



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ
PRÓ-REITORIA DE ENSINO DE PÓS-GRADUAÇÃO
MESTRADO PROFISSIONAL EM SAÚDE DA FAMÍLIA**



ADRIANO ROCHA ALENCAR

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO
SOCIAL DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

**PARNAÍBA
2019**

ADRIANO ROCHA ALENCAR

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO
SOCIAL DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – Mestrado Profissional PROFSAUDE como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Orientador: Prof. Dr. João Maria Corrêa Filho

**PARNAÍBA
2019**

ADRIANO ROCHA ALENCAR

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO
SOCIAL DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE**

Dissertação apresentada à Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família – Mestrado Profissional PROFSAUDE como parte dos requisitos necessários para obtenção do título de Mestre em Saúde da Família.

Defesa em: 27/05/2019

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. João Maria Corrêa Filho - Orientador
Universidade Federal do Piauí

Prof. Dr. Fernando Lopes e Silva Júnior - 1º Examinador
Universidade Federal do Piauí

Profa. Dra. Lana Veras de Carvalho - 2º Examinador
Universidade Federal do Piauí

Prof. Dr. Francisco Jander de Sousa Nogueira - Suplente
Universidade Federal do Piauí

FICHA CATALOGRÁFICA
Universidade Federal do Piauí
Biblioteca Setorial do CCS
Serviço de Processamento Técnico

Alencar, Adriano Rocha.

A368l Limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase / Adriano Rocha Alencar. -- Parnaíba, 2019.
68 f. : il.

Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Piauí, Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família, 2019.

Orientação: Prof. Dr. João Maria Corrêa Filho.

Bibliografia

1. Hanseníase. 2. Pessoa com Hanseníase - Atividades cotidianas. 3. Pessoa com Hanseníase - Participação Social. 4. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. I. Título.

CDD 616.998

AGRADECIMENTOS

A Deus, por todas as bênçãos recebidas.

Ao meu orientador, Prof. Dr. João Maria Corrêa Filho, por mostrar os caminhos para o desenvolvimento da pesquisa científica.

A todos os professores e coordenadores do mestrado profissional em Saúde da Família pelos ensinamentos dispensados.

Aos colegas de mestrado, pela convivência agradável e pelos momentos produtivos.

À Fundação Municipal de Saúde pela disponibilização dos dados e autorização institucional à realização desta pesquisa.

Aos profissionais das unidades de saúde pela colaboração com a pesquisa.

Aos usuários acometidos pela hanseníase que gentilmente se dispuseram a participar do estudo.

A minha esposa Danielle, pelo estímulo diário e por suportar, com bom ânimo, minhas ausências constantes na elaboração desse projeto.

À Amanda, nossa maior bênção, por cada sorriso e abraço recebido, especialmente aqueles inesperados que vinham nas horas mais difíceis.

A todos aqueles que, direta ou indiretamente, contribuíram para a concretização deste estudo.

Estando Jesus numa das cidades, passou um homem coberto de lepra. Quando viu Jesus, prostrou-se com o rosto em terra e rogou-lhe: “Se quiseres, pode purificar-me”. Jesus estendeu a mão e tocou nele, dizendo: “Quero. Seja purificado!” E imediatamente a lepra o deixou.

Lucas, 5:12-13

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características socioeconômicas das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019	32
Tabela 2 - Limitação de atividades da vida diária das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019	33
Tabela 3 - Consciência de risco das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019	34
Tabela 4 - Participação social das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019	35

LISTA DE GRÁFICOS

- Gráfico 1 - Classificação de consciência de risco das pessoas acometidas pela 34
hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI,
Brasil, 2019
- Gráfico 2 - Classificação de participação social das pessoas acometidas pela 36
hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI,
Brasil, 2019

LISTA DE ABREVIATURAS

BAAR	Bacilo álcool-ácido resistente
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DIEESE	Departamento Intersindical de Estatística e Estudos Socioeconômicos
DOPA	Isômero D da hihidrofenilalanina
DP	Desvio-Padrão
HLA	Antígeno Leucocitário Humano
LCH	Linha de Cuidado em Hanseníase
OMS	Organização Mundial de Saúde
PGL-1	Glicopeptídeo Fenólico-1
PQT	Poliquimioterapia
SALSA	<i>Screening of Activity Limitation and Safety</i>
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TCUD	Termo de Compromisso de Utilização de Dados
UFPI	Universidade Federal do Piauí
WHO	<i>World Health Organization</i>

RESUMO

INTRODUÇÃO: Hanseníase compreende uma doença crônica infectocontagiosa transmitida pelo agente *Mycobacterium leprae*, que tem predileção por infectar os nervos periféricos, especificamente as células de Schwann. Caso não seja tratada na sua forma inicial, a doença geralmente evolui de forma lenta e progressiva, levando a deformidades e incapacidades físicas, com conseqüente limitação na execução de atividades diárias e prejuízo nas relações sociais dos indivíduos acometidos. **OBJETIVO:** Avaliar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. **METODOLOGIA:** Delineamento transversal analítico. A população do estudo foi constituída por 536 pessoas acometidas por hanseníase cadastradas na Estratégia Saúde da Família da zona urbana de Teresina e a amostra composta por 152 participantes distribuídos de forma probabilística e aleatória em dois grupos, paucibacilar e multibacilar. A coleta de dados ocorreu no período de Novembro de 2018 a Março de 2019, mediante a aplicação de questionário com características socioeconômicas e dos instrumentos *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA)*, que mede o grau de limitação de atividade e grau de consciência de risco de pessoas acometidas por hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas; e do *Participation Scale* que avalia a participação social de pessoas atingidas pela hanseníase. **RESULTADOS:** Os resultados revelaram que não houve diferença significativa de idade entre os grupos, porém ocorreu uma associação maior do sexo masculino entre os multibacilares e uma maior frequência de analfabetos neste grupo em relação aos paucibacilares. Não foi observada associação estatisticamente significativa entre a classificação operacional e as variáveis condição atual de emprego, situação conjugal, convívio familiar e renda familiar. Quanto aos graus de limitação de atividade, consciência de risco e participação social, foi observada uma diferença estatisticamente significativa entre as médias dos dois grupos em todos os domínios avaliados, assim como uma associação significativa entre o grupo multibacilar e a presença de consciência de risco envolvido em certas atividades diárias e algum grau de restrição à participação social. **CONCLUSÃO:** Mesmo após o término do tratamento, observaram-se níveis expressivos de limitação de atividade, especialmente entre os multibacilares, o que pode ter relação com o maior potencial dessa forma clínica em causar deformidades e incapacidades físicas, assim como apontar para um atraso no diagnóstico e início tardio do tratamento, favorecendo a evolução da doença para formas mais graves. O grau de consciência de risco também apresentou uma relação significativa com o grupo multibacilar, demonstrando que maiores escores na limitação de atividade estão relacionados a uma maior consciência de risco. Por fim, a associação das formas multibacilares com a restrição à participação social evidencia como a hanseníase afeta socialmente a vida das pessoas acometidas, especialmente pela presença de sequelas e da permanência do estigma.

Descritores: Hanseníase. Atividades cotidianas. Participação Social. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.

ABSTRACT

INTRODUCTION: Leprosy comprises a chronic infectious disease transmitted by the agent *Mycobacterium leprae*, which has a predilection for infecting the peripheral nerves, specifically the Schwann cells. If it is not treated in its initial form, the disease usually progresses slowly and progressively, leading to deformities and physical incapacities, with consequent limitation in the execution of daily activities and impairment in the social relations of the individuals affected. **OBJECTIVE:** To evaluate the limitation of activity, risk awareness and social participation of people affected by leprosy. **METHODOLOGY:** Analytical cross-sectional design. The study population consisted of 536 people affected by leprosy enrolled in the Family Health Strategy of the Teresina urban zone and the sample was composed of 152 randomly and probabilistically distributed in two groups, paucibacillary and multibacillary. Data collection took place from November 2018 to March 2019, through the application of a questionnaire with socioeconomic characteristics and the instruments Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA), which measures the degree of activity limitation and degree of consciousness risk of people affected by leprosy, diabetes and other peripheral neuropathies; and the Participation Scale that assesses the social participation of people affected by leprosy. **RESULTS:** The results showed that there was no significant difference in age between the groups, but there was a greater association between males among multibacillary individuals and a higher frequency of illiterates in this group in relation to paucibacillary individuals. There was no statistically significant association between the operational classification and the variables current employment status, marital status, family life and family income. Regarding degrees of activity limitation, risk awareness and social participation, a statistically significant difference was observed between the means of the two groups in all domains evaluated, as well as a significant association between the multibacillary group and the presence of risk awareness involved in certain daily activities and some degree of restriction to social participation. **CONCLUSION:** Even after the end of the treatment, there were expressive levels of activity limitation, especially among multibacillary, which may be related to the greater potential of this clinical form to cause deformities and physical disabilities, as well as pointing to a delay in the diagnosis and late onset of treatment, favoring the evolution of the disease to more severe forms. The degree of risk awareness also showed a significant relationship with the multibacillary group, demonstrating that higher scores on activity limitation are related to greater risk awareness. Finally, the association of multibacillary forms with the restriction of social participation shows how leprosy affects socially the lives of people affected, especially by the presence of sequelae and the permanence of stigma.

Descriptors: Leprosy. Daily activities. Social Participation. International Classification of Functioning, Disability and Health.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVOS	15
2.1	Objetivo geral	15
2.2	Objetivos específicos	15
3	REFERENCIAL TEÓRICO	16
3.1	Hanseníase e a produção de incapacidades	16
3.2	Limitação de atividade e consciência de risco na hanseníase	19
3.3	Participação social de pessoas acometidas pela hanseníase	22
4	METODOLOGIA	27
4.1	Delineamento do estudo	27
4.2	Local e período do estudo	27
4.3	População e amostra	27
4.4	Instrumentos de coleta de dados	28
4.5	Operacionalização do estudo	30
4.6	Procedimentos para análise dos dados	30
4.7	Aspectos éticos e legais	31
5	RESULTADOS	32
6	DISCUSSÃO	37
7	CONCLUSÃO	44
8	REFERÊNCIAS	46
9	APÊNDICES	52
10	ANEXOS	57

1 INTRODUÇÃO

Hanseníase compreende uma doença crônica infectocontagiosa transmitida pelo agente *Mycobacterium leprae*, que tem predileção por infectar os nervos periféricos, especificamente as células de Schwann. Caso não seja tratada na sua forma inicial, a doença geralmente evolui de forma lenta e progressiva, levando a deformidades e incapacidades físicas, com conseqüente prejuízo à qualidade de vida (EICHELMANN *et al.*, 2013). Dessa forma, é pertinente investigar a limitação de atividade provocada pela doença, percepção do grau de consciência de risco e a influência do problema na participação social do indivíduo diagnosticado com hanseníase.

A apresentação clínica e patológica da hanseníase é determinada pela resposta imunológica ao *Mycobacterium leprae* e à capacidade do hospedeiro de desenvolver imunidade celular específica. Muitos pacientes permanecem anos apresentando sintomas ou manifestando sinais, porém, não são diagnosticados ou recebem o diagnóstico apresentando sequelas permanentes, perdendo tempo valioso de tratamento e prevenção de incapacidades (HENRY *et al.*, 2016; EICHELMANN *et al.*, 2013).

Como resultado desse processo, o indivíduo acometido passa a apresentar deficiências, dificuldades na execução de atividades e problemas no enfrentamento de situações da vida cotidiana, definidas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como componentes significativos do estado de saúde de uma pessoa (ARAÚJO; BUCHALLA, 2015). As incapacidades físicas dificultam a rotina diária em casa, no trabalho e geração de renda, afetando de diversas formas a qualidade de vida e participação social das pessoas acometidas (SANTOS *et al.*, 2015).

Ademais, a limitação de atividades acarreta problemas psicossociais, devido à diminuição da autoestima e do *status* na comunidade, somados ao estigma da doença, à discriminação e à exclusão social. Essas razões levam à ocultação da condição física, privação da vida social, das atividades de geração de renda e das responsabilidades familiares (SILVA *et al.*, 2014). O medo do isolamento social parece levar alguns pacientes a ocultar seus sintomas e à demora na busca de tratamento. Outros parecem ignorar ou desconhecer a gravidade dos sintomas da doença (HENRY *et al.*, 2016).

Estudos tratam a questão da limitação funcional das pessoas atingidas pela hanseníase, porém, abordam pouco sobre o medo quanto às deficiências ou estigmas associados à doença que afetam atividades diárias e a participação social. Com frequência, pessoas afetadas pela hanseníase são vítimas de estigma e discriminação. No estudo de Asampong, Dako-Gyeke e

Oduro (2018), por exemplo, foi evidenciado um sentimento de rejeição por parte dos empregadores com as pessoas acometidas por hanseníase durante entrevistas de emprego. Isso tem impacto negativo no acesso ao diagnóstico, nos resultados do tratamento ou na atenção, além de afetar o funcionamento social; pois o estigma da doença é uma causa importante de atraso do diagnóstico (ZAMPARONI, 2017; BRAKEL *et al.*, 2012).

Diagnosticar e tratar precocemente os indivíduos com hanseníase é essencial para quebrar o ciclo de transmissão e reduzir o número de casos novos detectados com deformidade física. O diagnóstico é essencialmente clínico-epidemiológico, realizado por meio de anamnese e exame físico dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de pele com alteração de sensibilidade ou comprometimento de nervos periféricos. No entanto, alguns pacientes percorrem um longo itinerário terapêutico e recebem vários diagnósticos equivocados, até apresentarem uma grave progressão da doença para obterem o diagnóstico correto (HENRY *et al.*, 2016; MARTINS; IRIART, 2014).

Para fins operacionais de tratamento, o Brasil utiliza a classificação adotada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), dividindo os casos em paucibacilares e multibacilares. As formas clínicas indeterminada e tuberculóide são caracterizadas como paucibacilares, enquanto as formas dimorfa e virchowiana são classificadas como multibacilares. Apresentações clínicas multibacilares são fatores de risco para o desenvolvimento de limitações de atividade funcional, além da presença de reações hansênicas, atraso no diagnóstico e consequente início tardio do tratamento. Atualmente, um dos desafios críticos no controle da hanseníase são a alta proporção de casos multibacilares e a presença de incapacidades no momento do diagnóstico, indicando atraso na detecção dos casos (GASCHIGNARD *et al.*, 2016; MONTEIRO *et al.*, 2014).

Frente às considerações apresentadas, este estudo pretende responder como se apresentam os níveis de limitação de atividade, os graus de consciência de risco e a participação social de pacientes acometidos por hanseníase de acordo com os grupos paucibacilar e multibacilar da classificação operacional.

O conhecimento sobre a limitação de atividade provocada pela hanseníase e do grau de conscientização de risco pelos pacientes pode incentivar a busca de estratégias inovadoras por parte dos gestores dos serviços de saúde. Ademais, pode orientar o desenvolvimento de políticas públicas, no sentido de subsidiar ações coordenadas de captação de recursos para o aprimoramento de pesquisas na área de prevenção de incapacidades, implantação de programas de apoio ao autocuidado para pessoas acometidas por esta doença, fortalecimento de ações de educação em saúde com a capacitação de profissionais envolvidos nos serviços de

atenção a essas pessoas, bem como empoderamento dos pacientes e da comunidade com o propósito de intensificar sua capacidade participativa no processo terapêutico.

Dessa forma, é possível transformar a atual situação de iniquidade das pessoas acometidas por hanseníase e reduzir a magnitude da carga da doença, facilitando o diagnóstico precoce e tratamento adequado, reduzindo o estigma, combatendo a discriminação e promovendo a inclusão social, com conseqüente preservação da participação social. O presente estudo propõe-se a explorar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social dos pacientes diagnosticados com hanseníase de acordo com a classificação operacional, além de estabelecer relação com as características socioeconômicas dos pacientes.

