

## ARTÍCULO ORIGINAL

## CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD Y AUTOESTIMA DE LAS PERSONAS TRAS EL ALTA DEL TRATAMIENTO CONTRA LA LEPROA\*

### ASPECTOS DESTACADOS

1. Deterioro de la calidad de vida relacionada con la salud.
2. Limitación de la funcionalidad y alta autoestima.
3. Propone acciones encaminadas a la prevención de discapacidades y/o deformidades.
4. Califica las actuaciones desde una perspectiva de atención integral y longitudinal.

Cibelly Nunes Fortunato<sup>1</sup>   
Jordana de Almeida Nogueira<sup>2</sup>   
Karen Krystine Gonçalves de Brito<sup>3</sup>   
Ana Cristina de Oliveira e Silva<sup>2</sup>   
Valéria Peixoto Bezerra<sup>2</sup>   
Micheline da Silveira Mendes<sup>4</sup>   
Maria Eliane Moreira Freire<sup>2</sup> 

### RESUMEN

**Objetivo:** evaluar la calidad de vida, la funcionalidad y la autoestima de las personas después del alta de la lepra. **Métodos:** Se trató de un estudio epidemiológico transversal realizado en una institución de referencia para lepra en Paraíba, Brasil, de mayo a agosto de 2021. Se utilizaron cuatro instrumentos para caracterización sociodemográfica y clínica, evaluación de la calidad de vida, funcionalidad y autoestima. Los datos se analizaron mediante las pruebas chi-cuadrado de Pearson, exacta de Fisher, Mann-Whitney y Kruskal-Wallis. **Resultados:** Participaron 131 personas, de las cuales 86 (65,6%) eran hombres y 72 (55%) tenían entre 41 y 60 años. Se observó un impacto negativo en la calidad de vida relacionada con la salud entre las personas sin estudios y con bajos ingresos familiares. Limitación de la funcionalidad en los que no practican actividad física, afectados por neuritis y con algún grado de discapacidad física. Sin embargo, alta autoestima. **Conclusión:** Es fundamental formar a los profesionales y organizar medidas asistenciales de cara a la atención longitudinal e interdisciplinaria en esta fase terapéutica.

**DESCRIPTORES:** Calidad de Vida; Personas con Discapacidad; Autoimagen; Lepra; Alta del Paciente.

### CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Fortunato CN, Nogueira J de A, Brito KKG de, Silva AC de O, Bezerra VP, Mendes M da S, et al. Quality of life, functionality, and self-concept of people post-discharge from leprosy. *Cogitare Enferm.* [Internet]. 2024 [cited "insert year, month and day"]; 29. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.94832>.

<sup>1</sup>Universidade Federal da Paraíba, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal da Paraíba, Departamento de Enfermagem Clínica, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>3</sup>Faculdade de Enfermagem Nova Esperança, Departamento de Enfermagem, João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>4</sup>Fundação Instituto Oswaldo Cruz, Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Recife, PE, Brasil.

## INTRODUCCIÓN

La lepra es una enfermedad crónica, infecciosa y transmisible que afecta a la piel y los nervios periféricos. Si no se trata, puede causar daños permanentes, como discapacidades físicas, deformidades y exclusión social. Clasificada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como enfermedad tropical desatendida, su aparición suele estar asociada a las malas condiciones socioeconómicas de una población. El estigma y la discriminación han desempeñado un papel importante en la exclusión social y la omisión de derechos de estas personas. En este sentido, países endémicos como Brasil, a partir de las propuestas de la Estrategia Global contra la Lepra 2021 - 2030, buscan alcanzar un mundo con cero lepra, cero discapacidad, estigma y discriminación<sup>1-2</sup>.

Las autoridades sanitarias advierten de retrasos en las notificaciones, justificados por el panorama de la pandemia de covid-19 que ha asolado el mundo entero. Así, reflejando factores operativos y no una tendencia epidemiológica, los datos preliminares divulgados por el Sistema de Información de Enfermedades de Notificación Obligatoria (SINAN) mostraron un descenso en el número de casos de lepra diagnosticados en 2022. Sólo se registraron 14.962 nuevos casos en todo el país, de los cuales 5.490 ya han sido diagnosticados con algún grado de discapacidad física<sup>3</sup>.

Una aproximación al escenario epidemiológico es necesaria para comprender la magnitud de la enfermedad y el impacto que tiene sobre el estado de salud y la calidad de vida de las personas afectadas por la lepra. Indicadores de salud para esta población pueden subsidiar la planificación de estrategias de políticas públicas con propuestas basadas en metas de prevención de discapacidades<sup>4</sup>.

El concepto de calidad de vida engloba una percepción subjetiva en el contexto de la vida, la cultura y los valores en relación con los objetivos, expectativas, normas y preocupaciones de individuos o grupos. Al considerar el alto potencial incapacitante de la lepra, los estudios muestran factores asociados con un impacto significativo en la calidad de vida relacionada con la salud. Estos aspectos aumentan la demanda de terapia rehabilitadora en servicios especializados<sup>5-7</sup>.

