

Avaliação da qualidade de vida de pacientes afetados pela hanseníase

Assessment of the quality of life of patients affected by leprosy

RESUMO

Sirlayne Ribeiro Oliveira 
sirlayne1998@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

Mairy Edith Batista Sampaio 
mairysampaio12@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

Ana Karla Alves de Almeida 
ana.karla.almeida09@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

Luzia Karoline Teixeira Leite 
karolineleite20k@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

José Eduardo Ferreira Dantas 
joseeduardoenf@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

Andreivna Kharenine Serbim 
kharenine@gmail.com
Universidade Federal de Alagoas
(UFAL), Arapiraca, Alagoas, Brasil

OBJETIVO: Realizar uma descrição exploratória da qualidade de vida de pacientes afetados pela hanseníase atendidos em um Centro de Referência Integrado do Agreste Alagoano.

MÉTODOS: Estudo exploratório de abordagem transversal e descritiva, realizado com 31 pacientes em um serviço de referência. Os dados sociodemográficos e de saúde foram coletados por meio de questionário, e a qualidade de vida, por meio do instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref). A análise utilizou estatística descritiva por meio dos softwares SPSS (versão 29.0.2.0) e Microsoft Excel.

RESULTADOS: Predominaram pacientes de 40 a 59 anos (n=18) e do sexo masculino (n=16); a maior proporção (41,9%) referiu a saúde como regular. Na análise dos domínios, a maior média ocorreu em relações sociais (69,35) e a menor no domínio físico (54,72). As menores médias entre os itens correspondentes às facetas do WHOQOL-100 foram observadas em dependência de medicação ou de tratamento (29,03), recreação e lazer (44,35), recursos financeiros (45,97) e capacidade de trabalho (48,39).

CONCLUSÕES: Os resultados revelam um perfil heterogêneo, com maior média no domínio relações sociais e menor média no domínio físico. Os itens correspondentes às facetas que apresentaram menores médias indicam vulnerabilidades relativas relacionadas à dependência de medicação ou de tratamento, à recreação e ao lazer, a recursos financeiros e à capacidade de trabalho, devendo os achados ser interpretados no contexto exploratório e local do estudo.

PALAVRAS-CHAVE: hanseníase; qualidade de vida; enfermagem.

ABSTRACT

OBJECTIVE: To provide an exploratory description of the quality of life of patients affected by leprosy receiving care at an Integrated Referral Center in the Agreste region of Alagoas, Brazil.

METHODS: This was an exploratory, cross-sectional, descriptive study conducted with 31 patients at a referral service. Sociodemographic and health-related data were collected using a structured questionnaire, and quality of life was assessed using the World Health Organization Quality of Life Instrument, Brief Version (WHOQOL-BREF). Data were analyzed using descriptive statistics with SPSS (version 29.0.2.0) and Microsoft Excel.

RESULTS: Most participants were aged 40–59 years (n=18) and male (n=16). The largest proportion (41.9%) rated their health as fair. Among the WHOQOL-BREF domains, the highest mean score was observed for social relationships (69.35), whereas the lowest was found for the physical domain (54.72). The lowest mean scores for items corresponding to WHOQOL-100 facets were observed for dependence on medication or treatment (29.03), recreation and leisure (44.35), financial resources (45.97), and work capacity (48.39).

CONCLUSIONS: The findings reveal a heterogeneous profile, with the highest mean score in the social relationships domain and the lowest in the physical domain. The items with the lowest mean scores indicate relative vulnerabilities related to dependence on medication or treatment, recreation and leisure, financial resources, and work capacity; the findings should be interpreted within the study's exploratory, local context.

KEYWORDS: leprosy; quality of life; nursing.

Correspondência:

Luzia Karoline Teixeira Leite
Rua Projetada, número 8, Centro,
Lagoa da Canoa, Alagoas, Brasil.

Recebido: 27 jun. 2026.

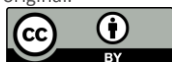
Aprovado: 06 jul. 2026.

Como citar:

OLIVEIRA, S. R. *et al.* Avaliação da qualidade de vida de pacientes afetados pela hanseníase. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, Ponta Grossa, v. 18, e22136, 2026.
DOI:
<http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v18.22136>. Disponível em:
<https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/22136>. Acesso em: XXX.

Direito autoral:

Este artigo está licenciado sob os termos da Licença Creative Commons-Atribuição 4.0 Internacional. Esta licença permite que outros distribuam, remixem, adaptem e criem a partir deste artigo, mesmo para fins comerciais, desde que atribuam o devido crédito pela criação original.



INTRODUÇÃO

Causada pelo *Mycobacterium leprae*, a hanseníase é uma infecção de progressão lenta que possui tropismo por células dos sistemas tegumentar e nervoso periférico, sendo considerada uma Doença Tropical Negligenciada (DTN) e representando um problema significativo para a saúde pública de diversos países (Mi; Liu; Zhang, 2020). A transmissão ocorre pela via respiratória, e sua patogenicidade é mediada por fatores genéticos, imunológicos e ambientais, que determinam a suscetibilidade individual ao bacilo (Froes Junior; Sotto; Trindade, 2022).

