



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE PÚBLICA**

**DANELLE DA SILVA NASCIMENTO**

**PADRÕES E FATORES ASSOCIADOS À LIMITAÇÃO DE ATIVIDADE E  
RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO EM PESSOAS ACOMETIDAS POR HANSENÍASE  
NO PERÍODO DE 2001-2014 EM PICOS/PI**

**FORTALEZA**

**2019**

DANELLE DA SILVA NASCIMENTO

PADRÕES E FATORES ASSOCIADOS À LIMITAÇÃO DE ATIVIDADE E RESTRIÇÃO  
À PARTICIPAÇÃO EM PESSOAS ACOMETIDAS POR HANSENÍASE NO PERÍODO DE  
2001-2014 EM PICOS/PI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas e Políticas de Saúde.

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. Jaqueline Caracas Barbosa.

FORTALEZA

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação  
Universidade Federal do Ceará  
Biblioteca Universitária  
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

---

N194p Nascimento, Danelle da Silva.  
Padrões e fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por hanseníase no período de 2001 a 2014 em Picos/PI / Danelle da Silva Nascimento. – 2019.  
134 f. : il. color.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-graduação em Saúde Coletiva, Fortaleza, 2019.

Orientação: Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa.

1. Hanseníase. 2. Atividades cotidianas. 3. Participação Social. 4. Saúde da pessoa com deficiência. I. Título.

CDD 362.1

---

DANELLE DA SILVA NASCIMENTO

PADRÕES E FATORES ASSOCIADOS À LIMITAÇÃO DE ATIVIDADE E RESTRIÇÃO  
À PARTICIPAÇÃO EM PESSOAS ACOMETIDAS POR HANSENÍASE NO PERÍODO DE  
2001-2014 EM PICOS/PI

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde Pública. Área de concentração: Ciências Sociais, Humanas e Políticas de Saúde.

Aprovada em: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

BANCA EXAMINADORA

---

Profa. Dra. Jaqueline Caracas Barbosa (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Prof. Dr. Alberto Novaes Ramos Junior  
Universidade Federal do Ceará (UFC)

---

Dra. Maria de Jesus Freitas Alencar  
Consultora Independente em Saúde Pública

---

Dra. Thayza Miranda Pereira  
Membro da ANEPS – Articulação Nacional de  
Movimentos e Práticas de Educação Popular em Saúde

Aos meus pais, pelo incentivo para sempre batalhar por meus sonhos e por me impulsionarem a alçar voos mais altos, na certeza de que sempre estarão comigo em pensamentos positivos e através da oração. Ao meu amor Francivan, que foi um grande companheiro nesta aventura de buscar mais aprendizado no Ceará, obrigada pelo seu apoio e amor.

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus pelo dom da vida, por minha saúde, por guiar os meus passos e pela oportunidade de concluir mais esta etapa em minha vida estudantil e profissional.

Agradeço imensamente aos meus pais, Maria do Socorro e Geraldo, por sempre me incentivarem para o estudo, com toda atenção possível mesmo à distância, vocês são únicos, meu porto seguro, meus exemplos de amor, força e perseverança.

Ao meu amor Francivan, por ser esta pessoa atenciosa que me dá um suporte incrível para seguir na caminhada, mantendo-se sempre ao meu lado, apesar da minha correria.

À minha irmã Danila, por sua ajuda e apoio nos momentos de incerteza e à minha amada sobrinha Darliene, por sua alegria nas coisas mais simples, que me dão ânimo e me fazem crer em um mundo melhor.

Agradeço à professora Jaqueline Caracas Barbosa, minha orientadora, por seu acolhimento e por repassar conhecimentos valiosos para a vida pessoal e profissional, sempre com atenção, compreensão e paciência, motivando a olhar de modo sensível a pessoa acometida por hanseníase.

Agradeço ao professor Alberto Novaes Ramos Jr, pela oportunidade de participar da pesquisa operacional IntegraHans, experiência ímpar, e por ser uma pessoa que nos inspira a buscar os nossos sonhos e por ser esta referência no propósito de lutar por uma melhor assistência às pessoas acometidas por doenças negligenciadas.

Agradeço às professoras Telma Evangelista e Olívia Dias, respectivamente coordenadora geral e executiva do projeto IntegraHans/PI pela oportunidade de participar deste projeto que visa melhorar a assistência a pessoas acometidas por hanseníase no estado.

Agradeço aos enfermeiros Gilberto Valentim e Suyanne Freire, coordenadores locais do IntegraHans/PI em Picos, pela oportunidade de compor a equipe do projeto e poder contribuir com a assistência às pessoas acometidas com hanseníase, além de agregar mais conhecimento.

Agradeço à toda a equipe do IntegraHans/PI, em especial aos que atuaram no município de Picos, vivenciando este momento comigo e que foram base para realização desta dissertação, especialmente alguns ex-alunos e amigos do sub-estudo 2 e 3, Victor Hugo, Sheila Paloma, Ana Priska, Joelton, Marinna Talita, Elivânia, Francisco, Ricardo.

Agradeço a todos meus colegas de mestrado que vivenciaram estes anos comigo e aos novos amigos que conquistei ao longo desta caminhada e que pude repartir angustias, alegrias e conhecimento, em especial: Joyse Mirele, Nágila Ferreira, Anderson Fuentes, Francinete, Kelvia, Adriana Reis.

A minha querida baiana Helen Xavier, pessoa especial, acolhedora e sempre disposta a ajudar, que de facilitadora se tornou uma grande amiga.

Agradeço a todos os professores do mestrado pela amizade e pelos conhecimentos compartilhados com tanto empenho e dedicação.

Agradeço aos secretários do programa de mestrado em Saúde Pública, Hemison Magalhães e Dominik Garcia, pela atenção dispensada e por sempre estarem a nossa disposição para solucionar as situações necessárias.

Agradeço aos professores participantes da banca de qualificação e defesa, Prof. Dr. Alberto Ramos Novaes Júnior, Dra Maria de Jesus Freitas Alencar, Prof. Msc. Olga Maria de Alencar, Dra. Thayza Miranda Pereira pelas valiosas contribuições e sugestões para o enriquecimento do meu trabalho.

Aos amigos que mantive no Piauí pelo apoio e amizade verdadeira, especialmente Mercês Holanda e Thiago Wesley, que me ajudaram na difícil tarefa de conciliar trabalho e estudo.

Agradeço as Organizações não-governamentais *Netherlands Hanseniasis Relief* - NHR - Brasil e *Campagne Internationale de l'Ordre de Malte contre la lèpre* - Ciomal por financiar o projeto do IntegraHans/PI, possibilitando fornecer melhor assistência as pessoas acometidas por hanseníase e buscando gerar evidências para possíveis mudanças dentro da rede de assistência.

A todos os parceiros institucionais que tornaram viável a execução do Projeto IntegraHans/PI, incluindo a Secretaria Municipal de Saúde de Picos, a Prefeitura Municipal de Picos, a Universidade Federal do Piauí, a Universidade Federal do Ceará e o Serviço de Pronto Atendimento Médico de Picos.

Agradeço a todos as pessoas afetadas pela hanseníase com as quais tive contato no projeto por terem permitido um maior amadurecimento profissional e por tornarem possível a construção desse trabalho.

## RESUMO

A hanseníase, doença negligenciada e infecciosa de evolução crônica, a partir do comprometimento de nervos periféricos, segue contribuindo para o desenvolvimento de incapacidades e deformidades, as quais podem afetar a rotina de realização de atividades diárias e os diversos aspectos de vida social das pessoas acometidas. Este estudo objetivou caracterizar padrões e fatores clínicos e demográficos associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por hanseníase, no município de Picos – PI, no período de 2001 a 2014. Estudo transversal com abordagem descritiva e analítica, vinculado a macroprojeto de pesquisa operacional IntegraHans Piauí. Os participantes responderam aos questionários sociodemográficos e foram submetidas a avaliação neurológica simplificada, além da aplicação da escala SALSA (limitação de atividade) e escala de Participação (restrição à participação). A análise dos dados ocorreu a partir do programa Stata versão 11.0 por análises univariada e bivariada com cálculo da razão de prevalência e respectivo intervalo de confiança de 95% e realização do teste estatístico de chi quadrado de Pearson e exato de Fisher e de correlação linear, sendo adotado o nível de significância de 0,05%. Foram avaliadas 263 pessoas, com a identificação do seguinte perfil: pessoas do sexo masculino (50,2%), com 60 anos de idade ou mais (36,9%), ensino fundamental incompleto (43%), pardas (50,6%), residente em zona urbana (94,3%), economicamente ativas (44,1%), casadas ou em união estável (57%), possuindo menos de 1 salário mínimo (71,5%), com acesso a água (94,3%), coleta de lixo (84%), classificação operacional multibacilar (52,5%), predomínio do grau de incapacidade física 1 no momento atual (59,3%) e com ocorrência de episódios reacionais conforme prontuários (42,6%). Constatou-se ainda que 119(45,3%) apresentaram algum grau de limitação de atividade e 63 (24%) algum grau de restrição à participação. Verificou-se associação estatisticamente significativa entre limitação de atividade, grau de incapacidade (RP: 1,66; IC 95%: 1,14-2,41;  $p < 0,01$ ), idade a partir de 60 anos (RP: 1,68; IC 95%: 1,09-3,02;  $p = 0,028$ ), baixa escolaridade (RP:1,76; IC 95%:1,26 -2,45,  $p < 0,01$ ) como fatores de risco e a associação entre a limitação de atividade e o estado civil como fator de proteção, sendo verificado tanto entre solteiros (RP: 0,57; IC 95%: 0,38-0,87;  $p = 0,023$ ) como casados (RP: 0,72; IC 95%: 0,54-0,96;  $p = 0,023$ ). Também houve associação entre restrição à participação, grau de incapacidade (RP:1,39; IC 95%: 0,98-1,98;  $p = 0,046$ ) e classificação operacional (RP:1,78; IC 95%: 0,98-3,21;  $p = 0,043$ ). Observou-se correlação significativa entre escore OMP e limitação de atividade ( $r = 0,2880$ ,  $p < 0,01$ ), escore OMP e restrição à participação ( $r = 0,2678$  e  $p < 0,01$ ) e limitação de atividade e restrição em indivíduos multibacilares ( $r = 0,5413$ ;  $p < 0,01$ ). A limitação

de atividade foi mais recorrente do que a restrição à participação. As associações verificadas nos remetem à questão de que a vulnerabilidade é presente e demonstra influência nas condições de transcendência e cronicidade da doença, reafirmando ser necessário um acompanhamento longitudinal e multiprofissional, desde o diagnóstico oportuno até o momento do pós alta. As escalas SALSA e de participação configuram-se como ferramentas para monitoramento das ações desenvolvidas junto às pessoas acometidas por hanseníase, permitindo ao profissional de saúde nortear sua assistência para além dos aspectos físicos e aproximar-se de questões referentes às situações de vida da pessoa, conhecer as áreas mais afetadas em relação à limitação de atividade e a restrição à participação, podendo fornecer uma assistência mais individualizada, na perspectiva da integralidade e permitindo conduzir as ações de enfrentamento em áreas intersetoriais e no setor saúde.