Por fim, espera-se acrescentar informações relevantes à literatura preexistente, de modo a aumentar a base de evidências e fomentar novas discussões sobre a limitação da execução de atividades diárias dos pacientes acometidos por hanseníase e a conscientização de risco que apresentam da doença, superando possíveis lacunas no entendimento do processo de adoecimento dos pacientes, do estigma da doença, de interferências na participação social e do autocuidado diante das incapacidades provocadas pela hanseníase. Os resultados desta pesquisa podem, ainda, ser úteis para aplicação em estratégias de prevenção de incapacidades de outras doenças tropicais negligenciadas e programas de combate a doenças crônicas não transmissíveis.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

- Avaliar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase.

2.2 Objetivos específicos

- Caracterizar os indivíduos acometidos pela hanseníase quanto aos aspectos socioeconômicos de acordo com os grupos paucibacilar e multibacilar da classificação operacional.

- Comparar os níveis de limitação de atividade e os graus de consciência de risco entre os grupos paucibacilar e multibacilar da classificação operacional da hanseníase.

- Comparar a participação social dos indivíduos entre os grupos paucibacilar e multibacilar da classificação operacional da hanseníase.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

3.1 Hanseníase e a produção de incapacidades

Casos de Hanseníase já eram relatados desde os tempos da Grécia Antiga, quando Hipócrates denominou a moléstia de *lepros*, origem do termo lepra adotado mundialmente nos dias atuais. Em 1873, o médico norueguês Armauer Hansen identificou os bastonetes do *Mycobacterium leprae*, denominado bacilo de Hansen, através de exame a fresco de nódulos cutâneos, chamados de células leprosas de Virchow, demonstrando que a doença era causada por uma micobactéria. Diversos fatores climáticos, econômicos, nutricionais, terapias inadequadas e movimentos migratórios facilitaram a propagação da endemia (RIVITTI, 2018).

Desde a introdução da poliquimioterapia (PQT) há cerca de três décadas, a carga de hanseníase no mundo diminuiu consideravelmente. Leprosários fecharam as portas e a hanseníase passou a ser considerada uma doença que poderia ser tratada no âmbito da atenção primária à saúde. Dessa forma, a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, ou seja, prevalência registrada abaixo de 1 por 10.000 habitantes, foi alcançada em 2000 em escala mundial e até 2005 na maioria dos países (WHO, 2016). Entretanto, o Brasil, assim como outros nove países, não atingiu essa meta, ocupando a segunda colocação em número de casos notificados, ficando atrás apenas da Índia (WHO, 2016; RIVITTI, 2014).

O *M. leprae* é um bacilo Gram-positivo, álcool-ácido resistente (BAAR) com capacidade de oxidar o isômero D da dihidroxifenilalanina (DOPA), característica que o diferencia de outras micobactérias patogênicas, por apresentar essa atividade DOPA-oxidase. Além disso, apenas o bacilo de Hansen entre as micobactérias, apresenta o glicolípido fenólico-1 (PGL-1), o que lhe confere uma capacidade de neurotropismo pelas células de Schwann do Sistema Nervoso Periférico. Isso possibilita ao *Mycobacterium leprae* uma significativa vantagem de sobrevivência nos nervos periféricos, tendo em vista que a célula de Schwann não tem capacidade fagocítica profissional, sendo, portanto, incapaz de destruir patógenos. Essa propriedade específica do *Mycobacterium leprae*, facilitado pelo longo período de incubação, provoca uma desmielinização neural, que irá levar ao dano neurodegenerativo característico da doença, com graus de seqüela e incapacidade variados (RIVITTI, 2018).

A predileção pela pele e nervos periféricos confere-lhe características peculiares, tornando o seu diagnóstico simples na maioria dos casos. Assim, a gravidade da doença não é

só avaliada pelo número de doentes existentes, ou pela sua contagiosidade, mas pelas incapacidades, produzidas pelo dano neurológico, pelos problemas psicossociais e pela longa duração do tratamento. Pode gerar incapacidades e deformidades advindas da evolução crônica da doença não tratada e resultando em prejuízos socioeconômicos e na qualidade de vida, determinando estigmas, preconceitos e problemas psicológicos ao longo da vida dos doentes (ARANTES *et al.*, 2010).

Em áreas endêmicas, admite-se que um grande número de pessoas esteja infectado, porém uma pequena parte delas adoece. Isso se deve ao fato do *Mycobacterium leprae* apresentar uma alta infectividade e baixa patogenicidade e virulência (RIVITTI, 2018). Dessa forma, o *M. leprae* tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos, no entanto, poucos adoecem, propriedades estas que não são função apenas de suas características intrínsecas, mas que dependem, sobretudo, de sua relação com o hospedeiro e grau de endemicidade do meio, entre outros. A evolução da infecção é determinada, total ou parcialmente, pelo genoma do hospedeiro (Antígeno Leucocitário Humano – HLA), que confere imunidade celular específica contra o *Mycobacterium leprae* na maioria das pessoas e costuma ser lenta e insidiosa, podendo evoluir de várias maneiras de acordo com o grau de resistência imunocelular (RIVITTI, 2018; KRUTZIK *et al.*, 2005).

Os mecanismos causadores das deformidades e das incapacidades resultam de processos neurogênicos e inflamatórios do organismo na tentativa de destruir o bacilo diretamente ou as células parasitadas por ele, levando ao comprometimento de fibras sensoriais, motoras e autonômicas. Os indivíduos acometidos passam então a apresentar diminuição e/ou perda da sensibilidade (hipo/anestesia), da força muscular e da sudorese (anidrose). Após esse processo primário, os cuidados preventivos são fundamentais para que não ocorram as deficiências secundárias, tais como queimaduras, ferimentos e úlceras (mal perfurante plantar), atrofias, reabsorção óssea, contraturas (deformidades, garras), fissuras e infecções pós-traumáticas (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2008).

No início, a doença pode se manifestar através de uma mácula hipocrômica, geralmente única, com bordas mal definidas e alteração de sensibilidade térmica e/ou dolorosa. Disestesia cutânea é uma manifestação clínica frequente acompanhada de queixas de câimbras e sensação de formigamento em mãos e pés. A pele torna-se ressecada pelo comprometimento autonômico das glândulas sudoríparas e apresenta áreas de alopecia. (BRASIL, 2014). Com a evolução da doença, é comum o aparecimento de pápulas, placas de bordas circinadas e tubérculos (BRASIL, 2017b).

O acometimento da face é muito frequente, principalmente nas formas multibacilares. Nódulos endurecidos (hansenomas) podem estar presentes e a mucosa nasal encontrar-se infiltrada, levando a perfuração da cartilagem septal e desabamento da pirâmide nasal. A cartilagem da orelha também pode ser acometida pelo processo inflamatório, levando ao aumento do seu tamanho devido aos hansenomas nos pavilhões auriculares. A madarose superciliar e ciliar, devido à injúria do bacilo aos bulbos pilosos, confere à face um aspecto inexpressivo, característico das formas mais avançadas da doença. O envolvimento do nervo facial costuma ainda levar a alteração no fechamento da pálpebra (lagofalmo) e comprometer a mímica facial com perda das rugas de expressão. O acometimento do nervo trigêmeo, por sua vez, provoca diminuição da sensibilidade corneana e da acuidade visual. Quando associado a triquíase, pode facilitar ulceração de córnea (BRASIL, 2017a; BRASIL, 2008).

É comum haver comprometimento assimétrico de nervos periféricos, causando dor, fraqueza e atrofia muscular, e quadros importantes de neurites, como uveítes, artrites e orquites. (BRASIL, 2017a). O comprometimento de troncos nervosos periféricos dos membros superiores, como nervos radial, ulnar e mediano, está relacionado com variados graus de seqüela, desde diminuição ou perda da sensibilidade e força muscular das áreas inervadas por cada nervo acometido, até quadros mais extremos, como perda da flexão do punho, garras rígidas e amiotrofia. Por outro lado, o envolvimento dos troncos nervosos dos membros inferiores, como o nervo fibular comum e o tibial, está relacionado com perda da dorsiflexão do pé, garras e hipoestesia plantar (BRASIL, 2014; PINHEIRO *et al.*, 2014).

O Ministério da Saúde classifica a hanseníase, para fins operacionais de controle da endemia e definição do esquema de tratamento com poliquimioterapia, em formas paucibacilar e multibacilar. A forma paucibacilar inclui os casos com até cinco lesões cutâneas, abrangendo as formas clínicas indeterminada e tuberculóide; enquanto a forma multibacilar inclui os casos com mais de cinco lesões cutâneas, abrangendo as formas clínicas dimorfa e virchowiana. Quando a baciloscopia estiver disponível, o seu resultado positivo classifica o caso como multibacilar, porém o resultado negativo não exclui o diagnóstico clínico da hanseníase e também não classifica obrigatoriamente o doente como paucibacilar (BRASIL, 2016).

As apresentações clínicas multibacilares aumentam o risco para o desenvolvimento de limitações de atividade funcional quando comparadas às paucibacilares, além de outros fatores como a presença de reações hansênicas, o atraso no diagnóstico e consequente início tardio do tratamento (MONTEIRO *et al.*, 2014). Uma análise comparativa entre as formas clínicas e o desenvolvimento de incapacidades físicas, realizada na pesquisa de Souza *et al.*

(2017), demonstrou que 76,4% dos indivíduos acometidos com hanseníase que desenvolveram algum grau de incapacidade física pertenciam ao grupo multibacilar.

O diagnóstico tardio, sobretudo das formas multibacilares da hanseníase, resulta em lesões decorrentes do comprometimento dos nervos periféricos através de processo inflamatório causado pela ação direta do bacilo ou por reações imunológicas do organismo à presença do bacilo, resultando em alterações sensitivas e motoras, responsáveis pelas incapacidades e deformidades físicas. Estas reações imunológicas (chamadas de estados reacionais) podem aparecer antes, durante ou até anos após o tratamento medicamentoso e comprometem significativamente a qualidade de vida da pessoa afetada (BARBOZA, 2017).

Estudos como Cunha *et al.* (2015) e Porto *et al.* (2015) demonstram que há um maior risco de dano neural e, conseqüentemente de incapacidades permanentes, em pacientes acometidos pelas formas multibacilares. Os profissionais precisam, portanto, estar atentos a esses fatos e planejar ações de atenção à saúde a essa população com probabilidade de demandar cuidados futuros (NARDI *et al.*, 2012).

O controle da hanseníase e a prevenção das incapacidades torna-se factível quando considera-se a possibilidade de integração das ações com a rede de atenção primária à saúde em áreas de maior vulnerabilidade, tanto urbanas quanto rurais. O Programa Nacional de Controle da Hanseníase foi lançado com o propósito de orientar o planejamento e a implantação dessas ações estratégicas de forma articulada e integrada, como é o caso da Linha de Cuidado em Hanseníase (LCH), proposta em discussão com trabalhadores da saúde, parceiros e movimentos sociais como forma de mostrar o caminho das pessoas na rede de saúde para ter suas necessidades atendidas (GROSSI, 2010; SAMPAIO, 2009).

As ações desse programa incluíam atividades de diagnóstico e tratamento precoces da doença, das reações e das neurites; prevenção de incapacidades e autocuidados; reabilitação física e psicossocial; vigilância epidemiológica; e, por fim, informação, educação e comunicação em saúde, sendo a programação das atividades de responsabilidade de todos os níveis – local, municipal, estadual e nacional (GROSSI, 2010). A integração das ações de controle na Atenção Primária em Saúde foi preconizada pelo Ministério da Saúde a partir da implantação das equipes de agentes comunitários de saúde em 1991 e da Estratégia Saúde da Família em 1994. No entanto, essa medida só ganhou destaque após o ano 2000, quando ocorreu um pico de casos detectados em 2003. Apesar disso, a hanseníase continua como a principal causa de incapacidade física permanente entre as doenças infectocontagiosas e com elevadas taxas em diferentes regiões do país (GOMES *et al.*, 2017).

Diante dessa realidade, a divulgação de informações atualizadas sobre a doença e educação em saúde, dirigida aos profissionais, aos casos suspeitos e doentes, aos contatos de casos índices, aos líderes da comunidade e ao público em geral, proporcionam um maior conhecimento e consciência do risco da doença, bem como reforça a importância do diagnóstico precoce e tratamento oportuno, da adoção de medidas de prevenção de incapacidades e autocuidados. Assim, é possível atenuar a limitação de atividades provocada pelas deformidades e sequelas causadas pela hanseníase.

3.2 Limitação de atividade e consciência de risco na hanseníase

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) define que funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive psicológicas), estruturas do corpo (partes anatômicas), atividades (execução de uma ação ou tarefa) e participação (envolvimento em situações da vida diária) são componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo e descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não fazer na sua vida diária. O comprometimento desses componentes está associado a problemas enfrentados ao se envolver em situações de vida real, pois implica a existência de deficiências (caracterizadas por perda ou anormalidade nas funções ou estruturas do corpo), limitação de atividade – definida como dificuldades na execução de atividades cotidianas – ou restrição de participação, que configura a perspectiva social da funcionalidade, sendo avaliada pela comparação entre a participação individual com aquela esperada de um indivíduo com características semelhantes, porém sem deficiência ou doença, naquela cultura ou sociedade, de modo a tentar eliminar diferenças na participação resultantes de outros fatores, como gênero, idade, classe social ou renda familiar (FENLEY *et al.*, 2009; BRASIL, 2008).

A CIF foi desenvolvida pela Organização Mundial de Saúde com o objetivo de proporcionar uma estrutura de trabalho para a descrição de saúde e de estados relacionados, estabelecendo codificação para uma ampla gama de informações sobre saúde. Utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre o tema em todo o mundo, entre várias disciplinas e ciências. Em conjunto com a Classificação Internacional de Doenças (CID), fornece uma imagem mais ampla e significativa da saúde das pessoas ou de uma população, podendo ser utilizada em tomadas de decisões, além de constituir uma ferramenta valiosa para a descrição e comparação da saúde das populações em um contexto internacional (OMS, 2004).

Para compreender a funcionalidade e a incapacidade foram propostos vários modelos conceituais. O modelo médico considera a incapacidade como um problema da pessoa, causado diretamente pela doença, trauma ou outro problema de saúde, que requer assistência médica sob a forma de tratamento individual por profissionais. Os cuidados em relação à incapacidade têm por objetivo a cura ou a adaptação do indivíduo e mudança de comportamento. A assistência médica é considerada como a questão principal e, a nível político, a principal resposta é a modificação ou reforma da política de saúde. O modelo social de incapacidade, por sua vez, considera a questão principalmente como um problema criado pela sociedade e, basicamente, como uma questão de integração plena do indivíduo na sociedade. A incapacidade não é um atributo de um indivíduo, mas sim um conjunto complexo de condições, muitas das quais criadas pelo ambiente social. Assim, a solução do problema requer uma ação social e é da responsabilidade coletiva da sociedade fazer as modificações ambientais necessárias para a participação plena das pessoas com incapacidades em todas as áreas da vida social. Portanto, é uma questão atitudinal ou ideológica que requer mudanças sociais que, a nível político, se transformam numa questão de direitos humanos. De acordo com este modelo, a incapacidade é uma questão política (OMS, 2004).

A incapacidade é, desse modo, um termo utilizado de forma genérica para retratar deficiências, limitações de atividades e restrições na participação social de um indivíduo, indicando os aspectos negativos da interação entre sua condição de saúde e seus fatores contextuais (ambientais e pessoais) (OMS, 2004). As deformidades físicas associadas à hanseníase afetam diretamente a realização de atividades diárias e a participação social das pessoas acometidas pela doença, comprometem sua adaptação em sociedade, limitam sua capacidade de estabelecer relações no campo social e ocupacional e terminam por levar o paciente ao isolamento (MOURA *et al.*, 2017; PELARIGO *et al.*, 2014). Na maioria das vezes, esses problemas são agravados em pacientes que não foram submetidos a um programa de prevenção de incapacidades e autocuidados. (PELARIGO *et al.*, 2014).

