

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM**

VANESSA VIRGINIA LOPES ERICEIRA

**HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DAS LIMITAÇÕES DAS ATIVIDADES,
CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

**SÃO LUÍS
2017**

VANESSA VIRGINIA LOPES ERICEIRA

**HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DAS LIMITAÇÕES DAS ATIVIDADES,
CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

SÃO LUÍS

2017

VANESSA VIRGINIA LOPES ERICEIRA

**HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DAS LIMITAÇÕES DAS ATIVIDADES,
CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Maranhão, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Orientadora: Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino.

Linha de Pesquisa: Enfermagem em Saúde Coletiva.

Área de Concentração: Saúde, Enfermagem e Cuidado.

Aprovada em: ____/____/____

COMISSÃO EXAMINADORA

Prof.^a Dorlene Maria Cardoso de Aquino - Orientadora
Doutora em Patologia Humana
Universidade Federal do Maranhão

Prof. Ivan de Abreu Figueiredo – 1º. Membro
Doutor em Políticas Públicas
Universidade Ceuma

Prof.^a Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa – 2º. Membro
Doutora em Biotecnologia - Renorbio
Universidade Federal do Maranhão

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, a minha família e aos meus amigos por todo apoio durante a minha trajetória no mestrado

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer primeiramente a Deus por mais essa conquista, a realização de um sonho. Muito obrigada Deus, por nunca me desamparar, sempre estar presente na minha vida, cuidando de mim, me protegendo de todo mal, iluminando meu caminho.

Em segundo lugar, aos meu pais, Francisco Assis Ericeira e Valdemaria Ferreira Lopes, que sempre cuidaram de mim, me protegeram; e tudo o que eu sou, o êxito, a realização dos meus sonhos, devo a eles.

Meus pais sempre serão minhas responsabilidades, sempre se sacrificaram muito por mim, para chegar aonde eu estou hoje, e um dia espero retribuir, não como pagamento, mas sim como gratidão por tudo o que fizeram por mim. Tenho muita sorte de ter pais como vocês.

Em terceiro lugar, aos meus primos Mauritônio Barbosa Junior e Felipe Brayon de Paiva Ericeira, por me auxiliarem a chegar até aqui, por me apoiarem em um dos momentos mais difíceis da minha vida, sempre prestativos e cuidadosos, por possuírem a paciência quando eu estava chorando ou desabafando.

Ao meu avô paterno, Raimundo de Paula Ericeira, que infelizmente não se encontra mais presente, sempre sentirei a sua falta.

Ao meu avô materno, Valdemiro Lopes que sempre foi como segundo pai para mim, dividindo o segundo lugar de pai com meu avô paterno Raimundo Ericeira, sempre carinhoso e apoiando nas minhas decisões.

À família: tia Luzia Ericeira Barbosa, tio Mauritônio Barbosa, Rhaize Cristine Ericeira Barbosa (prima), Luis Gustavo Ericeira (prima), Annyele Duarte (cunhada), Maria de Jesus Bacelar (cunhada) pelo apoio durante essa caminhada.

À minha tia Valdilea Ferreira Lopes que sempre me apoiou e foi um exemplo pra mim de dedicação profissional e disciplina com estudo.

Aos amigos Rayssa Leilane Feitosa Louzeiro, Vanessa Moreira da Silva Soeiro, Luciana Barroso Dias Corrêa, Adriana Patrícia Martins Santos, Carlos Amaral de Sousa Oliveira, Larissa Di Leo Nogueira Costa, Marina Paiva Xavier Queiroz, Albina Karolyne Diniz Souza, Isabela Bastos Jácome de Souza, Vicenilma de Andrade Martins, Mariane de Amarante Souza, Marja Monique Silva de Oliveira, Rebeca Cutrim, Elisabete Pereira da Costa, Lana Carla Mendes Matos, Eline Viegas Silva

Ribeiro, Andreia Patrícia Martins Santos, pela amizade e carinho, sou abençoada por ter vocês como amigos.

À orientadora professora Dra. Dorlene Maria Cardoso de Aquino que sempre esteve presente durante toda a minha trajetória profissional, desde a graduação em Enfermagem. Um exemplo de professora. Espero um dia alcançar esse nível de excelência como profissional que a professora possui, me espelho muito na enfermeira que ela é.

À professora Dra. Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa pelo apoio durante a pesquisa, que também esteve presente durante toda minha trajetória acadêmica, desde a graduação de Enfermagem. Sempre calma e paciente quando estava ansiosa com a pesquisa.

Às professoras: Isaura Letícia Tavares Palmeira Rolim, Santana de Maria Alves de Sousa, Rosilda Silva Dias, Sirliane de Souza Paiva, Arlene de Jesus Mendes Caldas, Andrea Cristina Oliveira Silva, Ana Helia de Lima Sardinha, Maria de Fátima Lires Paiva, Liberata Campos Coimbra, Manoel Ramos Costa Filho por me acompanharem durante toda a minha jornada desde a graduação até o mestrado.

Aos acadêmicos de enfermagem da UFMA Fernanda da Silva Feitosa, Ingrid Loyane Bezerra Balata, Ana Caroline Morais dos Santos pela colaboração na coleta de dados.

À Universidade Federal do Maranhão, desde a graduação em Enfermagem até o programa de Pós-Graduação em Enfermagem (mestrado acadêmico em Enfermagem), por terem me recebido de braços abertos.

À instituição de fomento Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico Tecnológico do Maranhão - (FAPEMA) pelo incentivo financeiro dado a este trabalho por meio de uma bolsa de estudo, que foi de suma importância para cursar com tranquilidade esse mestrado, o que muito contribuiu para o desenvolvimento deste trabalho.

“Além disso, não é da minha natureza cair sem lutar, mesmo quando as coisas parecem insuperáveis.”

(SUZANNE COLLINS)

ERICEIRA, V. V. L. **Hanseníase**: avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social. 2017. 94 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

RESUMO

A hanseníase por acometer os nervos periféricos, pode gerar incapacidade que contribui para limitação das atividades com possibilidades de afetar a consciência de risco e/ou participação social. O objetivo geral do estudo é avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase. Trata-se de um estudo de analítico que foi realizado em dois Programas de Controle da Hanseníase em São Luís - MA. A amostra do estudo foi constituída pelos pacientes, com idade igual ou maior que 15 anos em registro ativo, totalizando 31 pacientes. Os dados foram coletados utilizando-se as escalas SALSA (Triagem de limitação de atividade e consciência de risco); de Participação Social e formulário com as variáveis: clínicas, sociodemográficas e ambientais. Em relação as variáveis sociodemográficas observou-se maiores frequências do sexo masculino, faixa etária entre 30 e 39 anos, cor parda, procedente de São Luís e de outros municípios do Maranhão em cada, 2º grau completo, 1 (um) salário mínimo. Em relação as variáveis ambientais: residiam em casa (96,8%), com cobertura telha (90,3%), média de 3 a 4 pessoas (45,2%), água procedente de rede pública (64,5%), filtrada (54,8%), coleta de lixo público (87,1%), fossa séptica (51,6%). Quanto as variáveis clínicas registraram-se maiores percentuais da forma clínica dimorfa, grau de incapacidade igual a 1, escore OMP igual a 1, apresentaram algum estado reacional, com ocupação moderada, tempo de doença na faixa entre 0 e 12 meses. Com relação a escala SALSA 64,5% apresentaram alguma limitação, enquanto que na consciência de risco 71% possuíam consciência de risco 29% não possuíam e na escala de Participação Social 74,2% não apresentaram restrição e 25,8% apresentaram alguma restrição, houve associação estatisticamente significativa entre restrição na participação social e ser procedente da capital do estado; e entre grau de incapacidade, procedência da água com relação a limitação das atividades. Nesse estudo, observou-se a importância do manejo das incapacidade físicas, alterações nos escores OMP., evitando a possibilidade do paciente possuir limitações das atividades; o estigma mostrou-se associado à procedência e participação social. Assim, torna-se um desafio a conscientização pelos profissionais da saúde com relação a importância da inserção das escalas SALSA e Participação Social à rotina do manejo da pessoa afetada pela hanseníase durante o tratamento que tornaria possível as intervenções que direcionem para uma abordagem multidisciplinar, integral, bem como o controle e monitoramento da doença e como a hanseníase afeta socialmente a vida das pessoas afetadas pela hanseníase.

Descritores: Hanseníase. Limitação de Atividade. Participação Social. Consciência de risco.

ERICEIRA, V. V. L. **Hanseníase**: avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social. 2017. 94 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2017.

ABSTRACT

For affecting the peripheral nerves, leprosy can result in incapacity that contributes to limitations which possibly affects the risk awareness and/or social participation. This study's main goal is to evaluate the limitations of activities, risk awareness and social participation of people affected by leprosy. It's an analytical study developed in two programs for control of leprosy in São Luís - MA. The sample of the study included 31 patients with age of 15 and above with an active registration. The data was collected using the scores: SALSA, "Social Participation" and a form which contained clinical, social, demographics and environmental variables. On the social and demographics aspects, we could notice the predominance of male gender, age ranging from 30 to 39, brown color, from São Luís and other cities from Maranhão, completed highschool and salary of minimum wage. On the environmental aspects: 96,8% live in houses, 90,3% with a tile roof, usually living together with 3 to 4 people (45,2%), water from public network (64,5%), treated (54,8%), garbage collection (87,1%), septic tank (51,6%). About the clinical variables, higher percentage was registered of the dimorphic form, incapacity level 1, OMP score 1, showing some reactional state, with moderate occupation, duration of the disease from 0 to 12 months. In the SALSA score, 64,5% showed some limitation and 71% had risk awareness, 29% didn't have. In the Social Participation score, 74,2% didn't show restrictions while 25,8% . Showed some restriction. There was significant statistical association of restrictions in social engagement and being from the capital of the state; also between level of incapacity, water origin and limitation of activities. In this study it was noted the importance of the correct handling of physical incapacities, alterations in the OMP scores, to avoid the possibility of limitations for the patient; the stigma was associated with the region of origin of the patient and their social engagement. Therefore, it becomes a challenge to raise awareness among the professionals about the importance of use of SALSA and Social Participation scores in the care of people affected by leprosy during their treatment, which would make possible interventions that lead to a multidisciplinary, whole approach, as well as monitoring and control of the disease and how it socially affects the lives of people who have it.

Keywords: Leprosy. Limitation of activity. Social participation. Risk awareness.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1	- Classificação do Grau de Incapacidade, Ministério da Saúde, 2016.....	24
Figura 1	- Fluxograma das etapas da coleta de dados.....	38
Figura 2	- Participantes do estudo considerando-se a variável Participação Social – São Luís – MA, 2016.....	45
Figura 3	- Participantes do estudo considerando-se a variável Limitação da Atividade – São Luís – MA, 2016.....	45
Figura 4	- Participantes do estudo considerando-se a variável Consciência de Risco – São Luís – MA, 2016.....	46

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	- Variáveis sociodemográficas das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016.....	42
Tabela 2	- Variáveis ambientais das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016.....	43
Tabela 3	- Variáveis clínicas das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016.....	44
Tabela 4	- Regressão logística ajustada da participação social em relação as variáveis sociodemográficas e ambientais, São Luís - MA, 2016.....	46
Tabela 5	- Regressão logística ajustada da Limitação da atividade em relação as variáveis ambientais e clínicas, São Luís – MA, 2016.....	46
Tabela 6	- Regressão logística ajustada da consciência de risco em relação as variáveis sociodemográficas e ambientais, São Luís – MA, 2016.....	47
Tabela 7	- Regressão logística ajustada da Participação Social, Limitação de Atividade e Consciência de Risco da em relação as variável clínica grau de incapacidade, São Luís – MA, 2016.....	47

LISTA DE SIGLAS

BCG	- <i>Bacillus Calmette Guérin</i>
CEP	- Comitê de Ética em Pesquisa
CIF	- Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
EHF	- Eye-Hand-Foot
FAPEMA	- Fundação de Amparo à Pesquisa e ao Desenvolvimento Científico Tecnológico do Maranhão
GI	- Grau Máximo de Incapacidade
HI	- Hanseníase Indeterminada
HUUFMA	- Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão
IBGE	- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
MB	- Multibacilar
ML	- <i>Mycobacterium leprae</i>
OMP	- Olho – Mão – Pé
OMS	- Organização Mundial de Saúde
PAHO	- Organização Pan-Americana de Saúde
PB	- Paucibacilar
PCH	- Programa de Controle da Hanseníase
PI	- Prevenção de Incapacidade
PQT	- Poliquimioterapia
ROM	- Rifampicina+ Ofloxacina+ Minociclina
SALSA	- Screening of Activity Limitation and Safety Awareness
SEMUS	- Secretaria Municipal de Saúde
US	- Unidades de Saúde

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	13
1.1	Justificativa.....	16
2	DEFININDO OS OBJETIVOS	18
2.1	Objetivo Geral.....	18
2.2	Objetivos Específicos	18
3	REVISÃO DE LITERATURA	19
3.1	Aspectos gerais da hanseníase	19
3.2	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), limitação de atividade, consciência de risco e participação social	27
3.3	Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA – Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)	30
3.4	Escala de participação social.....	31
4	METODOLOGIA	33
4.1	Tipo de estudo.....	33
4.2	Local da pesquisa	33
4.3	Participantes do estudo e amostra	34
4.4	Definições utilizadas no estudo	34
4.5	Instrumentos e coleta de dados.....	37
4.5.1	SALSA – Triagem de limitação de atividade e consciência de risco...	38
4.5.2	Escala de participação social	39
4.6	Análise dos dados.....	40
4.7	Aspectos éticos da pesquisa	40
5	RESULTADOS	41
6	DISCUSSÃO	48
7	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
	REFERÊNCIAS	58
	APÊNDICES.....	66
	ANEXOS	78

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa, crônica, de evolução lenta e insidiosa que ainda hoje representa um grave problema de saúde pública no Brasil e no mundo (CARVALHO FILHO; SANTOS; PINTO, 2010; EIDT, 2004).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2010, a Ásia apresentou a maior taxa de detecção, 9,39 casos por 100.000 habitantes, seguida das Américas com 4,58 casos por 100.000 habitantes. Nestas regiões os dados foram fortemente influenciados pelo número de casos notificados pela Índia com 133.717, e pelo Brasil com 37.610 casos. Dos 40.474 casos novos nas Américas 93% são casos notificados no Brasil (ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE - PAHO, 2010).

O Brasil ocupa o 1º lugar da América Latina e o 2º no mundo em número de casos, perdendo apenas para a Índia. Dados preliminares divulgados pelo Ministério da Saúde indicam que a taxa de detecção geral da doença foi de 12,14 por 100 mil habitantes em 2014, correspondendo a 24.612 casos novos (BRASIL, 2014; INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA - IBGE, 2014).

As áreas de maior risco de adoecimento estão concentradas em Rondônia, Pará, Tocantins, Maranhão, Mato Grosso e Mato Grosso do Sul, sendo que o Maranhão ocupa o 3º Lugar em número de casos (BRASIL, 2015).

No Maranhão, em 2015, foram detectados 3.540 casos novos de hanseníase, com coeficiente de prevalência de 3,76 por 100 mil habitantes, sendo 2595 em registro ativo (BRASIL, 2016a).

Considerada como uma doença que se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica, dolorosa e tátil, resultantes da predileção do *Mycobacterium leprae* (*M. Leprae*) por acometer células cutâneas e nervosas periféricas. Em decorrência do acometimento do sistema nervoso periférico surgem a perda de sensibilidade, as atrofias, parestias e paralisias musculares (EIDT, 2004; MORAIS *et al.*, 2010).

A hanseníase quando não tratada ou diagnosticada precocemente pode evoluir para diferentes tipos de grau de incapacidade física, sendo que essas incapacidades podem interferir na vida social e econômica dos pacientes, resultando no estigma e discriminação dos mesmos (BRITO *et al.*, 2014).

Incapacidade física foi definida como toda alteração fisiológica num indivíduo, que impede ou dificulta, total ou parcialmente, de modo permanente ou

temporário, uma atividade e/ou convivência social, conforme a idade, renda econômica ou escolaridade (GONÇALVES, 1973).

A OMS, em 1961, padronizou um instrumento de avaliação das incapacidades, considerando como incapacidade somente as lesões em mãos, pés e olhos, por serem mais severas para as atividades cotidianas e de diagnóstico mais simples (ALVES *et al.*, 2007).

Dados do Ministério da Saúde do Brasil, de 2015, indicam que 7,9% dos casos de hanseníase avaliados apresentaram grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico e iniciaram o tratamento com alguma deficiência visível nos olhos, nas mãos e/ou nos pés. Nesse contexto, os danos neurais estão entre os principais fatores que contribuem para incapacidade física, o que faz necessário monitoramento sistematizado (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016a).

Se no momento do diagnóstico o paciente já apresentar alguma incapacidade física instalada, esta pode ficar como seqüela permanente no momento da alta, não recuperar e nem reverter, apesar da doença possuir tratamento e cura (MONTEIRO *et al.*, 2014).

Por isso, concomitante ao tratamento farmacológico, medidas de avaliação e prevenção das incapacidades físicas e atividades de educação para a saúde, devem ser desenvolvidas para prevenir ou evitar seqüelas permanentes (BRITO *et al.*, 2014; EIDT, 2004).

Este enfoque, abordado pela Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que faz parte da “família” de classificação desenvolvida pela OMS, substituiu o enfoque negativo da deficiência por uma perspectiva positiva, considerando não só as atividades que a pessoa que apresenta alterações de função e/ou da estrutura do corpo pode desempenhar, mas sua participação social (BRASIL, 2008a).

Segundo a CIF as funções e estruturas do corpo, atividades, consciência de risco e participação social são componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo. Esses termos são assim definidos: funções do corpo (funções fisiológicas dos sistemas do corpo (inclusive psicológicas)); estruturas do corpo (partes anatômicas do corpo (órgãos, membros e seus componentes)); atividade (execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo; participação: envolvimento em situações da vida diária) (BRASIL, 2008a).