Palavras-Chaves: Hanseníase. Atividades Cotidianas. Participação Social. Saúde da pessoa com deficiência.

## ABSTRACT

Leprosy, a neglected and infectious disease of chronic evolution, due to the involvement of peripheral nerves, keeps contributing to the development of disabilities and deformities, which can affect the routine of daily activities and deformities, which can affect the routine of daily activities and different aspects of social life of affected people. This study aimed to characterize clinical and demographic patterns and factors associated with limitation of activity, restriction and participation of people affected by leprosy, in the municipality of Picos - PI, from 2 - sectional study with descriptive and analytical approach, linked to the macroproject of operational research IntegraHans Piauí. Participants answered the sociodemographic questionnaires and underwent a simplified neurological evaluation, in addition to the application of the SALSA scale (activity limitation) and Participation scale (participation restriction). Data analysis was performed from the Stata version 11.0 program by univariate and bivariate analyzes with the calculation of the prevalence ratio and its 95% confidence interval and the Pearson chi square test and Fisher exact test and linear correlation, with a significance level of 0.05% adopted. A total of 263 people were identified, with the following profile: male (50.2%), 60 years of age or older (36.9%), incomplete elementary school (43.0%), brown skinned (50.6%), urban (94.3%), economically active (44.1%), married or in a stable union (57.0%), with less than 1 minimum wage (71.5%), with access to water (94.3%), garbage collection (84.0%), multibacillary operational classification (52.5%), prevalence of physical disability 1 at the present moment (59.3%) and with occurrence of reactional episodes according to medical records (42.6%). It was also observed that 119 (45.3%) had some degree of activity limitation and 63 (24%) some degree of restriction to participation. There was statistically significant associations between activity limitation, disability (RP: 1.66, CI: 1.14-2.41,  $p < 0.01$ ), age from 60 years (RP: 1.68, CI: 1.09-3.02,  $p: 0.043$ ), low schooling (RP: 1.76, CI: 1.26-2.45,  $p < 0.01$ ) as risk factors and the association between activity limitation and marital status as a protection factor, being verified both among single (RP: 0.57, 95% CI: 0.38-0.87,  $p: 0.023$ ) and married (RP: 0.72, 95% CI 0.54-0.96,  $p: 0.023$ ). There was also an association and between restriction, degree of disability (RP: 1.39; CI: 0.98-1.98;  $p: 0.046$ ) and operational classification (RP: 1.78; CI: 0.98-3.21;  $p: 0.043$ ). There was a significant correlation between EHF score and activity limitation ( $r = 0.2880$ ,  $p < 0.01$ ), EHF score and participation restriction ( $r = 0.2678$  and  $p < 0.01$ ) and activity limitation and restriction in individuals multibacillary ( $r = 0.5413$ ,  $p < 0.01$ ). The activity limitation was more recurrent than the participation restriction. The verified associations refer us to

the question of vulnerability being present and demonstrates influence on the conditions of transcendence and chronicity of the disease, reaffirming the need for longitudinal and multiprofessional follow-up, from the timely diagnosis to the post-discharge period. The SALSA and participation of people affected by leprosy, allowing the health professional to guide their assistance beyond the physical aspects and approach issues related to the person's life situations, to know the areas most affected in related to the limitation of activity and the restriction of participation, being able to provide a more individualized assistance , in the perspective of integrality and allowing to conduct the actions of confrontation in intersectorial areas and in the health sector.

**Keywords:** Leprosy. Daily Activities. Social Participation. Health of the disabled.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1- Distribuição Geográfica de casos novos de hanseníase no mundo, em 2017.....	26
Figura 2 - Agregados espaciais de municípios com alta transmissão da hanseníase no Brasil e clusters piauienses, 2005-2007.....	30
Figura 3 - <i>Clusters</i> relativos a taxa de detecção de hanseníase no Brasil, triênio 2011-2013..	31
Figura 4 - Taxa média de casos novos de hanseníase no Nordeste, 2012-2016.....	32
Figura 5 - Pontos de cuidados importantes para pessoas acometidas por hanseníase em uma rede de atenção à Saúde.....	39
Figura 6 - Interação entre componentes da CIF .....	43
Figura 7- Local de estudo.....	51
Figura 8 - Distribuição espacial do número de casos de hanseníase abordados segundo bairro de residência no município de Picos/PI (n = 263).....	66
Figura 9 - Grau de incapacidade por segmento avaliado na população de estudo em Picos/PI entre 2001 a 2014. ....	71

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Taxa de detecção geral de hanseníase e em menores de 15 anos de idade no Brasil, 2001 a 2017 .....	29
Gráfico 2 - Taxa de detecção geral de hanseníase e em menores de 15 anos de idade no Piauí, 2001 a 2017. ....	33
Gráfico 3 - Percentual de GIF 2 entre casos novos de hanseníase no Piauí e no Nordeste, 2001 a 2017 .....	34
Gráfico 4 - Distribuição por sexo segundo grupos de idade, Picos/PI, 2010. ....	53
Gráfico 5 - Categoria de limitação de atividade em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).....	72
Gráfico 6 - Categoria de restrição à participação em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014 (n=263).....	73
Gráfico 7 - Correlação entre o escore olho, mão e pé e o escore SALSA segundo a classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014.....	77
Gráfico 8 - Correlação entre o escore de restrição à participação e o escore olho, mão e pé segundo classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014. ....	78
Gráfico 9 - Correlação entre o escore da escala de participação e do escore SALSA segundo a classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014. ....	78

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1- Indicadores epidemiológicos e operacionais no Brasil, no Nordeste e no Piauí, em 2017 .....	34
Tabela 2- Notificação de casos novos de hanseníase por município no Piauí, 2016-2017. ....	35
Tabela 3- População total, por gênero e localização, Picos/PI, 2010 .....	52
Tabela 4 - Motivo das perdas do universo do estudo no período de 2001 a 2014, Picos/ PI (n: 263).....	63
Tabela 5 - Caracterização demográfica das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n = 263).....	63
Tabela 6 - Caracterização social das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014. (n = 263) .....	65
Tabela 7 - Categorização das principais profissões referidas pelas pessoas com ocupação ativa no estudo. (n= 116/263).....	67
Tabela 8 - Motivos de inatividade da população de estudo em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n= 96/263).....	67
Tabela 9 - Caracterização clínica das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014. (n: 263) .....	68
Tabela 10 - Proporção de espessamento e/ou dor neural por nervos em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. ....	70
Tabela 11 - Proporção de diminuição e/ou perda da força muscular em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014. ....	70
Tabela 12 - Padrões de limitação de atividade e restrição à participação em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase entre 2001 a 2014 em Picos/PI. (n=263) .....	72
Tabela 13 - Associação entre a limitação de atividade e aspectos demográficos nas pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).....	73
Tabela 14 - Associação entre restrição à participação e aspectos demográficos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).....	74
Tabela 15 - Associação entre a limitação de atividade e aspectos clínicos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).....	75
Tabela 16 - Associação entre restrição à participação e aspectos clínicos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).....	76

## LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Indicadores epidemiológicos e operacionais em Picos, 2007 a 2017. ....	35
Quadro 2- Variáveis sociodemográficas e clínicas .....	60
Quadro 3 - Síntese de cada estratégia global para hanseníase, metas e aspectos relacionados à limitação de atividade e a restrição à participação. ....	115

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS	Agente Comunitário de Saúde
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
APS	Atenção Primária em Saúde
BCG	Bacillus Calmette-Guérin
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CADSUS	Cadastro Nacional de Usuários do Sistema Único de Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CGHDE	Coordenação Geral de Hanseníase e doenças em eliminação
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CID	Classificação Internacional de Doenças
CIOMAL	Campagne Internationale de l'Ordre de Malte contre la lèpre
DTN	Doenças Tropicais Negligenciadas
FIRJAN	Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro
GIF	Grau de Incapacidade Física
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IFDM	Índice FIRJAN de Desenvolvimento Humano
IPECE	Instituto de Pesquisa e Estratégica Econômica do Ceará
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
HIV	Vírus da Imunodeficiência Humana
HU	Hospital Universitário
MB	Multibacilar
NASF	Núcleo de Atenção à Saúde da Família
NHR	Netherlands Hanseniasis Relief
ODS	Objetivo de Desenvolvimento Sustentável
OIT	Organização Internacional do Trabalho
OMP	Olho- Mão- Pé
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
SALSA	Triagem de limitação de atividade e consciencia de risco

SESAPI	Secretaria de Estado da Saúde do Piauí
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
PAM	Pronto Atendimento Médico
PB	Paucibacilar
PEP	Profilaxia pós-exposição
PI	Piauí
PIB	Produto Interno Bruto
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PQT	Poliqimioterapia
RAS	Rede de Atenção à Saúde
RBC	Reabilitação Baseada em Evidências
RP	Razão de Prevalência
SAMU	Serviço de Atendimento Móvel de Urgência
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TALE	Termo de Assentimento Livre e Esclarecido
UBS	Unidade Básica de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
UFPI	Universidade Federal do Piauí
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
WHO	World Health Organization