Dessa forma, ações que visam uma abordagem multidisciplinar com foco na prevenção de incapacidades, estímulo à adesão ao tratamento e conscientização sobre o estigma são fundamentais para minimizar o impacto da doença sobre a vida do indivíduo acometido (SOUZA *et al.*, 2010). As deficiências temporárias e incapacidades permanentes têm como principal forma de prevenção, o diagnóstico em tempo adequado. Os cuidados para prevenção e tratamento das incapacidades devem ocorrer simultaneamente com a poliquimioterapia, por meio de técnicas simples de autocuidado e orientações sobre a sua

prática de forma regular. São técnicas de autoinspeção diária que podem ser realizadas em casa ou em outros ambientes e, quando necessário, uso de proteção em alguns locais do corpo, principalmente, olhos, nariz, mãos e pés. O paciente com a incapacidade já instalada (lagofalmo, mão em garra, pé caído, entre outros) deverá receber orientações de autocuidado e da assistência no serviço de saúde, além, de ser encaminhado para avaliação e, se necessário, para a indicação de cirurgia de reabilitação (BRASIL, 2016).

A consciência de risco é caracterizada pela percepção por parte do indivíduo dos riscos envolvidos em certas atividades – especialmente quanto ao agravamento das deficiências existentes durante a realização dessas atividades. A perda da sensibilidade protetora, por exemplo, causada pela lesão neurológica periférica, facilita a ocorrência de queimaduras durante a manipulação de utensílios quentes e o surgimento de bolhas e úlceras plantares, que podem ser agravadas pela pele anidrótica, pelo uso de calçados inadequados, pelo hábito de andar descalço ou realizar longas caminhadas, ou ainda pela distribuição inadequada do peso corporal devido à fraqueza muscular dos membros inferiores (BRASIL, 2008). No estudo de Monteiro *et al.* (2014), 24,1% dos indivíduos apresentaram algum grau de consciência de risco de aumentar suas deficiências durante a realização de atividades diárias.

A educação em saúde contribui para o aprendizado sobre a doença e conscientização dos riscos, fornecendo subsídios para práticas diárias de autocuidado realizadas pelo próprio paciente que minimizam as sequelas e ajudam na independência do indivíduo em relação às atividades cotidianas (PINAFO; NUNES; GONZALEZ, 2012; IKEHARA *et al.*, 2010).

Os profissionais de saúde devem estar atentos para diagnosticar e tratar precocemente qualquer manifestação de lesão neural a fim de evitar lesões futuras, bem como incentivar as medidas de autocuidado por parte dos pacientes; como, por exemplo, estimular o autoexame dos pés, a adaptação dos calçados, de ferramentas de trabalho e instrumentos da vida diária, cuidados com os olhos, assim como indicar mobilização ativa ou passiva de segmentos corporais ou uso de órteses para evitar retrações teciduais, recuperar mobilidade articular, evitar deformidades, manter o tônus e melhorar a força muscular. Dessa forma, é possível proporcionar atenção integral às necessidades de saúde das pessoas acometidas por hanseníase, evitando acidentes e prevenindo deformidades (BRITO *et al.*, 2015; BRASIL, 2008).

A hanseníase é um grande desafio de saúde pública que requer uma intensificação das ações de ampliação do diagnóstico precoce, conscientização sobre a moléstia, prevenção de incapacidades e reabilitação, garantido atenção integral e promovendo um resgate cultural e social das pessoas acometidas por essa doença. Torna-se, portanto, fundamental mobilizar

gestores, profissionais da saúde e usuários nos seus diferentes espaços de ação para o controle da hanseníase, dando maior visibilidade e conhecimento sobre a doença e garantindo uma maior participação e reintegração social das pessoas afetadas por ela.

3.3 Participação social de pessoas acometidas pela hanseníase

A participação social tem um valor intrínseco, como um dever e um direito das populações de participar de decisões que lhes afetem, e, ao mesmo tempo, um valor instrumental, garantindo o apoio político necessário para viabilizar a redistribuição de poder e recursos que permita o combate às iniquidades em saúde através de intervenções sobre os Determinantes Sociais da Saúde. Contudo, estas ações dependem de uma ampla mobilização social com vistas à tomada de consciência por parte dos diversos setores da população sobre a gravidade do problema e a urgente necessidade de combatê-lo (PELLEGRINI FILHO; ROVERE, 2011).

Os principais determinantes dessas iniquidades estão relacionados às formas como se organiza a vida social. Virchow, por exemplo, em meados do século XIX, já entendia que a “ciência médica é intrínseca e essencialmente uma ciência social”, e que as condições econômicas e sociais exercem um efeito importante sobre a saúde e a doença, de modo que essas relações devem ser submetidas à pesquisa científica. Entendia ainda que o próprio termo “saúde pública” expressa seu caráter político e que sua prática deve conduzir necessariamente à intervenção na vida política e social para apontar e eliminar os obstáculos que dificultam a saúde da população (BUSS; PELLEGRINI FILHO, 2007)

Dessa forma, algumas das maiores mudanças advêm da adoção de uma concepção ampliada de saúde, do seu reconhecimento como direito social de todos os cidadãos, da responsabilidade do estado nesse processo e do forte chamamento à participação da sociedade na construção de um projeto que ultrapassa a dimensão assistencial, para requerer o exercício consciente de uma cidadania plena – base de uma sociedade saudável. Geram-se, assim, possibilidades para um novo protagonismo social, extremamente relevante no Sistema Único de Saúde (SUS) (CATANANTE *et al.*, 2017). Esse processo permite que os sujeitos façam parte das decisões que lhes dizem respeito, seja nos aspectos políticos, sociais, culturais ou econômicos, possibilitando que os atores sociais historicamente não incluídos nos processos decisórios participem na definição e execução das políticas de saúde (ALVES, 2013).

A hanseníase está diretamente envolvida nesse contexto, pois é uma doença historicamente ligada à exclusão, ao preconceito, ao estigma e ao castigo (PEREIRA, 2017). Conhecida há mais de três ou quatro mil anos na Índia, China e Japão, já existia no Egito, quatro mil e trezentos anos antes de Cristo (EIDT, 2004). Estas civilizações atribuíam à hanseníase um caráter de misticismo e discriminação, em que as deformidades e mutilações decorrentes da doença eram entendidas como uma forma de remissão de pecados. Citações bíblicas descreveram a moléstia como afecções impuras, relacionadas com pecados morais e castigos divinos, sendo traduzida em vários idiomas como lepra. O preconceito transcendeu os tempos e ainda permeia a vida das pessoas acometidas, atrelando, desde então, a doença a esse imaginário negativo (BARBOZA, 2017; PEREIRA, 2017).

Com o tempo, a representação da lepra adquiriu significados bem mais conotativos, passando a reunir mais valores do que a própria sintomatologia da doença (PEREIRA, 2017). O indivíduo acometido pela hanseníase foi por muito tempo chamado de leproso, sendo referido como um habitante simbólico do espaço da exclusão (FOUCAULT, 2014; SA; SIQUEIRA, 2013). A própria sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e determinados atributos como comuns e naturais, baseada em preconceções e expectativas normativas. Dessa forma, o indivíduo que possui atributos incongruentes ou indesejáveis com o estereótipo criado, torna-se inabilitado para a aceitação social plena. Quando o defeito da pessoa estigmatizada pode ser percebido só ao se lhe dirigir a atenção, geralmente visual, o fato de estar presente entre outras pessoas a expõe cruamente a invasões de privacidade. Na ausência de um *feedback* saudável do intercâmbio social, o indivíduo se autoisola e, possivelmente, torna-se desconfiado, deprimido, hostil, ansioso e confuso (GOFFMAN, 2017).

As abominações do corpo, causadas pelas deformidades físicas, constituem um tipo de estigma, termo utilizado com frequência em referência a um atributo profundamente depreciativo desde que passou a referir-se, em um contexto médico, a sinais corporais de distúrbio físico. Os gregos criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. Atualmente, o termo é amplamente utilizado de maneira semelhante ao sentido literal original, contudo é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal (GOFFMAN, 2017).

O confinamento e exclusão social dos indivíduos afetados pela hanseníase a áreas restritas ou instituições era prática comum na maioria das culturas desde os tempos antigos (CARVALHO, 2012). O isolamento absoluto era observado especialmente em ambientes

coloniais, como por exemplo no Havaí. Não obstante, o sucesso da política “democrática” adotada na Noruega, com isolamento parcial, levou à eliminação da hanseníase no país e parecia indicar o melhor método a seguir, tornando o assunto controverso e dividindo a comunidade científica da época (ZAMPARONI, 2017).

Em 1897, no primeiro congresso sobre hanseníase, realizado em Berlim, o isolamento compulsório dos doentes passou a ser oficialmente recomendado como medida de controle. No Brasil, em 1920, o Departamento Nacional de Saúde Pública propôs o isolamento dos doentes de hanseníase nas suas próprias casas ou em hospitais-colônias, conhecidos como *leprosários* (CABRAL, 2013). Em 1923, o controle da doença assumiu um caráter mais coercitivo, quando o governo brasileiro instituiu, através do artigo 143 da Constituição Federal, o isolamento obrigatório dos pacientes com hanseníase. Muitas pessoas acometidas ocultavam sua condição clínica com medo de serem descobertas e forçadas a irem para as colônias de isolamento, que muitas vezes apresentavam condições precárias (ZAMPARONI, 2017). Antes de uma medida sanitária para conter a expansão da doença, essa prática tornou-se a marca da estigmatização para a época. Os hospitais-colônias, locais das internações compulsórias, constituíram-se no único ambiente em que os pacientes com hanseníase podiam conviver e criar vínculos de amizade e afeto (PEREIRA, 2017).

Segundo Goffman (2015), o ingresso nessas instituições promove mudanças radicais na carreira moral dos indivíduos, a partir do momento em que o *eu* passa a ser sistematicamente, embora muitas vezes não intencionalmente, mortificado. Além disso, há uma desfiguração pessoal que decorre das mutilações diretas e permanentes do corpo, como por exemplo as deformidades causadas pela doença. Isso tende a incluir aguda tensão psicológica para o indivíduo. O estigma é reforçado, inclusive, pelos próprios estigmatizados – quando tendem a partilhar das representações que os isolam, os classificam de indesejáveis e os desvalorizam como pessoas. Assim, as diferenças de identidade social vão sendo, em princípio, estabelecidas como algo externo ao indivíduo, mas gradativamente incorporadas, levando o sujeito a ser reconhecido e se reconhecer não como um indivíduo (GOFFMAN, 2017). A vida em sociedade com a qual esses pacientes se identificavam, desconstrói-se forçosamente e uma nova realidade é criada, dentro de um espaço social em que todos tinham em comum a hanseníase (PEREIRA, 2017). Dessa forma, sob o caráter mortificado e excludente dessas instituições, há experiências de vida e sociais distintas, tecidas e articuladas no interior de cada indivíduo (NERIS, 2014).

Contudo, as políticas públicas de confinamento dos doentes não foram adequadas para controlar a doença. O sistema isolacionista brasileiro mostrou-se ineficiente, pois supunha-se ter como finalidade a cura do doente e sua reinserção na sociedade; todavia a questão fundamental do isolamento era retirar os doentes do convívio com os sadios (NERIS, 2014). Com o advento da poliquimioterapia, as medidas de isolamento foram flexibilizadas e iniciou-se um lento processo de desativação dos leprosários, mas a reintegração dos moradores dessas antigas colônias na sociedade continua sendo um processo desafiador até os dias atuais, pois havia muita dificuldade de reintegrar essas pessoas às suas famílias e à sociedade depois de serem segregadas por décadas (LESSHAFFT *et al.*, 2010). Além disso, a internalização do estigma construído ao longo dos anos pelos pacientes acometidos reforça a construção social do que é ter sido um leproso como peso da marca trazida pela institucionalização (PEREIRA, 2017).

O termo hanseníase foi adotado no Brasil apenas na década de 80, como parte do conjunto de medidas adotadas pelo governo brasileiro no sentido de reduzir o significado depreciativo do termo lepra, notadamente sobre o paciente. No entanto, essa mudança não significou na prática um fim das representações sociais desqualificadoras a respeito da doença e do doente. A superação do significado moral da palavra não parece ser uma mera questão de alternância entre termos, mas uma mudança de conscientização e de conhecimento sobre a enfermidade, seja ela chamada de lepra ou hanseníase (NERIS, 2014)

O corpo marcado pela hanseníase pode ser encarado como a antítese do ideal corporal moderno, pelas sequelas que exterioriza e pelo medo do contágio. Os significados que entremeiam o discurso sobre a doença podem elucidar não só a representação social dessa doença, mas também, o modo como o corpo é pensado nas sociedades contemporâneas (PEREIRA, 2017). Dessa forma, embora a hanseníase represente um processo infeccioso crônico passível de cura com a adoção do tratamento adequado, algumas consequências são irreversíveis (BRASIL, 2017b). Entre elas encontram-se não somente as sequelas físicas típicas, como, por exemplo, mão em garra, nariz em sela e perda de membros, mas também as cicatrizes da discriminação, representadas pelo medo e repulsão da sociedade (LESSHAFFT *et al.*, 2009).

As deformidades físicas aumentam a estigmatização em torno da doença e a exclusão social, sendo causa importante de prejuízo socioeconômico e traumas psicológicos, pois interferem na fase produtiva do paciente e resultam na restrição de oportunidades de emprego e renda. A reabilitação social e econômica das pessoas afetadas pela hanseníase deve ser

baseada em princípios participativos de empoderamento, com o propósito de fortalecer sua capacidade de tomar decisões relativas à comunidade e responsabilizar-se por suas próprias vidas. Assim, é possível promover a reintegração na sociedade, superar o paternalismo e restaurar a dignidade das pessoas acometidas (BRITO *et al.*, 2015; PINHEIRO *et al.*, 2014).

4 METODOLOGIA

4.1 Delineamento do estudo

Trata-se de um estudo com delineamento transversal analítico. Os estudos transversais compreendem um tipo de desenho de estudo observacional, no qual o investigador mede o resultado e as exposições nos participantes do estudo ao mesmo tempo. A abordagem analítica propõe a inclusão de análises estatísticas com procedimentos bivariados e multivariados para a demonstração de relacionamentos entre as características dos participantes do estudo (SETIA, 2016; SÜT, 2014).

4.2 Local e período do estudo

O estudo foi realizado em Unidades Básicas de Saúde da Estratégia Saúde da Família do município de Teresina (PI), com registro de casos de hanseníase no ano de 2017, conforme informações do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN). Foi desenvolvido no período de novembro de 2018 a março de 2019.

4.3 População e amostra

A população do estudo foi constituída por pessoas acometidas pela hanseníase cadastradas na Estratégia Saúde da Família do município de Teresina (PI), registradas em 2017, correspondendo a 536 pacientes. Compuseram a amostra os indivíduos que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ter idade igual ou superior a 18 anos, possuir diagnóstico de hanseníase de classificação operacional paucibacilar ou multibacilar notificado no SINAN, estar regularmente cadastrado e ser acompanhado por equipe de saúde da família da zona urbana, e ter concluído o tratamento poliquimioterápico. Foram critérios de exclusão: apresentar incapacidade de comunicação verbal, deficiência auditiva ou alguma incapacidade cognitiva ou mental que impedisse o preenchimento dos instrumentos de coleta de dados, estar institucionalizado e não residir no município.

Para o cálculo do tamanho da amostra, foi utilizada a fórmula para comparação de grupos segundo variáveis qualitativas em amostras não pareadas:

$$n = \frac{(p_1 \cdot (1 - p_1) + p_2 \cdot (1 - p_2)) \cdot (Z_{\alpha/2} + Z_{\beta})^2}{(p_1 - p_2)^2}$$

Onde n é o tamanho da amostra, p_1 e p_2 são as proporções nos grupos de investigação: (1) classificação multibacilar e (2) paucibacilar, nesta ordem; $Z_{\alpha/2}$ compreende o valor do erro α : 2,75 (1%) e Z_{β} o valor do erro β : 0,84 (20%). Assim, considerando-se uma prevalência média de 36,6% para casos multibacilares e 63,4% para casos paucibacilares, conforme literatura (RODRIGUES *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2015; CRESPO; GONÇALVES; PADOVANI, 2014; MONTEIRO *et al.*, 2014), com um intervalo de confiança de 99%, o tamanho da amostra mínima foi de 76 participantes por grupo, totalizando 152 indivíduos.