Em 2023, cerca de 182.815 novos casos de hanseníase foram reportados à Organização Mundial da Saúde (OMS), com o Brasil permanecendo no segundo lugar do ranking mundial de novos casos da doença. Entre 2019 e 2022, houve uma redução de 28,4% nos casos notificados no país, influenciada pela pandemia de COVID-19, que criou entraves à realização de novos diagnósticos, comprometendo o início do tratamento e contribuindo para a subnotificação da doença (Brasil, 2025).

Segundo a OMS, a classificação operacional da hanseníase é paucibacilar (PB) e multibacilar (MB), com base no número de lesões, no resultado da baciloscopia e no acometimento do sistema nervoso periférico. Essa classificação é fundamental para a definição do tratamento a ser instituído, a busca pela cura, a prevenção de incapacidades físicas, o tratamento de nervos comprometidos e das reações hansênicas (Froes Junior; Sotto; Trindade, 2022).

Para além das incapacidades físicas, a hanseníase pode repercutir no âmbito psicossocial, em parte devido ao estigma social (Rocha *et al.*, 2024). Essas adversidades, aliadas às repercussões financeiras e à reduzida disponibilidade de serviços de saúde adequados ao tratamento da hanseníase, têm potencial para interferir na qualidade de vida (doravante, QV) dos pacientes acometidos pela doença.

A QV é definida como a “percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (The WHOQOL Group, 1995 apud Fleck, 2000, p. 34). Nesse sentido, Thapa *et al.* (2023) destacam que o estigma, associado a prejuízos à saúde mental, constitui um fator capaz de influenciar a QV das pessoas com DTN.

Segundo Buss *et al.* (2020, p. 4724), existe “influência da saúde sobre as condições e a qualidade de vida, e vice-versa”, numa relação bidirecional. Assim, torna-se evidente a relevância da compreensão da QV no campo da saúde, pois contribui para a identificação de fatores que podem afetar o paciente de forma pluridimensional.

Dentre os entraves relacionados à má QV, podem ser citados a baixa adesão ao tratamento medicamentoso, o descuido com as reações hansênicas, o agravamento das afetações psicossociais e a intensificação das alterações morfofuncionais nas regiões distais dos membros (Thapa *et al.*, 2023; Putri *et al.*, 2022; Tare *et al.*, 2021).

A revisão de escopo de Barcelos *et al.* (2021) identificou que, embora a QV de pessoas afetadas pela hanseníase venha sendo investigada internacionalmente, persistem lacunas quanto à análise descritiva dos itens do WHOQOL-bref correspondentes às facetas do WHOQOL-100 em contextos brasileiros de atenção especializada, sobretudo no Nordeste, região que concentra parcela expressiva dos casos do país.

Diante disso, formulou-se a seguinte questão norteadora: como se caracteriza a qualidade de vida, segundo os domínios do WHOQOL-bref e, de forma exploratória, os itens correspondentes às facetas do WHOQOL-100, de pessoas com hanseníase em acompanhamento em um centro de referência? Este estudo teve como objetivo realizar uma descrição exploratória da qualidade de vida de pacientes com hanseníase atendidos em um Centro de Referência Integrado do Agreste Alagoano.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo exploratório de abordagem transversal e descritiva, realizado no Centro de Referência Integrado de Arapiraca (CRIA), localizado no município de Arapiraca, na mesorregião do Agreste alagoano.

O CRIA assiste a toda a segunda macrorregião de saúde do estado de Alagoas, que totaliza 46 municípios do agreste e do sertão alagoano, e é composto por uma equipe multiprofissional (assistente social, biomédico, enfermeiro, farmacêutico, médico e técnico em enfermagem). Ele disponibiliza serviços referentes à hanseníase que incluem ações de promoção à saúde, vigilância epidemiológica, diagnóstico, avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade física, coleta do raspado dérmico, tratamento farmacológico, acompanhamento durante o tratamento e após a alta, prevenção e tratamento de incapacidades e encaminhamento para outros profissionais ou serviços, se necessário.

Os participantes desta pesquisa foram pessoas com hanseníase em acompanhamento (tratamento ou pós-alta) no referido serviço de saúde. Os critérios de inclusão foram ser usuário do CRIA, ter idade superior a 18 anos e estar presente no serviço de saúde no momento da coleta de dados. Como critério de exclusão, elencou-se a autodeclaração de incapacidade para responder à entrevista. A amostragem foi intencional e não probabilística. Segundo a enfermeira responsável pelo setor, 31 indivíduos com hanseníase, em tratamento ativo ou em acompanhamento pós-alta, estavam vinculados ao serviço e foram atendidos durante o período de coleta, de outubro de 2023 a janeiro de 2024.

Todos os usuários que atenderam aos critérios de elegibilidade e compareceram ao serviço durante o período de coleta foram convidados a participar. Ao final, a amostra foi composta por 31 participantes. Não foram registradas perdas ou exclusões após o aceite inicial. A captação ocorreu de forma reservada na recepção e na sala de pré-consulta do CRIA. Como critério de encerramento da coleta, utilizou-se o prazo previamente estabelecido.

Os dados sociodemográficos e de saúde foram coletados por meio do instrumento elaborado pelas pesquisadoras responsáveis, com as seguintes variáveis: idade, sexo, raça/cor, município, bairro, zona, número de pessoas por residência, estado conjugal, renda, escolaridade, ocupação, estado de saúde autorreferido, morbidade autorreferida e tempo de utilização do serviço. Para avaliar a QV foi selecionado o World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-bref).

