acesso em: 10 jan. 2021.

GONÇALVES, M. et al. Work and Leprosy: women in their pains, struggles and toils. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v.71 (Suppl 1), p. 660-7, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/h8yhG4LQ3csDnVMRFZcHm7g/?lang=en>. Acesso em: 17 dez. 2020.

GOVINDHARAJ, P.; SRINIVASAN, S.; DARLONG, J. Perception toward the disease of the people affected by leprosy. **Int J Mycobacteriology**, Tehran, v. 7, n. 3, p. 247-250, 2018. Disponível em: <https://www.ijmyco.org/article.asp?issn=2212-5531;year=2018;volume=7;issue=3;spage=247;epage=250;aulast=Govindharaj>. Acesso em: 15 dez. 2020.

GOVINDHARAJ, P.; SRINIVASAN, S.; DARLONG, J. Quality of life of persons affected by leprosy in an endemic district, West Bengal, India. **Indian Journal of Dermatology**, Calcutta, v. 63, n. 6, p. 459–464, 2018. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6233046/>. Acesso em: 14 dez. 2020.

HESPAÑHOL, M. C. L.; DOMINGUES, S. M.; UCHÔA-FIGUEIREDO, L. R. O diagnóstico tardio na perspectiva do itinerário terapêutico: grau 2 de incapacidade física na hanseníase. **Interface**, Botucatu, v. 25, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/QtNvjHfTP4Ry5q74xRqPgkM/?lang=pt>. Acesso em: 11 out. 2021

HURTADO, M. N.; ATEHORTÚA, M. C.; BRAVO, J. H. Fundamentos epidemiológicos y perfil de la situación de discapacidad de la población con enfermedad de Hansen del Valle del Cauca. **Colombia Médica**, Calle, v. 34, n. 1, p. 36-39, 2003. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28334107>. Acesso em: 11 dez. 2020.

IBIKUNLE, P. O.; NWOKEJI, S. C. Assessment of stigma among people living with Hansen's disease in south-east Nigeria. **Lepr Rev**, Middleborough, v. 88, n. 1, p. 43-57, 2017. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/315698808_Assessment_of_stigma_among_people_living_with_Hansen%27s_disease_in_south-east_Nigeria. Acesso em: 30 nov. 2020.

LAURINDO, C. R. *et al.* Trajetória de casos de hanseníase e fatores relacionados. **Ciência, Cuidado e Saúde** [online], v.17, n. 3, p. 1-7, 2018. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4227>. Acesso em: 20 abr. 2020.

LEVANTEZI, M.; SHIMIZU, H. E.; GARRAFA, V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. **Rev. Bioét.**, Brasília, v. 28, n. 1, p. 17-23, mar. 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422020000100017&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 30 mar. 2020.

LIMA, C. A. *et al.* Qualidade de vida das pessoas acometidas pela hanseníase que tiveram diagnóstico precoce e tardio. IN: Cruz, D. L. V. **Doenças negligenciadas: hanseníase**. Triunfo: Omnis Scientia, 2021. p. 76-90, 2021. [e-book]. Disponível em: <https://editoraomnisscientia.com.br/editora/livros/04030132.pdf>. Acesso em: 7 jun. 2021.

LUSTOSA, A. A. *et al.* The impact of leprosy on health-related quality of life. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, Uberaba, v. 44, n. 5, p. 6621-626, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/LX9H99vrH3FYHCbDtx8TLwH/?lang=en>. Acesso em: 5 jan. 2021.

MINAS GERAIS. Secretaria de Estado da Saúde. Plano de Enfrentamento da Hanseníase em Minas Gerais, 2019-2022. Coordenadoria Estadual de Controle da Hanseníase 2019. Belo Horizonte, 2019. Disponível em: https://saude.mg.gov.br/images/noticias_e_eventos/000_2019/jun-jul-ago/Plano%20Estadual%20versao%20definitiva%20julho%20202019_02-07.pdf. Acesso em: 17 out. 2020.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/20545>. Acesso em: 20 out. 2020.

MONTEIRO, L.D. *et al.* Limited activity and social participation after hospital discharge from leprosy treatment in a hyperendemic area in north Brazil. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 4, n. 1, p. 91-104, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbepid/a/XdRxGHmfzxRTtNM6DfShlw/abstract/?lang=en>. Acesso em: 7 jan. 2021.

NARDI, S. M. T.; PASCHOAL, V. D.; ZANETTA, D. M. T. Limitations in activities of people affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale. **Lepr Rev.**, London, v. 83, n. 2, p. 172-183, 2012. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/230815921_Limitations_in_activities_of_people_affected_by_leprosy_after_completing_multidrug_therapy_application_of_the_SALSA_scale. Acesso em: 9 jan. 2021.