A amostragem foi probabilística aleatória. A partir dos dados disponíveis nas fichas do SINAN, foi formada uma lista das unidades básicas de saúde em ordem decrescente do número de notificações de casos de hanseníase em 2017. Foram selecionadas, inicialmente, as 15 unidades com maiores quantidades de casos. Para estas, foram formadas listas dos indivíduos acompanhados que atenderam aos critérios de elegibilidade. Foi realizado o sorteio dos participantes por meio do programa BioEstat 5.0, com posterior busca ativa, até que fosse atingido o número de 76 participantes para cada grupo de acordo com a classificação operacional. Como não foi completada a quantidade mínima para o grupo multibacilar com as unidades de saúde inicialmente selecionadas, foram incluídas quatro novas unidades de saúde, seguindo a ordem previamente estabelecida, bem como foram repetidos os procedimentos de sorteio.

Toda a logística envolvida nesse processo foi coordenada e financiada pelo próprio pesquisador. Os indivíduos que não foram localizados após três tentativas de contato ou recusaram-se a preencher os instrumentos de coleta de dados foram substituídos por sorteio, até que se completasse o tamanho mínimo da amostra.

4.4 Instrumentos de coleta de dados

Para a coleta de dados, foi utilizado um formulário contendo variáveis socioeconômicas (sexo, idade, escolaridade, condição atual de emprego, situação conjugal, convívio familiar e renda familiar) e a classificação operacional adotada pelo Ministério da Saúde (paucibacilar e multibacilar) (APÊNDICE A). Para medir a limitação de atividade e consciência de risco, foi aplicada a escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* (SALSA) (ANEXO A), um instrumento padronizado e validado para o Brasil que objetiva avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades, em pacientes com hanseníase, diabetes ou outras neuropatias periféricas (IKHERA, 2010).

A escala SALSA é composta por 20 itens, distribuídos em cinco dimensões: visão (1 item), mobilidade dos pés (4 itens), autocuidado (3 itens), trabalho com as mãos (7 itens) e destreza das mãos (5 itens), medidos a partir de dois tipos de resposta: positiva (sim), em escala do tipo Likert de 3 pontos, cujos níveis são (1) fácil, (2) um pouco difícil e (3) muito difícil. A resposta negativa (não) pode receber as pontuações zero (0) para “eu não preciso fazer isso” ou quatro para “eu fisicamente não consigo/evito por conta do risco”. O escore final de limitação de atividades é obtido pelo somatório dos valores dos itens podendo variar de 1 a 80 pontos. A medida dos escores das dimensões é obtida a partir da média aritmética das medidas dos itens que compõem a dimensão e podem variar de um a quatro para “visão” e de zero a quatro para os demais domínios.

Nas respostas negativas com pontuação quatro, encontram-se 11 itens que medem a consciência de risco nas dimensões: mobilidade dos pés (3 itens), autocuidado (1 item), trabalho com as mãos (6 itens) e destreza das mãos (1 item). Para gerar o escore de consciência de risco, deve-se contabilizar a quantidade de itens marcados, cujo resultado final pode variar entre 0 e 11. Escores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, mas também indicam que há uma limitação de atividade em razão disso. A consciência de risco pode ser interpretada, ainda, dicotomizada em: sem consciência, para os com contabilização zero; e com alguma consciência, para os com alguma medida no escore. (BRASIL, 2008).

Para avaliar a participação social foi utilizada a *Participation Scale* (no Brasil, Escala de Participação) (ANEXO B), desenvolvida por uma equipe internacional coordenada pelo Dr. Wim van Brakel, com objetivo de dimensionar a restrição à participação social de pessoas acometidas pela hanseníase em programas de reabilitação, redução de estigma e integração social, especialmente em países onde a doença mantém-se com elevado padrão de endemicidade (BARBOSA, 2008). Este instrumento fundamenta-se no conceito de “par”, intencionando eliminar diferenças na participação resultantes de gênero, classe social ou outros fatores. É solicitada ao entrevistado a comparação com alguém semelhante a ele em todos os aspectos (gênero, classe social, idade e outras características), exceto pela doença ou deficiência, ao responder os itens do instrumento (BRASIL, 2008; BRAKEL *et al.*, 2006).

A Escala de Participação contempla oito dos nove domínios do componente atividade e participação da CIF e avalia indivíduos acometidos por hanseníase com idade superior a 15 anos, diante de deficiências ou outras condições estigmatizantes. Foi utilizada para dimensionar a restrição à participação social da amostra do estudo em cada classificação

operacional, considerando-se a finalização do tratamento poliquimioterápico. Apresenta 18 itens, medidos em escala ordinal de 0 a 5 pontos.

Para uma participação semelhante aos pares (positiva), a pontuação foi 0 (zero). Para uma avaliação negativa, os escores variaram conforme os níveis de desigualdade considerados, de (0) não é um problema a (4) um grande problema. O escore final foi obtido a partir do somatório dos valores dos itens, variando de 0 a 90. Os graus de restrição foram classificados em: sem restrição significativa (0 a 12), restrição leve (13 a 22), moderada (23 a 32), grave (33 a 52) e extrema (53 a 90) (BRASIL, 2008; BRAKEL *et al.*, 2006).

4.5 Operacionalização do estudo

Procedeu-se com o contato por meio do fluxo normal de atendimento nas respectivas unidades de saúde enquanto os pacientes aguardavam a consulta médica na antessala de espera, sem que houvesse prejuízo algum ao fluxo de atendimento ou às atividades realizadas pela equipe de saúde, nem tão pouco constrangimento aos pacientes. Nos casos em que não foi possível realizar essa abordagem, foi solicitado aos agentes comunitários de saúde que, durante as visitas domiciliares mensais regulares ao domicílio dos sorteados, informassem a visita dos pesquisadores nas datas previamente definidas pelo pesquisador.

Durante a visita dos pesquisadores e aplicação dos questionários, os agentes comunitários de saúde não estavam presentes no domicílio, nem participaram deste procedimento. Portanto, em nenhum momento, os agentes comunitários de saúde foram desviados de suas funções para atender aos procedimentos da pesquisa. Foram realizadas três tentativas de contato para cada participante. Diante do aceite em participar da pesquisa, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B) e foram aplicados o questionário e as escalas SALSAS e *Participation Scale*. Os dados foram coletados em material impresso, datado e numerado, sem a identificação do participante, e inseridos em planilha do *Microsoft Excel*[®] para posterior análise e interpretação.

4.6 Procedimentos para análise dos dados

Os dados do estudo foram inseridos em bancos de dados, com dupla entrada em planilha do *Microsoft Excel*[®], a fim de validar para identificação de possíveis erros de digitação. Foram processados no *software* IBM SPSS[®], versão 23.0, e foram calculadas

estatísticas descritivas, como médias, desvio padrão, mínimos e máximos, para as variáveis quantitativas; e frequências, para as qualitativas.

Na análise inferencial, para os níveis de limitação de atividades, consciência de risco e participação social como medidas quantitativas, foi realizado o teste de Kolmogorov-Smirnov para verificação da normalidade dos dados e foi aplicado o teste *t* de Student independente. Para as variáveis no nível de mensuração qualitativo, foi utilizado o teste Qui-quadrado de Pearson. Quando não atendidos os pressupostos deste teste, as variáveis foram dicotomizadas para realização do teste Exato de Fisher. Todas as análises foram realizadas ao nível de significância de 5%.

4.7 Aspectos éticos e legais

O estudo foi realizado em conformidade com as resoluções n.º 466/2012 e n.º 510/2016 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) do Ministério da Saúde, bem como as demais resoluções complementares (240/97, 251/97, 292/99 e 340/04), que tratam da pesquisa envolvendo seres humanos, sendo submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Federal do Piauí (UFPI) e aprovado em 03/12/2018 com o parecer consubstanciado n.º 3.054.055 (ANEXO C), assim como pela Comissão de Ética da Fundação Municipal de Saúde de Teresina (ANEXO D).

Todos os participantes da pesquisa assinaram voluntariamente o TCLE em duas vias. Não foram incluídos nesta pesquisa aqueles indivíduos que por questões de saúde ou escolha pessoal se recusaram ou não apresentaram condições de participar da pesquisa. O Termo de Compromisso de Utilização de Dados (TCUD) (APÊNDICE C) foi apresentado para acesso a dados de prontuários e fichas do SINAN para organização da amostragem e conferência de características das pessoas acometidas pela hanseníase.

5 RESULTADOS

A amostra do estudo foi caracterizada quanto aos aspectos socioeconômicos conforme classificação operacional (tabela 1). Foram comparados os níveis de limitação de atividade (tabela 2), graus de consciência de risco (tabela 3 e gráfico 1) e participação social (tabela 4 e gráfico 2) das pessoas acometidas por hanseníase multibacilar ou paucibacilar.

Tabela 1 - Características socioeconômicas das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019

Variável	Multibacilares		Paucibacilares		p
	M (DP)	n (%)	M (DP)	n (%)	
Idade (anos)	49,9 (13,5)		51,1 (13,5)		0,573 ^t
Sexo					0,001^q
Masculino		48 (63,2)		28 (36,8)	
Feminino		28 (36,8)		48 (63,2)	
Escolaridade					0,026^q
Não alfabetizado		12 (15,8)		4 (5,3)	
Fundamental incompleto		13 (17,1)		11 (14,5)	
Fundamental completo		14 (18,4)		8 (10,5)	
Médio incompleto		13 (17,1)		10 (13,2)	
Médio completo		16 (21,1)		24 (31,6)	
Superior incompleto		6 (7,9)		8 (10,5)	
Superior completo		2 (2,6)		11 (14,5)	
Condição atual de emprego					0,101 ^q
Desempregado		13 (17,1)		6 (7,9)	
Trabalho em tempo parcial		7 (9,2)		14 (18,4)	
Trabalho em tempo integral		19 (25,0)		21 (27,6)	
Trabalha por conta própria		26 (34,2)		18 (23,7)	
Aposentado		11 (14,5)		17 (22,4)	
Situação conjugal					0,222 ^f
Com companheiro		56 (73,3)		48 (63,2)	
Sem companheiro		20 (26,3)		28 (36,8)	
Convívio familiar					1,000 ^f
Sozinho		6 (7,9)		5 (6,6)	
Acompanhado		70 (92,1)		71 (93,4)	
Renda familiar					1,000 ^f
Menos de 2 SM		42 (55,3)		42 (55,3)	
2 SM ou mais		34 (44,7)		34 (44,7)	
Total		76 (100,0)		76 (100,0)	

Legenda: M: média; DP: desvio padrão; SM: R\$ 954,00 (cotação: 01/1/2018); p: significância do teste; t: t de Student; q: Qui-quadrado de Pearson; f: Exato de Fisher

Foram verificadas associações entre a classificação operacional da hanseníase e as variáveis sexo (p=0,001) e escolaridade (p=0,026). Frequência significativamente maior do sexo masculino foi identificada no grupo dos multibacilares (p=0,001), com 48 (63,2%),

comparativamente a 28 (36,8%) no grupo dos paucibacilares. O número de pessoas acometidas pela hanseníase não alfabetizadas também foi significativamente maior dentre os multibacilares 12 (15,8%) vs. 4 (5,3%), enquanto o nível superior completo foi muito mais frequente nos paucibacilares 11 (14,5%) do que nos multibacilares 2 (2,6%) (tabela 1).

Com relação à idade dos participantes, não houve diferença estatisticamente significativa entre a média (\pm desvio padrão) de idade dos multibacilares 49,9 (\pm 13,5) e dos paucibacilares 51,1 (\pm 13,5) ($p=0,573$). Embora não tenha sido observada associação estatisticamente significativa entre classificação operacional e condição atual de emprego ($p=0,101$), descritivamente, verificou-se maior frequência de desemprego no grupo dos multibacilares 13 (17,1%) em relação aos paucibacilares 6 (7,9%).

Não houve associação significativa com situação conjugal ($p=0,222$), assim como em relação ao convívio familiar ($p=1,000$), porém, os participantes relataram viver com companheiro e acompanhados de algum familiar com maior frequência, em ambos os grupos. Também não foi verificada associação estatisticamente significativa com a renda familiar ($p=1,000$), embora uma menor renda tenha sido observada com maior frequência tanto nos multibacilares 42 (55,3%) quanto nos paucibacilares 42 (55,3%) (tabela 1).

Tabela 2 - Limitação de atividades da vida diária das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019

Domínio	Multibacilar		Paucibacilar		<i>p</i>
	M (DP)	Mín-Máx	M (DP)	Mín-Máx	
Visão	1,5 (0,6)	1-3	1,2 (0,5)	1-3	0,002
Mobilidade	1,8 (1,0)	1-4	1,0 (0,5)	1-3	<0,001
Autocuidado	1,5 (0,7)	1-3	1,0 (0,1)	1-1	<0,001
Trabalho com as mãos	1,9 (0,8)	1-4	1,1 (0,2)	1-2	<0,001
Destreza das mãos	1,8 (0,7)	1-4	1,2 (0,3)	1-2	<0,001
Escore global	35,2 (14,1)	18-72	21,9 (5,2)	17-42	<0,001

Legenda: M: média; DP: desvio padrão; Mín: mínimo; Máx: máximo; *p*: significância do Teste t de Student

Foi observada diferença significativa entre a média (\pm desvio padrão) do escore global de limitação de atividade dos multibacilares 35,2 (\pm 14,1) e dos paucibacilares 21,9 (\pm 5,2) ($p<0,001$). Diferenças significativas também foram verificadas em todos os domínios, cujos maiores valores foram dos multibacilares em relação aos paucibacilares: visão 1,5 vs. 1,2 ($p=0,002$); mobilidade dos pés 1,8 vs. 1,0 ($p<0,001$); autocuidado 1,5 vs. 1,0 ($p<0,001$; t de Student); trabalho com as mãos 1,9 vs. 1,1 ($p<0,001$); e destreza das mãos 1,8 vs. 1,2 ($p<0,001$). As diferenças nos escores dos domínios variaram de 0,3 a 0,8 pontos e o escore

máximo de limitação de atividade para os multibacilares atingiu 72 de um total de 80 pontos, enquanto os paucibacilares obtiveram escore máximo de 42 pontos ($p<0,001$) (tabela 2).