Além de contemplar, por meio de itens individuais, as facetas avaliadas no WHOQOL-100 que podem ser afetadas por diferentes doenças, o WHOQOL-bref apresenta bom desempenho e praticidade de uso em estudos nos quais a QV constitui uma das variáveis analisadas, sendo uma alternativa para sua avaliação no Brasil (Fleck *et al.*, 2000). O questionário WHOQOL-bref é composto por 26 questões que avaliam a percepção geral da QV, a satisfação com a saúde, a saúde física e psicológica, as relações sociais e o meio ambiente (Tare *et al.*, 2021).

Das 26 questões, duas são sobre a autoavaliação da QV e representam a 25ª faceta do WHOQOL-100, que não está inserida em nenhum domínio; as demais 24 questões correspondem, individualmente, às facetas que integram os quatro domínios do WHOQOL-100. Essas 24 questões compõem os quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (Pedroso, 2021).

O WHOQOL-bref utiliza quatro tipos de escalas de resposta do tipo Likert que variam de 1 a 5, representando extremos de 0% e 100%, respectivamente (Fleck *et al.*, 2000). As pontuações das questões 3, 4 e 26 do WHOQOL-bref são convertidas pela própria sintaxe para padronizar as respostas, de modo que o valor mais positivo seja 5 (Pedroso, 2021). Quanto mais elevado for o escore obtido, melhor será a percepção da QV (West *et al.*, 2023).

Pedroso *et al.* (2010) elaboraram uma ferramenta que calcula os escores e realiza a análise estatística descritiva do WHOQOL-bref no Microsoft Excel. Tal ferramenta foi utilizada neste trabalho para o armazenamento e a análise dos dados. Utilizou-se também o Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), versão 29.0.2.0, para a análise dos dados.

Não existe um ponto de corte universal para classificar os escores dos domínios do WHOQOL-bref como baixos ou altos. Assim, os resultados foram interpretados de forma descritiva e comparativa. Os escores dos quatro domínios foram analisados por meio de médias e desvios-padrão. Adicionalmente, com finalidade exploratória, foram descritas as médias e os desvios-padrão dos itens do WHOQOL-bref correspondentes às facetas do WHOQOL-100. Considerando que, na versão abreviada, essas facetas são representadas por itens individuais, tais valores foram tratados como estatísticas descritivas dos itens e não como escores de facetas. Valores mais elevados indicam uma percepção mais favorável da qualidade de vida, enquanto valores menores foram interpretados como indicadores relativos de maior vulnerabilidade no grupo estudado, sem atribuição de categorias normativas ou diagnósticas.

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas (CAAE nº 68278723.0.0000.5013), sob o parecer nº 6.013.198, de 20 de abril de 2023.

RESULTADOS

Ao todo, participaram 31 pessoas, cujos dados sociodemográficos são apresentados na Tabela 1. Predominaram participantes do sexo masculino (n=16), da raça/cor parda (n=21), com idade entre 40 e 59 anos (n=18), ensino fundamental incompleto (n=19), renda familiar de até 1 salário mínimo (n=17) e tempo de utilização do serviço de 2 anos ou mais (n=17).

Tabela 1 – Dados sociodemográficos (n=31) – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024
(continua)

Variáveis	Quantidade (N)	Porcentagem
Faixa etária		
60 anos ou mais	6	19,4
20-39 anos	7	22,6
40-59 anos	18	58,1
Sexo		
Feminino	15	48,4
Masculino	16	51,6

Tabela 1 – Dados sociodemográficos (n=31) – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024
(continuação)

Variáveis	Quantidade (N)	Porcentagem
Raça/cor		
Preto(a)	4	12,9
Branco(a)	6	19,4
Pardo(a)	21	67,7
Estado civil		
Divorciado(a)	3	9,7
Solteiro(a)	4	12,9
Viúvo(a)	4	12,9
Casado(a)	20	64,5
Reside com quantas pessoas		
NS/NR	1	3,2
4-5 pessoas	2	6,5
1 pessoa	9	29,0
2-3 pessoas	19	61,3
Escolaridade		
Nunca estudou	2	6,5
Ensino superior completo	3	9,7
Ensino médio completo	7	22,6
Ensino fundamental incompleto	19	61,3
Renda		
NS/NR	2	6,5
Não possui	3	9,7
Entre 1 e 2 salários mínimos	9	29,0
Até 1 salário mínimo	17	54,8

Tabela 1 – Dados sociodemográficos (n=31) – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024
(conclusão)

Variáveis	Quantidade (N)	Porcentagem
Ocupação		
Dona de casa	2	6,5
Cozinheiro(a)	2	6,5
Vendedor(a)	2	6,5
Pedreiro	3	9,7
Agricultor(a)	3	9,7
Desempregado(a)	4	12,9
Aposentado(a)	7	22,6
Outros	8	25,8
Tempo de utilização do CRIA		
<1 ano	4	12,9
1 ano	10	32,3
2 anos ou mais	17	54,8

Fonte: Autoria própria.

Nota: NS/NR: não sabe ou não respondeu.

A Tabela 2 apresenta os dados sobre o estado de saúde autorreferido e a morbidade autorreferida dos 31 participantes. As morbidades relatadas foram obtidas por autorrelato, sem cruzamento com registros clínicos de prontuário. A maior proporção classificou a saúde como regular (41,9%), e a maioria informou não possuir comorbidades (58,1%). As morbidades mais relatadas foram hipertensão arterial sistêmica (HAS) e diabetes mellitus (DM).