Desde esta perspectiva, los estudios apuntan a una baja calidad de vida de las personas afectadas de lepra tras el alta hospitalaria<sup>8-9</sup>, especialmente en Brasil. Sin embargo, existe un vacío de conocimiento cuando se trata de evaluar aspectos de la calidad de vida relacionada con la salud asociados a cuestiones funcionales y de auto percepción en esta población.

Es importante capacitar a los profesionales de la salud, especialmente a las enfermeras, para planificar una atención integral, longitudinal, cualificada, humanizada e innovadora, centrada en la prevención de los problemas derivados de esta enfermedad. El objetivo de este estudio fue evaluar la calidad de vida, la funcionalidad y la autoestima de las personas después del alta de la lepra.

## MÉTODO

Se trata de un estudio epidemiológico transversal, desarrollado de acuerdo con las recomendaciones del Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE). Fue realizado en el ambulatorio de dermatología del hospital de referencia para el tratamiento de la lepra, localizado en el municipio de João Pessoa, Paraíba. La recogida de datos tuvo lugar entre mayo y agosto de 2021.

La muestra fue no probabilística y se utilizaron los siguientes criterios de inclusión para seleccionar a los participantes: ser mayor de 18 años; tener un diagnóstico de lepra y

haber completado el programa de tratamiento multimedicamentoso, independientemente del tiempo de finalización y de la clasificación operativa de Paucibacilar o Multibacilar; y, como criterios de exclusión: tener algún trastorno neurológico, cognitivo o psiquiátrico que imposibilitara responder con precisión a los ítems de los instrumentos.

Las restricciones impuestas por la pandemia, el acceso de los usuarios a los servicios sanitarios, los criterios establecidos para la selección de la muestra y el plazo fijado en el calendario para la recogida de datos cara a cara contribuyeron a limitar la muestra a 131 participantes. Esto puede caracterizar un posible sesgo de muestreo, ya que no representa a toda la población atendida por el servicio.

Debido a incoherencias en los datos facilitados por la institución, no fue posible realizar un cálculo inicial para determinar el tamaño de la muestra. Por lo tanto, se seleccionó a los participantes por conveniencia, según el orden de llegada al ambulatorio para una consulta especializada, previamente programada por el servicio. Una vez identificados por el investigador los criterios de elegibilidad relevantes para la selección, se contactó con el participante mediante una presentación personal y una invitación a participar en el estudio, informándole del diseño de la investigación.

En razón de las restricciones sanitarias impuestas por la pandemia de COVID-19, la recogida de datos fue realizada únicamente por el investigador principal y tuvo lugar en la sala de espera de consultas externas del servicio, en un ambiente privado. Inicialmente, se realizó una prueba piloto con cinco participantes, que permitió ajustar el instrumento de caracterización sociodemográfica y clínica. Después de esta etapa, se iniciaron las entrevistas con los participantes seleccionados, aplicándose cuatro instrumentos, con una duración media de treinta minutos, bastando un único encuentro para que el participante rellenase la información; la consulta de la historia clínica del paciente, como fuente secundaria de información, tuvo lugar después de las entrevistas, cuando fue necesario.

El primer instrumento, elaborado por el investigador, se componía de preguntas relacionadas con: caracterizaciones sociodemográficas (sexo, grupo de edad, estado civil, escolaridad, renta familiar, consumo de alcohol y/o cigarrillos y actividad física); y clínicas (clasificación operativa tratada, tiempo de alta del tratamiento, presencia de reacción leprosa, neuritis y lesión cutánea, grado de incapacidad física, siendo de tipo estructurado y compuesto por preguntas objetivas; los otros integraban escalas de evaluación de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS), funcionalidad y autoestima.

En cuanto a la evaluación de la CVRS de los participantes, se utilizó el instrumento desarrollado por la OMS denominado Whoqol-bref (World Health Organisation Quality of Life). La versión contiene evidencia psicométrica adecuada y está compuesta por 26 facetas, con respuestas tipo Likert, en las que es posible describir la percepción subjetiva de un individuo sobre su salud física y psicológica, sus relaciones sociales y el entorno en el que vive y cómo se siente en las últimas dos semanas. La sintaxis del instrumento no recomienda un punto de corte, sin embargo, para este estudio adoptamos la sugerencia de un punto de corte  $\geq 60$  para una mejor CVRS, basándonos en un estudio de cohortes sobre calidad de vida en ancianos<sup>10-12</sup>.

El Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) fue desarrollado y validado por un grupo de colaboradores internacionales, entre ellos brasileños, basándose en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Está recomendado por el Ministerio de Salud, ya que demuestra propiedades psicométricas adecuadas para su uso en personas afectadas por la lepra y en el seguimiento posterior al alta. Según su sintaxis, la puntuación oscila entre 0 y 80 y los grados de limitación se clasifican en: sin limitación (hasta 24), limitación leve (25 a 39), limitación moderada (40 a 49), limitación grave (50 a 59) y limitación extrema (60 a 80). Por tanto, cuanto mayor es la puntuación, mayor es la limitación funcional<sup>13</sup>. Al asociar estas puntuaciones a variables sociodemográficas y clínicas, fue necesario categorizarlas para una mejor interpretación.