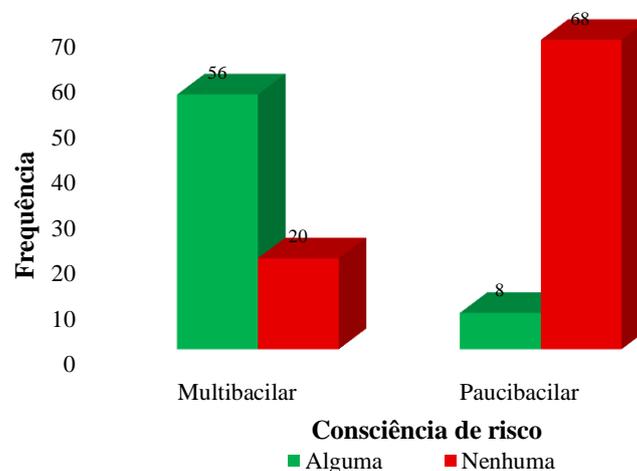
Tabela 3 - Consciência de risco das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019

Domínio	Multibacilar		Paucibacilar		p
	M (DP)	Mín-Máx	M (DP)	Mín-Máx	
Mobilidade	0,7 (1,0)	0-3	0,1 (0,3)	0-2	<0,001
Autocuidado	0,7 (0,2)	0-1	0,0 (0,0)	0-0	0,024
Trabalho com as mãos	1,4 (1,4)	0-5	0,1 (0,3)	0-1	<0,001
Destreza das mãos	0,4 (0,5)	0-1	0,0 (0,2)	0-1	<0,001
Escore global	2,6 (2,5)	0-9	0,2 (0,7)	0-4	<0,001

Legenda: M: média; DP: desvio padrão; Mín: mínimo; Máx: máximo; p: significância do Teste t de Student

Houve diferença estatisticamente significativa entre a média (\pm desvio padrão) do escore global de consciência de risco dos multibacilares 2,6 (\pm 2,5) e a dos paucibacilares 0,2 (\pm 0,7) ($p<0,001$). Nos domínios, em sua totalidade, os multibacilares apresentaram maiores médias comparativamente aos paucibacilares: mobilidade dos pés 0,7 vs. 0,1 ($p<0,001$); autocuidado 0,7 vs. 0,0 ($p=0,024$); trabalho com as mãos 1,4 vs. 0,1 ($p<0,001$); e destreza com as mãos 0,4 vs. 0,0 ($p<0,001$). As diferenças nos escores dos domínios variaram de 0,4 a 1,3 pontos e o escore global máximo de consciência de risco atingido pelo grupo dos multibacilares foi de 9 de um máximo de 11 pontos, enquanto nos paucibacilares o máximo atingido foi de 4 pontos ($p<0,001$) (tabela 3).

Gráfico 1 - Classificação de consciência de risco das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019



Quanto à presença ou não de alguma consciência de risco, foi observada uma associação estatisticamente significativa entre a classificação operacional da hanseníase e a presença de consciência de riscos envolvidos em certas atividades diárias, de modo que a frequência de algum grau de consciência de risco foi de 56 (73,7%) nos multibacilares e de 8 (10,5%) nos paucibacilares ($p < 0,001$; Pearson) (gráfico 1).

Tabela 4 - Participação social das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019

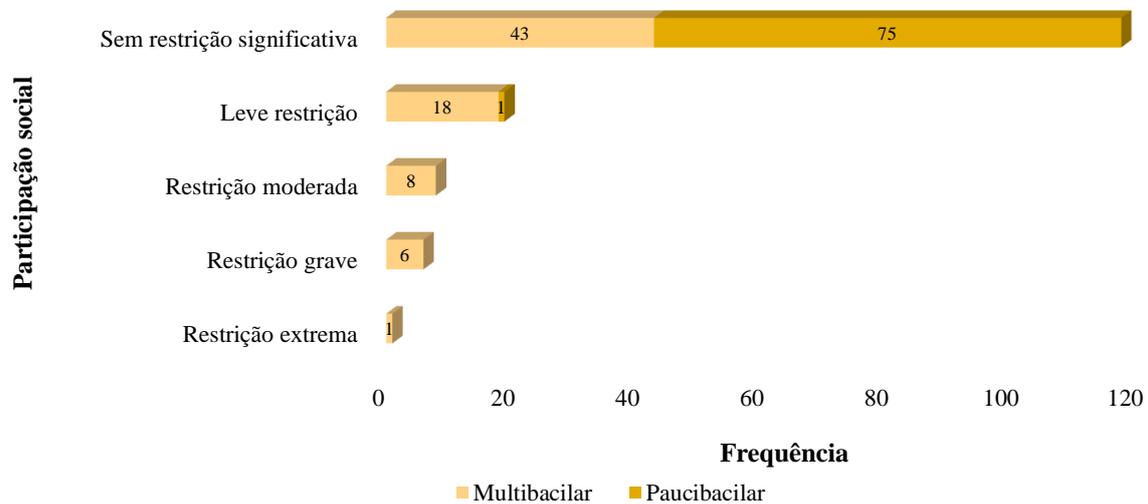
Participação	Multibacilar		Paucibacilar		p
	M (DP)	Mín-Máx	M (DP)	Mín-Máx	
Oportunidade de encontrar emprego	2,0 (2,2)	0-5	0,1 (0,4)	0-3	<0,001
Trabalho tanto quanto	0,6 (1,3)	0-5	0,1 (0,3)	0-2	0,003
Contribuição econômica	0,9 (1,7)	0-5	0,2 (0,8)	0-5	0,002
Viagem para fora da cidade	1,1 (1,1)	0-5	0,4 (0,5)	0-2	<0,001
Ajuda a outras pessoas	0,6 (0,9)	0-5	0,2 (0,4)	0-1	0,001
Participação de atividades recreativas e sociais	1,1 (1,2)	0-5	0,3 (0,5)	0-2	<0,001
Ativo socialmente	1,0 (1,1)	0-5	0,1 (0,3)	0-1	<0,001
Visita outras pessoas	0,8 (0,9)	0-5	0,1 (0,4)	0-2	<0,001
À vontade com pessoas novas	0,2 (0,7)	0-5	0,0 (0,3)	0-2	0,030
Recebe mesmo respeito	1,1 (1,6)	0-5	0,0 (0,3)	0-2	<0,001
Locomoção dentro e fora de casa	1,2 (1,7)	0-5	0,2 (0,6)	0-3	<0,001
Frequenta locais públicos	1,1 (1,7)	0-5	0,1 (0,5)	0-3	<0,001
Oportunidade de se cuidar	0,4 (1,0)	0-5	0,0 (0,0)	0-0	0,001
Serviços de casa	1,4 (1,5)	0-5	0,4 (0,8)	0-5	<0,001
Opinião importante nas discussões familiares	0,2 (0,6)	0-3	0,1 (0,3)	0-2	0,149
Come junto com outras pessoas	0,0 (0,2)	0-1	0,0 (0,1)	0-1	0,563
Participação de festas e rituais religiosos	0,8 (1,0)	0-5	0,1 (0,3)	0-1	<0,001
Confiança em aprender coisas novas	0,4 (1,0)	0-5	0,1 (0,4)	0-2	0,021
Escore global	14,6 (13,5)	0-73	2,6 (3,4)	0-14	<0,001

Legenda: M: média; DP: desvio padrão; Mín: mínimo; Máx: máximo; p: significância do Teste t de Student

Diferença estatisticamente significativa foi verificada entre a média (\pm desvio padrão) do escore global de participação social dos multibacilares 14,6 (\pm 13,5) e a dos paucibacilares 2,6 (\pm 3,4) ($p < 0,001$). O escore máximo de participação atingido pelo grupo dos multibacilares foi de 73 de um máximo de 90 pontos, enquanto nos paucibacilares o escore máximo atingido foi de 14 pontos (tabela 4).

Em apenas duas categorias de participação social, não houve diferença significativa entre os grupos “opinião importante nas discussões familiares” e “come junto com outras pessoas” ($p > 0,05$). Nos demais itens, foram observadas médias significativamente maiores no grupo dos multibacilares (de $p = 0,030$ a $p < 0,001$). As diferenças nas médias dos escores dos itens variaram de forma significativa de 0,2 a 1,9 pontos, de modo que a maior diferença foi observada quanto à “oportunidade de encontrar emprego” (1,9), seguida por “receber mesmo respeito” (1,1) (tabela 4).

Gráfico 2 - Classificação de participação social das pessoas acometidas pela hanseníase conforme classificação operacional (n=152). Teresina, PI, Brasil, 2019



Verificou-se associação entre a participação social e a classificação operacional, de modo que as pessoas acometidas por hanseníase multibacilar apresentaram significativamente maior frequência de presença de alguma restrição 33 (43,4%) comparativamente às com hanseníase paucibacilar 1 (1,3%) ($p < 0,001$; Fisher). Vale ressaltar que apenas os participantes do grupo dos multibacilares apresentaram restrição moderada 8 (10,5%), grave (7,9%) ou extrema 1 (1,3%) (gráfico 2).

6 DISCUSSÃO

A média de idade de multibacilares e paucibacilares situou-se na faixa etária entre a quinta e sexta décadas de vida, no presente estudo. A hanseníase é uma doença infectocontagiosa que pode evoluir de várias maneiras, sobretudo de acordo com o grau de imunidade celular específica do indivíduo contra o *M. leprae*. Costuma ser lenta e insidiosa, levando vários anos para manifestar sintomas (BRITTON, 2017), o que pode explicar a média de idade mais avançada nos dois grupos encontrada neste estudo.

Outro dado socioeconômico importante foi a maior frequência do sexo masculino observada nos multibacilares (63,2%), o que está de acordo com estudo de Nobre (2017), realizado no Brasil, em que foram analisados 541.900 casos do banco nacional de notificação entre os anos de 2001 a 2013. As mulheres desenvolvem uma resposta imunológica mais intensa ao *M. leprae* que os homens, o que justifica uma menor gravidade da doença no sexo feminino (BASSO; SILVA, 2017). A menor preocupação dos homens em buscar os serviços de saúde diante de sintomatologias iniciais e a fragilidade das políticas públicas com esse grupo-alvo contribuem para a evolução da doença para condições clínicas mais desfavoráveis. Além disso, a endemicidade do meio é outra condição que pode contribuir para maior patogenicidade, em que é apontado o maior contato social geralmente mantido entre homens e sua frequente exposição a ambientes de risco (LOBATO; NEVES; XAVIER, 2016).

Quanto à escolaridade, a frequência dos não alfabetizados significativamente maior nos indivíduos acometidos pelas formas multibacilares (15,8%) encontrada nesta pesquisa pode ser explicada pelo baixo conhecimento a respeito da patologia e suas manifestações clínicas, contribuindo para a demora na procura pelo serviço de saúde e um possível diagnóstico tardio, o que favorece o agravamento da doença. Além disso, o desprovimento de conhecimentos básicos sobre prevenção e promoção de saúde pode propiciar uma menor adesão ao tratamento medicamentoso e maior índice de incapacidades físicas (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010). Enquanto que indivíduos com ensino superior completo foram mais frequentes no grupo dos paucibacilares, levando a pensar que o maior grau de instrução possa ter relação com um maior cuidado e educação em saúde, facilitando o diagnóstico precoce, aderência ao tratamento e interrupção da evolução da doença (BASSO; SILVA, 2017).

Esses dados são semelhantes aos que foram encontrados em uma pesquisa realizada por Sousa *et al.* (2017), com 276 participantes, em sete unidades básicas de saúde no Maranhão, em que foi evidenciada uma associação significativa das variáveis sexo e

escolaridade com a classificação operacional, com maior frequência de casos multibacilares entre os homens 73,8% ($p < 0,001$) e nos indivíduos analfabetos ou com até quatro anos de estudo 36,6% ($p < 0,007$). A média de idade foi de 51,96 anos ($DP = 20,33$), mas também não apresentou diferença estatística entre os grupos ($p = 0,238$). Entre os paucibacilares, a frequência de indivíduos com mais de doze anos de estudo (75%) também foi significativamente maior em relação aos multibacilares.

Embora não tenha ocorrido uma associação significativa entre a renda familiar e a classificação operacional, frequência um pouco maior de renda abaixo de dois salários-mínimos foi observada em ambos os grupos. Pesquisa desenvolvida por Ericeira (2017), entre novembro e dezembro de 2016 no município de São Luís - MA, também constatou uma maior frequência de participantes com renda familiar menor que dois salários mínimos (61,3%). A baixa renda familiar resulta em condições de moradia mais precárias, suscitando fatores ambientais que facilitam o contágio e a proliferação do bacilo, além de estar relacionada com mais frequência a um estado nutricional mais fragilizado e maior vulnerabilidade de adoecimento (ASSIS, I. S. *et al.*, 2018).

Em relação à condição atual de emprego, não houve associação significativa com a classificação operacional da hanseníase; no entanto, maior frequência de participantes em condição de desemprego foi evidenciada entre os multibacilares. Isso pode estar associado ao fato das formas clínicas multibacilares estarem mais relacionadas com comprometimento neural importante e desenvolvimento de sequelas, ocasionando variados graus de incapacidade e limitação de atividade, o que pode justificar a maior dificuldade em conseguir um emprego. Além disso, eventuais deformidades físicas visíveis, associadas ao preconceito e ao estigma que ainda cercam a doença, podem trazer prejuízo no momento de buscar trabalho (SERRA, *et al.*, 2019).

A situação conjugal e o convívio familiar não mostraram relação significativa com a classificação operacional, embora a frequência de participantes que relataram conviver acompanhados tenha sido superior em ambos os grupos. Resultados similares foram encontrados em pesquisa realizada por Barboza (2017), na cidade de Teresina - PI, com 48,0% dos participantes vivendo em união estável ou casados. Essa configuração pode representar o retrato do fim do sistema isolacionista que o país viveu, com o continuado processo de desativação dos hospitais-colônias, e a lenta inserção social dos indivíduos acometidos pela hanseníase ao convívio familiar (CARVALHO, 2012). Mesmo aqueles cujos corpos já se encontravam na fase mutiladora da doença, voltaram a viver em seus próprios lares, com suas famílias, e participando da vida comunitária. Isso levou a situações de maior

tensão nas relações conjugais, pela maior dedicação exigida e pela repulsão, porém os laços matrimoniais e as regras rígidas do casamento favoreciam a permanência da união, do convívio e do cuidado (ZAMPARONI, 2017).

Os dados encontrados por meio da escala SALSA demonstraram que, mesmo após a finalização do tratamento, a limitação de atividade é evidenciada especialmente no grupo de pessoas acometidas por hanseníase multibacilar, tendo em vista que a média do escore global de limitação de atividade para este grupo correspondeu a 44,0% do máximo que poderia ser obtido, enquanto que para os paucibacilares atingiu 27,4%, o que representou uma diferença de 16,6% maior para os multibacilares. A média dessa pontuação para os multibacilares (35,2) foi relativamente alta comparada com dados de Nigéria e Israel, onde as médias relatadas foram respectivamente 27,4 e 29,1 (MELCHIOR, VELEMA, 2011; EBENSO; VELEMA, 2010).

O escore máximo de limitação de atividade para os multibacilares atingiu 90,0%, resultado próximo ao obtido nos estudos de Rafael (2010) e Monteiro *et al.* (2014) com pontuação atingindo 96,2% e 82,5% do total respectivamente. Enquanto que para os paucibacilares o escore máximo correspondeu a 52,5% do máximo possível, representando uma diferença significativamente menor de 37,5% para os indivíduos desse grupo. Estudo semelhante foi realizado por Aben-Athar *et al.* (2017), com 84 participantes no município de Belém, onde os escores da SALSA atingiram valores máximos de 73,7% do escore total, porém não foi observada associação estatisticamente significativa entre as formas clínicas operacionais e o grau de limitação de atividade.

Na escala aplicada, escores mais altos indicam níveis crescentes de dificuldade na realização das atividades de vida diária, bem como maior consciência do risco de se aumentar as deficiências durante a execução dessas atividades (MOURA *et al.*, 2017). As diferenças verificadas entre as classificações operacionais podem ser explicadas pela menor resistência imunocelular nos indivíduos acometidos pelas formas multibacilares, com conseqüente evolução mais tardia da doença, comprometimento maior dos nervos periféricos e perda de força muscular. Esses elementos resultam em deficiências, dificuldades na execução de atividades e problemas no enfrentamento de situações da vida cotidiana (GASCHIGNARD *et al.*, 2016).

Uma análise comparativa entre as formas clínicas e o desenvolvimento de incapacidades físicas registradas na pesquisa de Souza *et al.* (2017), mostrou que 76,4% dos indivíduos acometidos pela hanseníase que desenvolveram algum grau de incapacidade física pertenciam ao grupo dos multibacilares. Esses dados corroboram com um estudo realizado

previamente na cidade de Montes Claros por Ribeiro Júnior, Vieira e Caldeira (2012), em que foi demonstrado que os casos multibacilares associam-se a uma chance nove vezes maior em desenvolver algum grau de incapacidade física. Reis, Castro e Fernandes (2017), entretanto, não encontraram uma associação estatisticamente significativa entre os grupos e a presença de limitações.