O comprometimento desses componentes implica a existência de deficiências (alterações nas funções ou estruturas do corpo), limitação de atividade (dificuldades na execução de atividades) ou restrição de participação (problemas enfrentados ao se envolver em situações de vida), bem como a consciência de risco (BRASIL, 2008a; REIS; GOMES; CUNHA, 2013).

A inaptidão, temporária ou definitivamente, a realizar suas tarefas rotineiras de maneira independente e eficiente em determinado contexto, segundo os seus padrões culturais de seu grupo social e seus valores pessoais, poderá afetar a autoestima, horários, finanças, privacidade e os diversos papéis que possa vir a desempenhar (BRASIL, 2008a).

Outro componente abordado pela CIF, a participação social, representa o envolvimento em uma situação da vida que se refere à interação e à participação de uma pessoa nos aspectos e nas áreas mais amplas da sua vida ou da vida em comunidade. Essas situações podem incluir áreas sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais da vida que qualquer pessoa, independente de sua saúde, idade, sexo ou classe social experimenta, em maior ou menor grau (MONTEIRO *et al.*, 2014).

Há a necessidade de transpor o foco sobre deficiência e priorizar a compreensão de como elas afetam as atividades, participação social de uma pessoa e qual sua consciência de risco. Tratar das limitações de atividades e/ou restrições deveria ser um dos principais objetivos da maioria das intervenções de reabilitação. Portanto, é fundamental ser capaz de medir esses aspectos para conseguir avaliar necessidades, monitorar progressos e avaliar o impacto das intervenções de reabilitação (BRASIL, 2008a; IKEHARA *et al.*, 2010).

Existem escalas que medem a limitação da atividade de vida e consciência de risco: a escala Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA - Triagem de limitação de atividade e consciência de risco) e a restrição de participação social que foram elaborados com base na CIF. Entretanto, muitos deles foram elaborados em países desenvolvidos, eram específicos para outras doenças e não contemplavam a questão do risco de se piorar as deficiências existentes durante a realização das atividades (BRASIL, 2008a).

As escalas são baseadas em questionários e além de serem validadas para o Brasil, estão sendo aplicadas em diferentes cenários socioculturais em pacientes

que tem ou tiveram hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas (IKEHARA *et al.*, 2010; REIS; GOMES; CUNHA, 2013).

Diante do exposto, definiu-se abordar a temática limitações das atividades, consciência de risco e participação social, devido à complexidade de fatores envolvidos na promoção, prevenção de incapacidades, reabilitação e educação em saúde, fatores estes envolvidos na delimitação de práticas assistenciais na área de Enfermagem e também nas outras áreas da saúde. Definindo-se assim, o objeto de estudo da pesquisa: limitações das atividades, consciência de risco e participação social em portadores de hanseníase.

Para o estudo foram formuladas as seguintes questões norteadoras: Quais as limitações que as pessoas afetadas pela hanseníase possuem ao realizar as suas atividades? As pessoas afetadas pela hanseníase tem consciência dos riscos quanto as suas limitações? Como essa realidade afeta sua participação social?

Percebendo a necessidade de avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades, o objetivo do presente estudo será o de avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase.

1.1 Justificativa

O interesse de estudar as limitações de atividade, consciência de risco, participação social em pessoas afetadas por hanseníase ocorreu pela minha participação no projeto de extensão “Saúde da Pele Enfermagem” que desenvolve suas atividades no Programa de Controle da Hanseníase (PCH) do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (HUUFMA) onde tive a oportunidade de ter contato com os casos de hanseníase e percebi a necessidade deste estudo, pois, questões como limitação de atividade, consciência de risco e participação social são fundamentais e devem ser necessariamente consideradas.

Além disso, o estudo poderá estimular o trabalho de todas as ações relativas ao cuidado e controle da hanseníase, desde a captação do paciente e ações desenvolvidas por uma equipe multiprofissional durante o tratamento, com enfoque na enfermagem; e a adição de novas teorias para prática do cuidado e autocuidado, além da possibilidade de servir de subsídio para novas pesquisas.

A pessoa afetada pela hanseníase precisa estar consciente dos riscos que esta doença pode ocasionar, além de conhecer quais limitações possui e como essas afetam sua participação social, facilitando o tratamento—e as consultas de enfermagem.

Portanto, esta pesquisa servirá de auxílio nas consultas de enfermagem, em que, de acordo com os resultados, o conhecimento dessa realidade ocasionada pela hanseníase despertará um novo olhar para o profissional da enfermagem e para as pessoas afetadas por hanseníase, conseqüentemente mudanças significativas tanto no cuidado quanto no auto-cuidado ao portador, além de esclarecimentos a pessoa afetada pela hanseníase acerca desta temática.

2 OBJETIVOS

2.1 Geral

Avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase.

2.2 Objetivos Específicos

- Descrever as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Identificar os escores de limitação das atividades, consciência de risco e participação social.
- Verificar se há associação entre as limitações e as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Verificar se há associação entre a consciência de risco e as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Verificar se há associação entre a participação social e as características sociodemográficas, ambientais, clínicas, limitações de atividade e consciência de risco.

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Aspectos gerais da hanseníase

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa, crônica, de evolução lenta e insidiosa que representa grande importância para a saúde pública devido à sua magnitude e seu alto poder incapacitante, atingindo principalmente a faixa etária economicamente ativa (BRASIL, 2007; BRASIL, 2010a).

A doença é causada pelo *Mycobacterium Leprae* (bacilo de Hansen), que tem tropismo por macrófagos e células de *Schwann*, e propriedade única de invasão de sistema nervoso periférico e pele (BRASIL, 2010b; BRASIL, 2016c).

O bacilo é capaz de infectar grande número de pessoas (alta infectividade), mas poucos adoecem (baixa patogenicidade). Seu alto potencial incapacitante está diretamente relacionado à capacidade de penetração do seu agente etiológico na célula nervosa e seu poder imunogênico (BRASIL, 2007; BRASIL, 2010a).

Existem várias teorias sobre a forma de transmissão da doença. A hipótese mais aceita é que uma pessoa doente, da forma contagiosa, e não tratada elimina o bacilo para o meio externo infectando outras pessoas. Para que essa transmissão ocorra, é necessário que haja contato direto e prolongado com o doente não tratado (BRASIL 2008a; BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016c).

A principal via de transmissão é por meio das vias aéreas superiores (mucosa nasal e orofaringe) a partir do contato íntimo ou prolongado de pessoas suscetíveis com portadores desta patologia que não estejam em tratamento ou com tratamento por menos de 2 (duas) semanas. Também pode ocorrer através da pele, desde que haja solução de continuidade (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016c).

O aparecimento da doença e suas diferentes manifestações clínicas dependem da resposta do sistema imunológico do indivíduo, frente ao bacilo, podendo ocorrer após um longo período de incubação, em média de dois a sete anos (BRASIL 2008a; BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016c).

Indivíduos que apresentam melhor resposta imunológica abrigam um pequeno número de bacilos em seu organismo, insuficiente para infectar outras pessoas. Estes indivíduos são os casos paucibacilares, não sendo considerados importantes fontes de transmissão da doença, devido à sua baixa carga bacilar (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016c).

Entretanto, existe um quantitativo menor de indivíduos que apresentam uma resposta imunológica pouco eficaz, permitindo que os bacilos se multipliquem em grande quantidade em seu organismo. Estes indivíduos são os casos multibacilares, considerados como fonte importante de infecção e manutenção da cadeia epidemiológica da doença (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

Quando a pessoa afetada por hanseníase inicia o tratamento, ela deixa de ser transmissora, pois os bacilos são mortos nas primeiras doses da medicação (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

A hanseníase pode atingir pessoas de todas as idades e de ambos os sexos, sendo a incidência maior em indivíduos do sexo masculino (BRASIL, 2008a).

Manifesta-se por meio de lesões de pele com diminuição ou ausência de sensibilidade ou lesões dormentes, em decorrência do acometimento dos ramos periféricos cutâneos. Sendo que as lesões mais comuns são: manchas esbranquiçadas ou avermelhadas – alteração na cor da pele, sem relevo; pápulas – lesão sólida, com elevação superficial e circunscrita; infiltrações – alteração na espessura da pele, de forma difusa; tubérculos – lesão sólida, elevada (caroços externos); nódulos – lesão sólida, mais palpável que visível (caroços internos) (BRASIL, 2016b).

Na fase inicial da doença, pode haver um aumento da sensibilidade acompanhada de uma sensação de formigamento que pode ser confundida com coceira (BRASIL, 2016b).

Outros sintomas gerais precisam ser valorizados: edema de mãos e pés; febre e artralgia; feridas e ressecamento do nariz; nódulos eritematosos dolorosos; mal estar geral; ressecamento dos olhos (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

Ainda há lesões que são decorrentes de processos inflamatórios dos nervos periféricos (neurites), causados tanto pela ação direta do bacilo nos nervos, como pela reação do organismo ao bacilo. Os sintomas são: dor e/ou espessamento dos nervos periféricos; diminuição e/ou perda de sensibilidade nas áreas inervadas por esses nervos, principalmente nos olhos, nas mãos e nos pés; diminuição e/ou perda de força nos músculos inervados por esses nervos, principalmente nas pálpebras e nos membros superiores e inferiores (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016b).

A neurite, geralmente, é um processo agudo acompanhado de dor intensa e edema. No início não há evidência de comprometimento funcional do nervo, mas frequentemente a neurite se torna crônica, com diminuição ou perda de sensibilidade,

causando dormência e diminuição ou perda da força muscular, provocando fraqueza, paralisia e atrofia dos músculos inervados pelos nervos comprometidos (BRASIL, 2016b; REIS; GOMES; CUNHA, 2013).

Alguns casos, porém, apresentam espessamento de nervos periféricos, alterações de sensibilidade e alterações motoras sem sintomas agudos de dor, conhecidos como neurite silenciosa (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b; REIS; GOMES; CUNHA, 2013;).

As formas clínicas da hanseníase operacionalmente são classificadas pelo número de lesões na pele que, em geral, estão relacionadas à quantidade de bacilos. A forma paucibacilar (PB), quando há até cinco lesões na pele e a carga de bacilos é baixa, não sendo transmissível; e multibacilar (MB), quando há mais de cinco lesões e alta carga bacilar, portanto sendo considerada transmissível (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016b).

As formas de manifestação clínica da hanseníase são quatro: indeterminada, tuberculoide, virchowiana e dimorfa (classificação de Madri). A partir da forma indeterminada, a hanseníase pode evoluir para as demais formas clínicas (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

A hanseníase indeterminada (HI) é a forma inicial da doença. Aparece após um período de tempo, que varia de poucos meses até anos e evolui espontaneamente para a cura na maioria dos casos, ou para as outras formas da doença, em 25% dos casos. Caracterizada por manchas hipocrômicas, únicas ou múltiplas, alterações superficiais da sensibilidade (hipoestesia, hiperestesia), anestesia térmica, com preservação dolorosa e tátil, sem lesão cutânea, sem expressão clínica de comprometimento de troncos nervosos (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

Enquanto a forma tuberculóide surge a partir da HI não tratada, nos pacientes com boa resistência a doença. Caracteriza-se por lesões em placa na pele com bordas bem delimitadas, eritematosas ou por manchas hipocrômicas nítidas e definidas. As lesões da pele se apresentam em número reduzido. Com baciloscopia negativa, microtubérculos, de centro aparentemente poupado, comprometimento assimétrico de nervos e da sensibilidade superficial (hipoestesia, anestesia térmica, dolorosa e tátil), calosidades e úlceras profundas localizadas em áreas de compressão óssea, alopecia e anidrose (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

Já a forma dimorfa ou borderline oscila entre as manifestações da forma tuberculóide e virchowiana. O doente pode apresentar lesões de pele, bem

delimitadas, sem ou com raros bacilos ou e lesões infiltrativas mal delimitadas, com número elevado de bacilos. Uma mesma lesão pode apresentar borda interna nítida e externa difusa. O comprometimento neurológico troncular e os episódios reacionais são freqüentes, podendo causar incapacidades e deformidades físicas. A baciloscopia pode ser positiva ou negativa e o teste de Mitsuda é geralmente negativo (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

A forma virchowiana é caracterizada por ser a forma infectante da doença, de início insidioso e progressão lenta. Neste grupo a imunidade é nula e o bacilo se multiplica muito rápido, levando a um quadro mais grave, com anestesia dos pés e das mãos que favorecem os traumatismos e feridas que podem causar deformidades, atrofia muscular, inchaço das pernas e surgimento de lesões elevadas na pele e nódulos, acompanhada de alopecia (queda do pelo) e anidrose (ausência de suor), a madarose (perda de cílios e supercílios) é outra característica desta forma da doença. O nariz se espessa e se alarga. Os lábios tornam-se mais grossos e proeminentes (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b).

Outra característica marcante da hanseníase são as reações hansênicas resultam de alterações agudas no balanço imunológico entre hospedeiro e *Mycobacterium leprae*. Afetam, principalmente, pele e nervos, sendo causa de morbidade e incapacidade que podem ocorrer durante ou após tratamento da doença (BRASIL, 2016b; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Classificam-se em dois tipos: tipo 1 e tipo 2. Reação tipo 1 relaciona-se à resposta imunocelular, para melhora (reação reversa) ou piora (reação de degradação). As lesões tornam-se hiperestésicas, eritemato-edematosas, descamam e, às vezes, ulceram. Geralmente, há edema das extremidades e neurite, com mínimas manifestações sistêmicas nos indivíduos próximos ao pólo tuberculoide, mas importantes nos próximos ao pólo virchowiano (BRASIL, 2016b; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Reação tipo 2 (eritema nodoso hansênico) relaciona-se à imunidade humoral a antígenos bacilares, com deposição de imunocomplexos nos tecidos. Aparece subitamente, especialmente durante o tratamento, nos virchowianos e dimorfo-virchowianos (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

O diagnóstico da hanseníase é baseado em alguns dos seguintes sinais cardinais e que necessita de tratamento poliquimioterápico: lesão (ões) e/ou área (s) da pele com alteração de sensibilidade; acometimento de nervo (s) periférico(s), com

ou sem espessamento, associado a alterações sensitivas e/ou motoras e/ou autonômicas; baciloscopia positiva de esfregaço intradérmico (BRASIL, 2016b).

Entretanto, a hanseníase quando não diagnosticada ou tratada precocemente poderá evoluir para incapacidades físicas, acarretando dificuldades para a pessoa afetada pela hanseníase; sendo a principal causa do estigma que a doença acarreta (BRASIL, 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014).

A incapacidade física é definida como toda alteração anatômica ou fisiológica num indivíduo, que impede ou dificulta, total ou parcialmente, de modo permanente ou temporário, uma atividade e/ou convivência social normais, conforme a idade, padrão cultural, renda econômica e grau de instrução (BRASIL, 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014).

Dentre os fatores de risco que contribuem para o surgimento das incapacidades físicas estão: o diagnóstico tardio, o acesso e cobertura dos serviços, as características inerentes à população e às formas clínicas da hanseníase. A presença de incapacidades no momento do diagnóstico já retrata um prognóstico não favorável para a pessoa afetada pela hanseníase (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2010a).

Os casos multibacilares possuem maiores chances de apresentar incapacidades físicas em relação aos casos paucibacilares, devido a sua alta carga bacilar. O dano neural ocasionado pela doença pode comprometer a vida das pessoas afetadas pela hanseníase, bem como a vida de seus familiares ou das pessoas que o cercam (BRASIL, 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014).

Para identificar as incapacidades físicas e o comprometimento neural, precocemente, o Ministério da Saúde recomenda o que se deve realizar nos serviços de saúde de forma sistemática e regular a avaliação neurológica simplificada. O exame inclui: anamnese, queixas, inspeção dos olhos, nariz, mãos e pés, palpação dos nervos periféricos, teste de sensibilidade das mãos, olhos e pés e teste da força muscular (BRASIL, 2008a).

A avaliação do Grau de Incapacidade é realizada no momento do diagnóstico, durante o tratamento, na alta e pós alta, com o objetivo de monitorar a evolução do grau de incapacidade e conseqüentemente a evolução da doença (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

O quadro 1 detalha a graduação da escala de classificação de incapacidades que consta de 3 (três) pontos (0,1 e 2). Assim são classificados em

grau de incapacidade 0 (zero), grau de incapacidade 1 (um) e grau de incapacidade 2 (dois) (BRASIL, 2016b).

Quadro 1 – Classificação do Grau de Incapacidade, Ministério da Saúde, 2016

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

Fonte: Brasil (2016b)

A prevenção de incapacidade física (PI) tem como objetivo a manutenção ou melhora da sua condição física, sócio econômica, espiritual e emocional, tanto durante o diagnóstico, tratamento, quanto após a alta. As ações de PI englobam: educação em saúde; diagnóstico precoce da doença, tratamento regular com poliquimioterapia (PQT); captação dos contatos; aplicação de BCG-id nos contatos; detecção precoce e tratamento adequado das reações e neurites; apoio à manutenção da condição emocional e integração social (família, estudo, trabalho, grupos sociais); realização de autocuidado. (VIEIRA; SILVA, 2002, p. 16).

O tratamento da hanseníase é feito a base de poliquimioterapia (PQT) com dose mensal na unidade de saúde (dose supervisionada) e as demais doses auto-administradas (pelo paciente em sua moradia) e, ao mesmo tempo, cuidados com os olhos, mãos e pés, para prevenção de incapacidades (BRASIL, 2016c).