Para comprobar el nivel de autoestima de los participantes se utilizó la Escala de

Autoestima de Rosenberg (UNIFESP-EPM/Versión Rosenberg), instrumento genérico de dominio público con adecuadas propiedades psicométricas (reproducibilidad, validez y capacidad de respuesta), traducido, validado y adaptado transculturalmente al contexto brasileño por Dini, Quaresma y Ferreira (2004). Utilizado en la práctica clínica y en la investigación científica, el instrumento incluye preguntas subjetivas relacionadas con la autopercepción y la autoevaluación personal de capacidad, satisfacción, utilidad, calidad, fracaso y actitud. Compuesto por diez ítems, las respuestas siguen una escala tipo Likert, con una ponderación de cero a tres, y los resultados pueden variar de 0 a 30. No existe un punto de corte recomendado para el constructo del instrumento; sin embargo, para un análisis bidimensional de la autoimagen positiva y negativa del individuo, se adoptó una puntuación de 15 como punto de corte. Por lo tanto, valores  $\leq 15$  indican alta autoestima y  $> 15$ , baja autoestima<sup>14-15</sup>.

Los datos colectados fueron tabulados y sistematizados en hoja de cálculo Excell® mediante digitación doble, sometidos a análisis estadístico descriptivo cuantitativo donde fue posible caracterizar la muestra en términos de las variables. Para fines de los resultados, sólo se consideraron las variables con asociaciones significativas.

Las distribuciones de los datos utilizados en la investigación se analizaron con el programa Statistical Package for the Social Science (SPSS) para Windows, versión 21.0. Para la asociación estadística, se utilizaron las pruebas no paramétricas chi-cuadrado de Pearson y exacta de Fisher para determinar si dos variables categóricas están asociadas entre sí; Mann-Whitney para comprobar si existe una comparación estadísticamente significativa cuando no hay homogeneidad de varianzas; y Kruskal-Wallis cuando se comparan tres o más variables categóricas, considerando un nivel de significación del 5%<sup>16</sup>.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación (CEP) del Hospital Universitario Lauro Wanderley, vinculado a la Universidad Federal de Paraíba, bajo el dictamen n.º 4.663.032, en 2021.

## RESULTADOS

La muestra del estudio estaba formada por 131 participantes, predominantemente 86 (65,6%) varones, 72 (55%) con edades comprendidas entre los 41 y los 60 años, 67 (51,1%) casados o en unión estable y 74 (56,5%) con estudios primarios. Un total de 52 (39,7%) personas percibían una pensión o una prestación por discapacidad (subsidio de enfermedad) y 89 (67,9%) sólo tenían un salario mínimo mensual. La mayoría de los participantes, 102 (77,9%), negaban beber alcohol y/o fumar cigarrillos y 87 (66,4%) no practicaban actividad física.

En cuanto al perfil clínico, predominaba la forma multibacilar con 125 (95,4%) de los casos y dos tercios de los entrevistados, 89 (67,9%) llevaban hasta cinco años dados de alta en el régimen de MDT. En el momento de la entrevista, 97 (74%) tenían una reacción leprosa y 103 (78,6%) habían desarrollado algún grado de discapacidad física. La neuritis afectaba a 84 de los entrevistados (64,1%) y 95 (72,5%) no presentaban ningún tipo de lesión cutánea.

En cuanto a la evaluación de la percepción subjetiva de los participantes sobre su CVRS, según las puntuaciones medias obtenidas, hubo un deterioro significativo en el dominio físico, que fue el más afectado, seguido de los dominios ambiental y psicológico. No hubo deterioro en el ámbito social.

Hubo asociación significativa entre la CVRS y algunas variables sociodemográficas, especialmente en el dominio físico con el género, nivel de escolaridad e ingreso familiar, mostrando mayor deterioro en: hombres, personas sin escolaridad e ingreso familiar entre 1 y 3 salarios mínimos, ya que los p-valores fueron menores al nivel de significancia del 5%.

Los dominios psicológico y social no fueron estadísticamente significativos en relación a las variables mencionadas, como se muestra en la Tabla 1.

**Tabla 1** - Asociación entre la calidad de vida relacionada con la salud y variables sociodemográficas y clínicas de personas post alta de cura de lepra (n=131), João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Variables	Dominio 1 Físico		Dominio 2 Psicológico		Dominio 3 Social		Dominio 4 Ambiental	
	media	p-valor	media	p-valor	media	p-valor	media	p-valor
<b>Sexo</b>								
Femenino	0,49	0,028 <sup>‡</sup>	0,76	0,477 <sup>†</sup>	1,13	0,134 <sup>‡</sup>	0,76	0,999 <sup>‡</sup>
Masculino	0,73		0,86		1,45		0,78	
<b>Nivel de Educación</b>								
Sin estudios	1,00	0,035 <sup>‡</sup>	1,06	0,115 <sup>‡</sup>	1,76	0,405 <sup>‡</sup>	0,94	0,148 <sup>‡</sup>
Ed. Primaria	0,61		0,80		1,28		0,69	
Ed. Secundaria	0,41		0,78		1,03		0,86	
Ed. Superior	0,50		0,75		1,25		0,75	
<b>Renta familiar</b>								
Hasta 1 SM*	0,58	0,043 <sup>‡</sup>	0,81	0,977 <sup>‡</sup>	1,30	0,808 <sup>‡</sup>	0,74	0,735 <sup>‡</sup>
Entre 1 y 3 SM*	0,83		0,86		1,47		0,83	
Más de 3 SM*	0,50		0,83		1,17		0,83	

\*Salario mínimo vigente en 2021 (R\$1.100,00); †p-valor obtenido mediante la prueba chi-cuadrado de Pearson; ‡p-valor obtenido mediante la prueba exacta de Fisher.