Tabela 2 – Estado de saúde autorreferido e morbidade autorreferida (n=31) – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024

Variáveis	Quantidade (N)	Porcentagem
Estado de saúde autorreferido		
Excelente	3	9,7
Muito bom	3	9,7
Bom	5	16,1
Ruim	7	22,6
Regular	13	41,9
Morbidade autorreferida*		
Cardiopatia	1	3,2
Obesidade	1	3,2
Ansiedade	3	9,7
Diabetes mellitus	4	12,9
Outros	4	12,9
Hipertensão arterial sistêmica	7	22,6
Não possui	18	58,1

Fonte: Autoria própria.

Nota: *Mais de uma resposta por participante.

A Tabela 3 apresenta os resultados relativos aos domínios físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente do instrumento WHOQOL-bref. Na análise dos diferentes domínios, a maior média foi observada no domínio relações sociais, com um valor de 69,35 (DP=25,67), seguida do domínio psicológico, com 67,88 (DP=19,87), e do domínio meio ambiente, com 66,43 (DP=12,55).

Tabela 3 – Média e desvio padrão dos escores dos domínios do instrumento WHOQOL-bref, expressos em uma escala de 0 a 100 pontos – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024

Domínios	Média	Desvio padrão
Físico	54,72	24,33
Psicológico	67,88	19,87
Relações sociais	69,35	25,67
Meio ambiente	66,43	12,55

Fonte: Autoria própria.

Os domínios psicológico, relações sociais e meio ambiente apresentaram médias superiores à do domínio físico. A maior média foi observada no domínio relações sociais (69,35; DP=25,67), seguido pelos domínios psicológico (67,88; DP=19,87) e meio ambiente (66,43; DP=12,55), enquanto o domínio físico apresentou a menor média (54,72; DP=24,33). A maior dispersão das respostas foi observada nos domínios relações sociais e físico.

A Tabela 4 apresenta as médias dos itens do WHOQOL-bref correspondentes às facetas do WHOQOL-100. A maior média foi observada em cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade (88,71; DP=15,60), faceta inserida no domínio meio ambiente. A menor média foi observada na dependência de medicação ou de tratamento (29,03; DP=29,65), na faceta do domínio físico.

Tabela 4 – Média e desvio padrão dos itens do WHOQOL-bref correspondentes às facetas do WHOQOL-100, expressos em escala de 0 a 100 pontos – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024

(continua)

Item correspondente à faceta	Média	Desvio padrão
Dor e desconforto	60,48	35,51
Energia e fadiga	55,65	30,76
Sono e repouso	58,06	38,40
Mobilidade	66,13	34,49
Atividades de vida cotidiana	65,32	32,71
Dependência de medicação ou de tratamento	29,03	29,65
Capacidade de trabalho	48,39	38,15
Sentimentos positivos	59,68	26,36
Pensar, aprender, memória e concentração	62,90	30,19
Autoestima	73,39	28,09
Imagem corporal e aparência	67,74	29,72
Sentimentos negativos	65,32	27,90
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	78,23	22,12
Relações pessoais	75,00	27,39
Suporte e apoio pessoal	65,32	33,96
Atividade sexual	67,74	34,27

Tabela 4 – Média e desvio padrão dos itens do WHOQOL-bref correspondentes às facetas do WHOQOL-100, expressos em escala de 0 a 100 pontos – Arapiraca, Alagoas, Brasil, 2023-2024

(conclusão)		
Facetas	Média	Desvio padrão
Segurança física e proteção	62,10	28,77
Ambiente do lar	81,45	17,04
Recursos financeiros	45,97	30,34
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	88,71	15,60
Novas informações e habilidades	62,10	24,04
Recreação e lazer	44,35	32,09
Ambiente físico	70,16	27,70
Transporte	76,61	26,56
Autoavaliação da qualidade de vida	59,68	20,08

Fonte: Autoria própria.

Nota: No WHOQOL-bref, cada faceta de cada um dos quatro domínios é representada por um item. Os valores apresentados para esses itens têm finalidade exclusivamente descritiva e não constituem escores validados de facetas. A autoavaliação da qualidade de vida deriva das questões gerais do instrumento e é apresentada separadamente dos quatro domínios.

Entre os itens com maiores médias, destacaram-se os cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade ($88,71 \pm 15,60$), ambiente do lar ($81,45 \pm 17,04$), espiritualidade/religião/crenças pessoais ($78,23 \pm 22,12$) e transporte ($76,61 \pm 26,56$).

Em sentido oposto, as menores médias foram observadas nos itens correspondentes às facetas dependência de medicação ou de tratamento ($29,03 \pm 29,65$), recreação e lazer ($44,35 \pm 32,09$), recursos financeiros ($45,97 \pm 30,34$) e capacidade de trabalho ($48,39 \pm 38,15$). Os desvios-padrão elevados em vários desses itens indicam uma variabilidade considerável entre os participantes. Esses resultados identificam áreas de maior vulnerabilidade relativa no grupo estudado, sem pressupor pontos de corte ou categorias de qualidade de vida.