NASCIMENTO, D. D. S. *et al.* Activity limitation and social participation restriction of people with leprosy: a cross-sectional analysis of magnitude and associated factors in a hyperendemic municipality in the state of Piauí, Brazil, 2001-2014. **Epidemiol. Serv. Saude**, Brasília, v. 29, n. 3, e2019543, 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32555933/>. Acesso em: 30 nov. 2020.

OUZZANI, M. *et al.* **Rayyan**: a web and mobile app for systematic reviews. **Systematic Reviews**, v. 5, n. 210, 2016. Disponível em: www.rayyan.ai. Acesso em 07 jul. 2021.

PAGE, M. J. *et al.* The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. **PLOS Medicine**, San Francisco, v. 18, n. 3, 2021. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1003583>. Acesso em: 10 out. 2021.

PETERS, M. D. J. Revisões do escopo (versão 2020). In: AROMATARIS, E.; MUNN, Z. (Edit). **JKI Manual for Evidence Synthesis**. [S. l.]: JKI, 2020. Disponível em: <https://synthesismanual.jki.global>. Acesso em: 11 fev. 2021.

PRADO, G. D. *et al.* WHO disability grade does not influence physical activity in Brazilian leprosy patients. **Lepr Rev.**, London, v. 82, p. 270-278, 2011.

PREVEDELLO, F.C.; MIRA, M.T. Hanseníase: uma doença genética? **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 82, n. 5, p. 451-459, oct. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962007000500009&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 feb. 2021.

QUAGLIATO, R. Classificação de Lepra – Madri, 1953: critério clínico. **Rev. bras. Leprol**, v. 27, n. 1, p. 17-32, jan./mar. 1959. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/han-26113>. Acesso em: 19 out. 2019.

RAMOS, J. M. *et al.* Prevalence and characteristics of neuropathic pain in leprosy patients treated years ago. **Pathogens and Global Health**, London, v. 108, n. 4, p. 186-190, 2014. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4069335/>. Acesso em: 10 jan. 2021.

REIS, F. J. J. *et al.* Psychological distress and quality of life in leprosy patients with neuropathic pain. **Lepr Rev.**, London, v. 85, n. 3, p. 186-193, 2014.

RIBEIRO, G. C.; LANA, F. C. L. Incapacidades físicas em hanseníase: caracterização, fatores relacionados e evolução. **Cogitare Enferm**, Curitiba, v. 20, n. 3, p. 496-503, jul.-set. 2015. Disponível em: <http://fi-admin.bvsalud.org/document/view/gkh82>. Acesso em: 20 mar. 2020.

ROCHA, M. C. N.; NOBRE, M. L.; GARCIA, L. P. Características epidemiológicas da hanseníase nos idosos e comparação com outros grupos etários, Brasil (2016-2018). **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 36, n. 9, e00048019, 2020. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2020000905004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 11 fev. 2021.

RIDLEY, D. S.; JOPLING, W. H. Classification of leprosy according to immunity: a five group system. **International Journal of Leprosy and Other Mycobacteriology Diseases**, Bloomfield, v. 34, n. 3, p. 255-273, jul.- sep.1966.

RODINI, F.C.B. *et al.* Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 157-162, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/fp/a/YV6589hVGmrZ69qRtbYyrXF/?lang=pt>. Acesso em: 11 jan. 2021.

ROMANHOLO, H. S. B. *et al.* Vigilância de contatos intradomiciliares de hanseníase: perspectiva do usuário em município hiperendêmico. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 71, n. 1, p. 163-169, fev. 2018. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672018000100163&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 28 fev. 2021.

SCHULLER, I. *et al.* The way women experience disabilities and especially disabilities related to leprosy in rural areas in south Sulawesi, Indonesia. **Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal**, Tokyo, v. 21, n. 1, p. 60-70, 2010. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/321386011_The_way_women_experience_disabilities_and_especially_disabilities_related_to_leprosy_in_rural_areas_in_South_Sulawesi_Indonesia. Acesso em: 12 dez 2020.

SEIDL, E. M. F.; ZANNON, C. L. M. C. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, abr. 2004. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000200027&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 01 mar. 2021.

SESHADRI, D. *et al.* Dehabilitation in the era of elimination and rehabilitation: a study of 100 leprosy patients from a tertiary care hospital in India. **Lepr Rev.**, London, v. 86, p. 62-74, 2015. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/278041396_Dehabilitation_in_the_era_of_elimination_and_rehabilitation_a_study_of_100_leprosy_patients_from_a_tertiary_care_hospital_in_India. Acesso em: 5 dez. 2020.