A PQT emprega esquemas baseados na classificação operacional. Para paucibacilares, são 6 doses, incluindo 1 dose de rifampicina 600 mg/mês e dapsona 100 mg/dia. Para multibacilares, são 12 doses, acrescentando clofazimina, 1 dose de 300 mg/mês e 50 mg/dia (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Empregam-se esquemas substitutivos na contra-indicação a alguma droga. Drogas alternativas são ofloxacina e/ou minociclina. Em casos excepcionais, recomenda-se a administração mensal do esquema rifampicina+ ofloxacina+ minociclina (ROM) (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

Efeitos adversos aos medicamentos são infrequentes, sendo os principais: anemia hemolítica, hepatite, meta-hemoglobinemia, agranulocitose, síndrome pseudogripal, síndrome da dapsona, eritrodermia, dermatite esfoliativa e plaquetopenia. Os mais graves relacionam-se à dapsona, e geralmente ocorrem nas primeiras seis semanas (BRASIL, 2016c; LASTÓRIA; ABREU, 2012).

Para neurites, repouso do membro afetado, e prednisona, monitorando a função neural. Ensaios controlados aleatórios não mostram efeito significativo dos corticosteroides a longo prazo (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

Na reação tipo 1, usa-se prednisona, reduzindo-se a dose conforme resposta. Na reação tipo 2, há provas do benefício de talidomida e clofazimina. A talidomida é contra-indicada em mulheres em idade fértil, gestantes por causa do seus efeitos teratogênicos (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

Após o tratamento regular, ocorre alta por cura, independentemente da negativação baciloscópica. Recidivas são raras, ocorrendo após cinco anos. Nas reações, mantém-se a poliquimioterapia (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016c).

Concomitante ao tratamento, é importante a equipe de saúde estimular o auto-cuidado a pessoa afetada pela hanseníase. O auto cuidado consiste em um cuidado que você possui consigo mesmo. São procedimentos, técnicas, exercícios que a pessoa pode fazer em casa ou durante suas atividades laborais (no serviço) para prevenir as incapacidades ou evitar o agravamento delas (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2010a).

Na hanseníase as regiões do corpo que serão o foco do auto-cuidado serão a face, as mãos e os pés. No auto-cuidado da face, é necessário atenção aos olhos e nariz, que são as principais áreas que podem sofrer com a hanseníase. No nariz os principais cuidados consistem em: observar se há secreção, ferida, sangramentos no nariz ou se o mesmo está ressecado. Sendo necessário lavar o nariz diariamente e evitar assuar com muita força e colocar o dedo no nariz pois pode provocar feridas (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016c; DUARTE *et al.*, 2014).

Os principais cuidados nos olhos consistem em: observar as pálpebras, verificar se tem cílios invertidos, se tem corpo estranho que possa machucar os olhos.

Se os olhos estão ressecados, ou tem perda da sensibilidade pela doença, além da importância do uso de colírios, fazer o exercício de piscar (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2010a; MONTEIRO *et al.*, 2014).

Nas mãos e nos pés o auto-cuidado consiste em: hidratar e lubrificar as mãos e os pés, proceder adequadamente com calosidades, fissuras, rachaduras e ferimentos e realizar exercícios de alongamento e fortalecimento para as mãos e os pés (BRASIL, 2010a; DUARTE *et al.*, 2014).

A educação em saúde auxilia na promoção não só do auto-cuidado, mas também na prevenção de incapacidades, proporcionando um melhor prognóstico para a doença. Para tanto exige-se um trabalho sistematizado para com a orientação da população, pois o importante não é a quantidade de informações que irá se passar a pessoa afetada pela hanseníase e sim a qualidade, ou seja, de acordo com a realidade de cada pessoa, englobando não só as características da doença, mas a realidade na qual a pessoa afetada pela hanseníase está inserida e como a doença afeta a sua vida (BRASIL, 2010a; BRASIL, 2016b; MOREIRA *et al.*, 2014).

Além do auto-cuidado e educação em saúde existem as atividades de reabilitação que integram também as medidas preventivas que devem ser aplicadas durante o tratamento e por vezes até após a cura evitando a instalação das deficiências de difícil reversão (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016b).

O atendimento deve ser o mais precoce possível para que o indivíduo volte as suas atividades. Os programas de reabilitação cuidam sempre do homem de maneira integral, ou seja, física, psíquica e social. A reabilitação é uma atividade a ser desenvolvida por uma equipe multiprofissional, da qual participam, assistentes sociais, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros, educadores, terapeutas ocupacionais entre outros (BRASIL, 2008a; BRASIL 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014).

A família é parte inerente a este processo, sendo de fundamental importância e a comunidade por sua vez, precisa estar preparada para receber esse indivíduo buscando eliminar e ou minimizar barreiras culturais, arquitetônicas e mesmo legais que se erguem, impedindo a perfeita integração das pessoas com deficiência (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014; MOREIRA *et al.*, 2014).

As pessoas afetadas pela hanseníase por sua vez, tem o direito da reabilitação garantido como tantas outras pessoas com incapacidade e necessitam de

um atendimento digno da equipe de reabilitação (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2016b; MONTEIRO *et al.*, 2014; MOREIRA *et al.*, 2014).

Outra maneira que auxilia o combate a hanseníase além do diagnóstico precoce, tratamento, prevenção de incapacidades, é a busca ativa de contatos, pois constitui uma das principais medidas para se alcançar o diagnóstico precoce da hanseníase, correspondendo a vigilância de contatos intradomiciliares do doente de hanseníase, contribuindo para o combate e controle desta moléstia e também como uma das formas de prevenir incapacidades físicas (BRASIL, 2010b; BRASIL, 2016c; PEIXOTO *et al.*, 2011).

Os contatos intradomiciliares do doente de hanseníase devem ser submetidos ao exame dermatoneurológico. Os contatos doentes devem ser encaminhados para o tratamento específico da hanseníase. Para os sadios, após avaliação da cicatriz vacinal as recomendações, em relação à BCG-ID, são: na ausência de cicatriz ou, se houver uma cicatriz, prescrever uma dose de BCG-ID; e na existência de duas cicatrizes não há necessidade de vacinação. (BRASIL, 2016b).

O contato intradomiciliar é considerado um elo importante na cadeia de transmissão da doença, no controle da endemia; configurando-se em focos ocultos, que alimentam o “iceberg epidemiológico” da hanseníase, contribuindo para a proliferação da doença (BRASIL, 2010b; BRASIL, 2016c; PEIXOTO *et al.*, 2011).

3.2 Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, limitação de atividade, consciência de risco e participação social

A CIF faz parte da “família” de classificação desenvolvida pela OMS. O modelo da CIF substituiu o enfoque negativo da deficiência por uma perspectiva positiva, considerando não só as atividades que a pessoa que apresenta alterações de função e/ou da estrutura do corpo pode desempenhar, mas sua participação social (BRASIL, 2008a; BRASIL, 2008b).

A funcionalidade e a incapacidade das pessoas são determinadas pelo contexto ambiental onde elas vivem. A CIF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo-se em uma ferramenta importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social (BRASIL, 2008a).

De acordo com a CIF, a capacidade descreve o nível mais elevado de funcionalidade que uma pessoa pode atingir em um ambiente padronizado. Portanto,

é importante ressaltar a diferença entre o conceito de capacidade funcional e o constructo capacidade (BRASIL, 2008a)

Deste modo, a capacidade funcional está relacionada ao constructo de desempenho proposto pela CIF, uma vez que ele descreve as atividades e participação que o indivíduo executa no seu ambiente cotidiano (OMS; OPAS, 2003).

O comprometimento da capacidade funcional do portador de hanseníase tem implicações importantes para a família, para o sistema de saúde e para a vida do próprio, uma vez que a incapacidade ocasiona maior vulnerabilidade e dependência no seu cotidiano, contribuindo para a diminuição do bem-estar e da qualidade de vida, podendo afetar sua vida produtiva (IKEHARA *et al.*, 2010).

Assim, ela surge como um novo componente no modelo de saúde das pessoas afetadas por hanseníase e particularmente útil no contexto da avaliação das incapacidades, porque possuir a doença e mantendo a funcionalidade não significa problema para o indivíduo ou sociedade. O problema se inicia quando se instalam as incapacidades (ALVES *et al.*, 2007).

A Classificação vem sendo incorporada e utilizada em diversos setores da saúde por equipes multidisciplinares. No entanto, será mais adequada à medida que for sendo utilizada por um número maior de profissionais, em locais diversos e com pessoas e realidades diferentes. A necessidade de se conhecer o que acontece com os pacientes após o diagnóstico da hanseníase, torna-se cada vez mais importante para a área da saúde (ALVES *et al.*, 2007; BRASIL, 2008a).

A CIF descreve a funcionalidade e a incapacidade relacionadas às condições de saúde, identificando o que uma pessoa pode ou não pode fazer na sua vida, como as limitações de atividades, da participação social e da sua consciência de risco no meio ambiente em que a pessoa vive (BRASIL, 2008a).

A Participação social é o envolvimento em uma situação da vida, isto é, a perspectiva social da funcionalidade humana. Dificuldades no nível da atividade representam uma "limitação de atividade" e dificuldades em desempenhar papéis socialmente esperados, uma "restrição de participação" (p.ex., restrições na vida comunitária) (BRASIL, 2008a; SAMPAIO; LUZ, 2009).

A restrição da participação social pode ser determinada por questões de limitação funcional, limitação de atividade, condições socioeconômicas, doenças estigmatizantes, falta de equipamento, ambiente, apoio/relacionamentos, e sistemas/políticas/leis. A participação da comunidade refere-se, portanto, ao

fenômeno de desempenhar o seu papel na sociedade ou tomar parte em atividade numa situação de grupo (MONTEIRO *et al.*, 2014; SAMPAIO; LUZ, 2009).

As restrições de participação são reconhecidamente relacionadas com a hanseníase, por ser uma doença estigmatizante. Isso pode ocorrer independente das pessoas estarem em tratamento ou mesmo de alta, devido as características da doença (MONTEIRO *et al.*, 2014).

As limitações de atividade, se referem as dificuldades ou incapacidades em desempenhar ações ou atividades de uma maneira progressiva no decorrer da evolução da doença. Os conceitos de limitação de atividade, limitação funcional, incapacidade com base na CIF caminham interligados. Enquanto a consciência de risco é a percepção que a pessoa tem em relação ao risco que ela está sendo exposta (IKEHARA *et al.*, 2010; MONTEIRO *et al.*, 2014).

Para auxiliar no manejo das limitações de atividade, participação social e consciência de risco, é necessário o conhecimento acerca das incapacidades física (grau de incapacidade) que a pessoa afetada pela hanseníase possui, bem como o escore Olho – mão – pé (OMP) (MORAES, 2009).

A incapacidade pode refletir na independência do indivíduo. Porém, a pessoa é capaz de ativar mecanismos de compensação para enfrentar esses déficits, conseguindo manter a sua independência e autonomia (MORAES, 2009).

A OMS padronizou um instrumento de avaliação das incapacidades, o qual considera como incapacidade somente as lesões das mãos, pés e olhos, em especial, por serem mais freqüentes e mais severas para as atividades cotidianas, bem como de diagnóstico mais simples, denominado escore OMP ou Eye-Hand-Foot (EHF) (SILVA SOBRINHO *et al.*, 2007).

Este escore dimensiona a gravidade do comprometimento da incapacidade física, por criar um somatório do grau de incapacidade segundo seguimentos (olho, mão e pé) e dimídios (esquerdo e direito), com valor máximo de 12. O escore OMP ou EHF foi utilizado como uma alternativa ao grau máximo de incapacidade definido pela OMS para caracterização da incapacidade (BARBOSA *et al.*, 2008).

Com o Grau de Incapacidade, registra-se o maior número (0,1 ou 2) encontrado em qualquer uma das partes avaliadas (olho, mão e pé direito e esquerdo). Com o escore OMP, no entanto, determina-se o grau máximo para cada um dos seis locais do corpo (olhos, mãos e pés) e, então, somam se, os seis números. Assim, o

escore OMP pode variar de 0 a 12, sendo mais sensível que o Grau de Incapacidade a mudanças nas deficiências (BRASIL, 2007).

Por meio da avaliação destes indicadores e das características da hanseníase pode-se perceber a necessidade da análise de suas interferências na atividades de vida, restrição da participação social e consciência de risco, das pessoas afetadas pela hanseníase. Tais dados podem apontar prioridades na prevenção, tratamento de incapacidades, assim como fornecer subsídios para a elaboração de planos de intervenção para o controle da hanseníase.

A manutenção da capacidade funcional pode ter implicações para a qualidade de vida das pessoas afetadas por hanseníase, pois permite que o indivíduo se sinta parte da comunidade, desfrutando a sua independência no decorrer de suas vidas (ALVES *et al.*, 2007).

A independência e a autonomia são conceitos que se complementam, porém não podem ser confundidos entre si. Neste contexto, a independência significa desempenhar as atividades básicas e instrumentais de vida auxílio de terceiros, possibilitando uma vida independente na comunidade. A autonomia diz respeito ao exercício do autogoverno e inclui a liberdade para a tomada de decisões e o comando sobre suas ações. Embora geralmente as pessoas que são capazes de decidirem por si têm independência, esta não é uma condição obrigatória para o exercício da autonomia (MORAES, 2009).

3.3 Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA - Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)

A avaliação das atividades de vida e consciência de risco de pessoas afetadas pela hanseníase podem ser mensuradas pela escala SALSA que ajuda a determinar como a hanseníase afeta a vida das pessoas acometidas, sendo útil principalmente para determinação e avaliação de programas de reabilitação física e social (MANGUEIRA, 2009).

A escala SALSA possui como objetivo, avaliar a extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências durante a realização de atividades (BRASIL, 2008a; IKEHARA *et al.*, 2010).

Deve ser aplicada de preferência em 15 minutos. O entrevistador não deve fazer qualquer julgamento ou pressuposição quanto à adequação da resposta

baseado, por exemplo, nas deformidades apresentadas pelo entrevistado. Da mesma forma, não se deve pedir ao entrevistado que demonstre ou realize qualquer uma das atividades no momento da entrevista (BRASIL, 2008a; MONTEIRO *et al.*, 2014).

A filosofia da escala SALSA é que se quer obter uma medida da limitação de atividades, isto é, do grau em que uma pessoa consegue realizar as atividades de vida. Se o cliente incorporou o uso de adaptações/órteses em seu modo de vida, é de interesse saber seu desempenho com o auxílio desses equipamentos e essa escala não é aplicada mais de 1 (uma) vez para avaliar separadamente consciência de risco e limitação de atividade. Ela é aplicada uma única vez baseado nas respostas pode-se tirar conclusões sobre limitação de atividade e consciência de risco (BRASIL, 2008a; IKEHARA *et al.*, 2010).

Os domínios avaliados na escala, bem como o aspecto de limitação de atividades, foram definidos com base na CIF (BARBOSA *et al.*, 2008; MONTEIRO *et al.*, 2014).

3.4 Escala de participação social

Para dimensionar a restrição da participação social é necessário a utilização da Escala de Participação Social. Essa escala foi elaborada para ser usada em países onde a hanseníase mantém-se com elevado padrão de endemicidade e também possui versão em português do Brasil já validada (BARBOSA *et al.*, 2008).

A escala foi desenvolvida mediante um estudo multicêntrico desenvolvido no Nepal, Índia e o Brasil, sendo elaborada a partir da CIF publicada na OMS em 2001 (IKEHARA *et al.*, 2010).

É utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes. Abrange oito das nove principais áreas da vida definidas na CIF. Deve ser aplicada a pessoas com 15 anos de idade ou mais e é composta por 18 itens (BARBOSA *et al.*, 2008; BRASIL, 2008a).

A escala de Participação Social é útil para avaliar as pessoas afetadas pela hanseníase, pois diante das características desta doença, que não acomete apenas o corpo, mas repercute sobre a mente dos indivíduos também, podendo afetar as atividades de vida diária, atividades sociais, bem como nas relações interpessoais ou no trabalho (MANGUEIRA, 2009).

A escala de Participação pode ser utilizada potencialmente diante da necessidade de avaliações para intervenções relacionadas à reabilitação, monitoramento de programas de reabilitação, inclusão social, redução de estigma, dentre outras condições relacionadas (MANGUEIRA, 2009).

4 METODOLOGIA

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo analítico, transversal, objetivando avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social de pessoas afetadas por hanseníase.

4.2 Local da pesquisa

O município de São Luís, com 1.097 km² de extensão e 835 km² de área e uma população estimada de 1082935 pessoas, localiza-se na região amazônica legal, entre 44,3º de longitude oeste e 2,52º de latitude sul, próximo à linha do equador (IBGE, 2016).

O Programa de Controle de Hanseníase está implantado em 55 Unidades de Saúde (US) de acordo com a Secretaria Municipal de Saúde (SEMUS), sendo desenvolvidas atividades voltadas para o exame dermatoneurológico, baciloscopia, investigação, vacinação de contatos com *Bacillus Calmette Guérin* (BCG) e campanhas educativas (SÃO LUÍS, 2016).

De acordo com a SEMUS, o município de São Luís - MA está dividido em sete Distritos Sanitários: Centro com 2 unidade; Bequimão com 3 unidades; Cohab com 5 unidades; Coroadinho com 6 unidades; Itaqui Bacanga com 8 unidades; Tirirical com 17 unidades e Vila Esperança com 12 unidades, sendo constituídos por serviços de ESF, centros de saúde e hospitais. Além das Unidades de Saúde do Município, três serviços prestam atendimento ao portador de hanseníase, sendo duas Estaduais (Centro de Saúde Dr. Genésio Rêgo e Hospital Aquiles Lisboa) (SÃO LUÍS, 2016).

O estudo foi realizado em dois Programas de Controle da Hanseníase (PCH) de São Luís – MA, sendo um de referência estadual e outro de referência municipal.

4.3 Participantes do estudo e amostra

A amostra do estudo foi constituída pelas pessoas afetadas pela hanseníase, notificadas e em registro ativo (em tratamento para doença) no período de novembro de 2015 a novembro de 2016 nas duas unidades selecionadas.

Essas duas unidades foram selecionadas por serem referência para tratamento da hanseníase.

Os critérios de inclusão foram: ser paciente dos PCH de referência municipal e estadual, estar em registro ativo (em tratamento), ter idade igual ou maior que 15 anos, independente do sexo, cor, procedência, forma clínica, classificação operacional ou grau de incapacidade.