Os demais itens apresentaram médias entre 55,65 e 75,00: energia e fadiga ($55,65 \pm 30,76$); sono e repouso ($58,06 \pm 38,40$); sentimentos positivos ($59,68 \pm 26,36$); autoavaliação da QV ($59,68 \pm 20,08$); dor e desconforto ($60,48 \pm 35,51$); segurança física e proteção ($62,10 \pm 28,77$); novas informações e habilidades ($62,10 \pm 24,04$); pensar, aprender, memória e concentração ($62,90 \pm 30,19$); atividades de vida cotidiana ($65,32 \pm 32,71$);

sentimentos negativos ($65,32 \pm 27,90$); suporte e apoio pessoal ($65,32 \pm 33,96$); mobilidade ($66,13 \pm 34,49$); imagem corporal e aparência ($67,74 \pm 29,72$); atividade sexual ($67,74 \pm 34,27$); ambiente físico ($70,16 \pm 27,70$); e relações pessoais ($75,00 \pm 27,39$).

DISCUSSÃO

O perfil sociodemográfico dos pacientes atendidos no CRIA mostrou predomínio do sexo masculino, baixa escolaridade e baixa renda, características também descritas em outros estudos com pessoas afetadas pela hanseníase (Tare *et al.*, 2021; Carvalho; Gonçalves, 2022).

Em outros contextos, condições socioeconômicas desfavoráveis e barreiras ao acesso aos serviços de saúde têm sido associadas ao diagnóstico tardio e às dificuldades no cuidado (Santos *et al.*, 2024). Esses achados reforçam a necessidade de interpretar a QV considerando também o contexto social e assistencial dos participantes.

Além da hanseníase, os entrevistados relataram outras comorbidades, como HAS e DM, em consonância com os achados de Oliveira *et al.* (2019). Tanto a hanseníase quanto o DM podem afetar os nervos periféricos, e a coexistência dessas condições pode aumentar o risco de complicações. Segundo Li *et al.* (2024), a avaliação da presença de comorbidades em pessoas com dermatoses é importante para o reconhecimento de fatores de risco compartilhados e para a prevenção de outras doenças.

Na Atenção Primária à Saúde (APS), o enfermeiro desempenha um papel central na identificação precoce de sinais e sintomas da hanseníase e na busca ativa de casos. Além disso, este profissional conduz ações de educação em saúde e acompanha a evolução clínica dos pacientes, articulando o cuidado com a equipe multiprofissional (Santos *et al.*, 2024). Desse modo, a gestão de casos na APS é fundamental, atuando na detecção precoce de fatores de risco compartilhados e na articulação necessária para abordar a complexidade da saúde de pessoas com diversas comorbidades, contribuindo para a melhoria da QV.

A qualidade de vida é um construto multidimensional, resultante da interação entre aspectos físicos, psicológicos, sociais e ambientais. Nesse sentido, a variabilidade observada nos escores dos domínios pode refletir diferenças individuais relacionadas, entre outros aspectos, às condições de saúde e socioeconômicas dos participantes (Fleck, 2000). Considerando o caráter exploratório do estudo, essas possíveis explicações devem ser interpretadas com cautela, uma vez que não foram testadas analiticamente.

Os resultados mostram a menor média no domínio físico (54,72) e uma das menores médias no item correspondente à faceta capacidade de trabalho (48,39) entre os usuários do CRIA.

Esses achados apontam para a necessidade de atenção às dimensões funcional e laboral no acompanhamento em saúde. A literatura destaca a detecção precoce e a prevenção de incapacidades como componentes importantes do cuidado às pessoas afetadas pela hanseníase (Santos *et al.*, 2024); entretanto, o desenho deste estudo não permite estabelecer uma relação causal entre o momento do diagnóstico e os escores observados nesta amostra.

Além da presença de comorbidades, os participantes desta pesquisa apresentaram média menor no domínio físico em comparação com os demais domínios, com destaque para o item correspondente à faceta capacidade de trabalho, que registrou uma das menores médias observadas. Esse resultado é compatível com Pereira *et al.* (2011), que identificaram uma associação entre fatores socio sanitários e escores mais baixos no domínio físico em outra população.

A relação entre comprometimento físico e capacidade de trabalho também foi evidenciada por Gonçalves *et al.* (2018), ao analisarem a interferência da hanseníase na vida de mulheres no que se refere ao trabalho e às atividades de vida diária (AVDs). Os autores observaram que alterações físicas decorrentes da hanseníase foram relatadas como fator relevante na redução do rendimento nas atividades laborais, resultando em eventual demissão ou em situações que culminaram no desligamento voluntário do trabalho.

De acordo com Araújo *et al.* (2024), a dor é uma queixa frequentemente observada em pessoas acometidas pela hanseníase. Neste estudo, o item correspondente à faceta dor e desconforto apresentou média de 60,48 (DP=35,51), superior às médias de algumas outras facetas do domínio físico. No estudo de Silva *et al.* (2023), pacientes que referiram dor apresentaram pontuações menores nos domínios físico, psicológico e social em comparação aos indivíduos sem dor; pacientes com dor neuropática pontuaram menos em todos os domínios avaliados no WHOQOL-bref.

Nesse sentido, a avaliação da dor por profissionais de saúde em pessoas acometidas pela hanseníase é relevante, pois a presença desse sintoma pode comprometer outros aspectos da vida, como o autocuidado e as relações interpessoais. Além disso, Barcelos *et al.* (2021) destacam que o domínio físico está diretamente relacionado ao desempenho das AVDs.