SHARMA, M.; SAXENA, V. Health Status of Leprosy Affected People in Rehabilitation Colonies of Uttarakhand. **Indian j Lepr.**, New Delhi, v. 91, n. 2, p. 79-89, 2019. Disponível em: [https://www.ijl.org.in/2019/1%20M%20sharma%20\(79-89\).pdf](https://www.ijl.org.in/2019/1%20M%20sharma%20(79-89).pdf). Acesso em: 5 dez. 2020.

SILVA, A. C. *et al.* Association between the degree of physical impairment from leprosy and dependence in activities of daily living among the elderly in a health unit in the State of Minas Gerais. **Rev Soc Bras Med Trop**, Uberaba, v. 47, n. 2, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsbmt/a/qKSy4cRNrlwtNrQvcS7MgHR/abstract/?lang=en>. Acesso em: 30 nov. 2020.

SILVA, M.S. *et al.* Perfil clínico-epidemiológico da hanseníase no estado do Acre: estudo retrospectivo. **Hansen. Int.**, Bauru, v. 39, n. 2, p. 19-26, 2014. Disponível em: http://hi.ilsl.br/detalhe_artigo.php?id=12345#. Acesso em: 25 fev. 2021.

SILVA, J. S. R. *et al.* Variáveis clínicas associadas ao grau de incapacidade física na hanseníase. **Rev Cuid**, Bucaramanga, v. 10, n. 1, abr. 2019a. Disponível em:

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000100212&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 22 fev. 2021.

SILVA, P. M. F. *et al.* Avaliação das limitações físicas, aspectos psicossociais e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase. **Rev. pesqui. cuid. fundam. (Online)**, v. 11, n. 1, p. 211-215, jan.-mar, 2019b. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/ripsa/resource/pt/biblio-968500>. Acesso em: 5 abr. 2021.

SOUZA, N. P. *et al.* Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. **Hansen Int.**, Bauru, v. 36, n. 1, p. 11-16, 2011. Disponível em: http://periodicos.ses.sp.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1982-51612011000100002&lng=pt. Acesso em: 5 dez. 2020.

SRINIVAS, G. *et al.* Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: a case-control study. **PLoS Negl Trop Dis**, San Francisco, v. 13, n. 6, 2019. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31247040/>. Acesso em: 5 maio 2020.

VIANA, L. S. *et al.* El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra. **Enferm. glob.**, Murcia, v. 16, n. 46, p. 336-374, 2017. Disponível em: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000200336&lng=es&nrm=iso. Acesso em: 14 fev. 2021.

VAN BRAKEL, W. H. *et al.* Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Glob Health Action**, Höggeby, v. 5, 2012. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22826694/>. Acesso em: 5 dez. 2020.

VAN DORST, M. M. A. R. *et al.* Depression and mental wellbeing in people affected by leprosy in southern Nepal. **Glob Health Action**, Höggeby, v. 13, n. 1, dez. 2020. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32998662/>. Acesso em: 18 abr. 2021.

VAN VEEN, N. H. J. *et al.* Evaluation of activity limitation and social participation, and the effects of reconstructive surgery in people with disability due to leprosy: a prospective cohort study. **Disabil Rehabil.**, London, v. 33, n. 8, p. 667-674, 2011. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20707596/>. Acesso em: 5 dez. 2020.

VASCONCELOS, L.B. *et al.* Qualidade de vida relacionada à saúde: Análise dimensional do conceito. **New Trends in Qualitative Research**, [S. l.], v. 3, p. 226–238, 2020. Disponível em: <https://publi.ludomedia.org/index.php/ntqr/article/view/160>. Acesso em: 16 out. 2021.

VIANA, L.D.S. *et al.* El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra. **Enfermería Global**, Murcia, v. 16, n. 2, p. 366-374, 2017. Disponível em: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000200336. Acesso em: 5 dez. 2020.

VIDO, M. B.; FERNANDES, R. A. Q. Qualidade de Vida: considerações sobre conceito e instrumentos de medida. **Online braz. j. nurs.** (Online), v. 6, n. 2, ago. 2007. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-463890>. Acesso em: 8 set. 2020.

VIEIRA, C. S. C. A. *et al.* Life after Leprosy Treatment Discharge: Physical and Social Limitations. **Indian J Lepr.**, Calcutta, v. 90, p. 177-188, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/sea-195012>. Acesso em: 11 dez. 2020.