Fuente: Los autores (2021).

Al abordar las preguntas sobre las limitaciones en la funcionalidad relacionada con las actividades de la vida diaria entre los encuestados, se observó que una mayoría significativa de 113 (86,3%) tenía algún tipo de limitación, clasificada como: 41 (31,4%) limitación leve; 29 (22,1%) limitación moderada; 27 (20,6%) limitación grave y 16 (12,2%) limitación muy grave.

De acuerdo con los datos de la muestra, la asociación de la funcionalidad con variables sociodemográficas y clínicas reveló: participantes con limitaciones funcionales leves a moderadas, principalmente hombres entre 41 y 60 años, con renta familiar de hasta 1 salario mínimo, que no practican ningún tipo de actividad física, afectados por neuritis y con algún grado de discapacidad física, como se muestra en la Tabla 2.

**Tabla 2** - Asociación entre funcionalidad y variables sociodemográficas y clínicas de personas post alta de cura de lepra (n=131), João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

Variables	Puntuaciones categorizadas - SALSA						p-valor
	Sin limitación		Leve/Moderada		Grave/Muy grave		
	n	%	n	%	n	%	
<b>Sexo</b>							
Femenino	1	5,6	27	38,6	17	39,5	0,021 <sup>†</sup>
Masculino	17	94,4	43	61,4	26	60,5	
<b>Rango de edad</b>							
De 18 a 40 años	11	61,1	24	34,3	6	14,0	0,002 <sup>‡</sup>
De 41 a 60 años	4	22,2	36	51,4	32	74,4	
61 años o más	3	16,7	10	14,3	5	11,6	
<b>Renta familiar</b>							
Hasta 1 SM*	9	10,1	44	49,4	36	40,4	0,028 <sup>‡</sup>
Entre 1 y SM*	7	19,4	22	61,1	7	19,4	
Más de 3 SM*	2	33,3	4	66,7	-	-	
<b>Prácticas de actividad física</b>							
Caminar	4	12,9	19	61,3	8	25,8	0,014 <sup>‡</sup>
En bicicleta	-	-	4	50,0	4	50,0	
Otros	4	80,0	0	0	1	20,0	
Sin actividad	10	11,5	47	54,0	30	34,5	
<b>Neuritis</b>							
No	7	43,8	22	34,9	4	10,5	0,008 <sup>†</sup>
Sí	9	56,3	41	65,1	34	89,5	
<b>GDF**</b>							
No	6	33,3	16	23,5	-	-	0,001 <sup>†</sup>
Sí	12	66,7	52	76,5	41	100	

\*Salario mínimo vigente en 2021 (R\$1.100,00); \*\*Grado de discapacidad física; †p-valor obtenido mediante la prueba de chi-cuadrado de Pearson; ‡p-valor obtenido mediante la prueba exacta de Fisher.

Fuente: Los autores (2021).

En cuanto a la valoración del nivel de autoestima, hubo una mayoría significativa de 111 (84,7%) participantes con una autoestima alta.

En cuanto a la asociación entre el nivel de autoestima y las variables sociodemográficas y clínicas, las pruebas mostraron que existía una asociación significativa entre las variables independientes: sexo, consumo de alcohol y/o cigarrillos, renta familiar y presencia de neuritis en los participantes. Por lo tanto, los hombres que no consumen alcohol y/o cigarrillos, con bajos ingresos familiares, incluso cuando están afectados por neuritis, tienen una autoestima elevada, como se muestra en la Tabla 3.

**Tabla 3** - Asociación entre autoestima y variables sociodemográficas y clínicas de personas post alta de cura de lepra (n=131), João Pessoa, PB, Brasil, 2021.

Variáveis	Puntuaciones Escala de autoestima de Rosenberg (versión UNIFESP-EPM/Rosenberg)				p-valor
	Elevada autoestima		Baja autoestima		
	n	%	n	%	
<b>Sexo</b>					
Femenino	32	28,8	13	65,0	0,003 <sup>†</sup>
Masculino	79	71,2	7	35,0	
<b>Consumo de bebidas alcohólicas/ cigarrillos</b>					
Consumo de alcohol	11	9,9	3	15,0	0,030 <sup>‡</sup>
Tabaquismo	6	5,4	5	25,0	
Ambos	4	3,6	-	-	
Ninguno	90	81,1	12	60,0	
<b>Renta familiar</b>					
Hasta 1 SM*	70	78,3	19	21,3	0,017 <sup>‡</sup>
Entre 1 y SM*	35	97,2	1	2,8	
Más de 3 SM*	6	100	-	-	
<b>Neuritis</b>					
No	32	32,0	1	5,9	0,038 <sup>‡</sup>
Sí	68	68,0	16	94,1	

\*Salario mínimo vigente en 2021 (R\$1.100,00); †p-valor obtenido mediante la prueba chi-cuadrado de Pearson; ‡p-valor obtenido mediante la prueba exacta de Fisher.