As AVDs são tarefas rotineiras que envolvem habilidades necessárias para cuidar de si mesmo de forma autônoma, como comer, tomar banho e se locomover. A redução dessas habilidades pode causar insegurança e comprometer a QV (Edemekong *et al.*, 2026). Corroborando essa afirmação, Ferreira *et al.* (2018) observaram que, entre pessoas idosas com histórico de hanseníase, a dependência para escovar os dentes foi mais frequente entre aquelas com deformidades nas mãos.

Apesar da relação existente entre o comprometimento físico e as AVDs, o item correspondente à faceta atividades de vida cotidiana apresentou média de 65,32 (DP = 32,71) neste estudo. A prevenção de incapacidades físicas, por meio do diagnóstico precoce e da terapia adequada, permanece relevante para a preservação do desempenho nas AVDs.

O domínio físico inclui também o item correspondente à faceta dependência de medicação ou de tratamento, que apresentou a menor média do estudo (29,03; DP=29,65). Esse resultado indica que, no grupo avaliado, a percepção relacionada à dependência de tratamento constituiu a área de maior vulnerabilidade relativa. Como o estudo não coletou informações sobre medicamentos em uso, número de fármacos, adesão ou esquemas terapêuticos individuais, não é possível atribuir esse achado à poliquimioterapia, às comorbidades ou à polifarmácia.

Do ponto de vista assistencial, o achado sustenta a importância de explorar, no acompanhamento clínico, como o tratamento é percebido pelos pacientes e se há dificuldades relacionadas à adesão, aos efeitos adversos, à compreensão do regime terapêutico ou à autonomia. Essas questões, contudo, não foram mensuradas neste estudo e devem ser investigadas diretamente antes de se inferirem causas para a menor média observada nesse item.

Caso o paciente apresente reações hansênicas e ainda não tenha cumprido os critérios de alta por cura, pode ser necessário o uso de imunomoduladores e anti-inflamatórios, conforme indicação clínica (Brasil, 2022). O estudo de Putri *et al.* (2022), realizado na Índia e na Indonésia, identificou repercussões negativas das reações hansênicas no estado psicológico das pessoas afetadas, associadas, entre outros aspectos, à preocupação com o número de medicamentos utilizados nessa condição clínica.

Como o estudo não estratificou os participantes segundo o tratamento ativo ou o acompanhamento pós-alta e não realizou verificação de prontuários, o tempo de utilização do serviço não permite distinguir as razões para acompanhamentos prolongados. Hipóteses relacionadas ao seguimento pós-alta, à adesão, às reações hansênicas ou a outras necessidades clínicas não puderam ser testadas com os dados disponíveis.

A adesão inadequada ao tratamento da hanseníase é um fator relevante no controle da doença (Pepito *et al.*, 2021). Diante disso, orientações sobre adesão ao tratamento e sobre o processo fisiopatológico da doença são importantes para o prognóstico. Entretanto, a comunicação do conhecimento científico de forma compreensível à sociedade permanece um desafio na área da saúde (Lima, 2022).

No domínio psicológico (67,88), os itens correspondentes às facetas autoestima (73,39) e imagem corporal e aparência (67,74) estiveram entre os de maior média. Ainda assim, o estigma permanece um aspecto relevante no contexto da hanseníase, podendo ser compreendido como autoestigma ou estigma público. O autoestigma está relacionado a sentimentos de vergonha e baixa autoestima, enquanto o estigma público se manifesta por meio do preconceito e da discriminação social direcionados às pessoas afetadas pela doença (Putri *et al.*, 2022; Thapa *et al.*, 2023).

O domínio relações sociais apresentou a maior média entre os domínios (69,35), enquanto o domínio meio ambiente apresentou média de 66,43. No domínio meio ambiente, observou-se média elevada em cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade (88,71), mas médias menores em recreação e lazer (44,35) e em recursos financeiros (45,97). Algumas oportunidades de lazer demandam recursos financeiros, o que pode contribuir para a interpretação conjunta desses itens.

Além da possível relação entre recursos financeiros e oportunidades de lazer, Pinto *et al.* (2021) discutem que limitações físicas em pessoas afetadas pela hanseníase podem repercutir na capacidade de trabalho e nas atividades de lazer. No presente estudo, o domínio relações sociais apresentou a maior média (69,35), resultado convergente com o observado por Tare *et al.* (2021).

Embora a atuação do enfermeiro se concentre frequentemente no aspecto clínico, as menores médias observadas em recreação e lazer, bem como em recursos financeiros, sugerem a importância da articulação intersetorial. Ao identificar vulnerabilidades sociais na recepção ou na pré-consulta, o enfermeiro pode encaminhar o paciente a dispositivos da rede que promovam suporte socioeconômico e atividades de lazer adaptadas, visando a uma assistência integral que transcenda o cuidado biológico.

A maioria dos participantes desta pesquisa referiu residir com outras pessoas, e os itens correspondentes às facetas do domínio relações sociais apresentaram médias relativamente elevadas no conjunto observado. Putri *et al.* (2022) descrevem que, apesar de as reações hansênicas poderem repercutir negativamente nas relações sociais, muitos participantes de seu estudo recebiam apoio de familiares para atividades diárias e para visitas aos centros de saúde; além disso, participantes com vizinhos acometidos pela hanseníase relataram receber apoio na busca por tratamento.