Os critérios de exclusão do estudo foram: as pessoas afetadas pela hanseníase que não tiveram condições para responder ao questionário, tais como: pacientes faltosos, analfabetismo, mentalmente incapacitados, alcoolizados, portadores de doenças graves (ex.: portador de sequelas de um acidente vascular cerebral); justificando-se para evitar indução de respostas ou respostas falsas para a pesquisa. Somando-se os critérios de inclusão e exclusão só foi possível constituir um total amostral de 31 pacientes.

4.4 Definições utilizadas no estudo

Procedência

- a) Capital do Estado: residentes no Município de São Luís-MA;
- b) Outros municípios da Ilha de São Luís: residentes nos Municípios da Raposa, São José de Ribamar ou Paço do Lumiar;
- c) Outros municípios do Estado: residentes nos demais Municípios do Estado do Maranhão;
- d) Outros Estados: residentes nos demais Estados do Brasil.

Grau de Incapacidade Física: de acordo com o definido estabelecido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016b).

- a) Zero = Corresponde à ausência de comprometimento nos olhos, mãos e nos pés devido à hanseníase;

- b) Um = Diminuição ou perda: da sensibilidade nos olhos; da sensibilidade protetora nas mãos e/ou nos pés (não sente 2g ou toque da caneta) e diminuição de força muscular nos olhos e/ou mãos e/ou pés;
- c) Dois = Olhos: lagoftalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1; reabsorção óssea e/ou garras nas mãos e/ou nos pés; mãos e/ou pés caídos;
- d) Não avaliado: quando o paciente não é avaliado;
- e) Não registrado: quando não é registrado no prontuário.

Escore OMP de acordo com o definido estabelecido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2008a).

Tradução do termo EHF impairment score ou EHF-Score, essa ferramenta compreende uma alternativa ao grau máximo de incapacidade (GI) para resumir os dados sobre deficiências. Com o GI, registra-se o maior grau atribuído a qualquer uma das estruturas avaliadas (0, 1 ou 2) e este corresponde ao GI para aquela pessoa. No escore OMP total, determina-se o grau máximo para cada um dos seis locais do corpo (olhos, mãos e pés), e, então, somam-se os seis números. Assim, o escore OMP pode variar numa escala de 0 a 12. A partir da realização da Agência Nacional de Saúde (ANS), pode-se obter o escore OMP, que é mais sensível do que o GI a mudanças nas deficiências. Assim como o grau máximo de incapacidade, o escore OMP é definido apenas para a hanseníase.

Estado reacional de acordo com o definido estabelecido pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016b):

- a) Reação Tipo 1 ou Reação Reversa: caracteriza-se pelo aparecimento de novas lesões dermatológicas (manchas ou placas), infiltrações, alterações de cor e edema nas lesões antigas;
- b) Reação Tipo 1 e neurite: com as características da reação tipo 1 com espessamento e dor de nervos periféricos (neurite);
- c) Reação Tipo 2, cuja manifestação clínica mais frequente é o Eritema Nodoso Hansênico (ENH), caracteriza-se pelo aparecimento de nódulos subcutâneos dolorosos, acompanhados ou não de manifestações sistêmicas como: febre, dor articular, mal-estar generalizado, orquite, iridociclites;
- d) Reação Tipo 2 e neurite: com as características da reação tipo 2 com espessamento e dor de nervos periféricos (neurite);

- e) Reação Tipo 1 e 2: apresenta as duas características dos estados reacionais tipo 1 e tipo 2;
- f) Neurite Isolada: com espessamento e dor de nervos periféricos (neurite) como manifestação única de reação hansênica.

Para a ocupação foi utilizada a categorização com base no gasto energético (GOMES; SIQUEIRA; SICHIERI, 2001):

- a) Trabalho/Atividade Leve: exercida sentada, com movimentos leves de braços e tronco ou exercidas em pé, com trabalho leve em máquina ou bancada e movimento leve de braços e pernas. Sendo categorizadas como atividades leves: estudante, motorista, funcionário público, professor, comerciante, locutor de rádio, aposentado, guarda-noturno e desempregado;
- b) Trabalho/ Atividade Moderado: exercida em pé, com trabalho leve em máquinas ou bancada e movimentação vigorosa de braços e pernas. Sendo categorizadas como atividades moderadas: dona de casa/do lar, doméstica, babá, serviços gerais, diarista, lavadeira, auxiliar de saúde, moveleiro, auxiliar de cozinha, ambulante, sorveteiro, pescador, vigilante, caseiro, agente de saúde, açougueiro, lavador de carro, gráfico, lanterneiro, mecânico, estoquista, barbeiro, auxiliar administrativo, marceneiro e ceramista;
- c) Trabalho/ Atividade Pesado: trabalho intermitente de levantar ou arrastar. Sendo categorizadas como atividades pesadas: lavrador, serralheiro, pedreiro, vaqueiro, agricultor, servente, ajudante de pedreiro, cavador de açude, tratorista, estivador e operador de motosserra.

Paciente Faltoso (BRASIL, 2008c):

Os pacientes que não comparecerem a dose supervisionada por mais de 30 dias.

Tempo da doença:

Tempo transcorrido (em meses) entre o início dos sinais e sintomas referidos pelo paciente e o diagnóstico da doença.

4.5 Instrumentos e coleta de dados

A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação de questionários estruturados, validados; além do formulário (APÊNDICE A) que contém as seguintes variáveis sociodemográficas e ambientais (sexo, procedência, ocupação, idade, cor, condições de saneamento e moradia) e clínicas (forma clínica, classificação operacional, tempo da doença, grau de incapacidade no meio do tratamento, e Score OMP). A coleta de dados foi realizada em 4 fases:

Na primeira fase os pacientes maiores de 15 anos foram identificados a partir do livro de registro de casos de hanseníase, onde foi verificado a data da consulta de enfermagem da pessoa afetada pela hanseníase.

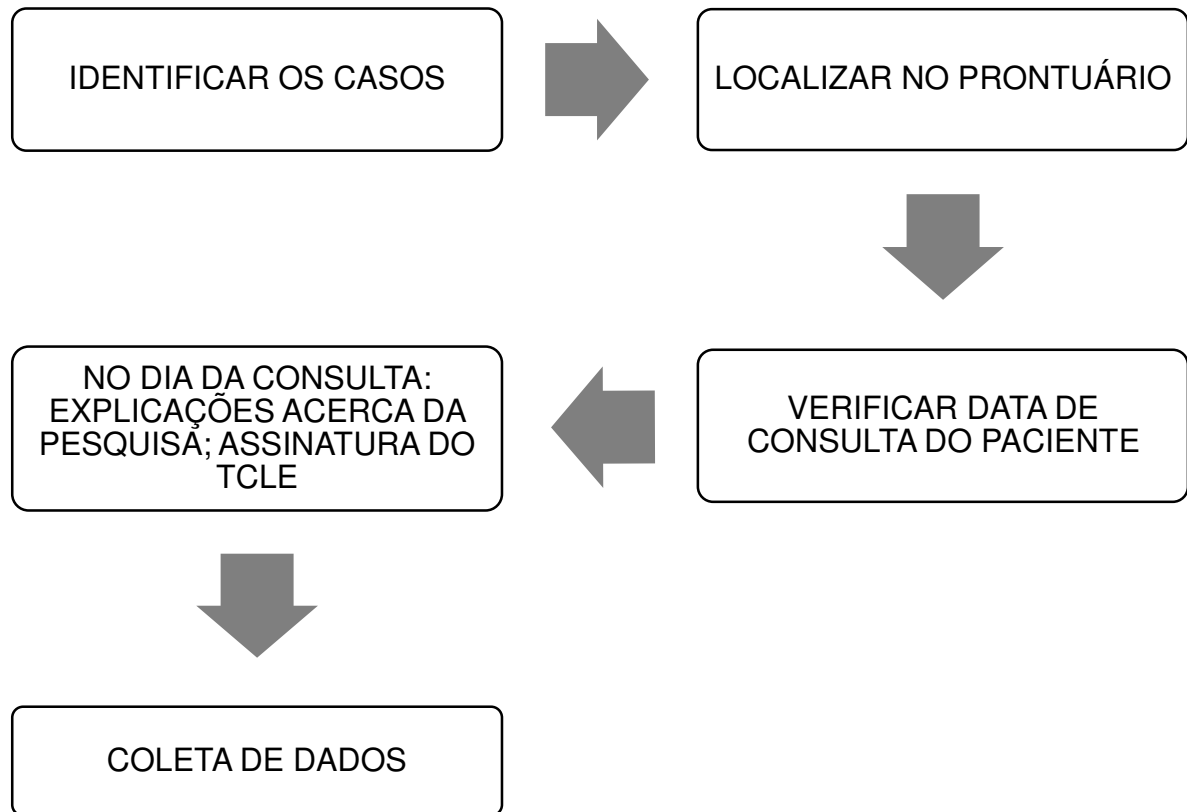
Na fase 2, no dia da consulta, foram fornecidas elucidações acerca da pesquisa, e mediante aceite foi solicitado o preenchimento da Termo de Consentimento Livre e Esclarecido ou Termo de Consentimento Destinado aos Responsáveis e Termo Assentimento Livre Esclarecido (APÊNDICES B, C e D).

Na fase 3, após o preenchimentos dos termos de consentimento ou assentimento pelo participante; participante e responsável pelo participante da pesquisa foram coletados os dados sociodemográficos e clínicos mediante formulário de coleta de dados.

Na fase 4, após a consulta de enfermagem de cada participante identificado, foram realizadas entrevistas mediante a aplicação dos questionários SALSA e Escala de Participação Social (ANEXOS A e B). Os dados foram coletados no período de novembro a dezembro de 2016, a partir dos seguintes instrumento: SALSA e escala de Participação Social.

Na figura 1 apresentamos a logística da coleta de dados dentro das 4 (quatro) fases da pesquisa.

Figura 1 – Fluxograma das etapas da coleta de dados



Fonte: Do Autor (2017)

4.5.1 SALSA – Triagem de limitação de atividade e consciência de risco

Esta escala deve ser aplicada de preferência em 15 minutos. O entrevistador não deve fazer qualquer julgamento ou pressuposição quanto à adequação da resposta baseado. Da mesma forma, não se deve pedir ao entrevistado que demonstre ou realize qualquer uma das atividades no momento da entrevista. Não deve ser aplicada mais de 1 (uma) vez para avaliar separadamente consciência de risco e limitação de atividade (BRASIL, 2008a).

A escala SALSA é composta por 20 perguntas relacionadas as atividades de vida (sendo que deverá ser escolhida apenas 1 (uma) alternativa em cada umas dessas 20 perguntas, marcando um círculo), que são separadas em quatro domínios: mobilidade, auto cuidado, trabalho e destreza, além de uma pergunta relacionada à acuidade visual (BARBOSA *et al.*, 2008).

A escala abrange quatro domínios envolvendo olhos, mãos (destreza e trabalho), pés (mobilidade) e autocuidado. O escore varia de 10 a 80. O ponto de corte

para indicar limitação de atividades foi escore ≥ 25 . O grupo colaborador da escala SALSA propõe uma categorização para os escores Salsa, a saber, de 10-24 (sem limitação); 25-39 (leve); 40-49 (moderada); 50-59 (severa); 60-80 (muito severa) (BARBOSA *et al.*, 2008).

Quanto ao escore de consciência de risco, durante a entrevista, o entrevistador deve marcar uma opção de resposta para cada uma das perguntas feitas. Para calcular o escore de consciência da segurança, é preciso contar o número de opções marcadas que tenham um 4 (quatro) com um círculo em volta, sendo um total de 11 opções (BRASIL, 2008a).

O resultado será um escore entre 0 e 11. Escores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, ou seja, avalia se o indivíduo possui ou não a consciência de risco; e se possui consciência, a medida que for aumentando a pontuação, significa que a consciência de risco vai sendo maior, portanto uma ausência ou presença da percepção dos riscos com relação a doença (BRASIL, 2008a).

4.5.2 Escala de participação social

Para dimensionar a restrição a participação social foi utilizada a Escala de Participação. É utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes. Abrange oito das nove principais áreas da vida definidas na CIF. Deve ser aplicada a pessoas com 15 anos de idade ou mais e é composta por 18 itens (BARBOSA *et al.*, 2008).

A escala é composta por dezoito itens e o escore final da escala varia de 0 a 90, sendo que o ponto de corte recomendado como não tendo restrição à participação é de 12 pontos. Acima desse valor, identificam-se diferentes graus de restrição: leve restrição (13 a 22), moderada restrição (23 a 32), grande restrição (33 a 52) e extrema restrição (53 a 90) e deve ser aplicado no máximo em 20 minutos (BARBOSA *et al.*, 2008).

4.6 Análise dos dados

Os dados foram digitados numa planilha do Excel e analisados no programa *IBM SPSS Statistics 20*.

Primeiramente, foi realizado a análise descritiva. As variáveis categóricas foram apresentadas por frequências e porcentagens.

Para avaliar associação entre as limitações e as características sociodemográficas, ambientais e clínicas foi utilizado o modelo de regressão logística, tendo como variáveis dependentes as variáveis participação social, limitação da atividade e consciência de risco.

Sendo que as variáveis ordinais participação social e limitação da atividade foram antes transformadas em duas classes, ou seja, a participação social ficou somente com as classes sem restrição e com alguma restrição e a limitação de atividade ficou classificado em sem limitações e com alguma limitação.

Para seleção das variáveis explicativas em cada modelo multivariado foi usado o método stepwise (passo a passo). Na análise multivariável, pelo processo “passo a passo”, com eliminação retrógrada de variáveis, serão incluídas as com valor de $p < 0,20$ na análise univariável, ficando somente aquelas com $p < 0,10$ (modelo ajustado).

Associação estatisticamente significativa foi considerada quando o valor de p for menor ou igual a 0,05 e/ou intervalo de confiança que não inclui o 1. Para a seleção das variáveis que foram incluídas nos modelos de regressão foi utilizado o método stepwise, considerando-se o nível de significância para a inclusão das variáveis de 5% e o de exclusão de 10%.

4.7 Aspectos éticos da pesquisa

Em atendimento à Resolução CNS/MS nº 466/12, solicitou-se autorização das Secretaria Estadual de Saúde do Maranhão e Secretaria Municipal de Saúde de São Luís, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HUUFMA, com o parecer nº. 1.803.107, data da relatoria: 03/11/2016 (ANEXO C).

5 RESULTADOS

Foram incluídos todos os pacientes dos Programas de Controle de Hanseníase de referência municipal e estadual do município de São Luís - MA em registro igual ou maiores de 15 anos, totalizando uma amostra de 98 pacientes, sendo excluídos da pesquisa: pacientes analfabetos (15 pacientes), pacientes faltosos (10 pacientes); com prontuário desaparecidos ou com preenchimento irregular (10 pacientes) e pacientes que se recusaram a participar da pesquisa (30 pacientes); totalizando uma amostra final de 31 pacientes, sendo a coleta de dados realizada no período de Novembro a Dezembro de 2016.

Ao se analisar as variáveis sociodemográficas, verificou-se maiores frequências do sexo masculino, faixa etária de 30 a 39 anos, cor parda, procedentes da capital do estado e de outros municípios da ilha de São Luís, com escolaridade de 2º grau completo e renda familiar igual a 1 salário mínimo (Tabela 1).

Tabela 1 - Variáveis sociodemográficas das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016

Sociodemográficas	n	%
Sexo		
Masculino	17	54.8
Feminino	14	45.2
Faixa Etária		
15-20	5	16.1
20-29	7	22.6
30-39	13	41.9
40-49	4	12.9
> 50	2	6.5
Cor		
Branca	6	19.4
Preta	5	16.1
Amarela	1	3.2
Parda	19	61.3
Procedência		
São Luis	15	48.4
Outros municípios Ilha	1	3.2
Outros municípios do MA	15	48.4
Escolaridade		
Alfabetizado	6	19.4
1º grau incompleto	4	12.9
1º grau completo	8	25.8
2º grau incompleto	2	6.5
2º grau completo	10	32.3
Superior	1	3.2
Renda Familiar em Salário Mínimo		
1	19	61.3
2	8	25.8
3	3	9.7
4	1	3.2
Total	31	100.0

Fonte: Do Autor (2016)

Ao se avaliar as variáveis ambientais, verificou-se maiores frequências do tipo de residência “casa”, parede de alvenaria, com cobertura de telha, com água procedente da rede pública, água filtrada, coleta pública de lixo, rede de esgoto. No que concerne o nº de pessoas residentes na casa informaram ser de 3 a 4 pessoas (Tabela 2).

Tabela 2 - Variáveis ambientais das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016

Ambiente	n	%
Residência		
Casa	30	96.8
Apartamento	1	3.2
Tipo de parede		
Alvenaria	31	100.0
Tipo de Cobertura		
Telha	28	90.3
Laje	2	6.5
Outro	1	3.2
Nº de pessoas residentes na casa		
1-2	9	29.0
3-4	14	45.2
5-6	6	19.4
7-8	2	6.5
Procedência da água usada para beber		
Rede pública	20	64.5
Poço	8	25.8
Outra	3	9.7
Tratamento da água		
Filtrada	17	54.8
Clorada	3	9.7
Nenhum	3	9.7
Outro	8	25.8
Destino de lixo		
Coleta pública	27	87.1
Á céu aberto	3	9.7
Queimado	1	3.2
Destino dos dejetos		
Rede de esgoto	13	41.9
Fossa séptica	16	51.6
Fossa negra	1	3.2
Vala	1	3.2
Total	31	100.0

Fonte: Do Autor (2016)

Ao se avaliar as variáveis clínicas, verificou-se maiores frequências na forma clínica dimorfa, forma multibacilar, esquema terapêutico PQT-MB, grau de incapacidade física 1, Escore OMP 1, estado reacional ausente, ocupação moderada e tempo da doença de 0 a 12 meses (Tabela 3).