## SUMÁRIO

1 APRESENTAÇÃO .....	19
2 INTRODUÇÃO.....	21
2.1 Aspectos gerais da hanseníase .....	21
2.2 Construção sócio histórica da hanseníase – Estigma, preconceito e discriminação.....	23
2.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no mundo .....	25
2.4 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil, no Nordeste, no Piauí e em Picos.....	28
2.5 Contexto organizacional de redes de atenção em saúde para assistência em hanseníase...	37
2.6 Limitação de atividade e restrição à participação –abordagens em hanseníase .....	42
2.7 Justificativa.....	47
3 OBJETIVOS .....	49
3.1 Objetivo geral .....	49
3.2 Objetivos específicos .....	49
4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS .....	50
4.1 Tipo de estudo.....	50
4.2 Local do Estudo .....	51
4.2.1 Caracterização do Município de Picos .....	52
4.3 População do estudo .....	54
4.4 Desenho do estudo.....	55
4.4.1 Abordagem das pessoas acometidas por hanseníase .....	56
4.5 Instrumentos utilizados no projeto IntegraHans/PI .....	57
4.6 Variáveis dependentes e independentes .....	60
4.7 Análise dos dados .....	61
4.8 Aspectos éticos .....	61
5 RESULTADOS.....	63
5.1 Caracterização sociodemográfica e epidemiológica.....	63
5.2 Caracterização clinica.....	68
5.3 Limitação de atividade e restrição à participação social na população estudada .....	71
5.3.1 Limitação de atividade e a restrição à participação com fatores sociodemográficos .....	73
5.3.2 Limitação de atividade e a restrição à participação com fatores clínicos.....	75
5.3.3 Escore OMP, escore SALSA e escore da escala de participação .....	77
6 DISCUSSÃO .....	79
7 CONCLUSÃO.....	91
REFERÊNCIAS .....	93
ANEXO A - AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA .....	107
ANEXO B - ESCALA SALSA .....	110
ANEXO C - ESCALA DE PARTICIPAÇÃO .....	112

ANEXO D - TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA .....	114
APÊNDICE A - SÍNTESE DA ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE.....	115
APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	118
APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO .....	120
APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE PERFIL SOCIECONÔMICO E DEMOGRÁFICO	122
APÊNDICE E – PRODUÇÕES TÉCNICO - CIENTÍFICAS NO MESTRADO .....	131

## 1 APRESENTAÇÃO

A temática desta dissertação tem a hanseníase como objeto de estudo, doença infectocontagiosa e crônica, integra o grupo de doenças tropicais negligenciadas (DTNs) persistindo com problema de saúde pública, com elevada magnitude, transcendência e morbimortalidade, inclusive no Brasil (WHO, 2018). Farei uma breve apresentação dos caminhos que percorri para estudar tal tema.

Sou Enfermeira, natural da cidade de Picos no Piauí e formada pela Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros em 2010, durante a graduação tive um poucas explanações sobre hanseníase, durante as disciplinas de Saúde do Adulto e Idoso I e doenças infecciosas e parasitárias. Os conteúdos teóricos foram abordados, mas faltavam uma experiência mais prática para entender o modo como assistir às pessoas acometidas pela doença.

Após minha formatura, exerci a função de professora substituta na mesma universidade que estudei, ministrando a disciplina de Saúde do Adulto e do Idoso I, buscando assim um melhor aperfeiçoamento em vários temas que seriam abordados, entre eles a assistência de enfermagem nos casos de hanseníase. Foi durante este período que pude me aproximar do enfermeiro Gilberto Valentim, coordenador da Hanseníase no município de Picos, pessoa envolvida diretamente com a assistência a pessoa acometida e que a partir de seu trabalho busca promover uma maior dignidade a estas pessoas que são muitas vezes negligenciadas em suas necessidades.

Fui convidada pelo mesmo e pela enfermeira Suyanne Freire, também professora da UFPI, a participar do projeto Integrahans/ PI, abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade, projeto de pesquisa operacional desenvolvido nos municípios de Picos e Floriano, com vistas a resgatar a partir de abordagens as pessoas acometidas e contatos, entendendo assim o perfil e o contexto de vulnerabilidade da hanseníase no município, trazendo ainda evidências para uma melhor assistência e seguimentos das pessoas. Esta inserção no projeto proporcionou-me experiências riquíssimas, principalmente em relação aos trabalhos de campo.

Tive a oportunidade de estar em contato com as pessoas acometidas, escutar seus relatos e vivências, compreender como a doença é capaz de modificar a vida das pessoas. Ainda participei da coleta e de oficina de análise de dados, bem como apresentação de resultados e recomendações. Durante o projeto exerci a função de pesquisadora, com a abordagem dos casos

referencias e identificação do perfil clínico atual dos mesmos, fazendo parte do subestudo 2.

Foi ainda durante a realização do projeto e de diversas oficinas, que mantive um contato inicial com os professores Alberto Novaes e Jaqueline Caracas da Universidade Federal do Ceará (UFC). A professora Jaqueline Caracas, minha orientadora nesta dissertação, foi quem no projeto me despertou a curiosidade para trabalhar com as escalas SALSA e de Participação e compreender assim as dimensões de limitação de atividade e restrição à participação, às quais as pessoas acometidas com hanseníase podem desenvolver, trazendo um olhar mais sensível para uma doença endêmica e que segue marcando a vida de tantas pessoas em nosso país e em todo mundo.

Ingressando no Programa de Pós – Graduação em Saúde Pública da Universidade Federal do Ceará em 2017, pude aprofundar meus conhecimentos e vivenciar situações enquanto participante do grupo de Doenças Tropicais Negligenciadas (DTN), passando assim a entender a nossa responsabilidade enquanto profissionais para a assistência a estas pessoas, compreendendo não apenas a importância da questão física, mas especialmente a identificação das reais necessidades da pessoa que pode ter sua qualidade de vida, suas condições sociais e psicológicas alteradas pela doença, sendo possível desenvolver ações efetivas para uma atenção integral e longitudinal.

## 2 INTRODUÇÃO

### 2.1 Aspectos gerais da hanseníase

Doença infectocontagiosa de origem milenar, a hanseníase é ainda hoje um desafio à saúde pública, endêmica em muitos países, com destaque para aqueles denominados subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, onde a doença atinge os segmentos mais pobres com precárias condições de vida que contribuem para o seu caráter endêmico. Referências da doença datam de 600 a.C tendo sido considerada contagiosa e mutilante, trazendo discriminação e exclusão das pessoas acometidas na sociedade (NUNES; OLIVEIRA; VIEIRA, 2011).

É aceita a associação da hanseníase a condições desfavoráveis de vida, entre as quais, os fatores econômicos, higiênicos e sanitários, sendo ainda inserida no rol das doenças negligenciadas com relação direta entre sua detecção e a vulnerabilidade social (LANA *et al.*, 2009; TALLARI *et al.*, 2014; BRASIL, 2018a).

Entre os principais sinais e sintomas da hanseníase podem-se citar áreas hipocrômicas na pele, alterações de sensibilidade cutânea, queda de pelos localizada ou difusa, ausência de sudorese local, dor e comprometimento de nervos periféricos (BRASIL, 2017). Em decorrência do diagnóstico não oportuno, cerca de um ano e meio a dois anos após o aparecimento dos sintomas, complicações podem surgir como as incapacidades físicas, ocasionando eventos clínicos graves. É relevante considerar ainda que se trata de uma condição crônica, a qual sem tratamento e acompanhamento oportuno, pode trazer sequelas que permanecem durante toda a vida da pessoa, alterando a execução das atividades e comprometendo o desempenho social (MANTELINNI; GONÇALVES; PADOVANI, 2009; SALTARELLI, 2016).

As complicações da doença estão mais associadas à atuação do bacilo causador, *Mycobacterium leprae*, nos troncos nervosos e aos episódios reacionais, respostas imunológicas do organismo da pessoa contra o bacilo. Estas complicações são as mesmas responsáveis pelos estigmas e tabus existentes, trazendo incapacidade mesmo após a alta da poliquimioterapia (PQT), instituída pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1982, uma associação de medicamentos - rifampicina, dapsona e clofazimina – onde os casos considerados paucibacilares são tratados por 6 meses, apenas com rifampicina e dapsona e os multibacilares por 12 meses com as três medicações já citadas (BRASIL, 2017).

A incapacidade deve ser entendida como uma dificuldade de funcionamento a nível corporal, pessoal ou social, em um ou mais domínios da vida, tal como experimentada por um indivíduo com determinada condição de saúde em sua interação com fatores contextuais, assim as alterações neurais podem acarretar problemas, tais como diminuição da capacidade de

trabalho, limitação da vida social, diminuição da participação na comunidade e problemas psicológicos, interferindo nas condições biopsicossociais e alterando a rotina de vida das pessoas (LEONARDI *et al.*, 2006; OMS, 2004). Mesmo na ausência de deficiências, as pessoas podem apresentar mudanças no comportamento social devido ao estigma acerca da doença (OLIVEIRA, 2014; LANA; AMARAL, 2008; MÁRMORA; LOURES, 2017; FERNANDES, 2016).

Apesar deste entendimento há pouca percepção do impacto da doença e de suas incapacidades nas atividades diárias e na participação social em pessoas acometidas pela doença na realidade da saúde brasileira (CROFT *et al.*, 2000). Como problema de saúde pública, a hanseníase não deve ser considerada apenas pela sua magnitude (número de casos), mas em especial pela sua transcendência, considerando o sofrimento humano, a discriminação social e os prejuízos econômicos, portanto, o custo pessoal e social à população, onde a relação saúde-doença interfere diretamente nas relações sociais, econômicas, profissionais e culturais, principalmente se não for oportunamente diagnosticada e tratada (LANA *et al.*, 2004; DUARTE; AYRES; SIMONETTI, 2007; GONÇALVES, 2006).

Ao considerar a transcendência da hanseníase, abordar a limitação de atividade e restrição à participação, conceitos elaborados pela OMS, durante a assistência aos usuários, nos leva a considerá-la como uma doença que vai além da carga bacteriológica e de aspectos clínicos. A partir dos conceitos desenvolvidos por grupos especializados em países endêmicos para a doença, as escalas de limitação de atividade (SALSA) e de restrição à participação (Escala de participação) são ferramentas que visam à integralidade da assistência em todas as fases e a longitudinalidade do cuidado a nível individual, familiar e da comunidade, sendo recomendadas expressamente nos manuais de atenção à pessoa acometida por hanseníase e base para realização do presente estudo (BRASIL, 2008).

Com este enfoque há um destaque ao modelo biopsicossocial de saúde, como proposto por Engel (1997), o qual inseriu as dimensões sociais, psicológicas e comportamentais no contexto da doença. Esse modelo sugere uma interação entre as questões biológicas internas do indivíduo com seu meio interpessoal e ambiental. Esta visão ampliada de saúde e doença traz considerações importantes, apontando para a interação entre fatores psicossociais e biológicos no curso das doenças. Busca promover a atenção integral para prevenção, reabilitação e tratamento, questões intrínsecas para o controle da hanseníase enquanto doença negligenciada e problema de saúde pública (ENGEL, 1997; MÁRMORA; LOURES, 2017).