XAVIER, A. T. *et al.* Cultural adaptation and validation of the Neuropathy - and Foot Ulcer - Specific Quality of Life instrument (NeuroQol) for Brazilian Portuguese - Phase 1. **Rev Lat Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 6, p. 1352-1361, 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/Zh9qqbwHkcyx9pPCqHSTM3z/?lang=pt>. Acesso em: 11 set. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Soc Sci Med**, New York, v. 41, n. 10, p. 403-409, 1995. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8560308/>. Acesso em: 18 abr. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Regional Office for South-East Asia. **Guidelines for the diagnosis, treatment and prevention of leprosy**. [S. l.]: WHO, 2018. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274127>. Acesso em: 21 mar. 2020.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Weekly Epidemiological Record**, [online], v. 95, n. 36, 4 Sep, 2020a. Disponível em: <https://www.who.int/wer/2020/wer9536/en/>. Acesso em:

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global consultation of National Leprosy Programme managers, partners and affected persons on Global Leprosy Strategy 2021–2030**: report of the virtual meeting. October, 2020b. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228226>. Acesso em: 9 jun. 2020.

WORD HEALTH ORGANIZATION. Weekly Epidemiological Record (WER), [online], v. 96, n.36, p. 421–444, sep. 2021. Disponível em: <https://reliefweb.int/report/world/weekly-epidemiological-record-wer-10-september-2021-vol-96-no-36-pp-421-444-enfr>. Acesso em: 8 nov. 2021.

APÊNDICE A - Busca inicial nas bases de dados MEDLINE/Pubmed e CINAHL

Nº de Linha	Estratégia Pubmed	Quantidade de Resultados
#1	"Leprosy"[Mesh] OR (Hansen's Disease) OR (Hansen Disease) OR (Hansen*) OR (Lepr*)	125,554
#2	"Mycobacterium leprae"[Mesh] OR (Mycobacterium leprae)	7,269
#3	"Disabled Persons"[Mesh] OR (Disabled Person) OR (Person, Disabled) OR (Persons, Disabled) OR (Handicapped) OR (People with Disabilities) OR (Disabilities, People with) OR (People with Disability) OR (Persons with Disabilities) OR (Disabilities, Persons with) OR (Disability, Persons with) OR (Persons with Disability) OR (Physically Handicapped) OR (Handicapped, Physically) OR (Physically Disabled) OR (Disabled, Physically) OR (Physically Challenged) OR ("Functional disability") OR ("Functional disabilities")	125,956
#4	#1 OR #2	125,681
#5	#4 AND #3	738
	Estratégia Cinahl	
	(Leprosy OR "Hansen Disease" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Disabled Persons" OR "Disabled Person" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")	31

Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

APÊNDICE B - Estratégia de busca em cada base de dados

Base de dados	Estratégia de busca
Medline via Pubmed	((("Leprosy"[Mesh] OR (Hansen's Disease) OR (Hansen Disease) OR (Hansen*) OR (Lepr*)) OR ("Mycobacterium leprae"[Mesh] OR (Mycobacterium leprae))) AND ("Disabled Persons"[Mesh] OR (Disabled Person) OR (Person, Disabled) OR (Persons, Disabled) OR (Handicapped) OR (People with Disabilities) OR (Disabilities, People with) OR (People with Disability) OR (Persons with Disabilities) OR (Disabilities, Persons with) OR (Disability, Persons with) OR (Persons with Disability) OR (Physically Handicapped) OR (Handicapped, Physically) OR (Physically Disabled) OR (Disabled, Physically) OR (Physically Challenged))
Cochrane	(Leprosy OR "Hansen Disease" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Disabled Persons" OR "Disabled Person" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")
EMBASE	('leprosy'/exp OR leprosy OR 'mycobacterium leprae'/exp OR 'mycobacterium leprae') AND ('disabled persons'/exp OR 'disabled persons' OR ('disabled'/exp OR disabled) AND ('persons'/exp OR persons)) OR 'disabled person'/exp OR 'disabled person' OR 'functional disability'/exp OR 'functional disability' OR 'functional disabilities')
CINAHL	(Leprosy OR "Hansen Disease" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Disabled Persons" OR "Disabled Person" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")
BVS	(TW: Hanseníase OR "Doença de Hansen" OR Lepra OR "Hansen Disease" OR "Hansen's Disease" OR "Enfermedad de Hansen" OR "Mal de Hansen" OR "Mycobacterium leprae" OR "Bacilo da Hanseníase" OR "Bacilo de Hansen" OR "Mycobacterium leprae" OR "Bacilo de Hansen" OR "Bacilo de la Hanseniasis" OR "Bacilo de la Lepra") AND (TW: "Deficiência Física" OR "Deficiências Físicas" OR "Deficiente Físico" OR "Limitação Física" OR "Pessoa com Deficiência Física" OR "Pessoa com Desvantagem" OR "Pessoa com Incapacidade" OR "Pessoa com Incapacidade Física" OR "Pessoa com Limitação Física" OR "Pessoa com Necessidade Especial" OR "Pessoas com Deficiência Física" OR "Pessoas com Deficiências" OR "Pessoas com Deficiências Físicas" OR "Pessoas com Desvantagens" OR "Pessoas com Incapacidade" OR "Pessoas com Incapacidade Física" OR "Pessoas com Incapacidades" OR "Pessoas com Limitação Física" OR "Pessoas com Limitações Físicas" OR "Pessoas com Necessidade Especial" OR "Pessoas com Necessidades Especiais" OR "Disabled Persons" OR Handicapped OR "People with Disabilities" OR "Persons with Disabilities" OR "Physically Challenged" OR "Physically Disabled" OR "Physically Handicapped" OR "Deficiencia Física" OR "Deficiencias Físicas" OR "Persona con Deficiencia" OR "Persona con Deficiencia Física" OR "Persona con Desventaja" OR "Persona con Discapacidad" OR "Persona con Discapacidad Física" OR "Persona con Limitación Física" OR "Persona con Necesidad Especial" OR "Personas con Deficiencia" OR "Personas con Deficiencia Física" OR "Personas con Deficiencias" OR "Personas con Desventajas" OR "Personas con Discapacidad Física" OR "Personas con Discapacidades" OR "Personas con Discapacidades Físicas" OR "Personas con")