Fuente: Los autores (2021).

Cuando se compararon las puntuaciones de la escala de CVRS y funcionalidad según variables categorizadas, se observó una diferencia significativa en los dominios físico, psicológico y ambiental. Así, para estos dominios, existía una relación directamente proporcional entre el deterioro de la CVRS y las limitaciones en la funcionalidad.

Al comparar las puntuaciones de CVRS y los niveles de autoestima, se observó una diferencia significativa en todos los dominios. Así, se observó que las personas con alta autoestima tenían una mejor percepción de la CVRS en todos los dominios investigados, como se muestra en la Tabla 4.

**Tabla 4** - Comparación entre la calidad de vida relacionada con la salud, la funcionalidad y la autoestima de las personas después del alta de la cura de lepra (n=131), João Pessoa, PB, Brasil, 2021

Whoqol-bref	Dominio 1 Físico (media)	Dominio 2 Psicológico (media)	Dominio 3 Social (media)	Dominio 4 Ambiental (media)
<b>SALSA</b>				

Sin limitación	13,71	13,96	15,11	13,88
Leve/moderada limitación*	12,35	12,93	14,32	12,62
Grave/muy grave limitación*	11,50	12,18	13,58	11,80
p-valor	<0,001 <sup>†</sup>	0,004 <sup>†</sup>	0,120 <sup>†</sup>	0,001 <sup>†</sup>
<b>AUTOESTIMA</b>				
Elevada autoestima	12,53	13,17	14,51	12,81
Baja autoestima	10,77	10,90	12,40	10,92
p-valor	<0,001 <sup>‡</sup>	<0,001 <sup>‡</sup>	0,001 <sup>‡</sup>	<0,001 <sup>‡</sup>

\*Variables categorizadas del instrumento SALSA; †Prueba de Kruskal Wallis; ‡Prueba de Mann-Whitney.

Fuente: Los autores (2021).

## DISCUSIÓN

El perfil sociodemográfico encontrado en el estudio corrobora los hallazgos de otros estudios, con predominio de: participantes del sexo masculino, con edad entre 41 y 60 años, correspondiente a una población económicamente activa, casada o en unión estable y con baja escolaridad, factor que puede interferir directamente en la adherencia terapéutica y en las prácticas de autocuidado<sup>8-9,17</sup>.

Es notorio que las limitaciones físicas causadas por la lepra a menudo impiden a las personas buscar condiciones laborales que requieran mucho esfuerzo, movimientos precisos y delicados y la necesidad de desarrollar habilidades repetitivas. Como consecuencia, estas restricciones han llevado a cada vez más personas a buscar prestaciones sociales como estrategia de supervivencia en contextos familiares de baja renta<sup>9</sup>.

En cuanto a la forma clínica de la lepra tratada, predominó la clasificación operacional multibacilar, con hasta 5 años de alta por curación y algún tipo de reacción leprosa en el momento de la encuesta. La mayoría presentaba algún grado de discapacidad física y evidencia de compromiso nervioso, corroborando datos de estudios anteriores realizados en Brasil<sup>8-17</sup>.

Sin embargo, estudios nacionales e internacionales advierten de la relevancia y contribución de los grupos de autocuidado en términos de conocimiento sobre la enfermedad y sus posibles consecuencias. Al prevenir la aparición o el empeoramiento de las discapacidades, proporciona una mejor gestión de la atención integral, reduce los costes sanitarios, favorece la interacción social y combate el estigma, permitiendo que las personas se incorporen a programas de rehabilitación cuando sea necesario<sup>18-19</sup>.

Estudios realizados en países hiperendémicos como Brasil e India han analizado las puntuaciones de los dominios de la CVRS y han encontrado que el dominio físico era el más afectado, seguido por los dominios ambiental y psicológico<sup>20-22</sup>. Esas condiciones, aliadas a la baja autopercepción del individuo, comprometen aspectos de la calidad de vida y, consecuentemente, la realización de actividades básicas y más complejas. En Brasil, aún no existe un instrumento específico y válido para la lepra que evalúe la calidad de vida relacionada con la salud de estas personas, por lo que es necesario contar con una herramienta capaz de abarcar las peculiaridades del impacto en esta población.

En consecuencia, las variables sociodemográficas que mostraron mayor significación al asociarse con el deterioro de la CVRS, especialmente los aspectos del dominio físico, muestran que los individuos en situación de vulnerabilidad social, con bajos niveles de escolaridad y pobreza son más propensos a desarrollar discapacidades físicas en el contexto de la lepra debido a la baja adherencia y participación en la educación para la promoción de la salud<sup>23-24</sup>.

En cuanto a la funcionalidad relacionada con las actividades de la vida diaria, la mayoría de los participantes presentaba algún tipo de limitación, corroborando un estudio que asocia estas limitaciones a la presencia de discapacidad y/o deformidad como consecuencia del proceso fisiopatológico de la lepra<sup>25</sup>.