Os domínios que apresentaram maior diferença entre os grupos foram mobilidade dos pés e trabalho com as mãos, 0,8 pontos para cada, correspondendo a uma diferença de 20% maior para o grupo multibacilar. Como nesses domínios são avaliadas características relacionadas com motricidade e força muscular, é possível inferir que essas funções foram menos afetadas definitivamente nos indivíduos acometidos pelas formas paucibacilares.

Esses dados reforçam a maior gravidade da doença e de sua potencialidade em produzir incapacidades físicas nos indivíduos acometidos pelas formas multibacilares, corroborando com estudo de Sarkar (2012), realizado na Índia, comparando o desenvolvimento de incapacidades entre indivíduos dos dois grupos da classificação operacional. O maior comprometimento das extremidades é evidenciado na pesquisa de Sousa *et al.* (2017), em que 21,9% dos pacientes com algum grau de incapacidade apresentavam diminuição ou perda de sensibilidade das mãos ou deformidades, enquanto que 28,2% apresentavam sintomas semelhantes nos pés.

Em relação à consciência de risco de se aumentar as deficiências durante a realização dessas atividades diárias, mesmo após o tratamento, também foi observada uma diferença significativamente maior no grupo dos multibacilares, sendo que a média do escore global para essa variável nesse grupo foi de 23,6% do máximo que poderia ter atingido, enquanto que para os paucibacilares foi de 1,8%, correspondendo a uma diferença de 21,8% maior para os multibacilares. O valor máximo atingido no grupo dos multibacilares correspondeu a 81,8% do escore máximo possível, enquanto nos paucibacilares o máximo compreendeu 36,4%, no presente estudo. Dado semelhante foi observado por Aben-Athar *et al.* (2017), cuja pesquisa evidenciou uma pontuação máxima de 8 pontos no escore de consciência de risco, correspondendo a 72,7% do total.

Avaliando-se a presença de algum grau de consciência de risco no presente estudo, foi possível observar uma frequência significativamente maior no grupo dos multibacilares (73,7%) em relação aos paucibacilares (10,5%), corroborando os dados anteriores e reforçando a ideia de uma maior limitação de atividade acarretar em uma maior consciência de risco envolvida. Considerando os dois grupos, 42,1% apresentaram algum grau de consciência de risco de aumentar as deficiências durante a realização de atividades diárias,

dado um pouco mais expressivo quando comparado ao observado no estudo de Monteiro *et al.* (2014), com 24,1% dos indivíduos. Isso pode ser resultado de uma melhor educação em saúde e maior assistência da Estratégia Saúde da Família no desenvolvimento de ações efetivas de orientação dos pacientes quanto aos riscos envolvidos na realização de atividades cotidianas.

O fato de não conseguirem fisicamente realizar uma atividade específica determinou muitas das situações da consciência de risco, especialmente no grupo dos multibacilares. Fato observado também nos estudos de Barbosa *et al.* (2008). Esses resultados estão em consonância com o que foi verificado anteriormente em relação à limitação de atividade, pois escores mais elevados na escala de consciência de risco também indicam que há uma maior limitação de atividade em razão disso.

Apesar de todos os domínios apresentarem diferença significativa entre os grupos, o trabalho com as mãos apresentou uma diferença de 65% maior para os indivíduos acometidos pelas formas multibacilares. O comprometimento de fibras sensitivas e motoras afeta diretamente a execução de atividades diárias que compõem esse domínio de trabalho com as mãos proposto na escala, como cozinhar e preparar alimentos quentes, servir líquidos quentes, abrir garrafas ou vidros com tampa de rosca, entre outros. Dessa forma, maior comprometimento da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil das mãos nos indivíduos acometidos pelas formas multibacilares, leva-os a evitarem certas atividades que possam trazer riscos de agravamento das deficiências ou mesmo alterarem a maneira como são realizadas, a fim de evitarem danos maiores (LASTORIA; ABREU, 2014).

Vários estudos, como Porto *et al.* (2015) e Cunha *et al.* (2015), reforçam os dados consistentes da literatura de que há um maior risco de dano neural e, conseqüentemente de incapacidades permanentes, em casos de multibacilares. As deficiências e deformidades físicas levam o indivíduo a enfrentar barreiras sociais, especialmente quando saem de casa ou procuram emprego (LUSLI *et al.*, 2015).

Embora não seja possível associar a participação social dos indivíduos apenas à hanseníase, a diferença significativa entre os dois grupos operacionais aponta para uma grande influência das formas multibacilares na restrição de participação social das pessoas acometidas, especialmente pelo fato da escala utilizada questionar os indivíduos quanto à sua participação relacionada à hanseníase, comparando-se com alguém semelhante a ele em todos os aspectos, exceto pela doença ou deficiência causada por ela. Isso traz uma maior relevância aos dados apresentados pelo presente estudo.

É importante destacar ainda que toda a amostra é composta por indivíduos que finalizaram o tratamento, sendo esperado, portanto, que a alta por cura favoreça a reinclusão

do indivíduo, de forma global; porém o que se verifica no presente estudo é a presença de algum grau de restrição à participação social significativamente maior para o grupo multibacilar, de modo que, entre os paucibacilares, apenas um indivíduo apresentou restrição leve à participação, enquanto todos os demais do mesmo grupo não tiveram restrição significativa.

Os resultados obtidos a partir da Escala de Participação indicaram que a média do escore global de participação para os multibacilares correspondeu a 16,2% do máximo que poderia ser obtido, enquanto que para os paucibacilares atingiu apenas 2,9%, com diferença maior em 13,3% no grupo dos multibacilares. O valor máximo de participação social correspondeu a 81,1% do total que poderia ser alcançado, enquanto nos paucibacilares o máximo atingido representou 15,5%, com diferença significativa de 65,6%.

Em um estudo realizado na Índia por Govindharaj, Srinivasan e Darlong (2018), com 358 participantes, foi observado que as deficiências físicas das pessoas afetadas pela hanseníase levaram a um comprometimento da qualidade de vida, com diferença significativa em todos os domínios avaliados pela ferramenta utilizada, especialmente sobre as relações sociais. Segundo o autor, isso ocorreu em função do estigma e da discriminação enfrentados por esses indivíduos devido às deficiências causadas pela doença.

A maior diferença foi observada na categoria oportunidade de encontrar emprego e isso pode ter relação com uma maior incapacidade física dos indivíduos acometidos pelas formas multibacilares, levando a maior restrição de habilidades que dificultam na hora de conseguir um trabalho. Outro fator possivelmente relacionado é a presença de deformidades – associadas mais comumente às formas multibacilares – que alimentam o estigma, contribuindo sobremaneira para maior restrição da participação social. Resultados semelhantes foram encontrados no estudo de Rafael (2010), onde os itens da escala de participação referentes ao trabalho foram considerados um grande problema; e no trabalho de Asampong, Dako-Gyeke e Oduro (2018), realizado em Gana, que evidenciou um sentimento de rejeição por parte dos empregadores com as pessoas acometidas pela hanseníase, levando a dificuldades na hora de conseguir um trabalho e a inseguranças financeiras.

Quando questionados se recebem o respeito na comunidade tanto quanto seus pares, a diferença entre as médias dos dois grupos também foi bem evidente, reforçando a questão do preconceito firmado na sociedade. Em estudo de Pinheiro e Simpson (2017), realizado no Rio Grande do Norte, com familiares de pacientes de um antigo hospital-colônia, as mudanças nas relações sociais mediadas pelo preconceito e estigma puderam ser percebidas em vários relatos dos participantes. Vale salientar que os indivíduos acometidos pela hanseníase

necessitam comparecer à unidade de saúde todos os meses para receber a medicação, o que acaba dando mais visibilidade à sua condição clínica. Como o tratamento dos multibacilares é mais prolongado, sua exposição acaba sendo maior em relação aos paucibacilares. Por outro lado, essa assistência prestada aos indivíduos com hanseníase faz parte de uma estratégia adotada pelo Brasil de descentralizar as medidas de controle da doença para a atenção primária à saúde, tendo em vista que a condição socioeconômica está intimamente associada à esta moléstia (RAPOSO *et al.*, 2018)

A hanseníase ainda vem, em muitos casos, acompanhada de medo, preconceito e rejeição. As mudanças ocorridas no corpo podem alterar a autoestima, a imagem corporal, os vínculos e os valores das pessoas acometidas e de quem está à sua volta, de modo que estas transformações podem influenciar fortemente a vida pessoal e social do indivíduo acometido pela doença, levando a rejeição, abandono, perda de amigos e emprego (BASSO; SILVA, 2017).

Importante destacar que as categorias que não apresentaram diferença significativa entre os grupos foram atributos relacionados a situações familiares, tais como “opinião nas discussões familiares” e “comer junto com outras pessoas da família”. Além disso, ambos os grupos apresentaram médias baixas no escore parcial para essas categorias, indicando uma situação mais confortável socialmente para os participantes no interior de seus lares.

Tendo em vista tudo que foi exposto, é possível entender a gravidade da hanseníase e avaliar a dimensão do dano que ela provoca na vida dos indivíduos acometidos. Sua capacidade em produzir comprometimento neural e gerar incapacidades físicas, promove limitação das atividades diárias e desenvolve nos indivíduos acometidos pela doença uma consciência do risco envolvido em agravar o dano ao realizar determinadas tarefas. Além disso, há uma sequela psicossocial envolvida, reforçada pelo estigma histórico da doença que interfere diretamente na participação social e nas relações interpessoais.

7 CONCLUSÃO

O estudo revelou um perfil socioeconômico dos participantes semelhante ao encontrado em outras pesquisas realizadas em áreas hiperendêmicas de hanseníase, caracterizado por faixa etária entre a quarta e quinta décadas de vida, baixa escolaridade, renda familiar abaixo de dois salários mínimos e vivendo em união estável ou casados. Além disso, apresentou dados importantes quando comparou os grupos operacionais paucibacilar e multibacilar, sendo possível verificar um predomínio significativo do sexo masculino entre os indivíduos multibacilares e uma frequência bem maior de desempregados e analfabetos neste grupo em comparação aos paucibacilares.

Com a utilização da escala SALSA, foi possível evidenciar que, mesmo após o término do tratamento, os níveis de limitação de atividade foram expressivos na amostra selecionada, com máximo atingido pelo grupo dos multibacilares correspondendo a 90% do valor total e uma diferença significativa de limitação de atividade entre os dois grupos, sendo maior para os multibacilares. Os domínios mobilidade dos pés e trabalho com as mãos apresentaram uma diferença 20% maior para os multibacilares. Isso pode ter relação direta com o maior potencial das formas multibacilares em causar deformidades e incapacidades físicas, levando a uma maior limitação das atividades diárias, bem como apontar para um atraso no diagnóstico e início tardio do tratamento, favorecendo a evolução da doença para formas mais grave.

Quanto à consciência do risco envolvido em aumentar as deficiências ao realizar certas atividades diárias, foi constatado que os indivíduos do grupo multibacilar também apresentaram escores maiores, com uma diferença significativa em relação aos do grupo paucibacilar, com participantes atingindo pontuação de 81,8% do valor máximo. O domínio trabalho com as mãos apresentou a maior diferença entre os grupos.

Tendo em vista que, neste estudo, os participantes do grupo multibacilar apresentaram maiores escores para limitação de atividade, era esperado que também manifestassem maior grau de consciência de risco em aumentar suas deficiências ao realizar determinadas tarefas; pois essas duas variáveis mantem relação direta. Esse fato pode estar relacionado também a ações de educação em saúde e autocuidado desenvolvidas pelos profissionais de saúde responsáveis pelo plano terapêutico desses pacientes.

Embora seja difícil mensurar a participação social a partir de uma escala e relacioná-la apenas à hanseníase, a diferença significativa encontrada no estudo entre os dois grupos operacionais indica uma grande influência do acometimento multibacilar na restrição de

participação social, evidenciando como a hanseníase afeta socialmente a vida das pessoas acometidas, especialmente pela presença de sequelas e pela permanência do estigma. A média do escore dos participantes desse grupo apresentou diferença significativamente maior em relação aos paucibacilares, sendo que alguns indivíduos multibacilares atingiram escores correspondentes a 81,1% do máximo possível. Os domínios relacionados com oportunidade de encontrar emprego e respeito recebido pela comunidade apresentaram as maiores diferenças. Isso revela que o caráter estigmatizante da doença ainda persiste, especialmente no grupo mais acometido por limitações e incapacidades, e reforça a necessidade da adoção de ações de combate ao preconceito e à discriminação.

Esse trabalho apresenta algumas limitações devido principalmente ao fato de não abordar outras variáveis que poderiam interferir no desenvolvimento de danos e incapacidades, como acessibilidade aos serviços de saúde, atraso no diagnóstico ou início tardio do tratamento. No entanto, pode contribuir sobremaneira no fomento de estratégias por parte de gestores na implantação de programas de prevenção de incapacidades, apoio e autocuidado para as pessoas acometidas pela hanseníase, assim como no fortalecimento de ações coordenadas de educação em saúde, objetivando não somente capacitar melhor os profissionais, mas principalmente reduzir o estigma e promover a inclusão social.

REFERÊNCIAS

- ABEN-ATHAR, C. Y. U. P. *et al.* Assessment of the sensory and physical limitations imposed by leprosy in a Brazilian Amazon Population. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.**, vol.50, n.2, pp.223-228. 2017.
- ALVES, J. C. M. A participação social a partir do Programa Federal Territórios da Cidadania: o caso do território do Cariri/CE. **Universidade Federal do Ceará**, Programa de Pós-Graduação em Desenvolvimento Regional Sustentável, Juazeiro do norte. 2013.
- ALVES, E. S. Epidemiological profile of leprosy in a municipality in the Brazilian Northeast: a retrospective analysis. **Rev. Fund. Care Online**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, pp.648-652, jul./set. 2017.
- ARANTES, C.K. *et al.* Avaliação dos serviços de saúde em relação ao diagnóstico precoce da hanseníase. **Epidemiol. Serv. Saúde**, v. 19, n. 2, pp. 155-64. 2010.
- ARAÚJO, E. S.; BUCHALLA, C. M. The use of the International Classification of Functioning, Disability and Health in health surveys: a reflexion on its limits and possibilities. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo, v. 18, n. 3, pp. 720-4. 2015.
- ASAMPONG, E.; DAKO-GYEKE, M.; ODURO, R. Caregiver's views on stigmatization and discrimination of people affected by leprosy in Ghana. **PLos. Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v.12, n.1. 2018.
- ASSIS, I. S. *et al.* Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. **PLos Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v. 12, n.4. 2018.
- BARBOSA, J. C. *et al.* Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação de atividade funcional, consciência do risco e participação social. **Rev. Bras. Enferm.**, v.61, pp.727-733. 2008.
- BARBOZA, N. A. Avaliação da atenção primária à saúde no controle da Hanseníase: percepção dos usuários e profissionais de saúde em uma capital brasileira. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, **Universidade Federal do Piauí**, Teresina. 2017.
- BASSO, M. E. M; SILVA, R. L. F. Clinical and epidemiological profile of patients affected by Leprosy seen in a reference unit. **Rev. Soc. Bras. Clin. Med.**, v.15, n.1, pp.27-32, jan/mar. 2017.
- BRAKEL, W. H. *et al.* The Participation Scale: measuring a key concept in public health. **Disabil. Rehabil.**, v. 28, n. 4, pp. 193-203. 2006.
- _____. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. **Glob. Health Action.**, Philadelphia, v. 5, pp. 1-11. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades: cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase**, Brasília, 1.ed. 2008.

_____. Ministério da Saúde. Universidade Aberta do SUS. Fundação Oswaldo Cruz. Acervos de Recursos Educacionais em Saúde. **Hanseníase na Atenção Básica**, Brasília, 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Manual técnico-operacional: Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública**, Brasília, 1.ed. 2016.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. **Guia prático sobre hanseníase**, Brasília, 1.ed. 2017a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação-Geral de Desenvolvimento da Epidemiologia em Serviços. **Guia de Vigilância em Saúde**, Brasília, 2.ed., v. único. 2017b.