	Limitación Física" OR "Personas con Limitaciones Físicas" OR "Personas con Necesidad Especial" OR "Personas con Necesidades Especiales" OR "Incapacidad funcional Incapacidades funcionais" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")
SCOPUS	(Leprosy OR "Hansen Disease" OR "Mycobacterium leprae") AND ("Disabled Persons" OR "Disabled Person" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")
WEB OF SCIENCE	(TW: Hanseníase OR "Doença de Hansen" OR Lepra OR "Hansen Disease" OR "Hansen's Disease" OR "Enfermedad de Hansen" OR "Mal de Hansen" OR "Mycobacterium leprae" OR "Bacilo da Hanseníase" OR "Bacilo de Hansen" OR "Mycobacterium leprae" OR "Bacilo de Hansen" OR "Bacilo de la Hanseniasis" OR "Bacilo de la Lepra") AND (TW: "Deficiência Física" OR "Deficiências Físicas" OR "Deficiente Físico" OR "Limitação Física" OR "Pessoa com Deficiência Física" OR "Pessoa com Desvantagem" OR "Pessoa com Incapacidade" OR "Pessoa com Incapacidade Física" OR "Pessoa com Limitação Física" OR "Pessoa com Necessidade Especial" OR "Pessoas com Deficiência Física" OR "Pessoas com Deficiências" OR "Pessoas com Deficiências Físicas" OR "Pessoas com Desvantagens" OR "Pessoas com Incapacidade" OR "Pessoas com Incapacidade Física" OR "Pessoas com Incapacidades" OR "Pessoas com Limitação Física" OR "Pessoas com Limitações Físicas" OR "Pessoas com Necessidade Especial" OR "Pessoas com Necessidades Especiais" OR "Disabled Persons" OR Handicapped OR "People with Disabilities" OR "Persons with Disabilities" OR "Physically Challenged" OR "Physically Disabled" OR "Physically Handicapped" OR "Deficiencia Física" OR "Deficiencias Físicas" OR "Persona con Deficiencia" OR "Persona con Deficiencia Física" OR "Persona con Desventaja" OR "Persona con Discapacidad" OR "Persona con Discapacidad Física/" OR "Persona con Limitación Física" OR "Persona con Necesidad Especial" OR "Personas con Deficiencia" OR "Personas con Deficiencia Física" OR "Personas con Deficiencias" OR "Personas con Desventajas" OR "Personas con Discapacidad Física" OR "Personas con Discapacidades" OR "Personas con Discapacidades Físicas" OR "Personas con Limitación Física" OR "Personas con Limitaciones Físicas" OR "Personas con Necesidad Especial" OR "Personas con Necesidades Especiales" OR "Incapacidad funcional Incapacidades funcionais" OR "Functional disability" OR "Functional disabilities")

Fonte: Elaborado pelo autor (2021)

APÊNDICE C - Instrumento extração de dados

Estudo n°	Ano	Autoria	Título	País	Tipo de publicação

Fonte: Adaptado de Manual JBI para revisões de escopo (PETERS, et al., 2020)