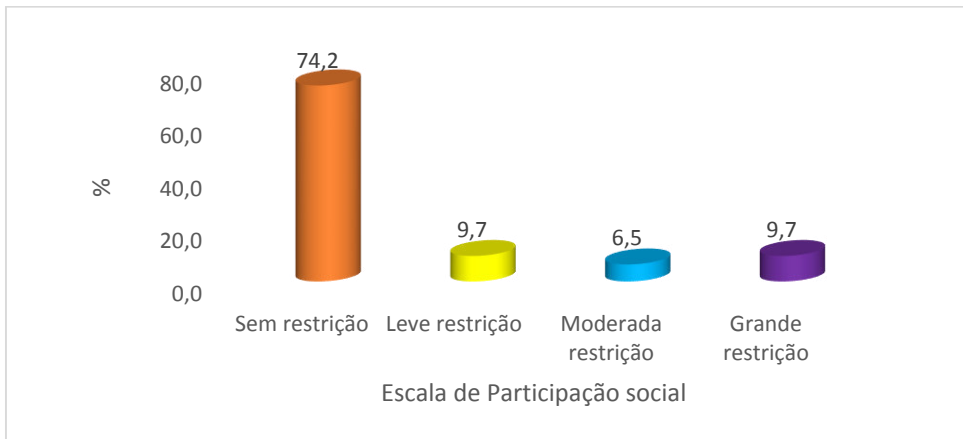
Tabela 3 - Variáveis clínicas das pessoas afetadas pela hanseníase, São Luís – MA, 2016

Dados clínicos	n	%
Forma clínica		
Dimorfa	18	58.1
Virchowiana	12	38.7
Neural	1	3.2
Classificação Operacional		
Multibacilar	31	100.0
Esquema Terapêutico		
PQT-MB	30	96.8
Outros	1	3.2
Grau de incapacidade		
Zero	8	25.8
Um	15	48.4
Dois	4	12.9
Não realizado	4	12.9
Escore O.M.P		
Zero	5	16.1
Um	15	48.4
Dois	8	25.8
Não realizado	3	9.7
Estado Reacional		
Tipo I	8	25.8
Tipo II	2	6.5
Tipo I e II	4	12.9
Neurite Isolada	2	6.5
Tipo II e neurite	1	3.2
Ausente	14	45.2
Ocupação		
Leve	6	19.4
Moderado	22	71.0
Pesado	3	9.7
Tempo da doença (em meses)		
1 – 6	5	16.1
7 – 12	12	38.7
13 – 18	1	3.2
19 - 24	4	12.9
25 - 36	1	3.2
37 - 48	5	16.1
>48	3	9.7
Total	31	100.0

Fonte: Do Autor (2016)

Os resultados relativos à Escala de Participação Social demonstraram que 74,2% não apresentaram restrição na participação social e 25,8% possuíam alguma restrição (Figura 2).

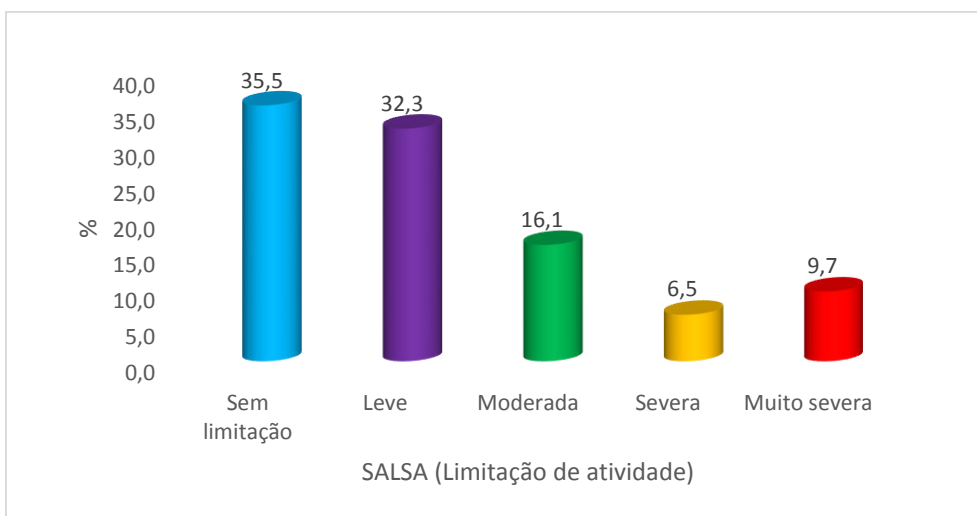
Figura 2 – Participantes do estudo considerando-se a variável Participação Social – São Luís – MA, 2016



Fonte: Do Autor (2106)

Em relação à Escala SALSA no que se refere a limitação das atividades verificou-se que 35,2% estavam sem limitação das atividades e 64,8% possuíam alguma limitação das atividades (Figura 3).

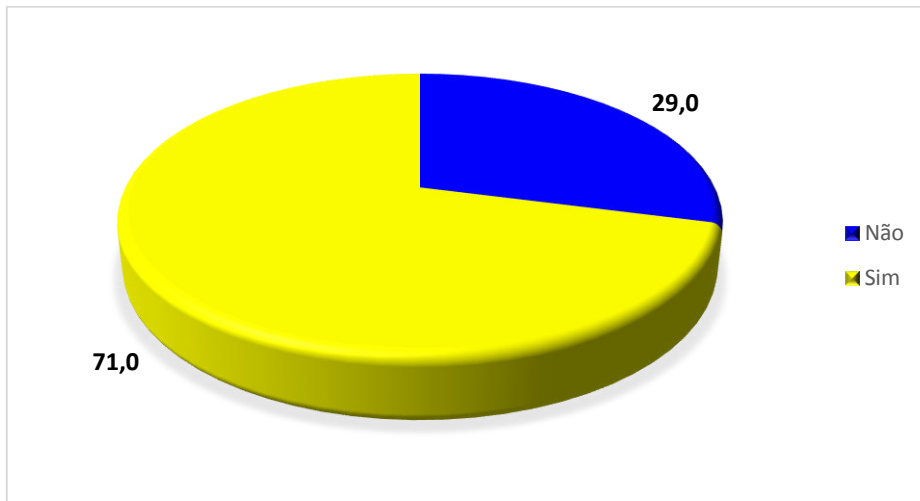
Figura 3 – Participantes do estudo considerando-se a variável Limitação da Atividade – São Luís – MA, 2016



Fonte: Do Autor (2016)

Os resultados relativos à Escala SALSA com relação à consciência de risco demonstraram que 71% possuíam consciência dos riscos e 29% não possuíam consciência dos riscos (Figura 4).

Figura 4 – Participantes do estudo considerando-se a variável Consciência de Risco – São Luís – MA, 2016



Fonte: Do Autor (2016)

Tabela 4 - Regressão logística ajustada da participação social em relação as variáveis sociodemográficas e ambientais, São Luís - MA, 2016

Tipo	Variável	Estimativa	Erro padrão	Wald	P	OR	IC 95% (OR)
Sociodemográfica	Procedência	-0.65	0.30	4.80	0.028	0.52	0.29 - 0.93
Ambientais	Tratamento da água	0.11	0.16	0.46	0.498	1.11	0.82 - 1.52

Fonte: Do Autor (2016)

As pessoas da capital tem mais restrições a participação social do que as do interior do estado e esta diferença foi significativa ($p < 0,05$). E ser do interior teria um efeito protetor significativo ($OR = 0,52$ $p < 0,05$) quanto a participação social.

Tabela 5 - Regressão logística ajustada da Limitação da atividade em relação as variáveis ambientais e clínicas, São Luís – MA, 2016

Tipo	Variável	Estimativa	Erro padrão	Wald	P	OR	IC 95% (OR)
Ambientais	Procedência água usada para beber	-1.63	0.72	5.13	0.023	0.20	0.05 - 0.80
	Tratamento da água	0.22	0.25	0.76	0.383	1.25	0.76 - 2.04
Clínica	Ocupação	1.42	0.56	6.32	0.012	4.12	1.37 - 12.43

Fonte: Do Autor (2016)

As pessoas com ocupação moderada possuem mais restrição do que as com outras formas de ocupação e esta diferença foi significativa ($p < 0,05$).

Tabela 6 - Regressão logística ajustada da consciência de risco em relação as variáveis sociodemográficas e ambientais, São Luís – MA, 2016

Tipo	Variável	Estimativa	Erro padrão	Wald	P	OR	IC 95% (OR)
Sociodemográfica	Faixa etária	-1.08	0.57	3.60	0.058	0.34	0.11 - 1.04
	Escolaridade	-0.26	0.21	1.63	0.202	0.77	0.51 - 1.15
Ambientais	Procedência água	1.69	0.78	4.73	0.030	5.42	1.18 - 24.9

Fonte: Do Autor (2016)

Obsevou-se diferença estatisticamente significativa, entre a consciência de risco e as pessoas que consomem água da rede pública ($p < 0,05$).

Tabela 7 - Regressão logística ajustada da Participação Social, Limitação de Atividade e Consciência de Risco da em relação as variável clínica grau de incapacidade, São Luís – MA, 2016.

Tipo	Variável independente	Variável dependente	Estimativa	Erro padrão	Wald	p	OR	IC 95% (OR)
Clínica	Participação social		20,66	210,36	0,00	0,999	---	0,00
	Limitação de atividade	Grau de incapacidade	1,54	0,90	2,95	0,086	4,67	0,80 - 27,08
	Consciência de risco		-0,26	0,88	0,09	0,766	0,77	0,14 - 4,33

Fonte: Do Autor (2016)

As pessoas que possuem incapacidade física possuem maiores chances de desenvolver limitação de atividade, esta diferença foi significativa ($p < 0,05$).

6 DISCUSSÃO

A hanseníase é uma doença incapacitante, podendo trazer consigo: limitações da atividade para a pessoa afetada pela hanseníase, restrições nas relações sociais, ou seja, na participação social na qual, a pessoa afetada pela hanseníase presente ou não, a consciência de risco.

Partindo desse pressuposto, o presente estudo foi concebido para avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase em uma amostra constituída por 31 participantes que estavam em registro ativo.

Observaram-se maiores frequências em relação à cor parda e ao sexo masculino corroborando com a pesquisa de Oliveira *et al.* (2016), pois relatam que na maior parte do mundo, os homens são afetados com mais frequência do que as mulheres, geralmente na proporção de 2:1, por causa de diferenças sócio-culturais relacionadas ao gênero, ou seja, algumas particularidades da população masculina podem estar relacionadas, como sua maior dificuldade em procurar atenção na rede de serviços de saúde, além do medo de perder sua fonte de renda por causa do estigma que envolve a hanseníase, consequentemente diagnóstico tardio.

Com relação à renda familiar observado o predomínio com 1 (um) salário mínimo que corrobora com o estudo desenvolvido por Duarte, Ayres e Simoetti (2007). A baixa renda pode influenciar as formas de enfrentamento dos problemas de saúde, até mesmo pela própria característica de contaminação e prevenção da hanseníase.

Quanto à escolaridade, o predomínio do segundo grau completo que assemelhou-se ao estudo de Santos, Castro e Falqueto (2008) que relatam que quanto menor a escolaridade, maior dificuldade socioeconômica e consequentemente maior limitação.

Existe uma tendência maior hoje de que a pessoa acometida por esta doença venha de uma classe socioeconômica mais baixa. Seja pela maior possibilidade de apresentar um sistema imunológico mais vulnerável ao bacilo, ou pelo acesso restrito a informações preventivas da doença, que esta parcela da população têm que contribuem por afetar sua participação na sociedade, limitações nas atividades e a consciência dos riscos (SANTOS; CASTRO; FALQUETO, 2008).

A baixa escolaridade e baixa renda podem acentuar a segregação do doente, pois tem sido relatado que essas pessoas, apresentam uma maior dificuldade

de compreensão da doença, do tratamento, conseqüentemente da consciência dos riscos, seja ela pela baixa escolaridade e incompreensão da terminologia utilizada pelos profissionais, ou pela vergonha dessas pessoas afetadas pela hanseníase em pedir; junto aos profissionais, sobre suas dúvidas (SANTOS; CASTRO; FALQUETO, 2008).

Portanto, as pessoas com maior grau de escolaridade, são mais conscientes de suas necessidades, procuram assistência médica em uma fase mais precoce da doença e possuem facilidade ao acesso antecipado em sistemas de saúde (IKEHARA *et al.*, 2010).

Em relação à ocupação a maioria dos participantes que trabalhava em ocupação considerada moderada, seguidos pelos que trabalhavam com ocupação leve e mais adiante pelos que trabalhavam com ocupação pesada.

Durante a coleta de dados muitos pacientes relataram dificuldades em desempenhar a ocupação por conta do tratamento da hanseníase, além de receber ameaças de demissão pelo fato de ir à unidade de saúde atrapalhar a atividade laboral; então conseqüentemente, atrapalhava ou interrompia o tratamento que contribuía por aparecer graves complicações da doença; aumentando as chances do agravamento do quadro, apresentando piora com relação às incapacidade física e funcional; conseqüentemente limitações na atividade de vida (SANTOS; CASTRO; FALQUETO, 2008).

Essas observações foram relatadas em uma pesquisa realizada por Oliveira *et al.* (2016), quando pacientes que deram entrevistas contando suas histórias de vida, houve os que receberam auxílios pelo INSS e permaneceram afastados de suas atividades laborais e houve ainda relatos de demissões, em ambos os casos a decisão partiu do empregador.

Quanto à faixa etária, a mais acometida foi entre 30 e 39 anos, que faz parte da população economicamente ativa, segundo Oliveira *et al.* (2016) há maior probabilidade de acometimento em adultos. Essa população pode ser mais vulnerável e vir a desenvolver incapacidades, lesões, estados reacionais, afastar-se da atividade produtiva e gerar um custo social demasiado (MIRANZI; PEREIRA; NUNES, 2010).

Com relação às condições de moradia (casa de alvenaria, telha, residiam com uma média de 4 pessoas, fossa séptica, coleta pública, água filtrada, água procedente da rede pública), reflete melhora nas condições sanitárias para a população, na qual esses fatores, assim como nas demais doenças infecciosas, as

condições de moradia, sanitárias, interferem no panorama da manutenção da endemia, ou seja, que propicia a vida do bacilo e sua disseminação que em condições desfavoráveis de vida, tornam os indivíduos mais suscetíveis a adoecer, resultando na hiperendemicidade da hanseníase, assemelhando-se ao estudo desenvolvido por Dias *et al.* (2013).

Nesse estudo, a maior frequência foi da forma clínica dimorfa assemelhando-se ao estudo desenvolvido por Lima *et al.* (2010), que envolvem pessoas afetadas pela hanseníase em registro ativo, sendo relevante por ser a forma mais importante do espectro em termos de número de pacientes e gravidade de danos neurais. É neste grupo que ocorre a maioria das deformidades e incapacidades vistas na hanseníase. A variável clínica não revelou significância estatística com relação à participação social, limitação de atividade e consciência de risco.

As formas multibacilares da doença (dimorfa e virchowiana) demonstram diagnóstico tardio e na falha pela equipe de saúde na captação dos usuários de saúde nas fases iniciais da doença; e essas formas clínicas, são fatores de risco que acarretam ao indivíduo as incapacidades físicas. A lesão do nervo está associada a esses fatores e é considerada a mais grave complicação na hanseníase, que contribuem para a doença acarretar limitações na atividade de vida, não possuir a consciência dos riscos, restrições na participação social na vida da pessoa afetada pela hanseníase (LIMA *et al.*, 2010).

Com relação ao grau de incapacidade física e escore OMP, a maior frequência foi do grau de incapacidade 1 (um) e escore OMP 1 (um) que divergiu dos resultados de Faria *et al.* (2015), e corroborou com o estudo desenvolvido por Alves *et al.* (2010), que relatam que as incapacidades físicas, ou o agravamento dessas incapacidades e gravidade das lesões, podem causar dificuldades na realização das atividades da vida, do trabalho, lazer e participação na sociedade.

O escore OMP representa uma medida mais precisa ao classificar o comprometimento em diferentes seguimentos. Ele é recomendado para a identificação do desenvolvimento de incapacidades físicas novas ou adicionais no diagnóstico, alta e pós-alta, comparando cada momento para fins de avaliação da progressão ou regressão de incapacidades (MONTEIRO *et al.*, 2014).

Segundo Monteiro *et al.* (2014), a utilização do escore OMP possibilita a obtenção de informações em profundidade sobre o grau de limitação funcional em uma pessoa e se mostrou mais apropriado do que a classificação do grau de

incapacidade para descrever a extensão da condição de incapacidade das pessoas avaliadas.

Em relação ao estado reacional mais da metade apresentou algum tipo de reação, sendo a reação reversa ou reação tipo I, corroborando com a pesquisa desenvolvida por Teixeira, Silveira e França (2010), que relatou a presença de estados reacionais durante a terapêutica parece ser reflexo do comportamento imunológico da pessoa afetada pela hanseníase e reforça a teoria de que o próprio tratamento para a hanseníase pode ser um fator precipitante para o surgimento do quadro reacional. Em pacientes com grande carga bacilar, a presença contínua de antígenos de bacilos mortos aumenta o risco de reações hansênicas já que esta eliminação bacilar é lenta e depende do sistema fagocitário do indivíduo na ordem de 0,6 a 1,0 log/ano.

Em relação ao tempo da doença a maior frequência foi no período de 0 (zero) a 6 (seis) meses, houve uma porcentagem considerável em relação a faixa >12 (doze) meses, assemelhando-se ao estudo desenvolvido por Ikehara *et al.* (2010) que relata que o diagnóstico tardio pode influenciar na consequência das lesões que se tornam incapacitantes, que limita as atividades de vida, bem como a participação social.

A análise do escore SALSA neste estudo revelou maior frequência dos indivíduos que não apresentaram limitação, seguindo dos indivíduos que apresentaram limitação leve e posteriormente os de limitação moderada, limitação severa e limitação muito severa. As pessoas que possuem incapacidade física possuem maiores chances de desenvolver limitação de atividade, sendo observado uma relação estatística significativa ($p < 0,05$).