Serão discorridos nesta dissertação de mestrado pontos fundamentais para compreensão do panorama da doença, desde a construção sócio histórica da hanseníase, o

enfoque ao estigma, aspectos epidemiológicos atuais até o nível do município estudado, o contexto organizacional da assistência à saúde, além dos conceitos de limitação e restrição à participação e suas ferramentas de identificação.

## **2.2 Construção sócio histórica da hanseníase – Estigma, preconceito e discriminação**

A hanseníase, condição crônica de saúde, pode resultar em efeitos físicos e sociais em longo prazo, com associação a uma longa história de estigma, preconceito e discriminação, em decorrência de ações empreendidas pelo estado e sociedade. Ações estas consideradas excludentes, além de fortes crenças estigmatizantes, responsáveis por situações violentas, presentes em registros de vários grupos socioculturais (MENDES, 2007; MACIEL, 2004).

Atualmente as pessoas acometidas pela doença, não necessitam mais de internação compulsória, porém no passado em consequência da inexistência de medicamentos eficazes, e evidências científicas, eram submetidas ao modelo intervencionista da quarentena e sujeito ao sofrimento e à discriminação (LEITE; SAMPAIO; CALDEIRA, 2015). No momento em que eram diagnosticadas costumavam ser encaminhadas para grandes instituições, longe das cidades, de onde praticamente nunca mais saíam, os chamados “leprosários” (MACIEL, 2004; BORENSTEIN *et al.*, 2005; FOUCAULT, 1995). Estas instituições foram responsáveis por um tratamento excludente e acarretaram, como consequência, a produção de uma imagem de “horror à doença”, tendo como consequência um profundo estigma social ao simples contato com o doente e até seus familiares (MACIEL, 2004).

A sustentação científica para isolamento como forma de cuidado é datada do século XIX, quando em 1897, na Primeira Conferência Internacional de Leprologia, realizada em Berlim, o médico Gerard Amauer Hansen, propôs o isolamento como medida fundamental. Até então, não se sabia como a doença era transmitida. Somente em 1923, no Terceiro Congresso Internacional de Leprologia na França, o isolamento começou a ser questionado de maneira bastante tímida, uma vez que o número de casos não diminuía (MACIEL, 2004; BORENSTEIN *et al.*, 2008).

O histórico retratado demonstra ser necessário compreender a dimensão dos conceitos de preconceito, discriminação e estigma os quais são vivenciados pelas pessoas acometidas pela doença. Estas categorias favorecem uma situação de isolamento, como uma defesa ou exclusão social, bem como menor confiança para realização de suas atividades diárias, produzindo transtornos em diferentes áreas da vida, como mobilidade, relacionamento interpessoal, casamento, emprego, atividades de lazer e participação em atividades sociais e funções religiosas, repercutindo na vida pessoal e profissional podendo levar à restrição à

participação (TALHARI *et al.*, 2006; BAIALARDI, 2007; GARBIN *et al.*, 2015; VAN BRAKEL, 2003).

De acordo com Allport (1954) o preconceito é uma atividade hostil ou aversiva a uma pessoa ou grupo que tenha qualidades consideradas censuráveis socialmente, sendo seu efeito central posicionar um indivíduo de forma desvantajosa em função de crenças, hábitos, comportamentos ou qualquer característica que o diferencie em relação ao grupo dominante. O preconceito tem enfoque definido em raça e etnia. Já o estigma segundo Goffman, 1963 é definido como um atributo negativo, tornando o sujeito diferente, diminuído ou possuidor de uma desvantagem, tendo sido estreitamente associado às questões relacionadas com as condições de saúde. A discriminação é uma espécie de resposta comportamental causada por atitudes negativas. Assim estigma e preconceito poderiam ser apresentados como a teoria e a discriminação sendo de fato a prática das duas anteriores (VILLELA; MONTEIRO, 2013).

Durante certo tempo, o preconceito, a discriminação e o estigma foram trabalhados, quando relacionados a uma doença, como presumido e naturalizado, mas autores consideram relevante entender a interveniência de diferentes fatores sociais no processo de produção dos mesmos, indo além da descrição de experiências individuais e levando em conta os marcadores sociais da diferença que historicamente produzem desigualdades como classe social, gênero, raça/etnia, diversidade sexual entre outros (VILLELA; MONTEIRO, 2013).

Inicialmente, o estigma foi definido por Erving Goffman como um atributo que significa que um indivíduo é diferente das pessoas “normais” e, além disso, que a pessoa é de um tipo menos desejável - no extremo, uma pessoa que é ruim, perigosa ou fraca sendo, portanto um atributo negativo colocado sobre uma pessoa ou grupo de pessoas, tendo assim um traço que pode se impor a uma atenção especial, e que em geral, afasta aqueles que encontram, destruindo a possibilidade de atenção positiva para si (GOFFMAN, 1963). O conceito de estigma envolve não apenas características consideradas indesejáveis, mas também o contexto social do indivíduo ou grupo, sendo como um processo social ligado à competição pelo poder, de modo a se utilizar das diferenças entre grupos de pessoas para criar e dar validade a hierarquia e desigualdades sociais (LINK; PHELAN, 2001; PARKER; AGGLETON, 2002; WEISS; RAMAKRISHNA; SOMMA, 2006).

A exclusão social de indivíduos e grupos, pautada em preconceitos e discriminação, tem como consequência danos diretos ou indiretos à saúde, pela produção de processos de marginalização social que dificultam o acesso à prevenção e aos cuidados em saúde, constituindo um círculo vicioso entre marginalização social e doença que reitera o estigma. Na hanseníase, o estigma está diretamente vinculado com às questões relativas ao corpo, à imagem, em geral,

o indivíduo pode apresentar desde manchas e/ou lesões de variados tipos, e até mesmo, deformidades físicas por comprometer o sistema nervoso periférico (VILLELA; MONTEIRO, 2013).

Para Sermittirong e Van Brakel (2014), as causas relatadas e os determinantes do estigma relacionado à hanseníase incluem as manifestações da doença, crenças culturais e religiosas, medo da transmissão e associação com pessoas consideradas inferiores. Em conjunto reforçam o contexto social de produção do mesmo, sendo um fenômeno complexo que tem múltiplas causas, ligadas ao contexto cultural em que ocorre como um processo dinâmico. O estigma tem sido usualmente classificado como estigma percebido ou experimentado. O primeiro é dado pela ideação de atitudes ou práticas negativas na sociedade; o estigma experimentado consiste na experiência de discriminação provinda de qualquer membro da sociedade, família ou amigo (WEISS, 2008; ADHIKARI *et al.*, 2013).

O estigma reflete assim desqualificação do indivíduo ou grupo de indivíduos identificados com problemas de saúde específicos, sendo o estigma relacionado à hanseníase considerado um fenômeno de repercussão global que ocorre tanto em países endêmicos como não endêmicos (VAN BRAKEL *et al.*, 2010).

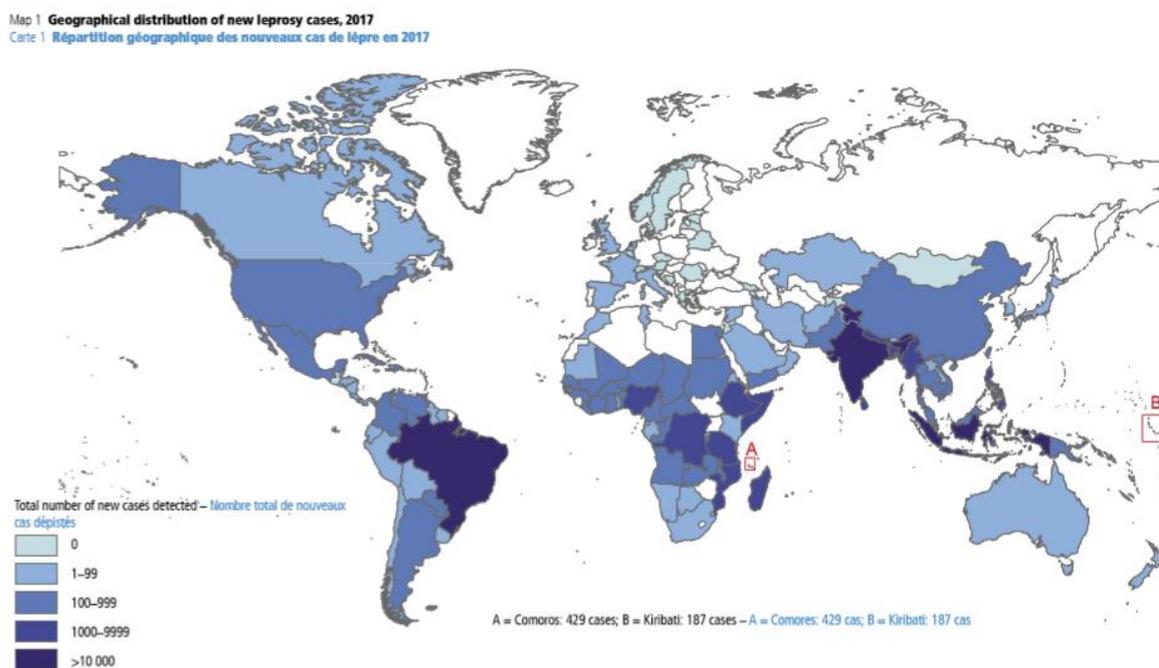
O estigma em hanseníase pode repercutir e se manifestar em condutas de isolamento produzindo reações sociais à doença, desde dificuldade nos relacionamentos, incluindo discriminação ocupacional, até reflexos na autoestima e nos processos de individuação do sujeito favorecendo o diagnóstico tardio e o abandono do tratamento (BITTENCOURT *et al.*, 2010). Na prática em saúde para hanseníase, é amplamente considerado por ser um grave obstáculo à descoberta de casos e à eficácia do tratamento, bem como redução do acesso à saúde destas pessoas, principal preocupação dos programas de controle da doença (WEISS; RAMAKRISHNA; SOMMA, 2006; VAN BRAKEL, 2006).

### **2.3 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no mundo**

Relatório da Organização Mundial da Saúde evidencia que 94,8% dos casos de hanseníase notificados em 2017 eram habitantes de 22 países: Angola, Bangladesh, Brasil, Camarões, República Democrática do Congo, Egito, Etiópia, Micronésia, Índia, Indonésia, Kiribati, Madagascar, Mianmar, Nepal, Nigéria, Filipinas, Sudão do Sul, Sri Lanka, Sudão e República Unida da Tanzânia (WHO, 2018).