Al asociar las puntuaciones de la escala SALSA a variables sociodemográficas y clínicas, fue posible constatar: significación estadística de limitación funcional leve a moderada entre hombres en edad de trabajar, con baja renta familiar, que no practican actividad física, afectados por neuritis leprosa y con algún grado de discapacidad física. Un estudio reciente realizado en el nordeste de Brasil encontró indicadores similares para esta población, que, como parte de una familia en situación de vulnerabilidad financiera y social, puede ver directamente afectada su productividad e ingresos, llevándolos a depender de ayudas gubernamentales<sup>9</sup>. La presencia de algún grado de discapacidad física impide, consecuentemente, la práctica regular de actividad física que podría conducir a hábitos de vida saludables.

Este resultado puede haber sido influenciado por algunos aspectos, entre ellos el uso de un instrumento genérico que puede haber limitado los resultados y no haber sido suficiente para revelar las particularidades de estas circunstancias. Y al analizar la asociación entre autoestima y datos sociodemográficos y clínicos, hubo mayor significación para la autoestima alta en hombres que no consumían alcohol y/o cigarrillos, tenían renta familiar baja y sufrían de neuritis. Considerando este contexto, un estudio vincula los resultados con resultados positivos a la relevancia del conocimiento y práctica del autocuidado como papel fundamental para minimizar los riesgos para la salud y mejorar los niveles de autoestima y combatir el estigma social en esta clientela<sup>8,26</sup>.

En cuanto a la comparación entre la calidad de vida relacionada con la salud y la funcionalidad, se constató que los participantes sin ninguna limitación en la funcionalidad tenían una mejor percepción de la CVRS, especialmente en los dominios físico, psicológico y ambiental. De acuerdo con este hallazgo, los principales aspectos destacados en la literatura científica son: la importancia de las políticas públicas dirigidas a la lepra, el fácil acceso a los servicios de salud, las prácticas asistenciales eficaces dirigidas al diagnóstico/tratamiento y el fomento del autocuidado, con acciones sociales significativas para prevenir las discapacidades físicas y funcionales, que pueden sensibilizar e implicar a los familiares y a toda la comunidad<sup>25,27-28</sup>.

Teniendo en cuenta el papel de los cuidados de enfermería en este contexto, desde la atención primaria hasta el servicio de referencia, los cuidados longitudinales abarcan intervenciones que incluyen: facilitar el acceso a los servicios sanitarios, promover acciones de educación sanitaria centradas en la prevención de la infección, la gestión del tratamiento, la curación y las posibles implicaciones como consecuencia de este problema de salud pública.

Además, al comparar la CVRS y los niveles de autoestima, fue posible observar una relación recíproca positiva, es decir, las personas con alta autoestima tuvieron una mejor percepción de la calidad de vida en todos los dominios investigados. Coherente con este resultado, el estudio valora la importancia de esta sintonía y enfatiza la importancia del vínculo terapéutico establecido entre profesionales y pacientes a través de los grupos de autocuidado, considerados una herramienta para el afrontamiento de la enfermedad, proporcionando mejoría física y psicosocial a los participantes<sup>24</sup>.

Como limitaciones de este estudio cabe destacar la selección de participantes por conveniencia debido al impacto de las restricciones sanitarias impuestas por el covid-19, ya que la muestra conseguida durante el periodo de recogida de datos puede no reflejar la amplia realidad de la población en cuestión. La falta de instrumentos específicos validados para investigar el impacto de la CVRS en la autoestima de la población estudiada puede haber influido en los resultados. Por lo tanto, se recomiendan nuevos estudios para mejorar una evaluación precisa, teniendo en cuenta las particularidades de las personas afectadas por la lepra y sus enfermedades.

## CONCLUSIÓN

Los datos presentados en este estudio muestran una calidad de vida relacionada con la salud comprometida y una funcionalidad limitada en las actividades de la vida diaria de las personas tras el alta del tratamiento contra la lepra. Sin embargo, se observó una elevada autoestima entre los participantes, incluso ante las condiciones adversas relacionadas con las secuelas del tratamiento. Cuando se compararon los dominios de CVRS, funcionalidad y autoestima, el estudio descubrió que las personas sin ninguna limitación funcional tenían una mejor percepción de la calidad de vida, especialmente en los dominios físico, psicológico y ambiental. Y los que tenían una autoestima alta mostraban una mejor CVRS en todos los dominios investigados.

En vista de lo anterior, algunos aspectos del periodo posterior al alta de la terapia multimedicamentosa en la lepra se ven comprometidos y limitados, especialmente en lo que se refiere a cuestiones físicas y funcionales. Por lo tanto, los cuidados longitudinales y el trabajo en equipo interdisciplinario son esenciales durante esta fase terapéutica. Corresponde a las enfermeras desempeñar un papel activo en el seguimiento de esta población ante la cronicidad provocada por la vulnerabilidad clínica y social de la enfermedad. Se recomienda capacitar a los profesionales involucrados para que elaboren e implementen una línea de cuidados para esta clientela, organizando acciones asistenciales para la reinserción de estas personas en la comunidad, a fin de combatir el estigma a través de acciones educativas, de prevención de daños, discapacidades y deformidades.