Avaliar limitação de atividades pelo escore da escala SALSA, vai além de mensurar incapacidades, a escala visa identificar a funcionalidade do indivíduo no que se refere às atividades rotineiras de vida, trabalho, lazer e participação social, que por muitas vezes exigem funções neurais preservadas, ou seja avalia o quanto as pessoas afetadas pela hanseníase estão com nível de consciência dos riscos e quanto limitados estão aptos a realizarem atividades em segurança (IKEHARA *et al.*, 2010).

Nesse contexto, Oliveira *et al.* (2016) acreditam que quanto maior o grau de incapacidade, maior será o escore da escala SALSA, pressupondo que há limitação funcional ocasionando assim, a limitação de atividades, ou seja quando há uma diminuição da sensibilidade das mãos ou dos pés, a pessoa afetada pela hanseníase pode apresentar em suas atividades de vida o risco de lesão, evitando

assim, atividades que consideram arriscadas ou modificar o modo como são realizadas, com a finalidade de evitar danos (OLIVEIRA *et al.*, 2016).

A aplicação da escala SALSA tem ocorrido atualmente, sobretudo, no âmbito de pesquisas, mas é de vital importância que este instrumento seja incorporado à rotina dos programas de controle de hanseníase, no intuito de oferecer serviços de saúde compatíveis com as necessidades dos usuários (IKEHARA *et al.*, 2010).

Foi observado uma relação estatística significativa identificada entre as variáveis sociodemográficas, ambientais e o escore da escala SALSA com relação a Limitação de Atividade, foi com relação a procedência da água (rede pública) e ocupação (moderada).

As pessoas que com ocupação moderada e pesada possuem mais chances de desenvolver algum tipo de limitação da atividade, sendo observada associação estatisticamente significativa ($p < 0,05$). E a ocupação leve teria um efeito protetor significativo ($OR = 4,12$, $p < 0,05$) quanto a limitação da atividade.

A ocupação pode ocasionar limitações das atividades na vida da pessoa afetada pela hanseníase, por causa do receio que o paciente apresenta diante da doença na sociedade que pode levá-lo à dissimulação dos problemas. Apresentando, assim, comportamentos de negação da doença e de suas incapacitações e conseqüentemente da consciência dos riscos, bem como restrição na participação social, podendo ocasionar limitações das atividades.

A doença pode ocasionar ausências no trabalho por conta das rotinas da poliquimioterapia, visitas sistemáticas aos programas de controle de hanseníase, convivência com profissionais.

Enquanto as pessoas que consomem água de rede pública do que as outras procedências da água, possui mais chance de desenvolver limitação da atividade e maior consciência de risco, esta diferença é significativa ($p < 0,05$). E a procedência ser de outras formas teria um efeito protetor significativo ($OR = 0,20$ $p < 0,05$) quanto a limitação da atividade.

Estudo realizado por Chagas *et al* (2016) relata que além da transmissão da hanseníase de indivíduo para indivíduo; a água tem influência como fonte de infecção para o *Mycobacterium leprae* principalmente em áreas rurais subdesenvolvidas por não ter saneamento básico e tratamento da água adequado sendo um fator que orienta a transmissão indireta, pois a falta de saneamento básico

e tratamento adequado da água podem facilitar a vulnerabilidade do indivíduo para a transmissão da hanseníase.

Na busca pela prevenção de incapacidades os profissionais de saúde devem estimular o autocuidado. Um processo baseado, sobretudo, no estabelecimento de uma comunicação bidirecional, no qual o paciente tire suas dúvidas e comprove que compreendeu as informações fornecidas pelo profissional de saúde. Tal comprovação pode ser obtida pedindo ao paciente para explicar o que ele entendeu acerca do que foi dito (IKEHARA *et al.*, 2010).

No escore de consciência de risco (0 a 11) observou-se que maioria das pessoas afetadas pela hanseníase possuía consciência dos riscos, corroborando com a pesquisa desenvolvida por Bezerra *et al.* (2015).

Essa situação pode refletir a facilidade enfrentada pelos profissionais da saúde de promover as práticas do autocuidado por causa da boa aderência das pessoas afetadas pela hanseníase, às oficinas de autocuidado ou a questão da escolaridade encontrada nesta pesquisa que facilita o processo de orientações com relação ao autocuidado (BEZERRA *et al.*, 2015).

Durante a pesquisa percebeu-se maior interesse, dedicação em relação ao tratamento e cuidados com relação à doença, tanto pelos profissionais da saúde, quanto as pessoas afetadas pela hanseníase, justificando-se um maior percentual de usuários de saúde com boa consciência de risco, que pode garantir melhor prevenção de incapacidades por meio da prática do autocuidado.

Na Escala de Participação Social, observou-se que a maioria das pessoas enquadrava-se na categoria sem restrição, concordando com outro estudo realizado por Bezerra *et al.* (2015), no qual cerca de 70% dos participantes também se apresentaram sem restrição.

Os resultados obtidos demonstram que, mesmo com o estigma em relação à hanseníase, as pessoas afetadas pela hanseníase não se percebem limitados em suas atividades e vítimas da discriminação ocasionada pela doença, ou seja, a doença não afeta sua participação na sociedade; quebrando barreiras com relação ao preconceito ocasionado pela doença (BEZERRA *et al.*, 2015).

Neste estudo houve uma associação significativa entre a procedência e a escala de participação social. As pessoas da capital possuem mais chances a desenvolver restrições na participação social do que as do interior do estado e essa

diferença é significativa ($p < 0,05$). E ser do interior teria um efeito protetor significativo ($OR = 0,52$ $p < 0,05$) quanto a participação social.

Quanto à procedência, no estudo desenvolvido por Oliveira *et al.* (2016) referido que os pacientes atendidos provenientes de outras cidades, foi por causa do estigma. Esses autores atribuíram o fato à estigmatização da doença e ao medo do paciente em ser descoberto pelos demais. Isso os levaria a procurar atendimento em outras cidades. Então, as pessoas procedentes da capital têm maiores chances de desenvolver restrição na participação social por causa da possibilidade de ser descoberto pelo seu meio social com medo estigma, enquanto as de outras cidades pelo fato de não residirem na capital, têm menos chance de desenvolver pois possui a segurança de não ser descoberto, diminuindo o medo do estigma.

Durante a pesquisa, percebeu-se que as escalas: SALSA e escala de Participação Social, passaram a ser incorporadas à rotina do programa de controle de hanseníase no centro de referência municipal pela equipe de saúde, principalmente utilizado pela Terapia Ocupacional, com algumas ressalvas, pois não são aplicados a todas as pessoas afetadas pela hanseníase que estão em registro ativo. Essa incorporação das escalas demonstra um avanço no combate e controle da hanseníase.

A incorporação dessas escalas à rotina de todos os programas de controle de hanseníase, e a conscientização dos profissionais sobre a importância de aplicá-las, poderiam contribuir para o melhor manejo, controle e combate das manifestações clínicas da doença, bem como as questões sociais, como o estigma, além de servir de auxílio para a reinserção social da pessoa afetada pela hanseníase, facilitando o desenvolvimento de pesquisas.

Durante a coleta de dados as escalas SALSA e de participação, foram de fácil aplicação, reforçando que poderiam ser utilizadas principalmente durante o tratamento específico com a PQT, pois segundo o estudo de Barbosa *et al.* 2008, representa o período em que a pessoa enfrenta as maiores dificuldades de aceitação da doença e de aceitação pela sociedade, o que muitas vezes leva à restrição na participação social, bem como à limitação de atividade.

Na pesquisa de Barbosa *et al.* (2008) e no decorrer desta pesquisa, percebeu-se que as escalas também possibilitam uma abordagem direcionada para aspectos emocionais facilitando a identificação da necessidade de abordagem individual ou em grupos. A identificação da necessidade do atendimento psicológico

não invalida e nem dificulta a utilização desta considerando que o psicólogo é parte da equipe de saúde.

Neste estudo, observou-se a necessidade da atuação de uma equipe multiprofissional capacitada em hanseníase, estando apta para tratar e acompanhar o paciente integralmente com o auxílio de terapias complementares. A pessoa com hanseníase e/ou suas complicações, sequelas e/ou limitações seriam atendidas no serviço segundo o fluxograma de atendimento, que oferece diagnóstico, tratamento, prevenção de incapacidades, reabilitação cirúrgica, física, psicológica, social, tratamento de feridas, adaptação de calçados e palmilhas (CHAGAS *et al.*, 2016).

O trabalho da equipe multidisciplinar, orientado pelo fluxograma de atendimento, segundo Chagas *et al.* (2016), deve atender às necessidades da pessoa afetada pela hanseníase, através do diagnóstico e tratamento, estabelecendo vínculo. Durante as consultas, a equipe deve atender às ansiedades relacionadas ao impacto do diagnóstico de hanseníase, devendo atuar desde a prevenção da doença, na prevenção de incapacidades causadas pela hanseníase até a alta por cura. A equipe multidisciplinar deve acolher a pessoa afetada pela hanseníase, sua família e todos aqueles com quem tem convívio contínuo, além de estimular perguntas, esclarecer dúvidas e ressaltar a importância do apoio da pessoa afetada pela hanseníase durante o tratamento.

As limitações do estudo foram a amostra pequena e não localização de alguns prontuários dos nos programas de controle de hanseníase o que dificultou a coleta de dados.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi evidenciado a importância do diagnóstico precoce que preveniria as incapacidades físicas, alterações nos escores OMP, evitando da pessoa afetada pela hanseníase possuir limitações das atividades e conseqüentemente afetar sua atividade laboral, já que nesta pesquisa evidenciou-se uma relação entre limitação das atividades e a ocupação.

A boa consciência de risco, o que reflete uma boa compreensão acerca do autocuidado, e a compreensão dos riscos aos quais estão expostos. Este fato pode estar relacionado às ações de autocuidado desempenhadas entre os profissionais da saúde e as pessoas afetadas pela hanseníase que trouxeram resultados positivos, garantindo uma melhor prevenção e controle de incapacidades por meio do autocuidado.

Em relação as limitações das atividades, observou-se maiores frequências das pessoas que apresentaram algum grau de incapacidade, que reforça a efetivação das ações de prevenção de incapacidades dado ao poder incapacitante da doença, visto o impacto negativo sobre a qualidade de vida dos pacientes por ela acometidos e o impacto que engloba questões psicológicas, restrição social, no ambiente de trabalho, e limitação das atividades, estas que foram associadas as incapacidades física neste estudo.

A associação entre participação social e procedência, reflete a maior frequência sem restrição na participação, pois as pessoas vindo de outras localidades têm menores chances de possuir alguma restrição na participação social por causa do sigilo de serem portadores da doença, denotando o impacto do estigma que influencia a participação da pessoa na sociedade.

As escalas SALSA e a de Participação Social foram de fácil aplicação denotando que podem ser utilizadas durante o tratamento de forma sistemática e no pós - alta. Durante a pesquisa foi percebido que estas escalas vem sendo incorporados pelos dois programas de controle de hanseníase, com as seguintes ressalvas: não está sendo aplicado a todos pacientes; e aplicado somente pelo terapeuta ocupacional, sendo interessante a aplicação também por todos os profissionais da saúde.

Ressalta-se que abordagem multiprofissional a pessoa afetada pela hanseníase durante o seu tratamento com o acompanhamento adequado pela equipe

multidisciplinar, poderia ter melhora do grau de incapacidade encontrado ao diagnóstico, com a finalidade de evitar a ocorrência de danos físicos, emocionais e psíquicos para o paciente durante o tratamento e após a alta. Assim, o acompanhamento regular desses pacientes para a detecção precoce das neurites com intervenções medicamentosas e não medicamentosas propicia a prevenção das incapacidades. Além disso essa abordagem a doença não seria somente com as limitações físicas, mas com as funcionais também; além de uma avaliação periódica, podendo facilitar também as questões emocionais, além do estigma também.

Os dados refletem que os pacientes estão chegando mais tardiamente ao serviço de saúde, podendo ser pela falta de informações sobre as características da doença que pode ser um dos fatores que levam à demora na procura do serviço de saúde e, conseqüentemente, no diagnóstico precoce, favorecendo o aparecimento de incapacidades físicas, bem como a falha na captação pela equipe de saúde. Soma-se à falta de informação, o preconceito existente em relação à doença, sendo evidente a relutância dos pacientes em acreditar que sua doença fosse hanseníase que poderia evitar as restrições na participação social, melhorar a consciência de risco e minimizar as limitações das atividades.

Esta pesquisa reforça a aplicação destas ferramentas para proporcionar melhor qualidade na atenção e manejo as pessoas afetadas pela hanseníase, com vistas de servir como um dos subsídios para garantir a integralidade das ações de saúde, ultrapassando a questão biológica da doença.

Portanto, torna-se um desafio a conscientização pelos profissionais da saúde com relação a importância da inserção na rotina do manejo a pessoa afetada pela hanseníase durante o tratamento, a incorporação da abordagem das escalas SALSA e Participação Social que facilitaria e tornaria possível as intervenções que direcionem para uma abordagem multidisciplinar, integral, bem como ao controle e monitoramento da doença.

REFERÊNCIAS

- ALVES, C. J. M. et al. Avaliação do grau de incapacidade dos pacientes com diagnóstico de hanseníase em Serviço de Dermatologia do Estado de São Paulo. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 43, n. 4, p. 460-461, jul./ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n4/a25v43n4.pdf>>. Acesso em: 11 dez. 2016.
- ALVES, L. C. et al. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 8, p. 1924-1930, ago. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2007000800019>. Acesso em: 10 jun. 2015.
- BARBOSA, J. C. et al. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 61, n. Especial, p. 727-733, nov. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672008000700012>. Acesso em: 10 jun. 2015.
- BEZERRA, P. B. et al. Avaliação física e funcional de pacientes com hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE on line**, Recife, v. 9, Supl. 8, p. 9336-9342, set. 2015. Disponível em: www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../13123>. Acesso em: 8 dez. 2016.
- BRASIL. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. **Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase**. 3. ed. rev e ampl. Brasília, DF, 2008a.
- _____. Ministério da Saúde. DATASUS. Tecnologia da informação a serviço do SUS. **Situação epidemiológica hanseníase Brasil: 2014**. Brasília, DF, 2014. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sinannet/hanseníase/cnv/hanswma.def>>. Acesso em: 27 abr. 2015.
- _____. Secretaria de Vigilância em Saúde. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. **Plano estratégico reforça enfrentamento da hanseníase no Maranhão**, 2015. Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/index.php/cidadao/principal/agencia-saude/20369->

plano-estrategico-reforca-enfrentamento-da-hanseníase-no-maranhao>. Acesso em: 27 dez. 2015.

_____. _____. _____. _____. **Situação epidemiológica hanseníase Brasil:** 2011. Brasília, DF, 2011. Disponível em: <http://portalsaude.saude.gov.br/portalsaude/arquivos/pdf/2012/Jan/26/hanseníase_2011_final.pdf>. Acesso em: 27 abr. 2015.

_____. _____. _____. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Saúde em casa.** Brasília, DF, 2006.

_____. _____. _____. _____. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública,** 2016. Brasília, DF, 2016b. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseníase-4fev16-web.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

_____. _____. _____. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Autocuidado em hanseníase.** Brasília, DF, 2010b. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/autocuidado_hanseníase_face_maos_pes.pdf>. Acesso em: 19 mar. 2016.

_____. _____. _____. _____. **Doenças infecciosas e parasitárias.** Brasília, DF, 2010a.

_____. _____. _____. _____. **Vigilância em saúde.** Brasília, DF, 2007.

_____. _____. _____. _____. _____. Brasília, DF, 2008b.

_____. _____. _____. _____. _____. **Caderno de Atenção Básica,** Brasília, DF, n. 2, 2008c. Disponível em: <http://dab.saude.gov.br/docs/publicacoes/cadernos_ab/abcad21.pdf>. Acesso em: 15 dez. 2016.

_____. _____. _____. _____. **Guia de vigilância epidemiológica.** Brasília, DF, 2010b. (Série A. Normas e manuais técnicos).

_____. _____. _____. _____. **Guia de vigilância em saúde.** Brasília, DF, 2016c. Disponível em: <<http://saude.es.gov.br/Media/sesa/Imuniza%C3%A7%C3%A3o/Guia%20de%20Vigil%C3%A2ncia%20em%20Sa%C3%BAde%202016.pdf>>. Acesso em: 22 mar. 2016.

_____. _____. Sistema de Informação de Agravos e Notificação. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Registro ativo**: número e percentual, casos novos de hanseníase: número, coeficiente e percentual, faixa etária, classificação operacional, sexo, grau de incapacidade, contatos examinados, por estados e regiões, Brasil, 2015. Brasília, DF, 2016a. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/maio/12/2015-038---Campanha-publica---o.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2016.

BRITO, K. K. G. et al. Práticas e limitações de clientes com hanseníase no cuidar das lesões. **Revista de Enfermagem**, Recife, v. 8, n.1, p. 16-21, jan. 2014. Disponível em: <http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/4633/pdf_4384>. Acesso em: 8 jun. 2015.

CALLEGARI-JAQUES, S. M. **Bioestatística**: princípios e aplicações. Porto Alegre: Artmed, 2003.

CARVALHO FILHO, R.; SANTOS, S. S.; PINTO, N. M. .M. Hanseníase: detecção precoce pelo enfermeiro na atenção Primária. **Revista Enfermagem Integrada**, Ipatinga, v. 3, n. 2, p. 606-620, nov./dez. 2010. Disponível em: https://www.unilestemg.br/enfermagemintegrada/artigo/V3_2/12-hanseniasse-deteccao-precoce-pelo-enfermeiro-na-atencao-primaria.pdf. Acesso em: 16 jun. 2015.

CHAGAS, I. C. C. S. et al. Importância da assistência multidisciplinar no acompanhamento dos portadores de hanseníase e na prevenção de incapacidades. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, p. 251-260, jan. 2016.