Três países com grandes populações (Índia, Brasil e Indonésia) representam 80,2% das pessoas recém-diagnosticados com hanseníase e notificadas no mundo em 2017, fato facilmente visualizado na Figura 1 que aborda a distribuição geográfica de novos casos no referido ano. Nestes países, as intervenções de combate à hanseníase devem promover a detecção dos casos sem demora, além de mecanismos para reduzir a transmissão (WHO, 2016). Apesar da significativa queda da prevalência da doença nos últimos vinte anos, em grande parte decorrente da introdução da PQT, tratamento específico e eficaz, segue alta a detecção de casos novos da doença, em diversos países (ALVES; FERREIRA; FERREIRA, 2014).

Figura 1- Distribuição Geográfica de casos novos de hanseníase no mundo, em 2017



Fonte: WHO, 2018.

Há ainda uma distribuição coincidente com quadros de vulnerabilidade social, individual e programática onde esta doença pode estar diretamente associada a precárias condições de vida e desigual distribuição dos recursos de saúde, que se tornam ao mesmo tempo causa e consequência da pobreza estrutural na qual as pessoas acometidas estão inseridas (BRASIL, 2018a). A partir desta análise compreende-se que o enfrentamento à hanseníase não está vinculado apenas a ações no setor de saúde, que são úteis para o controle, mas se revela pela conjuntura de vários determinantes sociais de saúde. A atenção às pessoas acometidas ganha destaque dentro dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), agenda global que busca concretizar os direitos humanos, alcançando a igualdade de gênero e o empoderamento

feminino envolvendo três dimensões do desenvolvimento sustentável: a econômica, a social e o ambiente (BRASIL, 2018a; BRASIL, 2016a).

A hanseníase está assim contemplada especificamente na meta 3.3 dos ODS visando eliminar até 2030 as epidemias de síndrome da imunodeficiência adquirida (AIDS), tuberculose, malária, doenças negligenciadas e combater a hepatite, doenças transmitidas pela água e outras doenças transmissíveis enquanto problema de saúde pública (BRASIL, 2018a). O controle da hanseníase envolve uma visão mais ampliada para o desenvolvimento humano e social, com caráter inclusivo e intersetorial associados a outros ODS como o fim da pobreza, o fim da fome, a garantia de educação de qualidade e o combate às mudanças climáticas e seus impactos (BRASIL, 2018a; BRASIL, 2016a).

Ainda com o objetivo de eliminar a hanseníase enquanto problema de saúde pública, a OMS lançou a partir de 2000, a Estratégia Global para hanseníase, baseada em estratégias quinquenais visando mobilizar governos, organizações não governamentais, pessoas acometidas pela hanseníase e a comunidade em especial dos países endêmicos de modo a promover o controle e sua eliminação (WHO, 2016). O Apêndice A traz as principais metas e avanços de cada estratégia para o controle da doença, atentando para as questões da incapacidade no âmbito da limitação de atividade e restrição à participação, foco desta dissertação são abordadas em cada uma.

Observa-se que no momento inicial da estratégia, em especial nas duas primeiras (2000-2010), o foco estava voltado para a doença em si e seu controle, considerando parcialmente as consequências da doença na história de vida da pessoa e os diversos aspectos influenciados que podem culminar na limitação de atividade e restrição à participação. A partir da terceira estratégia os aspectos voltados para prevenção de incapacidade com ênfase no autocuidado e na reabilitação baseada na comunidade foram explorados, sendo mais claras as ações na tentativa de evitar danos físicos e diminuir o preconceito, melhorando a inclusão das pessoas acometidas pela doença favorecendo sua participação em uma vida ativa e plena (WHO, 2005; WHO, 2010; WHO, 2016; PEREIRA, 2017)

A Estratégia Atual para o quinquênio 2016-2020, busca fornecer maior visibilidade e peso aos aspectos humanos e sociais que afetam o controle da hanseníase, a partir de três pilares: fortalecendo o controle, a coordenação e a parceria do governo, combatendo a hanseníase e suas complicações, diminuindo a discriminação e promovendo inclusão. Neste último, entre as ações inclui-se: o estímulo ao uso da escala de participação social para avaliar pessoas acometidas pela hanseníase.

Outra inovação desta estratégia em relação as demais é a tentativa de estabelecimento da profilaxia pós-exposição (PEP), tratamento preventivo que envolve a operacionalização para a administração de uma dose única de rifampicina aos contatos dos casos índices de hanseníase. A prática já realizada em Bangladesh promoveu a redução da incidência de hanseníase em 60% nos dois primeiros anos (FEENSTRA *et al.*, 2011; BRASIL, 2015). No Brasil é uma ação incorporada ao Sistema Único de Saúde (SUS) pela portaria nº32 de 30 de julho de 2015 (BRASIL, 2015).

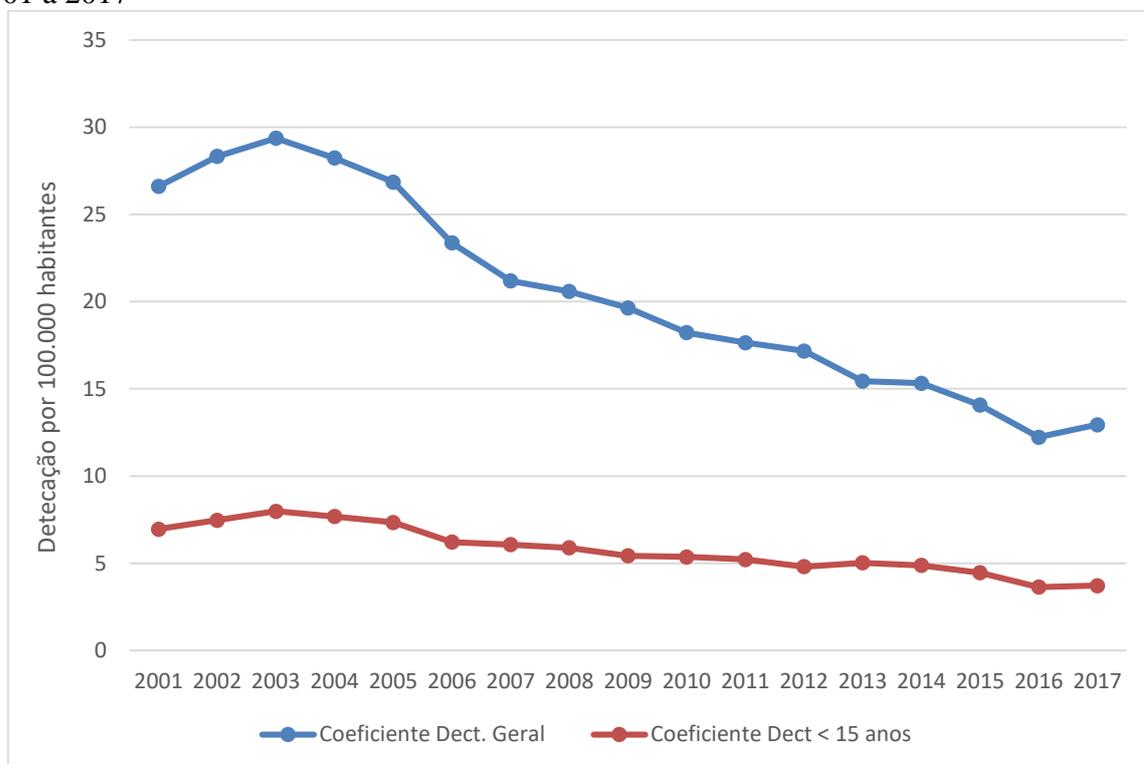
Até o momento a PEP está sendo abordada por meio de pesquisas operacionais como o Projeto PEP-hans (realizado no Brasil, Índia, Indonésia, Myamar, Sri Lanka, Tanzânia, Nepal e Camboja) e o Projeto PEP++ (estudo multicêntrico internacional que será realizado no Brasil, na Índia e na Indonésia), que envolve um esquema reforçado com a administração da rifampicina combinado a moxifloxacina ou a claritromicina (em casos especiais – contraindicação/ critérios de exclusão) (NHR BRASIL, 2018).

#### **2.4 Aspectos epidemiológicos da hanseníase no Brasil, no Nordeste, no Piauí e em Picos**

No Brasil mesmo com todos os esforços e avanços empreendidos na integração do controle da hanseníase à rede de atenção à saúde, persiste a elevada detecção de novos casos (PENNA; OLIVEIRA; PENNA, 2009). O Brasil é o segundo país do mundo em número de casos, atrás da Índia e representa uma das condições mais graves entre os países do continente americano com 92,3% dos casos novos (WHO, 2018). A distribuição geográfica dos casos de hanseníase no país é desigual e se sobrepõe a regiões de pobreza, principalmente nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste (BRASIL, 2018a; BRASIL 2018b)

O Gráfico 1 demonstra que o Brasil tem apresentado nos últimos anos redução da taxa de detecção dos casos novos, conforme dados do Sistema de Informações de Agravos de Notificação (SINAN), onde a taxa de detecção geral da doença no Brasil passou de 26,61/100 mil em 2001 para 12,94/100 mil habitantes em 2017, correspondendo a 26.875 casos novos da doença no país no referido ano. Em menores de 15 anos de idade, houve registro de 1.718 novos casos em 2016, com taxa de detecção de 3,72 casos /100 mil habitantes para o ano de 2017 (BRASIL, 2018c; BRASIL, 2018d; BRASIL, 2018e).