BRITO, K. K. G. *et al.* Análise epidemiológica da hanseníase em um estado endêmico do nordeste brasileiro. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v.36, pp.24-30. 2015.

BRITTON, W. J. **Infectious Diseases**. 4 ed., v. 2, pp. 954-960. 2017.

BUSS, P. M.; PELLEGRINI FILHO, A. A Saúde e seus Determinantes Sociais. **Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v.17, n.1, pp.77-93. 2007.

CABRAL, D. **Lepra, medicina e políticas de saúde no Brasil (1834 – 1934)**. Rio de Janeiro, Fiocruz. 2013.

CARVALHO, K. A. Colônia Santa Izabel: A lepra e o Isolamento em Minas Gerais (1920 – 1960). **Univ. Fed. Fluminense**, Instituto de Ciências Humanas e Filosofia, Departamento de História, Niterói. 2012.

CATANANTE, G. V. *et al.* Participação social na Atenção Primária à Saúde em direção à Agenda 2030. **Ciênc. saúde coletiva**. v.22, n.12, pp.3965-3974. 2017.

CRESPO, M.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C. Hanseníase: pauci e multibacilares estão sendo diferentes? **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 47, n. 1, pp. 43-50. 2014.

CUNHA, M. A. *et al.* Application of the SRQ20 and the protocol of psychological assessment in patients with leprosy in a reference centre in Brasil. **Lepr. Rev.** v. 86, n. 3, pp. 229-239. 2015.

EBENSO, J.; VELEMA, J. P. Test-retest reliability of the Screening Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) Scale in North-West Nigeria. **Lepr. Rev.** v.80, n.2, pp.197-204. 2010.

EICHELMANN, K. *et al.* Leprosy. An update: definition, pathogenesis, classification, diagnosis, and treatment. **Actas Dermosifiliogr.**, Madrid, v. 104, n. 7, pp. 554-63. 2013.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade**. São Paulo, v.13, n.2, pp.76-88. 2004.

ERICEIRA, V. V. L. Hanseníase: Avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social. **Universidade Federal do Maranhão**, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, São Luís. 2017.

FENLY, J. C. *et al.* Limitação de atividades e participação social em pacientes com diabetes. **Acta Fisiátrica**. São Paulo, v. 16, n. 1, pp. 14-18. 2009.

FOUCAULT, M. **Vigiar e Punir: Nascimento da prisão**. Petrópolis, 42 ed., Vozes. 2014.

GASCHIGNARD, J. *et al.* Pauci- and Multibacillary Leprosy: Two Distinct, Genetically Neglected Diseases. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v. 10, n. 5, pp. 1-20. 2016.

GOFFMAN, E. **Manicômios, prisões e conventos**. São Paulo, 9. ed. 2. reimp. Perspectiva. 2015

GOFFMAN, E. **Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada**. Rio de Janeiro, 4. ed. - [Reimpr.]. LTC. 2017.

GOMES, F. B. F. F. *et al.* Indicadores da hanseníase no Estado de Minas Gerais e sua relação com o índice de desenvolvimento humano municipal e a cobertura da Estratégia da Saúde da Família. **Rev. Min. Enferm.**, Minas Gerais, v.21:e1063. 2017.

GOVINDHARAJ, P.; SRINIVASAN, S.; DARLONG, J. Quality of Life of Persons Affected by Leprosy in an Endemic District, West Bengal, India. **Indian J. Dermatol.**, v.63, n.6, pp.459-464, nov/dec. 2018.

GROSSI, M. A. F. Construindo linhas de cuidado em hanseníase. **Hansen Int.** v. 35, n. 2, Suppl. 1:7, pp.168. 2010.

HENRY, M. *et al.* Factors Contributing to the Delay in Diagnosis and Continued Transmission of Leprosy in Brazil--An Explorative, Quantitative, Questionnaire Based Study. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v. 10, n. 3, pp. 1-12. 2016.

IKEHARA, E. *et al.* Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. **Acta Fisiatr.**, v. 17. n. 4. pp. 169 – 174. 2010.

KRUTTZIK, S. R. *et al.* TLR activation triggers the rapid differentiation of monocytes into macrophages and dendritic cells, **Nature Medic.**, v. 11. pp. 653. 2005.

LASTORIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Leprosy: review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects – Part 1. **An. Bras. Dermatol.**, v.89, n.2, pp.205-218, mar/apr. 2014.

- LESSHAFFT, H. *et al.* A história e a vida atual em um antigo hospital-colônia no estado do Ceará, Brasil: sequelas sociais e físicas da hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1. pp. 175-194. 2009.
- LESSHAFFT, H. *et al.* Perceived social restriction in leprosy-affected inhabitants of a former leprosy colony in Northeast Brazil. **Lepr. Ver.**, n. 81, pp. 69-78. 2010.
- LOBATO, D. C.; NEVES, D. C. O.; XAVIER, M. B. Evaluation of surveillance actions of household contacts of patients with leprosy in the City of Igarapé-Açu, Pará State. **Brazil. Rev. Pan-Amaz. Saude**, Ananindeua, v. 7, n. 1. 2016.
- LUSLI, M. *et al.* Dealing with Stigma: Experiences of persons Affected by Disabilities and Leprosy. **Biomed. Res. Int.**. 2015.
- MARTINS, P. V.; IRIART, J. A. Itinerários terapêuticos de pacientes com diagnóstico de hanseníase em Salvador, Bahia. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, pp. 273-89. 2014.
- MELCHIOR, H.; VELEMA, J. A comparison of the Screening Activity Limitation and SafetyAwareness (SALSA) scale to objective hand function assessments. **Disabil Rehabil**, v.33, n.21-22, pp.2044-2052. 2011.
- MIRANZI, S. S. C.; PEREIRA, L. H. M.; NUNES, A. A. Perfil epidemiológico da hanseníase em um município brasileiro, no período de 2000 a 2006. **Rev. Soc. Bras. Med. Trop.** Uberaba, v. 43, n. 1, pp.62-67. 2010.
- 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. 17, n. 1, pp. 91-104. 2014.
- MOURA, E. G. S. *et al.* Relação entre a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e a limitação de atividades e restrição à participação de indivíduos com hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3. pp. 355-361. 2017.
- NARDI, S. M. T. *et al.* Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. **Rev. Saúde Pública**, v. 46, n. 6. pp. 969-77. 2012.
- NERIS, C. S. C. **Estigma e Isolamento Social: lepra, saber médico e políticas públicas no Brasil**. Jundiaí, 1. ed. Paco Editorial/EDUFMA. 2014.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Direcção-Geral de Saúde, Lisboa. 2004.
- NOBRE, M. L. *et al.* Multibacillary leprosy by population groups in Brazil: Lessons from an observational study. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v. 11, n. 2. 2017.
- OLIVEIRA, L. O. *et al.* Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. **Revista Interdisciplinar**, Teresina, v. 9, n. 1, pp. 171-181, jan./mar. 2016.

PELARIGO, J. G. T. *et al.* Declínio Cognitivo, independência funcional e sintomas depressivos em idosos com hanseníase. **Hansen Int.**, v.39. n. 1. pp. 30-39. 2014.

PELLEGRINI FILHO, A.; ROVERE, M. Participação social na definição e implantação de políticas públicas. Portal DSS. Rio de Janeiro, ago. 2011.

PEREIRA, D. Z. A lesão social da hanseníase em mulheres curadas. Universidade de São Paulo. Associação Paulista de Saúde Pública, São Paulo. 2017.

PINAFO, E.; NUNES, E.F.P.A.; GONZALEZ, A.D. A educação em saúde na relação usuário-trabalhador no cotidiano de equipes de saúde da família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17. n. 7. pp. 1825-32. 2012.

PINHEIRO, M. G. C. *et al.* Conhecimento sobre prevenção de incapacidades em um grupo de autocuidado em hanseníase. **Rev. Min. Enferm.**, Belo Horizonte, v.18, n.4, pp. 895-900. 2014.

PINHEIRO, M. G. C; SIMPSON, C. A. Preconceito, estigma e exclusão social: trajetória de familiares influenciada pelo tratamento asilar da hanseníase. **Rev. Enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, v.25:e1332. 2017.

PORTO, A. C. *et al.* R. Evaluation of the social, clinical and laboratorial profile of patients diagnosed with leprosy in a reference center in São Paulo. **An. Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, v. 90, n. 2, pp. 169-177. 2015.

RAFAEL, A. C. Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo Ministério da Saúde correlacionando-os com as escalas SALSA e participação social. **Faculdade de Ciências Médicas da UnB**, Brasília. 2010.

RAPOSO, M. T. *et al.* Grade 2 disabilities in leprosy patients from Brazil: Need for follow-up after completion of multidrug therapy. **PLoS Negl. Trop. Dis.** v. 12, n. 7. 2018.

REIS, B. M.; CASTRO, S. S.; FERNANDES, L. F. R. M. Limitation of activity and restriction of social participation in relation to age range, gender, and education in people with leprosy. **An. Bras. Dermatol.** Rio de Janeiro, v. 92, n. 3, mai/jun. 2017.

RIBEIRO JUNIOR, A. F.; VIEIRA, M. A.; CALDEIRA, A. P. Perfil epidemiológico da hanseníase em uma cidade endêmica no Norte de Minas Gerais. **Rev. Soc. Bras. Clin. Med.** São Paulo, v. 10, n. 4, pp. 272-277. 2012.

RIVITTI, E. A. **Manual de Dermatologia Clínica de Sampaio e Rivitti**. 3. ed. rev. e amp. Artes Médicas: São Paulo. 2014.

RIVITTI, E. A. **Dermatologia de Sampaio e Rivitti**. 4. ed. Artes Médicas: São Paulo, 2018.

RODRIGUES, N. *et al.* Physical disability and its social and functional repercussions in patients with leprosy after discharge from multidrug therapy. **Lepr. Rev.**, v. 88, pp. 85-94. 2017.

SA, M. B.; SIQUEIRA, V. H. F. Hanseníase, preconceito e *parrhesía*: contribuições para se pensar saúde, educação e educação em saúde. **Cienc. Educ.**, Bauru, v.19, n.1. 2013.

SAMPAIO, P. P. Programa de controle da hanseníase no Brasil: avaliação por profissionais de saúde. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v.17n. 1. pp. 273-287. 2009.

SANTOS, V. S. *et al.* Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. **PLoS Negl. Trop. Dis.**, San Francisco, v. 9, n. 7, pp. 1-8. 2015.

SARKAR, J. Disability among new leprosy patients, an issue of concern: an institution based study in an endemic district for leprosy in the state of West Bengal, Índia. **Indian J. Dermatol. Venereol. Leprol**, v.78, pp.328-334. 2012.

SERRA, M. A. A. O., *et al.* Factors Associated with Multibacillary Leprosy in a Priority Region for Disease Control in Northeastern Brazil: A Retrospective Observational Study. **Journal of Tropical Medicine**. 2019.

SETIA, M. S. Methodology Series Module 3: Cross-sectional Studies. **Indian J. Dermatol.**, v. 61, n. 3, pp. 261-4. 2016.

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, pp. 212-7. 2014.

SOUSA, G. C. Caracterização clínico-epidemiológica de casos de hanseníase com incapacidades físicas. **Rev. Rene**, Fortaleza, v.18, n.1, pp. 99-105, jan/fev. 2017.

SOUZA, C. F. D. *et al.* A importância do diagnóstico precoce da hanseníase na prevenção de incapacidades. **Hansen Int.**, v. 35, n. 2, pp. 61-66. 2010.

SÜT, N. Study Designs in Medicine. **Balkan Med. J.**, v. 31, n. 4, pp. 273-7. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Leprosy Strategy 2016 – 2020: Acceleration towards a leprosy-free world**. India. 2016.

ZAMPARONI, V. Leprosy: disease, isolation, and segregation in colonial Mozambique. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, pp. 13-39. 2017.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Formulário de caracterização

Formulário: _____ **Grupo:** () MB () PB **Data da coleta:** ___/___/_____

Características socioeconômicas

Sexo:

- () Masculino
() Feminino

Data de nascimento: ___/___/_____

Idade (em anos completos): _____

Escolaridade:

- () Não alfabetizado
() Fundamental incompleto
() Fundamental completo
() Médio incompleto
() Médio completo
() Superior incompleto
() Superior completo

Condição atual de emprego:

- () Desempregado
() Trabalho em tempo parcial
() Trabalho em tempo integral
() Trabalha por conta própria
() Aposentado

Ocupação: _____

Estado Civil:

- () Solteiro (a)
() Casado (a)
() União estável
() Separado (a)
() Divorciado (a)
() Viúvo (a)

Com quem você mora atualmente?

- () Acompanhado () Sozinho
[] companheiro(a)
[] filho(s)
[] outros parentes
[] outra família

Renda Pessoal:

- () Menos de 1 SM (<R\$ 954,00)
() De 1 SM a 2 SM (de R\$ 954,00 a 1.907,99)
() De 2 SM a 3 SM (R\$ 1.908,00 a 2.861,99)
() De 3 SM a 4 SM (R\$ 2.862,00 a 3.815,99)
() 5 SM ou mais (R\$ 3.816,00 ou mais)

Renda Familiar:

- () Menos de 1 SM (<R\$ 954,00)
() De 1 SM a 2 SM (de R\$ 954,00 a 1.907,99)
() De 2 SM a 3 SM (R\$ 1.908,00 a 2.861,99)
() De 3 SM a 4 SM (R\$ 2.862,00 a 3.815,99)
() 5 SM ou mais (R\$ 3.816,00 ou mais)

Fonte: DIEESE - 2018

APÊNDICE B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

O(A) senhor(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: **Limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase**, sob responsabilidade de Adriano Rocha Alencar e João Maria Corrêa Filho. Sua participação é importante, porém você não deve participar contra sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou necessite de maiores informações, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisa. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisas da Instituição Responsável, conforme endereço abaixo. O senhor(a) poderá dirigir-se a ele ou contatá-lo para informar qualquer ocorrência irregular ou danosa durante sua participação no estudo.

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí

Endereço: Universidade Federal do Piauí, Campus Universitário Ministro Petrônio Portella, Pró-Reitoria de Pesquisa – PROPESQ, Bairro Ininga, CEP 64.049 – 550, Teresina – PI **Telefone:** (86) 3237 - 2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Nesta pesquisa, pretendemos analisar a limitação de atividades, a consciência de risco e a participação social de pessoas acometidas pela hanseníase, a partir da identificação, descrição e comparação dessas variáveis conforme classificação operacional; e caracterização dos pacientes quanto a aspectos socioeconômicos.

Nesse estudo, serão aplicados questionários e o senhor(a) receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa, sendo assegurado que será mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-lo, garantindo que sua identidade não será revelada e seu nome não aparecerá em nenhum momento. Os questionários ficarão sob a guarda do pesquisador por um período de 05 (cinco) anos – após esse tempo serão destruídos – e apenas serão utilizados para responder aos questionamentos propostos. Os resultados da pesquisa serão divulgados na Instituição Universidade Federal do Piauí, podendo ser publicados posteriormente. Durante a aplicação do questionário, o senhor(a) pode se recusar a responder qualquer questão que lhe traga constrangimento, bem como desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo à sua pessoa.

Dentre os riscos do estudo, poderá haver constrangimento, por abordar temas que envolvem a intimidade de saúde dos participantes e enfrentamento da patologia estudada. Caso isso ocorra, o

pesquisador irá promover a elucidação da temática abordada e encaminhar o participante ao serviço de acolhimento e psicoterapia da unidade de saúde adstrita ou ainda ofertar-lhe o direito de não responder ao questionário. Poderá haver, também, “fadiga” ou “cansaço”, devido ao tempo para preenchimento dos instrumentos da pesquisa, sendo facultado ao participante a possibilidade de fracionar a resposta em outro momento ou não responder aos questionários. Não haverá coleta de material biológico ou procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes. A pesquisa apresenta benefícios diretos e indiretos ao possibilitar o entendimento da limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas com diagnóstico de hanseníase no município e, conseqüentemente, uma reorganização e melhoria da assistência na atenção primária para esse público-alvo. O senhor(a) não receberá nenhum pagamento por participar deste estudo.