DIAS, J. L. et al. Características determinantes entre portadores de Hanseníase em uma área hiperendêmica. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, João Pessoa, v. 11, n. 38, out./dez. 2013. Disponível em:<http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/1968>. Acesso em: 10 dez. 2016.

DUARTE, L. M. C. P. S. et al. Ações de autocuidado de pessoas com hanseníase. **Revista de Enfermagem da UFPE**, Recife, v. 8, n. 8, p. 2816-2822, ago. 2014. Disponível em: <[file:///C:/Users/vanessa/Downloads/6135-60552-1-PB%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/vanessa/Downloads/6135-60552-1-PB%20(1).pdf)>. Acesso em: 22 mar. 2016.

DUARTE, M. T. C.; AYRES, J. A.; SIMONETTI, J. P. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. **Revista Latino-America de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. Esp., set./out.

2007. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000700010&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 10 dez. 2016.

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, p. 76-88, maio./ago. 2004. Disponível em: < http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-12902004000200008&script=sci_arttext>. Acesso em: 21 abr. 2015.

FARIA, C. R. S. et al. Grau de incapacidade física de portadores de hanseníase: estudo de coorte retrospectivo. **Arquivo Ciência da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 22, n. 4, p. 58-62, out./dez. 2015. Disponível em: < <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/index.php/racs/article/view/122>>. Acesso em: 12 dez. 2016.

GOMES, V. B.; SIQUEIRA, K. S.; SICHIERI, R. Atividade física em uma amostra probabilística da população do Município do Rio de Janeiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 969 - 976, 2001. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/csp/v17n4/5303.pdf>>. Acesso em: 15 set. 2015.

GONÇALVES, A. Ambulatório de genética: a experiência de um serviço médico prioritário entre nós. **Revista Brasileira de Clínica e Terapêutica**, São Paulo, v. 2, p. 105-108, 1973.

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 Fisiátrica**, São José do Rio Preto, v. 7, n. 4, p. 169-174, nov. 2010. Disponível em: < http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=36>. Acesso em: 22 abr. 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Características geográficas de São Luís de 2016**. Disponível em: www.cidades.ibge.gov.br. Acesso em: 29 nov. 2016.

_____. **População e demografia**: população residente, por cor ou raça. Região Nordeste, 2014. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 15 dez. 2016.

JUNQUEIRA, A. V. **Aspectos psicopatológicos na hanseníase e nas reações hansênicas**. 2006. 77 f. Dissertação (Mestrado em Medicina Tropical) – Instituto de Patologia Tropical, Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2006.

LASTÓRIA, J. C.; ABREU, M. A. M. M. Hanseníase: diagnóstico e tratamento. *Dermatologia*. **Diagnóstico & Tratamento**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 173 – 17, 2012. Disponível em: <http://scielo.iec.pa.gov.br/scielo.php?pid=S2176-62232014000300003&script=sci_arttext>. Acesso em: 23 maio 2015.

LIMA, H. M. N. et al. Perfil epidemiológico dos pacientes com hanseníase atendidos em Centro de Saúde em São Luís, Maranhão. **Revista Brasileira de Clínica Médica**, São Paulo, v. 8, n. 4, p. 323-7, 2010. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n4/a007.pdf>>. Acesso em: 5 dez. 2016.

LIRA, J. B. R.; SILVA, M. C. S. **Qualidade de vida e correlação com a prevalência de incapacidade física em pacientes portadores de Hanseníase residentes na unidade especial abrigo JOÃO PAULO II**. 2010. 99 f. Monografia (Bacharel em Fisioterapia) - Universidade da Amazônia, Belém, 2010.

MANGUEIRA, J. O. **Incapacidades físicas, limitação da atividade e da participação social em pessoas no momento pós-alta de hanseníase em Fortaleza/ce**. 2009. 95 f. Dissertação (Mestre em Saúde Coletiva) -Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

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. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 43, n. 1 p.62-67, jan./fev. 2010. Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n1/a14v43n1>>. Acesso em: 9 dez. 2016.

MONTEIRO, L. D. et al. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 91-104, jan./mar. 2014. Disponível em: <http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S1415-790X2014000100091&script=sci_arttext&lng=pt>. Acesso em: 12 jun. 2015.

MORAES, E. N. **Avaliação multifuncional do idoso**. 2. ed. Belo Horizonte, Folium, 2009.

MORAIS, S. G. et al. Avaliação das ações de controle da hanseníase no município de Governador Valadares, Brasil, no período de 2001 a 2006. **Hansenologia internacional**, Paraíba, v. 35, n. 2, p. 17-25, jan. 2010. Disponível em: <<file:///C:/Users/vanessa/Downloads/1042-3405-1-PB.pdf>>. Acesso em: 4 maio 2015.

MOREIRA, A. J. et al. Ação educativa sobre hanseníase na população usuária das unidades básicas de saúde de Uberaba-MG. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 101, p. 234 -243, abr./jun. 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v38n101/0103-1104-sdeb-38-101-0234.pdf>>. Acesso em 21 mar. 2016.

NICHOLLS, P. G. et al. Risk factors for participation restriction. **Leprosy Review**, v. 29, n. 9, p. 689-700, dec. 2005. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16411510>>. Acesso em: 20 jun. 2015.

OLIVEIRA, A. R.; FERNANDES, C. A.; LIMA, C. R. C. Atualização sobre critério de tempo para diagnóstico tardio da hanseníase. **Cadernos ESP**, Ceará, v. 8, n. 2, p. 77-91, jul./dez. 2014. Disponível em: <<http://www.esp.ce.gov.br/cadernosesp/index.php/cadernosesp/article/view/201>>. Acesso em: 6 dez. 2016.

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, p. 171-181, jan./mar. 2016. Disponível em: <<http://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/791>>. Acesso em: 2 dez. 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. **Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP: 2003.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Checklist da CIF**, set. 2003. Disponível em: <<http://www.fsp.usp.br/cbcd/wp-content/uploads/2015/11/LISTA-DE-CONFERE%CC%82NCIA-DA-CIF-2004.pdf>>. Acesso em: 12 set. 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN AMERICANA DE SAÚDE. **OMS divulga situação mundial da hanseníase**, 2010. Disponível em:<http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=1477:oms-divulga-situacao-mundial-hansenise&Itemid=777>. Acesso em: 20 dez. 2015.

ORSINI, M. et al. Estudos clínicos, imunopatológicos e eletrofisiológicos dos nervos periféricos na hanseníase. **Revista Neurociências**, Niterói, v. 16, n. 3, p. 220-230, 2008. Disponível em: <<http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2008/RN%2016%2003/Pages%20from%20RN%2016%2003-11.pdf>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

PADILHA, E. M. et al. Perfil epidemiológico do beribéri notificado de 2006 a 2008 no Estado do Maranhão, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 3, p. 449 – 459, mar. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000300006>. Acesso em: 15 set. 2015.

PEIXOTO, B. K. S. et al. Aspectos epidemiológicos dos contatos de hanseníase no município de São Luís-Ma. **Hansenologia Internationalis**, São Luís, v. 36, n. 1, p. 23-30, jun. 2011. Disponível em: <http://www.ilsl.br/revista/detalhe_artigo.php?id=11559>. Acesso em: 20 abr. 2015.

REIS, F. J. J.; GOMES, M. K.; CUNHA, A. J. L. A. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. **Fisioterapia & Pesquisa**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 184 - 190, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1809-29502013000200014&script=sci_abstract&lng=pt>. Acesso em: 15 maio 2015.

SAMPAIO, R. F.; LUZ, M. T. Funcionalidade e incapacidade humana: explorando o escopo da classificação internacional da Organização Mundial da Saúde. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 475 – 483, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2009000300002&script=sci_arttext>. Acesso em: 15 maio 2015.

SANTOS, A. S.; CASTRO, D. S.; FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão da hanseníase. **Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília**, v. 61, n. Esp, p. 738-743, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61nspe/a14v61esp.pdf>>. Acesso em: 10 maio 2015.

SANTOS, G. E. O. **Cálculo amostral**: calculadora on-line. [20--]. Disponível em: <<http://www.calculoamostral.vai.la>>. Acesso em: 5 nov. 2015.

SÃO LUÍS (Município). Prefeitura de São Luís. Secretaria Municipal de Saúde. Unidade de Saúde. **Programa de controle de hanseníase**. São Luís, 2016. Disponível em: www.saoluis.ma.gov.br. Acesso em: 4 dez. 2016.

SCREENING OF ACTIVITY LIMITATION AND SAFETY AWARENESS – SALSA. **Pacote para o teste Beta da Escala SALSA – versão 1.0**, maio 2004.

SILVA SOBRINHO, R. A. et al. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.15, n. 6, p. 1125-30,

nov./dez. 2007. Disponível: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692007000600011&script=sci_arttext&tlng=pt>. Acesso em: 20 jun. 2015.

TARDIN, R. T. et al. **Linha de cuidado de Hanseníase**, 2010. Disponível em:<<http://www.ensp.fiocruz.br/portal-ensp/judicializacao/pdfs/487.pdf>>. Acesso em: 26 mar. 2015.

TEIXEIRA, M. A. G.; SILVEIRA, V. M., FRANÇA, E. R. Características epidemiológicas e clínicas das reações hansênicas em indivíduos paucibacilares e multibacilares, atendidos em dois centros de referência para hanseníase, na Cidade de Recife, Estado de Pernambuco. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**, Uberaba, v. 43, n. 3, p. 287-292, maio./jun. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rsbmt/v43n3/15.pdf>>. Acesso em: 7 dez. 2016.

VAN BRAKEL, W. H.; OFFICER, A. Approaches and tools for measuring disability. **Leprosy Review**, v. 79, p. 50-64, 2008. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18540237>>. Acesso em: 2 abr. 2015.

VIEIRA, C. S. C. A.; SILVA, E. M. Ações de Prevenção de incapacidades em hanseníase no Ambulatório Regional de Taubaté nos anos 90. **Hansenologia Internationalis**, São Luís, v. 27, n. 1, p. 14-22, 2002. Disponível em: <<http://www.ilsl.br/revista/imageBank/817-2541-1-PB.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A - FORMULÁRIO DE COLETA DE DADOS EM PRONTUÁRIO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
PROGRAMA DE PÓS – GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO ACADÊMICO EM ENFERMAGEM - MAENF

Ficha nº _____

I. DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

1. Nome: _____	
2. Nº de Notificação: _____	
3. Data de Nascimento: ___/___/___ Idade (em anos completos) _____	Idade _____
4. Sexo () (1) Masculino (2) Feminino	Sexo _____
5. Raça/Cor () (1) Branca (2) Preta (3) Amarela (4) Parda (5) Indígena (6) Não registrado	Raça/ Cor _____
6. Procedência () (1) São Luís (2) Outros municípios Ilha (3) Outros municípios do Maranhão (4) Outros Estados (5) Não registrado	Proc. _____
7. Escolaridade () (1) Não alfabetizado (2) Alfabetizado (3) 1º grau incompleto (1ª a 4ª série) (4) 1º grau completo (até a 8ª série) (5) 2º grau incompleto (6) 2º grau completo (7) Superior incompleto (8) Superior completo (9) Pós graduação incompleto (10) Pós-graduação completa (11) Não sei.	
8. Renda familiar R\$ _____	Renda _____
9. Tipo de residência() (1) Casa (2) Apartamento (3) Outro _____	Resid. _____
10. Tipo de parede da residência()	Parede _____

(1)Alvenaria (2)Palha (3)Taipa (4)Adobe (5) outro_____	
11. Tipo de Cobertura() (1)Telha (2)Palha (3)Laje (4)Outro_____	Cobertura _____
12. Número de pessoas residentes na casa_____	Pessoas_____
13. Procedência da água usada para beber() (1)Rede pública (2)Poço (3)Rio, riacho (4)Outra _____	Proc. água_____
14. Tratamento da água para beber() (1)Filtrada (2)Clorada (3)Coadada (4)Fervura (5)Nenhum (6) Outro _____	Trat. Água_____
15. Destino do lixo() (1)Coleta pública (2)À céu aberto (3)Queimado (4)Enterrado (5)Outro_____	Lixo_____
16. Destino dos dejetos() (1)Rede de esgoto (2)Fossa séptica (3)Fossa negra (4)Vala (5)Mato (6)Outro _____	Dejetos_____

II. DADOS CLÍNICOS

17. Forma Clínica () (1) Indeterminada (2) Tuberculóide (3) Dimorfa (4) Virchowiana (5) neural	FC _____
18. Classificação Operacional () (1) Paucibacilar (2) Multibacilar	CO _____
19. Esquema Terapêutico () (1) PQT-PB (2) PQT-MB (3) Outros _____	Esq.Terap. _____
20. Grau de incapacidade () (1) Zero (2) Um (3) Dois (4) Não Realizado	GI-Início_____
21. Escore O.M.P () (1) Zero (2) Um (3) Dois (4) Não Realizado	O.M.P _____
22. Estado Reacional (1) Tipo I (2) Tipo II (3) Tipo I e II (4) Neurite Isolada (5) Tipo I e neurite (6) Tipo II e neurite (7) Ausente	E.R _____
23. Ocupação:_____ (1) Leve (2) Moderado (3) Pesado	OCP_____
24. Tempo da doença (em meses):_____	TD_____

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO

O (a) Sr. está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: Hanseníase: avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social que tem por objetivo avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em portadores de hanseníase mediante a utilização da Escala Salsa e Participação Social. Você foi selecionado (a) para esta pesquisa pois está em tratamento para hanseníase.

A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder perguntas sobre limitação de atividade que consiste nas dificuldades em que a pessoa possui ao realizar uma tarefa; consciência de risco que se refere à noção sobre os riscos que hanseníase pode oferecer e participação social que representa o envolvimento da pessoa nos aspectos e nas áreas mais amplas da sua vida ou da vida em comunidade. Outras perguntas estão relacionadas ao sexo, idade, cor, procedência, escolaridade, renda. Algumas informações sobre a doença tais como tipo de hanseníase, classificação para a prescrição do esquema de tratamento e alterações nos olhos e/ou mãos e/ou pés em decorrência da doença, serão retiradas do seu prontuário. Sua participação no estudo não é obrigatória e você poderá negar-se a responder questões que considere invasivas a sua privacidade.

Os riscos envolvidos na participação da pesquisa serão: a exposição da imagem, exposição de informações pessoais. O ato de responder a um questionário ou de ser abordado em uma entrevista, também possui riscos, uma vez que poderá causar constrangimentos ou trazer à memória experiências ou situações vividas que podem causar sofrimento psíquico ao participante da pesquisa.

Para tanto, para minimizar os riscos da pesquisa, todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente os responsáveis pela pesquisa terão conhecimentos dos resultados. Esteja ciente de que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, lhe identificar, serão mantidos em sigilo, abordagem durante a pesquisa será feita de forma sigilosa e discreta.

O(a) Sr. poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu consentimento a qualquer momento, e se desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo. Ao participar desta pesquisa você terá benefício direto, informações sobre auto-cuidado e consciência de risco; receberá folhetos explicativos e orientações, para que a limitação de atividade e dificuldade na participação social sejam reduzidas.

O(a) Sr. não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Para informações e/ou esclarecimentos adicionais sobre o estudo antes, durante e depois da sua participação, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável (Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa – Avenida dos Portugueses, 1966 – Bacanga, Centro Pedagógico Paulo Freire no Programa de Pós – Graduação em enfermagem no 1º andar asa sul, sala 108. Telefone: 32729700).

Havendo questões éticas ou denúncias relativas a essa pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (CEP-HUUFMA) pelo fone: 2109 1250 ou no seguinte endereço: Rua Barão de Itapary nº 227, Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, 4º andar. Centro. CEP: 65.020-070.

Os CEP são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

O Termo terá duas vias. O (a) Sr. receberá uma via deste termo onde consta o contato do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora e a qualquer momento. O(a) sr(a) deve rubricar todas as folhas e assinar a última. O pesquisador responsável também deve rubricar e assinar a última folha.

Li ou alguém leu para mim as informações contidas nesse documento. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre a finalidade e objetivos desta pesquisa, bem como sobre a utilização das informações exclusivamente para fins científicos, antes de assinar esse termo de consentimento. Confirmando que recebi uma via deste termo de consentimento, e autorizo a inclusão dos meus dados nesta pesquisa. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento,

sem inferir no meu tratamento ou qualquer outra
penalidade. _____

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa/Pesquisadora Responsável (UFMA)
Cel:098 991285885/E-mail: ritacarvalho@hotmail.com

Participante da Pesquisa: _____
(assinatura)

São Luís, _____, de _____ 2016

APÊNDICE C - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO DESTINADO AO RESPONSÁVEL

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO

Solicitamos a sua autorização para a participação do menor sob a sua responsabilidade na pesquisa intitulada: Hanseníase: avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social que tem como objetivos: Avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase mediante a utilização da Escala Salsa e Participação Social. O menor foi selecionado (a) para esta pesquisa por ser afetado pela hanseníase e estar em tratamento.

A participação do menor nesta pesquisa consistirá em responder perguntas sobre limitação de atividade que consiste nas dificuldades em que a pessoa possui ao realizar uma tarefa; consciência de risco que se refere a noção sobre os riscos que hanseníase pode oferecer e participação social que representa o envolvimento da pessoa nos aspectos e nas áreas mais amplas da sua vida ou da vida em comunidade. Outras perguntas estão relacionadas ao sexo, idade, cor, procedência, escolaridade, renda. Algumas informações sobre a doença tais como tipo de hanseníase, classificação para a prescrição do esquema de tratamento e alterações nos olhos e/ou mãos e/ou pés em decorrência da doença, serão retiradas do seu prontuário. A participação do menor no estudo não é obrigatória e ele poderá negar-se a responder questões que considere invasivas a sua privacidade.

Os riscos envolvidos na participação da pesquisa serão: a exposição da imagem, exposição de informações pessoais. O ato de responder a um questionário ou de ser abordado em uma entrevista, também possui riscos, uma vez que poderá causar constrangimentos ou trazer à memória experiências ou situações vividas que podem causar sofrimento psíquico ao participante da pesquisa.