Gráfico 1 – Taxa de detecção geral de hanseníase e em menores de 15 anos de idade no Brasil, 2001 a 2017



Fonte: Brasil, 2018c; Brasil, 2018d; Brasil, 2018e

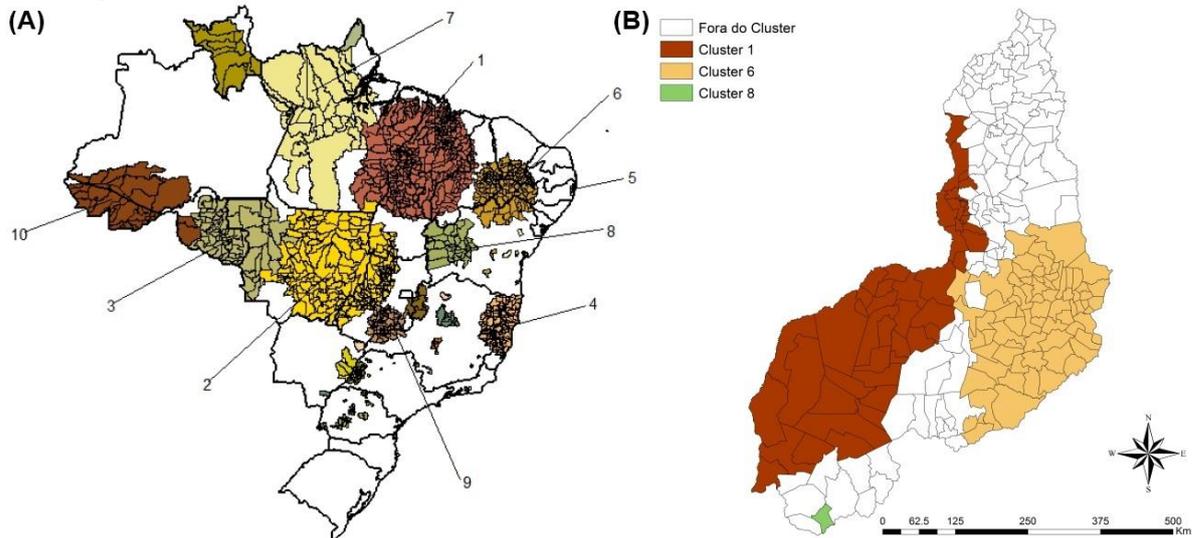
A Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE) utiliza as taxas de detecção geral de casos novos e em menores de 15 anos para monitorar a doença, medindo a magnitude e força da endemia. A detecção em crianças reafirma a presença de focos de transmissão ativos, os quais devem ser controlados (LOCKWOOD; SUNEETHA, 2005; BRASIL, 2016b).

No país ainda se observam diferenças regionais importantes principalmente em aglomerados (*clusters*) áreas de alto risco de transmissão da doença. A análise da distribuição espacial dos focos ativos da hanseníase possibilitou identificar 40 *clusters* no Brasil. A Figura 2A apresenta os 10 principais *clusters* brasileiros, sendo que os mais importantes se localizam nas regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste, com mais de 53,5% dos casos no território brasileiro (PENNA; OLIVEIRA; PENNA, 2009).

A Figura 2B traz ainda as áreas de alta endemicidade para hanseníase no Piauí, local de realização deste estudo e cujos dados epidemiológicos serão contemplados posteriormente. Há abrangência de três *clusters* identificados pelos mesmos autores (1, 6 e 8). No *cluster* 1 de

maior risco para transmissibilidade, situam-se 72 municípios, no *cluster* 6 estão 46 municípios e no *cluster* 8, apenas 1.

Figura 2 - Agregados espaciais de municípios com alta transmissão da hanseníase no Brasil e clusters piauienses, 2005-2007.



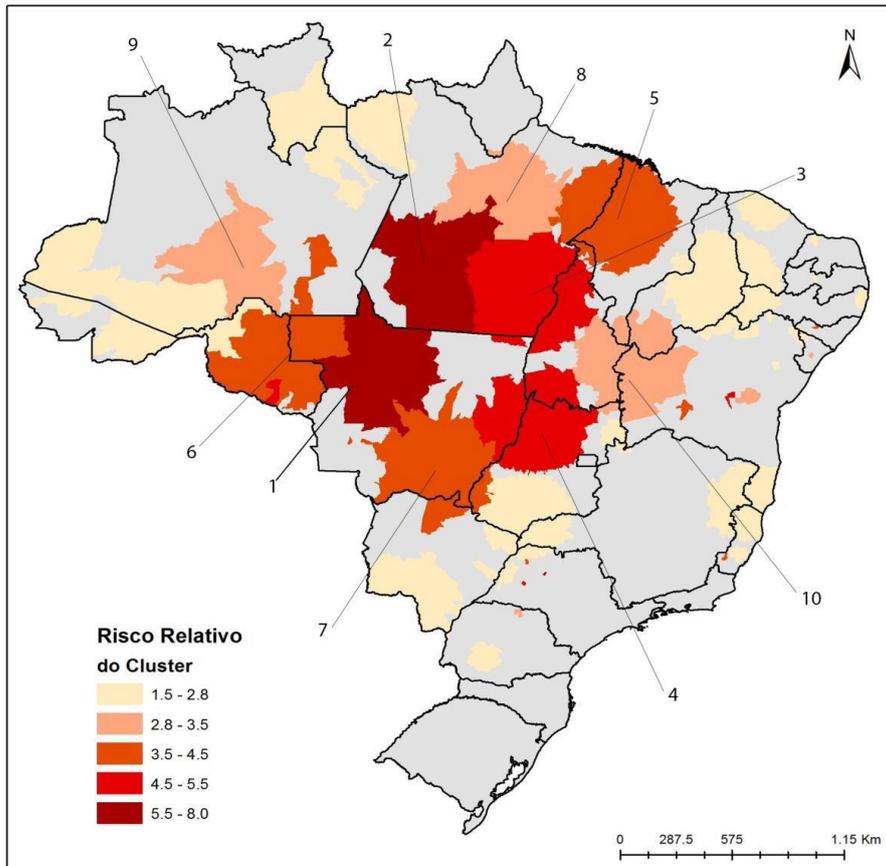
Fonte: Penna; Oliveira; Penna, 2009.

Fonte: UFPI, 2016a

Os casos de hanseníase estão, portanto, agregados no espaço como consequência da dinâmica de transmissão e das condições de vulnerabilidade da população. Uma das questões que surgem atreladas aos aspectos epidemiológicos é a necessidade de qualificação do processo de vigilância epidemiológica, englobando não apenas a captação de casos e a coleta de dados, mas também a consolidação no SINAN, com posterior análise, sendo importante que estas sejam realizadas de forma sistemática aos dados produzidos na realidade dos serviços de saúde (UFPI, 2016a).

Além da análise de Penna; Oliveira; Penna (2009), foi realizado um novo estudo em 2013, para definição das áreas prioritárias de controle, referente aos anos 2011-2013. Neste período, também houve maior concentração de áreas de risco em municípios localizados nas três regiões mais endêmicas do país. Houve mudanças em relação ao primeiro estudo, pela redução de municípios que compõem os *clusters* mais endêmicos e um risco relativo de 3 a 8 vezes maior que o risco médio, concentrado principalmente nos estados de Mato Grosso, Pará, Maranhão, Tocantins, Goiás, Rondônia e Bahia. Este aspecto pode ser visualizado na Figura 3, reafirmando a condição endêmica em especial no Norte, Nordeste e Centro-Oeste (WHO, 2013).

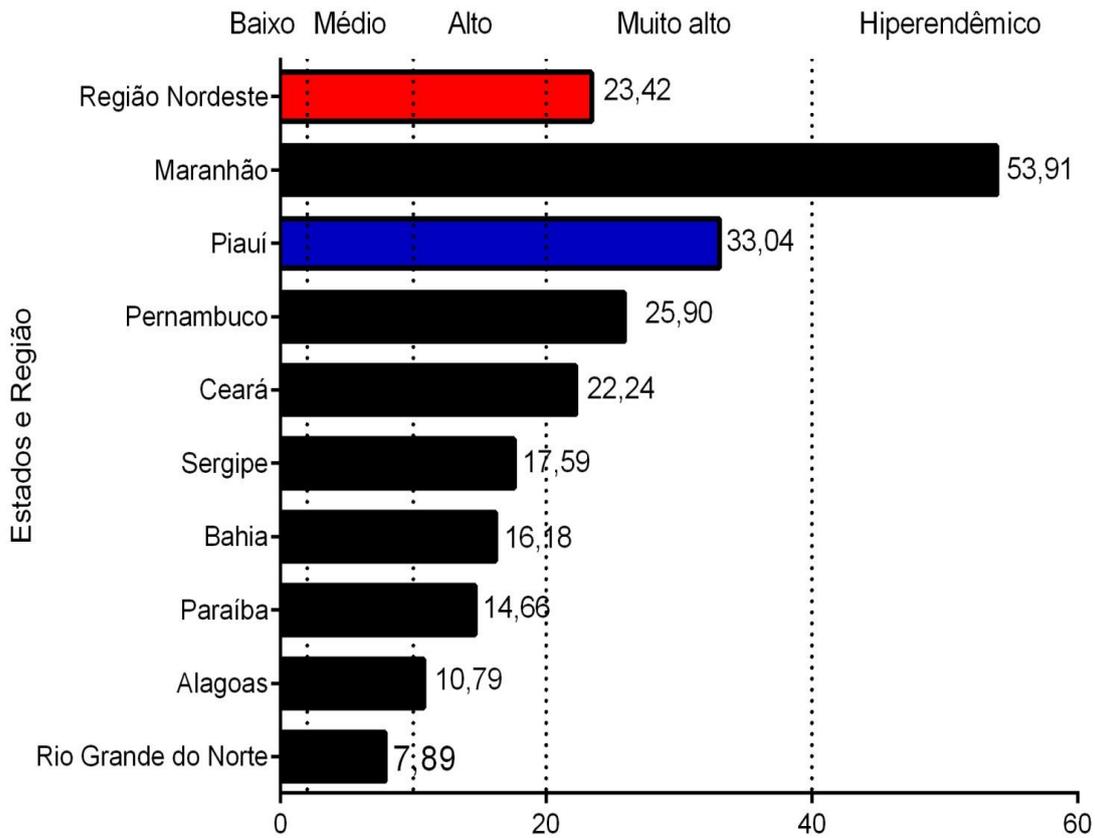
Figura 3 - *Clusters* relativos a taxa de detecção de hanseníase no Brasil, triênio 2011-2013.



Fonte: WHO, 2013.

A região Nordeste, marcada por grande desigualdade social, traz a expressão dos impactos de grandes endemias em especial por doenças tropicais negligenciadas (DTN) nas populações mais vulneráveis (MARTINS MELO *et al.*, 2016). A Figura 4 demonstra a taxa média de detecção de casos novos de hanseníase referente a 2012-2016, com destaque para o Maranhão (53,91/100 mil hab.), Piauí (33,04/100 mil hab.), Pernambuco (25,9/100 mil hab.) e Ceará (22,24/100 mil hab.) (OLIVEIRA; ASSIS; SILVA 2013; BRASIL, 2018b). Observam-se que em oito dos nove estados os indicadores oscilam de valores de alta endemicidade até hiperendêmicos, o que justifica uma necessidade de intensificar as ações para eliminação e diminuição da transmissibilidade.

Figura 4 - Taxa média de casos novos de hanseníase no Nordeste, 2012-2016.