Como limitações do presente estudo, destacam-se a amostragem intencional em um único serviço e período, o reduzido número de participantes (n=31), a utilização de informações clínicas autorreferidas, sem confirmação em prontuário, e a ausência de estratificação entre participantes em tratamento ativo e em acompanhamento pós-alta.

Esses aspectos restringem a generalização e impedem o exame das diferenças de QV em função do status clínico. Estudos futuros com amostras maiores, estratégias de amostragem adequadas ao objetivo analítico e estratificação clínica poderão aprofundar a compreensão da QV ao longo das diferentes fases do acompanhamento.

CONCLUSÃO

A QV dos pacientes avaliados apresentou um perfil heterogêneo nos domínios do WHOQOL-bref. O domínio relações sociais apresentou a maior média (69,35), seguido pelos domínios psicológico (67,88) e meio ambiente (66,43), enquanto o domínio físico apresentou a menor média (54,72). Entre os itens correspondentes às facetas, as menores médias foram observadas em dependência de medicação ou de tratamento (29,03), recreação e lazer (44,35), recursos financeiros (45,97) e capacidade de trabalho (48,39), o que configura áreas de maior vulnerabilidade relativa no grupo estudado.

Os achados sugerem direções para o cuidado em centros de referência, como: explorar, de forma individualizada, a percepção dos pacientes sobre a dependência do tratamento e possíveis dificuldades relacionadas ao regime terapêutico; articular a APS e dispositivos intersetoriais diante de vulnerabilidades relacionadas ao lazer e aos recursos financeiros; e acompanhar aspectos funcionais e laborais, com atenção à prevenção de incapacidades. Essas implicações devem ser entendidas como orientações derivadas de um estudo exploratório, e não como evidência de relações causais ou de necessidades clínicas específicas não mensuradas.

Embora o número reduzido de pacientes (n=31) e o caráter local do estudo restrinjam a generalização, os achados oferecem uma descrição exploratória útil para a compreensão da QV no contexto do serviço investigado e para a formulação de hipóteses a serem testadas em estudos posteriores.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, D. M. *et al.* Hanseníase e impactos na qualidade de vida de pessoas com incapacidades físicas: revisão de escopo. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 77, supl. 3, e20230101, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0101pt>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/b6QBTG8434CT5qdvMn4BrcS/?lang=pt>. Acesso em: 2 maio 2026.

BARCELOS, R. M. F. *et al.* Leprosy patients quality of life: a scoping review. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 55, e20200357, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2020-0357>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/Y9DzW9ySfzKknDSQ86hNxyF/?lang=en>. Acesso em: 2 maio 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. **Boletim Epidemiológico: Hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2025/boletim-epidemiologico-de-hanseniose-numero-especial-jan-2025.pdf>. Acesso em: 15 maio 2026.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase**. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniose/publicacoes/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-da-hanseniose-2022/>. Acesso em: 5 mar. 2026.

BUSS, P. M. *et al.* Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 25, n. 12, p. 4723-4735, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202512.15902020>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/5BJghnvvZyB7GmyF7MLjqDr/?lang=pt>. Acesso em: 5 jun. 2026.

CARVALHO, K. A.; GONÇALVES, S. J. C. Perfil epidemiológico dos pacientes portadores de hanseníase no Brasil, entre 2015 e 2019. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 8, n. 7, p. 821-833, 2022. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/6240/2445>. Acesso em: 9 abr. 2026.

EDEMEKONG, P. F. *et al.* Activities of daily living. *In*: **StatPearls**. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing, 2026. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK470404/>. Acesso em: 15 maio 2026.

FERREIRA, R. C. *et al.* Dependence on others for oral hygiene and its association with hand deformities and functional impairment in elders with a history of leprosy. **Gerodontology**, v. 35, n. 3, p. 237-245, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1111/ger.12346>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/ger.12346>. Acesso em: 9 maio 2026.

FLECK, M. P. A. *et al.* Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, v. 34, n. 2, p. 178-183, 2000. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-89102000000200012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsp/a/JVdm5QNji4xHsRzMFBf7trN/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 1 fev. 2026.

FLECK, M. P. A. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 5, n. 1, p. 33-38, 2000. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/3LP73qPg5xBDnG3xMHBVVNK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 maio 2026.

FROES JUNIOR, L. A. R.; SOTTO, M. N.; TRINDADE, M. A. B. Hanseníase: características clínicas e imunopatológicas. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 97, n. 3, p. 338-347, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.abdp.2022.02.009>. Disponível em: <https://www.anaisdedermatologia.org.br/pt-hanseníase-características-clínicas-e-imunopatológicas-articulo-S266627522200039X>. Acesso em: 28 abr. 2026.

GONÇALVES, M. *et al.* Trabalho e hanseníase: as mulheres em suas dores, lutas e labutas. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 706-714, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0598>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/h8yhG4LQ3csDnVMRFZcHm7g/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 2 abr. 2026.

LI, Q. *et al.* Large-scale epidemiological analysis of common skin diseases to identify shared and unique comorbidities and demographic factors. **Frontiers in Immunology**, v. 14, 1309549, 2024. DOI: <https://doi.org/10.3389/fimmu.2023.1309549>. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10800546/>. Acesso em: 1 abr. 2026.

LIMA, F. C. **Escuta em hanseníase: vozes e significados de quem usa a caderneta de saúde**. 2022. Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde) – Escola de Governo Fiocruz, Brasília, 2022. Disponível em: https://www.arca.fiocruz.br/bitstream/handle/icict/56542/fernanda_lima_fiodf_mest_2022.pdf?sequence=2&isAllowed=y. Acesso em: 24 abr. 2026.