## REFERENCIAS

1. Taal AT, Blok DJ, Brakel WH, Vlas SJ, Richardus JH. Number of people requiring post-exposure prophylaxis to end leprosy: a modeling study. *PLoS Negl Trop Dis*. [Internet]. 2021 [cited 2021 Sept. 12]; 15(2):e0009146. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0009146>
2. World Health Organization (WHO). Regional Office for South-East Asia. Estrategia Global de Hanseníase 2021–2030 – “rumo à zero hanseníase” [Internet]. World Health Organization. Regional Office for South-East Asia; 2020 [cited 2021 Sept. 10]. Available from: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/341501>
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2023. [cited 2021 Sept. 10]. Available from: [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-hanseníase-2023\\_internet\\_completo.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim-hanseníase-2023_internet_completo.pdf)
4. Cabral JS, Matos DF, Bezerra LP, Ramos RES, Aquino MLP, Araújo QMS, et al. Global burden of disease: estimate and time trend of the burden of leprosy in the state of Alagoas, Brazil from 2001 to 2019. *RSD*. [Internet]. 2022 [cited 2021 Sept. 12]; 11(2):e44511225528–e44511225528. Available from: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i2.25528>
5. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Quality of life and health: a necessary debate. *Cienc. saude colet*. [Internet]. 2000 [cited 2021 Sept. 10]; 5(1):7–18. Available from: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232000000100002>
6. World Health Organization (WHO). Division of Health Promotion e Promoción de la salud: glosario [Internet]. 1998 [cited 2021 Sept. 10]. Available from: <http://www.who.int/iris/handle/10665/67246>
7. Silva PMF, Pereira LE, Ribeiro LL, Santos DCM dos, Nascimento RD do, D’Azevedo SSP. Evaluation of the physical limitations, psychosocial aspects and quality of life of people affected by leprosy. *Rev Fun Care Online*. [Internet]. 2019 [cited 2021 Sept. 12]; 11(1):211-15. Available from: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i1.211-215>

8. Pinheiro MGC, Simpson CA, Mendes FRP, Miranda FAN. Profile of patients who completed multidrug therapy treatment for leprosy: a cross-sectional study. *Cienc Cuid Saude*. [Internet]. 2021 [cited 2021 Sept. 10]; 20. Available from: [http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1677-38612021000100225](http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-38612021000100225)
9. Reis MC, Raposo MT, Alencar CHM, Ramos Júnior AN, Heukelbach J. Physical disabilities after multidrug therapy for leprosy in Vitória da Conquista, Bahia State, Brazil. *Acta Fisiátr*. [Internet]. 2018 [cited 2021 Sept. 10]; 25(2):78–85. Available from: <https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v25i2a162582>
10. Fleck MP, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Application of the Portuguese version of the abbreviated instrument of quality life WHOQOL-bref. *Rev Saúde Pública*. [Internet]. 2000 [cited 2021 Sept. 12]; 34(2):178–83. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>
11. Kluthcovsky AC, Kluthcovsky FA. WHOQOL-bref, an instrument for quality of life assessment: a systematic review. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. [Internet]. 2009 [cited 2021 Sept. 10]; 31(3 Supl.):12. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0101-81082009000400007>
12. Silva PAB, Soares SM, Santos JFG, Silva LB. Cut-off point for WHOQOL-bref as a measure of quality of life of older adults. [Internet]. 2014 [cited 2021 Sept. 10]; 48:390–7. Available from: <https://doi.org/10.1590/S0034-8910.2014048004912>
13. Ministério da Saúde (BR). Manual de prevenção de incapacidades [Internet]. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2008. [cited 2021 Sept. 10]. Available from: [https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual\\_prevencao\\_incapacidades.pdf](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_prevencao_incapacidades.pdf)
14. Dini G, Quaresma M, Ferreira L. Translation into portuguese, cultural adaptation and validation of the Rosenberg Self-esteem Scale. *Rev. Bras. Cir. Plást.* [Internet]. 2004 [cited 2021 Sept. 10]; 19(1):41–52. Available from: <http://www.rbcop.org.br/details/322/en-US/translation-into-portuguese--cultural-adaptation-and-validation-of-the-rosenberg-self-esteem-scale>
15. Rosenberg M. Society and the adolescent self-image. [Internet]. Princeton: Princeton University Press; 1965 [cited 2021 Aug. 10]. Available from: <https://www.docdroid.net/Vt9xpBg/society-and-the-adolescent-self-image-morris-rosenberg-1965-pdf#page=13>
16. Field A. Descobrimos a estatística usando o SPSS. 5th ed. Porto Alegre: Penso; 2020.
17. Santana EMF, Brito KKG, Nogueira JA, Leadebal ODCP, Costa MML, Silva MA, et al. Deficiencies and disabilities in leprosy: from the diagnosis to discharge by cure. *Rev. Eletr. Enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2021 Sept. 10]; 20. Available from: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50436>
18. Santos AR, Silva PRS, Steinmann P, Ignotti E. Disability progression among leprosy patients released from treatment: a survival analysis. *Infect Dis Poverty*. [Internet]. 2020 [cited 2021 Sept. 10]; (1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s40249-020-00669-4>
19. D’Azevedo SSP, Santos DCM, Alves MGT, Sousa NMN, Arruda GA, Lima MCV. Quality of life of people affected by leprosy in self-care support groups. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2021 Sept. 10]; 24. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.64266>
20. Eze CC, Ekeke N, Alphonsus C, Lehman L, Chukwu JN, Nwafor CC, et al. Effectiveness of self-care interventions for integrated morbidity management of skin neglected tropical diseases in Anambra State, Nigeria. *BMC Public Health*. [Internet]. 2021 [cited 2021 Sept. 10]; 21(1):1-15. Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-021-11729-1>
21. Xiong M, Wang X, Su T, Yang B, Li M, Zheng D. Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province. [Internet]. , China: a cross-sectional study. *BMC Public Health*; 2019 [cited 2021 Sept. 09]; 19(1). Available from: <https://doi.org/10.1186/s12889-019-6672-x>