Se o senhor(a) tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor entre em contato com o responsável pelo estudo: Adriano Rocha Alencar - Contato: (86) 98891-6078 (telefone celular do pesquisador) - E-mail: adrianoralencar@gmail.com - Endereço: Centro de Saúde Dep. Francisca Trindade, Rua Tenente Luís Simplício, 212, Bairro Água Mineral Teresina – PI CEP: 64.006-270

Este documento foi elaborado em duas vias. Uma ficará com o pesquisador responsável e a outra com o voluntário da pesquisa.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica:

CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO sem que para isso eu tenha sido forçado(a) ou obrigado(a)

NÃO CONCORDO em participar

Teresina, ____ de _____ de 2018

Assinatura do participante

Adriano Rocha Alencar

Pesquisador Responsável

Adriano Rocha Alencar

CPF 645.207.303 - 68

APÊNDICE C – Termo de Compromisso de Utilização de Dados

Eu, Adriano Rocha Alencar, matriculado sob o número 20171008415 no Mestrado Profissional em Saúde da Família (PROFSAUDE), pela Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e Universidade Federal do Piauí (UFPI) – *campus* Ministro Reis Velloso, no âmbito do projeto de pesquisa intitulado “**Limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase**”, comprometo-me com a utilização dos dados contidos nos prontuários e nas fichas do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) a fim de obtenção dos objetivos previstos, e somente após receber a aprovação do sistema CEP-FMS.

Comprometo-me a manter a confidencialidade dos dados coletados nos arquivos, bem como com a privacidade de seus conteúdos.

Esclareço que os dados a serem coletados se referem a características socioeconômicas (sexo, idade, escolaridade, condição atual de emprego, ocupação, estado civil e renda), no período de 01/11/2018 a 31/03/2019.

Declaro entender que é minha a responsabilidade de cuidar da integridade das informações e de garantir a confidencialidade dos dados e a privacidade dos indivíduos que terão suas informações acessadas.

Também é minha a responsabilidade de não repassar os dados coletados ou o banco de dados em sua íntegra, ou parte dele, a pessoas não envolvidas na equipe da pesquisa.

Por fim, comprometo-me com a guarda, cuidado e utilização das informações apenas para cumprimento dos objetivos previstos nesta pesquisa aqui referida. Qualquer outra pesquisa em que eu precise coletar informações serão submetidas a apreciação do CEP/FMS.

Teresina, 04/06/2018



Pesquisador responsável

ANEXOS

ANEXO A – Screening of Activity Limitation and Safety Awareness

ESCALA SALSA

Idade: _____ Sexo: _____

Prontuário: _____ Entrevistador: _____ Data: ____/____/____

	Domínios	<p align="center">Escala SALSA <i>Screening of Activity Limitation & Safety Awareness</i> (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco) Marque uma resposta em cada linha</p>	Se SIM, o quanto isso é fácil para você?			Se NÃO, por que não?		
			Fácil	Um pouco difícil	Muito difícil	Eu não preciso fazer isso	Eu fisicamente não consigo	Eu evito por causa do risco
1.		Você consegue enxergar (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	1	2	3		4	
2.	Mobilidade (pés)	Você se senta ou agacha no chão?	1	2	3	0	4	4
3.		Você anda descalço? i.e., a maior parte do tempo	1	2	3	0	④	④
4.		Você anda sobre chão irregular?	1	2	3	0	④	④
5.		Você anda distâncias mais longas? i.e., mais que 30 minutos	1	2	3	0	④	④
6.		Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4
7.	Autocuidado	Você corta as unhas das mãos ou dos pés? e.g., usando tesoura ou cortador	1	2	3	0	④	④
8.		Você segura um copo/tigela com conteúdo quente? e.g., bebida, comida	1	2	3	0	4	4
9.	Trabalho (mãos)	Você trabalha com ferramentas? i.e., ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar	1	2	3	0	④	④
10.		Você carrega objetos ou sacolas pesadas? e.g., compras, comida, água, lenha	1	2	3	0	④	④
11.		Você levanta objetos acima de sua cabeça? e.g., para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar	1	2	3	0	④	④
12.		Você cozinha? i.e., preparar comida quente ou fria	1	2	3	0	④	④
13.		Você despeja/serve líquidos quentes?	1	2	3	0	④	④
14.	Destreza (mãos)	Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca? e.g. óleo, água	1	2	3	0	4	4
15.		Você abre vidros com tampa de rosca? e.g., maionese	1	2	3	0	④	④
16.		Você mexe/manipula objetos pequenos? e.g., moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes	1	2	3	0	4	4
17.		Você usa botões? e.g., botões em roupas, bolsas	1	2	3	0	4	4
18.		Você coloca linha na agulha? i.e., passa a linha pelo olho da agulha	1	2	3	0	④	④
19.		Você apanha pedaços de papel, mexe com papel/coloca papel em ordem?	1	2	3	0	4	4
20.		Você apanha coisas do chão?	1	2	3	0	4	4
Escore parcial			(S1)	(S2)	(S3)	(S4)	(S5)	(S6)
Escore SALSA (some todos os escores parciais)			(S1+S2+S3+S4+S5+S6)					
Escore de consciência de risco (conte o número de ④'s marcados em cada coluna)								

ANEXO B – Participation Scale

Idade: _____ Sexo: _____

Prontuário: _____ Entrevistador: _____ Data: ____/____/____

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	As vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
2	Você trabalha tanto quanto seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
7	Você é tão ativo socialmente quanto seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	As vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

Número	Escala de Participação	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, sua opinião é importante?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

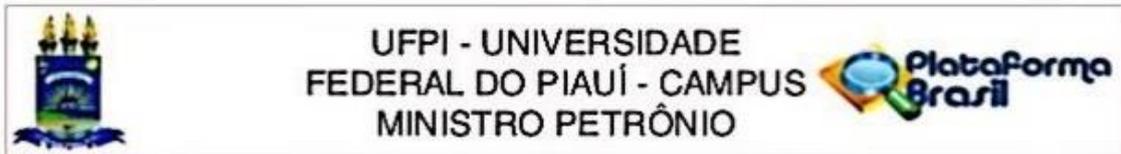
TOTAL

Comentário: _____

Graus de restrição de participação

Sem restrição significativa	Leve restrição	Restrição moderada	Restrição grave	Restrição extrema
0 - 12	13 - 22	23 - 32	33 - 52	53 - 90

ANEXO C – Documento de aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFPI



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Limitação de atividades, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase.

Pesquisador: João Maria Corrêa Filho

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 01902818.3.0000.5214

Instituição Proponente: UFPI - Campus Ministro Rels Velloso

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.054.055

Apresentação do Projeto:

Introdução: Hanseníase uma doença crônica infectocontagiosa transmitida pelo agente *Mycobacterium leprae*, que tem predileção por infectar os nervos periféricos, especificamente as células de Schwann. Caso não seja tratada na sua forma inicial, a doença geralmente evolui de forma lenta e progressiva, levando a deformidades e incapacidades físicas, com conseqüente prejuízo à qualidade de vida. O objetivo é: avaliar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase. A metodologia é do tipo Delineamento transversal controlado (controlled cross-sectional design) e analítico. O estudo será realizado em Unidades Básicas de Saúde da Estratégia Saúde da Família do município de Teresina (PI), com registro de casos de hanseníase no ano de 2017, no período de setembro a dezembro de 2018. A população do estudo será constituída por pessoas acometidas pela hanseníase cadastradas na Estratégia Saúde da Família do município de Teresina (PI), registradas em 2017, correspondendo a 536 pacientes. A amostragem será probabilística aleatória. O tamanho da amostra mínima será de 76 participantes por grupo, totalizando 152 indivíduos. Para a coleta de dados, será utilizado um formulário contendo variáveis socioeconômicas, clínicas e acessibilidade aos serviços. Será aplicada a escala Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA), para medir a limitação de atividades e consciência de risco das pessoas atingidas pela hanseníase, bem como a Participation Scale, para avaliação da participação social da pessoa acometida pela hanseníase. Serão calculadas estatísticas uni e bivariadas.

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga **CEP:** 64.049-550
UF: PI **Município:** TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 **Fax:** (86)3237-2332 **E-mail:** cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 3.054.055

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

- Avaliar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social de pessoas acometidas pela hanseníase.

Objetivo Secundário:

- Caracterizar os indivíduos acometidos pela hanseníase quanto aos aspectos socioeconômicos, clínicos e acessibilidade aos serviços de saúde;
- Identificar os níveis de limitação de atividade e os graus de consciência de risco dos indivíduos conforme classificação operacional da hanseníase;
- Descrever a participação social dos indivíduos conforme classificação operacional da hanseníase;
- Relacionar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social com as características socioeconômicas, clínicas e acessibilidade aos serviços de saúde em relação à classificação operacional.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Dentre os riscos do estudo, poderá haver constrangimento", por abordar temas que envolvem a intimidade de saúde dos participantes e enfrentamento da patologia estudada; poderá haver, também, "fadiga" ou "cansaço", devido ao tempo para preenchimento dos instrumentos da pesquisa. Porém, a equipe é formada por profissionais capacitados para intervir caso sejam apresentados. Não haverá coleta de material biológico ou procedimentos invasivos que gerem riscos diretos aos participantes.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estudo pertinente por propor explorar a limitação de atividade, consciência de risco e participação social dos pacientes diagnosticados com hanseníase no Estado do Piauí. Um estudo que de partida aponta para o alto índice de acometidos pela doença que procuram o serviço de saúde e que também estabelece a relação com as características socioeconômicas dos pacientes e aspectos clínicos, como o tempo de diagnóstico e início do tratamento, a partir de grupos previamente selecionados. Acreditamos que com esse estudo, serão acrescidas informações relevantes à literatura, frente à carência de estudos sobre a Hanseníase, de modo a aumentar a base de evidências e fomentar novas discussões sobre a limitação da execução de atividades diárias dos pacientes acometidos e a conscientização de risco que apresenta a doença, de modo a superar possíveis lacunas no entendimento do processo de adoecimento dos pacientes, do estigma da doença, na interferência da participação social e do autocuidado e também das incapacidades provocadas pela hanseníase. Os resultados desta pesquisa podem, ainda, serem úteis para

Endereço: Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
 Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
 UF: PI Município: TERESINA
 Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br



UFPI - UNIVERSIDADE
FEDERAL DO PIAUÍ - CAMPUS
MINISTRO PETRÔNIO



Continuação do Parecer: 3.054.055

aplicação em estratégias de prevenção de incapacidades de outras doenças tropicais negligenciadas e programas de combate a doenças crônicas não transmissíveis.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados dentro do previsto. Instrumentos de coleta de dados pertinentes e adequados. Pesquisa que se utiliza do SALSA (Domínios: mobilidade (pés), autocuidado, trabalho (mãos), destreza (mãos). O Instrumentos de coleta de dados e a Escala de Participação. Apresenta graus de restrição de participação e o Formulário de caracterização: socioeconômica, clínica, acessibilidade aos serviços de saúde.

Recomendações:

Aprovação do Comitê de Ética.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências - os pesquisadores realizaram os ajustes solicitados.

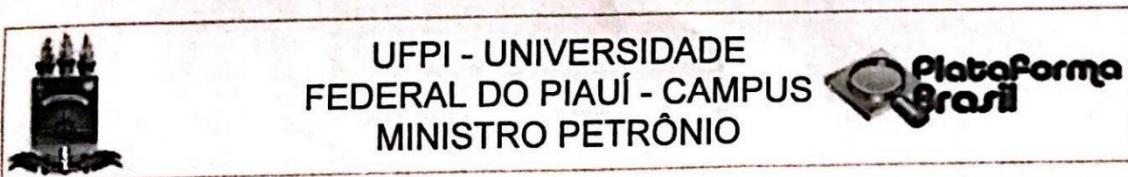
1) Como contornar os riscos: dentre os riscos do estudo, aponta para o constrangimento, por abordar temas que envolvem a intimidade de saúde dos participantes e enfrentamento da patologia estudada. Para contornar a situação, o pesquisador irá promover a elucidação da temática abordada e encaminhar o participante ao serviço de acolhimento e psicoterapia da unidade de saúde adstrita ou ainda ofertar-lhe o direito de não responder ao questionário. Quanto a possível "fadiga" ou "cansaço", devido ao tempo para preenchimento dos instrumentos da pesquisa, sendo facultado ao participante a possibilidade de fracionar a resposta em outro momento ou não responder aos questionários. De acordo com a Resolução CNS nº 466 de 2012 e a Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, as pendências foram respondidas pelos pesquisadores responsáveis e dentro do prazo de 30 dias.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1141830.pdf	23/11/2018 00:32:01		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_finalizado.docx	23/11/2018 00:29:18	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
TCLE / Termos de	APENDICE_B_TCLE.docx	23/11/2018	ADRIANO ROCHA	Aceito

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
UF: PI Município: TERESINA
Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br



Continuação do Parecer: 3.054.055

Assentimento / Justificativa de Ausência	APENDICE_B_TCLE.docx	00:28:45	ALENCAR	Aceito
Outros	APENDICE_A_Formulario_de_Caracterizacao.pdf	26/10/2018 19:06:02	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	ANEXO_B_Participation_Scale.pdf	26/10/2018 19:04:41	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	ANEXO_A_Escala_SALSA.pdf	26/10/2018 19:04:20	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	Curriculo_lattes_pesquisador_responsavel.docx	22/10/2018 21:55:46	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Folha de Rosto	Folha_Rosto.pdf	28/09/2018 18:01:11	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Autorizacao_Institucional.pdf	28/09/2018 17:59:30	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	Carta_Encaminhamento_CEP.pdf	28/09/2018 17:59:00	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	Termo_Confidencialidade.pdf	28/09/2018 17:57:45	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_Pesquisadores.pdf	28/09/2018 17:55:37	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Cronograma	Cronograma.docx	28/09/2018 17:52:59	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Brochura Pesquisa	Resumo.docx	08/06/2018 19:07:08	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Outros	APENDICE_C_TCUD.docx	08/06/2018 18:47:31	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito
Orçamento	Orcamento.docx	08/06/2018 18:45:02	ADRIANO ROCHA ALENCAR	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

TERESINA, 03 de Dezembro de 2018

Assinado por:

KATIA BONFIM LEITE DE MOURA SERVULO

Coordenadora de M. Servulo

SIAPE: 1570922
Departamento de Bioquímica
e Farmacologia

Endereço: Campus Universitário Ministro Petronio Portella - Pró-Reitoria de Pesquisa
 Bairro: Ininga CEP: 64.049-550
 UF: PI Município: TERESINA
 Telefone: (86)3237-2332 Fax: (86)3237-2332 E-mail: cep.ufpi@ufpi.edu.br

ANEXO D – Autorização da Fundação Municipal de Saúde – Teresina



DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DA INSTITUIÇÃO COPARTICIPANTE

Declaro estar ciente dos objetivos do Projeto de Pesquisa “LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DE PESSOAS ACOMETIDAS PELA HANSENÍASE” e concordo em autorizar a execução da mesma nesta instituição. Esta Instituição está ciente de suas corresponsabilidades como instituição coparticipante do presente Protocolo de Pesquisa, e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes da pesquisa nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal segurança.

Conforme Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, a pesquisa só terá início nesta instituição após apresentação do Parecer de Aprovação por um Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP). Autorizo os pesquisadores: **JOÃO MARIA CORRÊA FILHO E ADRIANO ROCHA ALENCAR** acesso ao Banco de Dados do SINAN e as UBS para identificar os participante e aplicar os instrumentos de coleta.

Teresina, 09 de julho de 2018.

Ayla Maria Calixto de Carvalho

Ayla Maria Calixto de Carvalho
Comissão de Ética em Pesquisa da
Fundação Municipal de Saúde

Ayla Maria Calixto de Carvalho
COREN-PI 048.758