MI, Z.; LIU, H.; ZHANG, F. Advances in the immunology and genetics of leprosy. **Frontiers in Immunology**, v. 11, 567, 2020. DOI: <https://doi.org/10.3389/fimmu.2020.00567>. Disponível em: <https://www.frontiersin.org/journals/immunology/articles/10.3389/fimmu.2020.00567/full>. Acesso em: 27 maio 2026.

OLIVEIRA, J. S. S. *et al.* Leprosy in elderly people and the profile of a retrospective cohort in an endemic region of the Brazilian Amazon. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 13, n. 9, e0007709, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007709>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0007709>. Acesso em: 2 abr. 2026.

PEDROSO, B. *et al.* Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel. **Revista Brasileira de Qualidade de Vida**, v. 2, n. 1, p. 31-36, 2010. DOI: <https://doi.org/10.3895/S2175-08582010000100004>. Disponível em: <https://periodicos.utfpr.edu.br/rbqv/article/view/687>. Acesso em: 16 fev. 2026.

PEDROSO, B. **Novas possibilidades e limites da avaliação da qualidade de vida: análise dos instrumentos WHOQOL, modelos clássicos de qualidade de vida no trabalho e proposição de um instrumento**. 2021. Tese (Livre-docência em Educação Física) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2021. Disponível em: <https://ri.uepg.br/items/a0a58ea1-6e86-4b36-b197-41f22fdc3d71>. Acesso em: 15 mar. 2026.

PEPITO, V. C. F. *et al.* Patterns and determinants of treatment completion and default among newly diagnosed multibacillary leprosy patients: A retrospective cohort study. **Heliyon**, v. 7, n. 6, e07279, 2021. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2021.e07279>. Disponível em: [https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440\(21\)01382-7?returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS2405844021013827%3Fshowall%3Dtrue](https://www.cell.com/heliyon/fulltext/S2405-8440(21)01382-7?returnURL=https%3A%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS2405844021013827%3Fshowall%3Dtrue). Acesso em: 1 mar. 2026.

PEREIRA, R. J. *et al.* Influência de fatores socio sanitários na qualidade de vida dos idosos de um município do Sudeste do Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 6, p. 2907-2917, 2011. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232011000600028>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/RJN8JR3xrhxwCLLRkvwbyQ/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 3 abr. 2026.

PINTO, G. F. *et al.* Fatores associados à qualidade de vida em pacientes com hanseníase. **Einstein (São Paulo)**, v. 19, eAO5936, 2021. DOI: https://doi.org/10.31744/einstein_journal/2021AO5936. Disponível em: <https://journal.einstein.br/pt-br/article/fatores-associados-a-qualidade-de-vida-em-pacientes-com-hanseníase/>. Acesso em: 23 jan. 2026.

PUTRI, A. I. *et al.* Understanding leprosy reactions and the impact on the lives of people affected: an exploration in two leprosy-endemic countries. **PLOS Neglected Tropical Diseases**, v. 16, n. 6, e0010476, 2022. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0010476>. Disponível em: <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371/journal.pntd.0010476#sec00>. Acesso em: 1 mar. 2026.

ROCHA, A. M. *et al.* The impact of COVID-19 on persons affected by leprosy and leprosy control in the North and Northeast of Brazil. **Leprosy Review**, v. 95, n. 1, p. 97-112, 2024. DOI: <https://doi.org/10.47276/lr.95.1.97>. Disponível em: <https://leprosyreview.org/article/95/1/20-23076>. Acesso em: 25 maio 2026.

SANTOS, G. M. C. *et al.* Factors associated with delayed diagnosis of leprosy in an endemic area in Northeastern Brazil: a cross-sectional study. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 40, n. 1, e00113123, 2024. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311XEN113123>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/DLJznBZmLhHhnSm5wshygw/?lang=en>. Acesso em: 1 mar. 2026.

SILVA, S. R. *et al.* Assessment of neuropathic pain, functional activity limitation and quality of life of people affected by leprosy in an endemic area in Northeast Brazil: a cross-sectional study. **Transactions of The Royal Society of Tropical Medicine and Hygiene**, v. 117, n. 6, p. 451-459, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1093/trstmh/trac133>. Disponível em: <https://academic.oup.com/trstmh/article/117/6/451/6986072?login=true#407211157>. Acesso em: 14 abr. 2026.

TARE, D. A. *et al.* A Quality of Life Study in Patients with Leprosy Using DLQI and WHOQOL-BREF Questionnaires. **Indian Journal of Dermatology**, v. 66, n. 5, p. 574, 2021. DOI: https://doi.org/10.4103/ijd.ijd_902_20. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8751691/>. Acesso em: 8 maio 2022.

THAPA, D. K. *et al.* Stigma, depression and quality of life among people affected by neglected tropical diseases in Nepal. **International Health**, v. 15, suppl. 3, p. iii79-iii86, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1093/inthealth/ihad099>. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC10732665/>. Acesso em: 6 dez. 2025.

WEST, E. C. *et al.* Quality of life in south-eastern Australia: normative values for the WHOQOL-BREF in a population-based sample of adults. **BMJ Open**, v. 13, n. 12, e073556, 2023. DOI: <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2023-073556>. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38072488/>. Acesso em: 12 nov. 2025.