22. Patil A, Mayur SS. Quality of life and mental health status of hansen disease patients, attending a designated leprosy care center in South-India. *Int J Mycobacteriol.* [Internet]. 2021 [cited 2022 Sept. 10]; 10:31-6. Available from: <https://www.ijmyco.org>
23. Lima SM, Brito KKG, Santana EMF, Nóbrega MM, Carvalho OS, Oliveira SHS, *et al.* Quality of life of patients with leprosy reactions. *Cogitare enferm.* [Internet]. 2019 [cited 2021 Sept. 10]; 24. Available from: <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v24i0.62921>
24. Barcelos RMFM, Sousa GS, Almeida MV, Palacio FGL, Gaíva MAM, Ferreira SMB. Leprosy patients quality of life: a scoping review. *Rev Esc Enferm USP.* [Internet]. 2021 [cited 2021 Sept. 13]; 55:e20200357. Available from: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0357>
25. Santos VS, Oliveira LS, Castro FDN, Gois-Santos VT, Lemos LMD, Ribeiro MDCO, *et al.* Functional activity limitation and quality of life of leprosy cases in an endemic area in northeastern Brazil. *PLoS Negl Trop Dis.* [Internet]. 2015 [cited 2021 Sept. 10]; 9(7):e0003900. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0003900>
26. Lima MCV, Barbosa FR, Santos DCM, Nascimento RD, D'Azevedo SSP. Prácticas de autocuidado en hanseniasis: cara, manos y pies. *Rev Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2018 [cited 2021 Sept. 11]; 39:e20180045. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180045>
27. D'Azevedo SSP, Santos DCM, Arruda GA, Barbosa JC, Alves MGT, Souza NMN. Profile of functionality of persons affected by leprosy. *Rev Rene.* [Internet]. 2021 [cited 2021 Sept. 14]; 22:e61702. Available from: <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261702>
28. Santos AR, Ignotti E. Prevention of physical disabilities due to leprosy in Brazil: a historic analysis. *Ciênc. Saúde Coletiva.* [Internet]. 2020 [cited 2021 Sept. 10]; 25(10):3731–44. Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>

## QUALITY OF LIFE, FUNCTIONALITY, AND SELF-CONCEPT OF PEOPLE POST-DISCHARGE FROM LEPROSY\*

### ABSTRACT:

**Objective:** to evaluate the quality of life, functionality, and self-concept of people after discharge from leprosy.

**Methods:** This was a cross-sectional epidemiological study carried out in a reference institution for leprosy in Paraíba, Brazil, from May to August 2021. Four instruments were used for sociodemographic and clinical characterization, assessment of quality of life, functionality, and self-concept. The data was analyzed using Pearson's chi-square, Fisher's exact, Mann-Whitney, and Kruskal-Wallis tests. **Results:** 131 people took part, of whom 86 (65.6%) were male and 72 (55%) were aged between 41 and 60. There was a negative impact on health-related quality of life among those with no schooling and low family income. Limitation of functionality in those who do not practice physical activity, are affected by neuritis, and have some degree of physical disability. However, high self-concept. **Conclusion:** It is essential to train professionals and organize assistance measures in the face of longitudinal and interdisciplinary care in this therapeutic phase.

**DESCRIPTORS:** Quality of life; Disabled Persons; Self-Concept; Leprosy; Patient discharge.

\*Artículo extraído de la tesis de máster: "Qualidade de vida relacionada à saúde, autoestima e funcionalidade de pessoas em pós-alta de hanseníase", Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, PB, Brasil, 2022.

Recibido en: 05/08/2023

Aprobado en: 14/02/2024

Editor asociado: Dra. Luciana Kalinke

### Autor correspondiente:

Cibelly Nunes Fortunato

Universidade Federal da Paraíba

Campus I, Lot. Cidade Universitária, CEP: 58051-900. João Pessoa, Paraíba, Brasil.

E-mail: cibelly.nunes@academico.ufpb.br

### Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Fortunato CN, Freire MEM**. Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Fortunato CN, Nogueira J de A, Brito KKG de, Silva AC de O, Bezerra VP, Mendes M da S, Freire MEM**. Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Fortunato CN, Nogueira J de A, Brito KKG de, Silva AC de O, Bezerra VP, Mendes M da S, Freire MEM**. Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).