Para tanto, para minimizar os riscos da pesquisa, todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente os responsáveis pela pesquisa terão conhecimentos dos resultados. Esteja ciente de que privacidade do menor será respeitada, ou seja, o nome dele ou qualquer outro dado ou elemento que possa, de qualquer forma, identificar - lhe, serão mantidos em sigilo.

O menor poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu assentimento a qualquer momento, e se ele desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo. Assim como o Sr. (a) responsável legal poderá retirar o consentimento ou interromper a participação do menor a qualquer momento. Ao participar desta pesquisa o menor terá benefício direto, pois esperamos que este estudo trouxesse contribuições importantes para vida dele, a partir de informações sobre auto-cuidado, consciência de risco através de folhetos explicativos e orientações, para que a limitação de atividade e dificuldade na participação social sejam reduzidas. O menor não terá nenhum tipo de despesa nesta pesquisa, bem como nada será pago pela sua participação.

Para informações e/ou esclarecimentos adicionais sobre o estudo antes, durante e depois da participação do menor, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável (Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa – Avenida dos Portugueses, 1966 – Bacanga, Centro Pedagógico Paulo Freire no Programa de Pós – Graduação em enfermagem no 1º andar asa sul, sala 108. Telefone: 32729700).

Havendo questões éticas ou denúncias relativas a essa pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (CEP-HUUFMA) pelo fone: 2109 1250 ou no seguinte endereço: Rua Barão de Itapary nº 227, Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, 4º andar. Centro. CEP: 65.020-070.

Os CEP são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

O Termo terá duas vias. O (a) Sr. receberá uma via deste termo onde consta o contato do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e a participação do menor, agora e a qualquer momento. O(a) sr(a) deve rubricar todas as folhas e assinar a última. O pesquisador responsável também deve rubricar e assinar a última folha.

Li ou alguém leu para mim as informações contidas nesse documento. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre a finalidade e objetivos desta pesquisa, bem como sobre a utilização das informações exclusivamente para fins científicos, antes de assinar esse termo de consentimento. Confirmando que recebi uma

via deste termo de consentimento, e autorizo a inclusão dos dados do menor nesta pesquisa. Compreendo que sou livre para retirar a participação do menor no estudo em qualquer momento, sem inferir no tratamento dele ou qualquer outra penalidade.

NOME DO MENOR: _____

ASSINATURA DO RESPONSÁVEL: _____

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa/Pesquisadora Responsável (UFMA)

Cel:098 991285885/E-mail: ritacarvalho@hotmail.com

São Luís, _____, de _____ 2016

APÊNDICE D - TERMO DE ASSENTIMENTO

UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM MESTRADO ACADÊMICO

Você está sendo convidado(a) para participar da pesquisa intitulada: Hanseníase: avaliação das limitações das atividades, consciência de risco e participação social que será realizada nos Programas de Controle da Hanseníase de referência municipal e estadual, que tem como objetivos: Avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase mediante a utilização da Escala Salsa e Participação Social. Você foi selecionado (a) para esta pesquisa por ser maior ou igual a 15 anos, ser afetado pela hanseníase e estar em tratamento, independente do sexo, cor, procedência.

A sua participação nesta pesquisa consistirá em responder perguntas sobre limitação de atividade que consiste nas dificuldades em que a pessoa possui ao realizar uma tarefa; consciência de risco que se refere a noção sobre os riscos que hanseníase pode oferecer e participação social que representa o envolvimento da pessoa nos aspectos e nas áreas mais amplas da sua vida ou da vida em comunidade. Outras perguntas estão relacionadas ao sexo, idade, cor, procedência, escolaridade, renda. Algumas informações sobre a doença tais como tipo de hanseníase, classificação para a prescrição do esquema de tratamento e alterações nos olhos e/ou mãos e/ou pés em decorrência da doença, serão retiradas do seu prontuário. Sua participação no estudo não é obrigatória e você poderá negar-se a responder questões que considere invasivas a sua privacidade.

Os riscos envolvidos na participação da pesquisa serão: a exposição da imagem, exposição de informações pessoais. O ato de responder a um questionário ou de ser abordado em uma entrevista, também possui riscos, uma vez que poderá causar constrangimentos ou trazer à memória experiências ou situações vividas que podem causar sofrimento psíquico ao participante da pesquisa.

Para tanto, para minimizar os riscos da pesquisa, todas as informações coletadas neste estudo são estritamente confidenciais. Somente os responsáveis pela pesquisa terão conhecimentos dos resultados. Esteja ciente de que sua privacidade será respeitada, ou seja, seu nome ou qualquer outro dado ou elemento que possa,

de qualquer forma, lhe identificar, serão mantidos em sigilo, abordagem durante a pesquisa será feita de forma sigilosa e discreta.

Você poderá se recusar a participar do estudo, ou retirar seu assentimento a qualquer momento, e se desejar sair da pesquisa, não sofrerá qualquer prejuízo. Ao participar desta pesquisa você terá benefício direto, pois esperamos que este estudo trouxesse contribuições importantes na sua vida, a partir informações sobre autocuidado, consciência de risco através de folhetos explicativos e orientações, para que a limitação de atividade e dificuldade na participação social sejam reduzidas.

Você não terá nenhum tipo de despesa para participar desta pesquisa, bem como nada será pago por sua participação.

Para informações e/ou esclarecimentos adicionais sobre o estudo antes, durante e depois da sua participação, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável (Rita da Graça Carvalhal Frazão Corrêa – Avenida dos Portugueses, 1966 – Bacanga, Centro Pedagógico Paulo Freire no Programa de Pós – Graduação em enfermagem no 1º andar asa sul, sala 108. Telefone: 32729700).

Havendo questões éticas ou denúncias relativas a essa pesquisa, entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão (CEP-HUUFMA) pelo fone: 2109 1250 ou no seguinte endereço: Rua Barão de Itapary nº 227, Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão – Unidade Presidente Dutra, 4º andar. Centro. CEP: 65.020-070.

Os CEP são colegiados interdisciplinares e independentes, de relevância pública, de caráter consultivo, deliberativo e educativo, criados para defender os interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

O Termo terá duas vias. Você receberá uma via deste termo onde consta o contato do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora e a qualquer momento. Você deve rubricar todas as folhas e assinar a última. O pesquisador responsável também deve rubricar e assinar a última folha.

Li ou alguém leu para mim as informações contidas nesse documento. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) sobre a finalidade e objetivos desta pesquisa, bem como sobre a utilização das informações exclusivamente para fins científicos, antes de assinar esse termo de consentimento. Confirmando que recebi uma

via deste termo de consentimento, e autorizo a inclusão dos meus dados nesta pesquisa. Compreendo que sou livre para me retirar do estudo em qualquer momento, sem inferir no meu tratamento ou qualquer outra penalidade.

Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa/Pesquisadora Responsável (UFMA)

Cel:098 991285885/E-mail: ritacarvalho@hotmail.com

Participante da Pesquisa: _____

(assinatura)

São Luís, _____, de _____ 2016

ANEXOS

ANEXO A - ESCALA SALSA

	Domínios	Escala SALSA Screening of Activity Limitation & Safety Awareness (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco) Marque uma resposta em cada linha	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.	Auto cuidado	Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4
7.		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.		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.	Destreza (mãos)	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

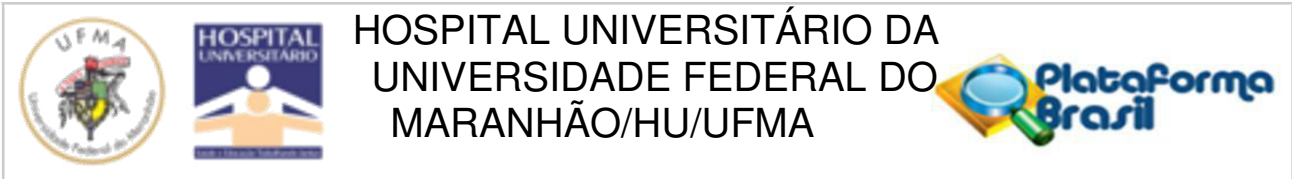
19.	Você apanha pedaços de papel, mexe com papel/coloca papel em ordem?	1	2	3	0	4	4
20.	Você apanha coisas do chão?	1	2	3	0	4	4
Escore parcial		(S1)	(S2)	(S3)	(S4)	(S5)	(S6)
<i>Escore SALSA</i> (some todos os escores parciais)		(S1+S2+S3+S4+S5+S6)					
<i>Escore de consciência de risco</i> (Conte o número de ⊕'s marcados em cada coluna)							

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								
			0				1	2	3	4	
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	4	
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	4	
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	4	
15	Nas discussões familiares, a 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	4	
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	4	
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	4	
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	4	

Comentário:

TOTAL

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO (CEP)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DAS LIMITAÇÕES DAS ATIVIDADES, CONSCIÊNCIA

DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Pesquisador: Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa

Área

Temática:

ca:

Versão

: 2

CAAE: 56328616.9.0000.5086

Instituição Proponente: Hospital Universitário da Universidade Federal do Maranhão/HU/UFMA

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.803.107

Apresentação do Projeto:

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica de evolução lenta e insidiosa que consiste em um sério problema de saúde pública sendo ocasionada pelo bacilo de hansen que tem predileção pelos nervos periféricos e a pele. Por acometer os nervos periféricos, pode gerar incapacidade podendo, essas, evoluir para deformidades físicas que podem evoluir para sequelas permanentes contribuindo para limitação de atividade de vida com possibilidades de afetar a consciência de risco e/ou participação social. Então para este estudo foram formuladas as seguintes questões norteadoras: Quais as limitações que as pessoas afetadas pela hanseníase possuem ao realizar as suas atividades? As pessoas afetadas pela hanseníase tem consciência dos riscos quanto as suas limitações? Como essa realidade afeta sua participação social? O objetivo geral do estudo é avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase. Trata-se de um estudo de analítico, transversal, que será realizado em dois Programas de Controle da Hanseníase (PCH), referências no município de São Luís – MA. A população do estudo será constituída por todas as pessoas afetadas pela hanseníase, com idade igual ou maior de 15 anos, notificadas e em registro ativo no período de junho 2015 a outubro de 2016. Após cálculo a amostra definida em 249

casos. Os dados serão coletados no período de junho de 2016 a dezembro de 2018, utilizando-se como instrumentos o Screening

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

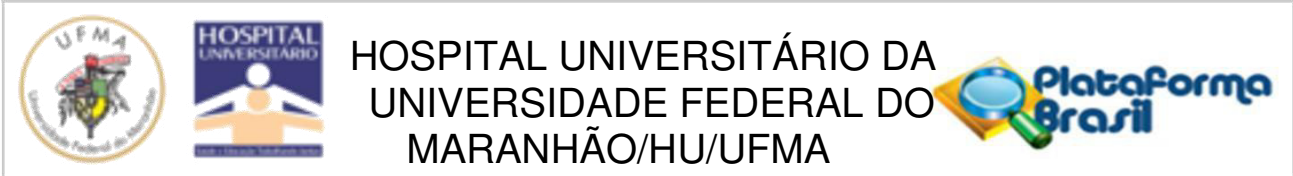
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.803.107

Activity Limitation and Safety Awareness (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco) - SALSA, escala de Participação Social e formulário para coleta das seguintes variáveis: sociodemográficas e ambientais (sexo, procedência, ocupação, idade, cor, condições de saneamento e moradia) e clínicas (forma clínica, classificação operacional, tempo da doença, grau de incapacidade no meio do tratamento, e Score OMP). Os dados serão analisados a partir de análise descritiva e regressão logística uni e multivariada. A pesquisa possui financiamento próprio.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar as limitações das atividades, consciência de risco e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase.

Objetivo Secundário:

- Descrever as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Identificar os escores de limitação das atividades, consciência de risco e participação social.
- Verificar se há associação entre as limitações e as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Verificar se há associação entre a consciência de risco e as características sociodemográficas, ambientais e clínicas.
- Verificar se há associação entre a participação social e as características sociodemográficas, ambientais, clínicas, limitações de atividade e consciência de risco

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Segundo os pesquisadores, o projeto apresenta risco de constrangimento ao responder algumas questões relacionadas à doença, condições sociodemográficas e de moradia e, quebra de confidencialidade dos dados. Para minimizar o risco, os pesquisadores se comprometem a realizar a coleta de dados em local que permitam a privacidade do participante e a manter os instrumentos da coleta de dados em local seguro. Benefícios: Os pesquisadores referem como benefício, a partir identificação precoce de limitação das atividades, consciência de risco e participação social, serão fornecidas informações para a redução das mesmas. **Endereço:** Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

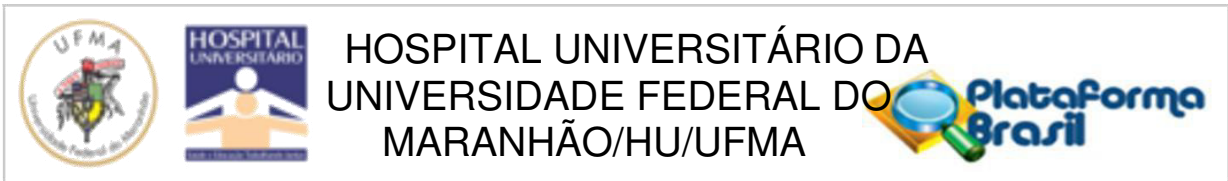
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.803.107

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

TRATA-SE DE ANÁLISE DE RESPOSTAS AO PARECER CEP Nº 1.616.095

O projeto é relevante cientificamente, pois permite a identificação precoce de limitações das atividades, consciência dos riscos e participação social em pessoas afetadas pela hanseníase, o que deverá contribuir para aprofundar o conhecimento sobre o tema e na elaboração de intervenções que possam ser eficazes neste ambiente e para este público.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo apresenta documentos referente aos "Termos de Apresentação Obrigatória": Folha de rosto, Orçamento financeiro detalhado, Cronograma com etapas detalhada, Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Assentimento Livre Esclarecido, Autorização do Gestor responsável do local para a realização da coleta de dados e Projeto de Pesquisa Original na íntegra em Word. Atende à Norma Operacional no 001/2013(item 3/3.3).

O protocolo apresenta ainda as declarações de anuência e declaração de responsabilidade financeira.

Recomendações:

Após o término da pesquisa o CEP-HUUFMA sugere que os resultados do estudo sejam devolvidos aos participantes da pesquisa ou a instituição que autorizou a coleta de dados de forma anonimizada.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O PROTOCOLO atende aos requisitos fundamentais da Resolução CNS/MS nº 466/12 e suas complementares, sendo considerado APROVADO.

Considerações Finais a critério do CEP:

O Comitê de Ética em Pesquisa–CEP-HUUFMA, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº.466/2012 e Norma Operacional nº. 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Eventuais modificações ao protocolo devem ser inseridas à plataforma por meio de emendas de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Relatórios parcial e final devem ser apresentados ao CEP, inicialmente após a coleta de dados e ao término do estudo.

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Telefone: (98)2109-1250

Município: SAO LUIS

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
MARANHÃO/HU/UFMA



Continuação do Parecer: 1.803.107

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_724061.pdf	31/10/2016 11:07:23		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA_atualizado.docx	24/10/2016 19:17:00	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	CARTA_RESPOSTA.docx	24/10/2016 19:16:42	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_assentimento.docx	24/10/2016 19:07:24	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_1.docx	24/10/2016 19:07:08	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_2.docx	24/10/2016 19:06:50	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_dissertacao_oficial.docx	24/10/2016 18:40:32	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Folha de Rosto	FOLHAAt.pdf	24/10/2016 18:31:52	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DETALHADO.docx	22/05/2016 22:03:11	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	22/05/2016 21:46:48	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Declaração de Pesquisadores	Declaracao_de_Responsabilidade_Financeira.docx	22/05/2016 21:43:23	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	Escala_PARTICIPACAO_SOCIAL.pdf	22/05/2016 21:32:24	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	Escala_SALSA.pdf	22/05/2016 21:31:56	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	formulario_coleta_dados.pdf	22/05/2016 21:31:35	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	Anuencia_SEMUS.pdf	22/05/2016	Rita da Graça	Aceito

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

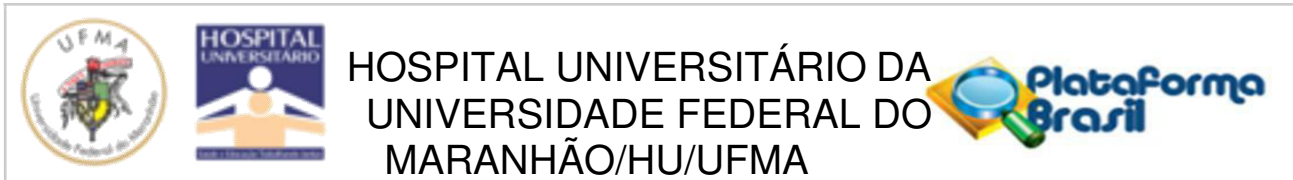
CEP: 65.020-070

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

E-mail: cep@huufma.br



Continuação do Parecer: 1.803.107

Outros	Anuencia_SEMUS.pdf	21:31:05	Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	Autorizacao_SEMUS.pdf	22/05/2016 21:30:36	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
Outros	Autorizacap_SES.pdf	22/05/2016 21:27:13	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_CONSENTIMENTO_PARTICIP ANTE.docx	22/05/2016 21:26:24	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TERMO_ASSENTIMENTO.docx	22/05/2016 21:26:04	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_RESPONSAVEL.docx	22/05/2016 21:25:52	Rita da Graça Carvalho Frazão Corrêa	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO LUIS, 03 de Novembro de 2016

**Assinado por:
FABIO FRANÇA
(COORDENADOR)**

Endereço: Rua Barão de Itapary nº 227

Bairro: CENTRO

UF: MA

Município: SAO LUIS

Telefone: (98)2109-1250

CEP: 65.020-070

E-mail: cep@huufma.br