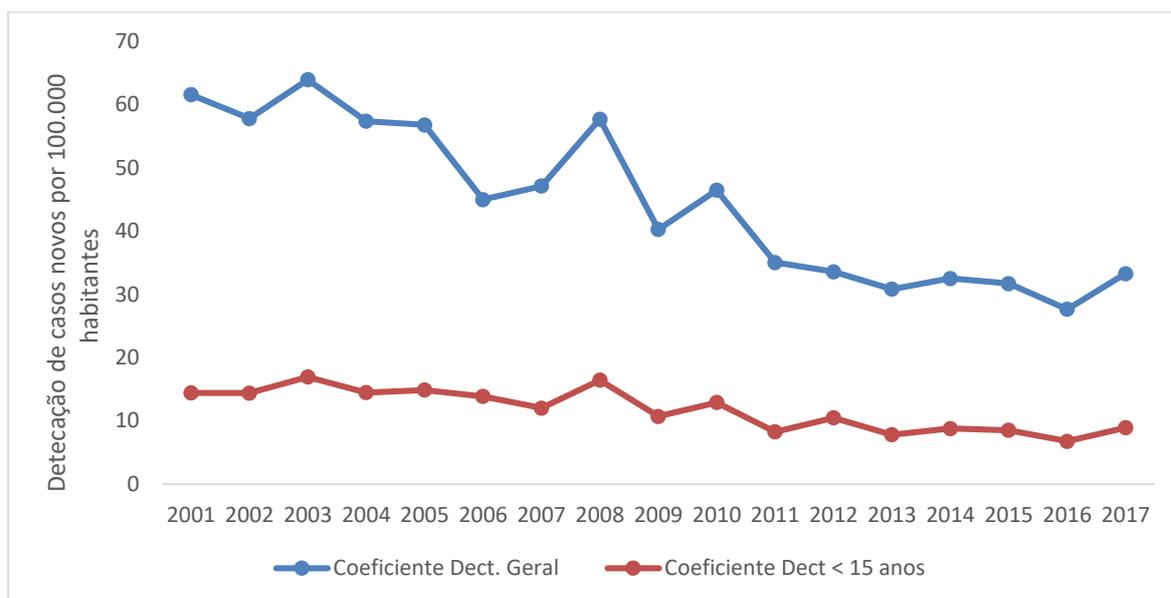
Fonte: BRASIL, 2018b

O estado do Piauí é uma das 27 unidades federativas do Brasil. Localiza-se no noroeste da Região Nordeste. Limita-se com cinco estados: Ceará e Pernambuco a leste, Bahia a sul e sudeste, Tocantins a sudoeste e Maranhão a oeste. Delimitado pelo Oceano Atlântico ao norte, o Piauí tem o menor litoral do Brasil, com apenas 66 km. Segundo o Censo Demográfico realizado em 2010, sua área é de 251.577,738 km<sup>2</sup> e conta uma população estimada de 3.264.531 habitantes (IBGE, 2018). A capital e cidade mais populosa do Piauí é Teresina, destacando-se outros municípios com população superior a cinquenta mil habitantes: Parnaíba, Picos, Piri-piri e Floriano. O estado está dividido em 4 macrorregiões e 11 microrregiões de saúde, composto por 224 municípios (PIAÚÍ, 2016a).

Em relação aos aspectos epidemiológicos no ano de 2017, o Piauí apresentou taxa de detecção geral de 33,27/100 mil habitantes com 1.071 casos na população. Para a taxa de detecção de casos novos em menores de 15 anos observa o valor de 8,9/100 mil habitantes, onde ambos os parâmetros são considerados pelo Ministério da Saúde como muito altos. (PIAÚÍ, 2018; BRASIL, 2018c; BRASIL, 2018d; BRASIL, 2018f). A série histórica representa no Gráfico 2 traz queda da detecção geral e manutenção dos casos em menores de 15 anos nos

últimos 6 anos considerados. Pela expressiva magnitude, a hanseníase gera preocupação, fazendo parte das doenças prioritárias para Plano Estadual de Enfrentamento e Controle das Doenças Negligenciadas, com vistas ao controle e eliminação da mesma no estado (PIAUÍ, 2016b).

Gráfico 2 - Taxa de detecção geral de hanseníase e em menores de 15 anos de idade no Piauí, 2001 a 2017.



Fonte: BRASIL, 2018c; BRASIL, 2018d

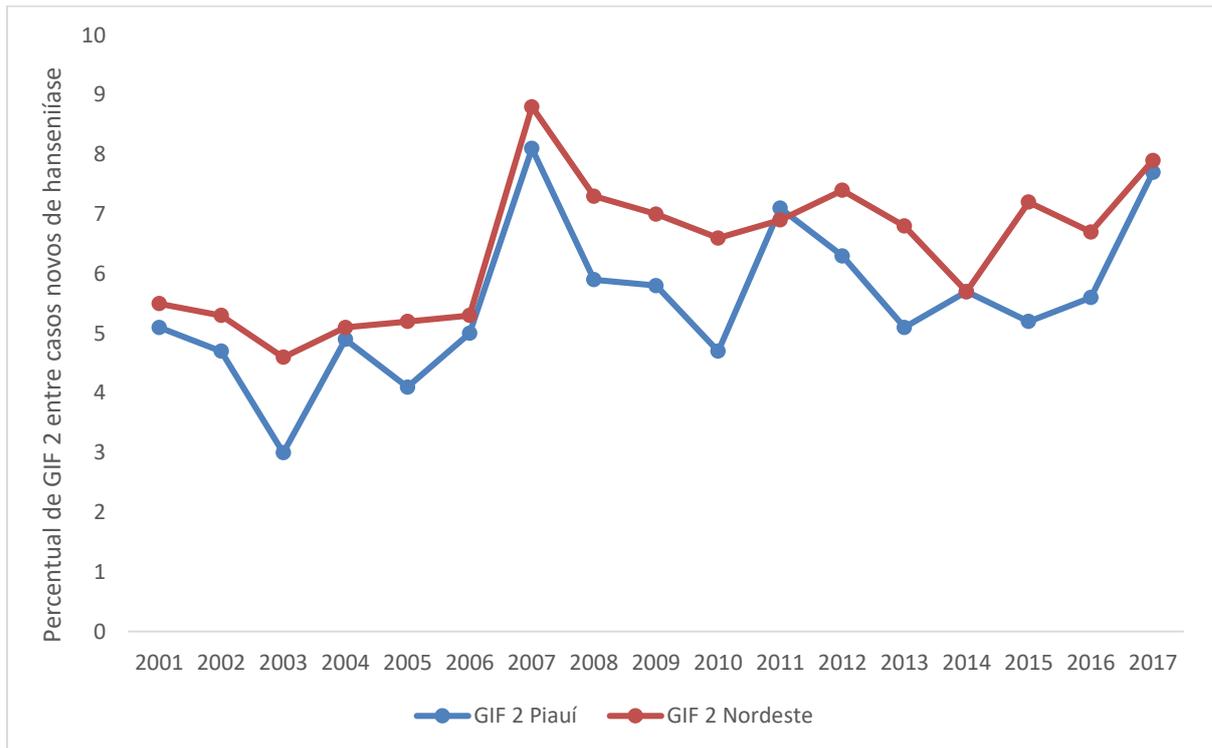
Outro indicador fundamental para o controle da doença é a proporção dos casos com grau de incapacidade 2 (sequelas visíveis) entre casos novos detectados e a taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, avaliando respectivamente, a efetividade das atividades da detecção oportuna e/ou precoce de casos e as deformidades causadas pela hanseníase na população em geral.

São também indicadores indiretos dos níveis de conscientização sobre os sinais iniciais de hanseníase, do acesso a serviços e das habilidades da equipe de atenção à saúde no diagnóstico (WHO, 2016; BRASIL, 2016b). A existência de sequelas advindas da hanseníase seja com grau de incapacidade 1 ou 2, pode consequentemente comprometer as atividades dos indivíduos, agravando em alguns casos sua condição de exclusão social, além disso, este indicador tende a revelar a transcendência da doença e o diagnóstico tardio, reforçando a importância de políticas públicas voltadas para a reabilitação (BRASIL, 2016b).

O Gráfico 3 representa a taxa de casos novos da doença já diagnosticado com grau de incapacidade 2 (GIF2). Para o ano de 2017, o Piauí apresentou um percentual de 7,7% de

casos novos com GIF2, mostrando uma realidade bem próxima da região Nordeste, onde o valor de 7,9% demonstra um parâmetro médio conforme parâmetro do Ministério da Saúde (BRASIL, 2018g).

Gráfico 3 - Percentual de GIF 2 entre casos novos de hanseníase no Piauí e no Nordeste, 2001 a 2017



Fonte: BRASIL, 2018g

A Tabela 1 traz um panorama geral e comparativo dos principais indicadores operacionais utilizados pelo Ministério da Saúde para o Brasil, Nordeste e Piauí em 2017. Observa-se que os indicadores que avaliam a qualidade dos serviços de hanseníase (porcentagem de cura nas coortes, porcentagem de contatos examinados, porcentagem de avaliados quanto ao GIF no diagnóstico) nos indicam parâmetros regulares. Situação de precariedade ainda é observada no momento de avaliação do GIF durante a cura em todos locais abordados (BRASIL, 2018i; BRASIL, 2018h; BRASIL, 2018j).

Tabela 1- Indicadores epidemiológicos e operacionais no Brasil, no Nordeste e no Piauí, em 2017

Indicadores	LOCAL		
	Brasil	Nordeste	Piauí

Detecção < 15 anos por 100 mil habitantes	3,72	6,19	8,90
Detecção Geral por 100 mil habitantes	12,94	20,58	33,27
% de cura nas coortes	81,2	80,3	82,4
% de contatos examinados	78,9	76,6	76,9
% de avaliados quanto ao GIF no diagnóstico	87,1	82,2	89,8
Percentual de GIF2 entre os casos novos (por 100 mil habitantes)	8,3	7,9	7,7
% de avaliados na cura quanto ao GIF	68,9	62,2	60,9

Fonte: BRASIL, 2018c; BRASIL, 2018d, BRASIL, 2018f; BRASIL, 2018g; BRASIL, 2018h; BRASIL, 2018i; BRASIL, 2018j.

O município de Picos, local de realizado do referido estudo, encontra-se entre os 8 municípios do estado com maior notificação de casos novos para os anos de 2016 e 2017, conforme apresentando na Tabela 2 proveniente do boletim epidemiológico do estado do Piauí (PIAÚÍ, 2018).

Tabela 2- Notificação de casos novos de hanseníase por município no Piauí, 2016-2017.

Municípios	2016	2017
Barras	12	12
Oeiras	13	12
Campo Maior	26	19
Floriano	29	44
Piripiri	29	23
Picos	34	33
Parnaíba	64	44
Teresina	329	385

Fonte: PIAÚÍ, 2018

O município de Picos se destaca entre os municípios piauienses em virtude de manter a taxa de detecção geral de casos entre parâmetros de muito alta endemicidade (27,4) a hiperendemicidade (89,9), durante a série histórica apresentada no Quadro 1. Quanto a taxa de detecção em menores de 15 anos, evidencia-se na série histórica oscilações e aumentos,

mantendo em 2016 como alta endemicidade (UFPI, 2016c). No referido município 55% dos casos eram multibacilares em 2017, o que pode indicar um ambiente propício para manutenção da transmissão favorecendo o surgimento de mais casos a cada ano e de possíveis sequelas em decorrência do diagnóstico tardio (PIAUI, 2018; BRASIL, 2016b; UFPI, 2016c).

Em relação ao percentual de GIF2 nos casos novos, no ano de 2017, o parâmetro foi considerado baixo (2,8/100 mil habitantes), mas é oportuno observar que no período considerado houve momentos de silêncio epidemiológico, onde pode existir uma endemia oculta, a qual pode levar ao diagnóstico tardio, já com incapacidades e a possibilidade de ocorrência de limitação de atividade/ou restrição à participação na sociedade, sendo necessário investigar o real significado deste indicador sem casos aparentes (UFPI, 2016c).

Os indicadores que avaliam a proporção de cura nas coortes (92,3%), proporção de avaliados quanto ao grau de incapacidade física no diagnóstico (97,5%) e proporção de contatos examinados (91,2%) apresentaram oscilações entre os anos de considerados, mas o parâmetro foi considerado bom para o ano de 2017. A proporção de avaliados quanto ao grau de incapacidade na cura (45,0%) em 2017 foi considerada precária, seguindo o já observado no estado, apesar de 100% da cobertura da estratégia de saúde da família no município. Esta ausência de avaliação na cura pode impactar diretamente na manutenção da assistência a estas pessoas no período pós-alta e configura-se como um desafio encontrado para redução da carga da hanseníase e suas consequências (UFPI, 2016c).

Quadro 1 - Indicadores epidemiológicos e operacionais em Picos, 2007 a 2017.

Indicadores	ANO										
	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Casos novos <15 anos	3	2	7	5	4	1	1	0	1	1	2
Detecção < 15 anos	15,2	10,3	36,3	28,6	22,4	5,5	5,4	0	5,0	4,7	-
Casos novos geral	54	45	35	66	44	9	27	37	21	33	40
Taxa de detecção Geral	74,3	62,0	47,9	89,9	58,6	11,9	35,5	48,4	27,4	42,8	44,1
% de casos multibacilares	48,1	53,3	40	48,5	61,4	55,6	55,6	54,1	47,6	60,6	55,0
% de cura nas coortes	95,8	92,5	97,7	76,6	84,4	93,6	85,3	94,1	96,8	90,3	92,3
% de contatos examinados	83,8	90,5	87	86,3	82,7	82,3	95,9	82,1	90,2	84,5	91,2
% de avaliados (GIF) no diagnóstico	98,1	97,8	88,6	86,4	86,4	66,7	92,6	97,3	100	97	97,5

Percentual de GIF2 entre casos novos	7,4	11,1	0	3	6,8	0	0	8,1	4,8	3	2,8
% de avaliados quanto ao GIF na cura	58,3	84,4	96,3	88,1	84,1	86,1	88,9	97,4	100	95,2	45

Fonte: UFPI, 2016c; BRASIL, 2018l; BRASIL, 2018m.

A análise da série histórica ainda nos possibilita considerar que alguns indicadores apresentaram melhora, a partir do ano de 2014, o que pode estar relacionado ao significativo apoio à causa da hanseníase em decorrência das pesquisas empreendidas pelo grupo IntegraHans no município, especialmente em relação à busca de contato e às contínuas ações em estreita parceria com a atenção primária em saúde (APS), pactuações com a gestão do município, bem como retorno do apoio em diversos recursos da organização não governamental (ONG) suíça Companhia Internacional Ordem de Malta contra a hanseníase (CIOMAL) ao serviço de controle de hanseníase perdido em 2012 (UFPI, 2016c).

É importante considerar a constante necessidade de sensibilização e capacitação em serviço para as equipes de saúde da família, em ações de busca ativa e acompanhamento integral e longitudinal de casos e contatos para realização adequada do exame dermatoneurológico e diagnóstico em tempo oportuno, além de ações intersetoriais para diminuição da vulnerabilidade e melhora da qualidade de vida para as pessoas acometidas pela hanseníase (BRASIL, 2017).

## **2.5 Contexto organizacional de redes de atenção em saúde para assistência em hanseníase**

O modelo de atenção à saúde fundamentada em ações curativas e centrada no cuidado médico a partir de ações desestruturadas e com intensa fragmentação de serviços, programas e práticas clínicas se mostrou insuficiente para resolução de problemas do atual perfil epidemiológico brasileiro, caracterizado por uma tripla carga de doença. Este quadro caracteriza-se pela persistência de doenças parasitárias, infecciosas e desnutrição, problemas de saúde reprodutiva com mortes maternas e óbitos infantis por causas evitáveis, e o desafio das doenças crônicas e seus fatores de risco, sendo assim instituído o modelo vigente atualmente, denominado de Rede de Atenção à Saúde (RAS) (BRASIL, 2010; MENDES, 2010).

A RAS é definida como arranjos organizativos de ações e serviços de saúde, de diferentes densidades tecnológicas, que integradas por meio de sistemas de apoio técnico, logístico e de gestão, buscam garantir a integralidade do cuidado. O objetivo da RAS é promover a integração sistêmica, de ações e serviços de saúde com provisão de atenção contínua, integral, de qualidade, responsável e humanizada, bem como incrementar o desempenho do Sistema, em termos de acesso, equidade, eficácia clínica e sanitária; e eficiência econômica (BRASIL, 2010; MENDES, 2011).

Há a formação de relações horizontais entre os pontos de atenção com o centro de comunicação na APS, pela centralidade nas necessidades em saúde de uma população, pela

responsabilização na atenção contínua e integral, pelo cuidado multiprofissional, pelo compartilhamento de objetivos e compromissos com os resultados sanitários e econômicos. A APS é coordenadora do cuidado e ordenadora da rede, se apresentando como um mecanismo de superação da fragmentação sistêmica (MENDES, 2011).

Outro ponto para o estabelecimento deste modelo trata-se da transição epidemiológica vivida em âmbito mundial, onde deve haver uma separação entre as condições agudas, em geral de curso curto e que podem ser respondidas por um sistema reativo e com respostas episódicas e as condições crônicas, que têm curso mais longo e que exigem um sistema que responda a elas de forma proativa, contínua e integrada. As doenças crônicas juntam-se os acompanhamentos por ciclos de vida (puericultura, herbicultura e seguimento das pessoas idosas), as deficiências físicas e estruturais contínuas (amputações, cegueiras e deficiências motoras persistentes), os distúrbios mentais de longo prazo e as doenças transmissíveis de curso longo e entre elas destacam-se a tuberculose, a hanseníase e HIV/AIDS (MENDES, 2010).

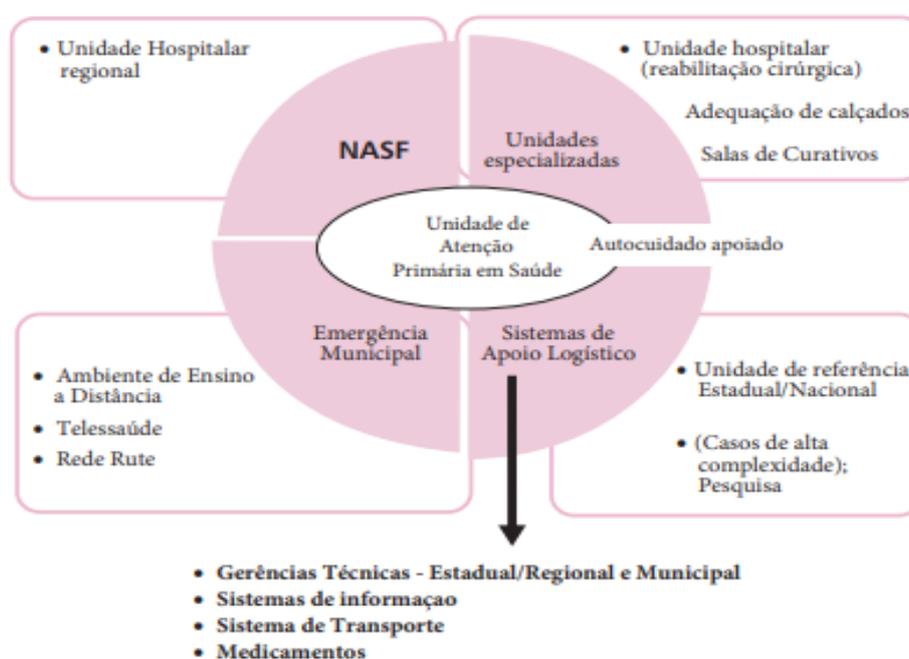
Para concretização da RAS é fundamental o uso racional dos recursos e o estabelecimento do foco gerencial dos entes de governança, estruturando-se por meio de arranjos produtivos conformados segundo as densidades tecnológicas singulares, variando do nível de menor densidade (APS), ao de densidade tecnológica intermediária (atenção secundária à saúde) até o de maior densidade (atenção terciária à saúde) (BRASIL, 2010).

No Brasil, para hanseníase a referida rede ainda não está tão bem desenhada apesar de já estabelecida pela portaria nº 594 de outubro de 2010, que visa organizar um serviço de Atenção Integral a Hanseníase e estabelecer mecanismos para organização e implantação de Redes Estaduais/ Municipais de Atenção à Hanseníase por meio da definição de três tipos de serviços: tipo I, tipo II e tipo III, esta iniciativa teve como principal preocupação a oferta de serviços de reabilitação a pessoa acometida pela hanseníase com incapacidade física (BRASIL, 2010; OLIVEIRA, 2014).

Por este modelo a APS se configura como porta de entrada para a pessoa acometida por hanseníase para os demais serviços, com a unidade básica de saúde (UBS) e seus profissionais preparados para suspeitar do caso de hanseníase, mediante exame de sintomáticos da pele e nervos periféricos, bem como seguir as diretrizes para o diagnóstico e início de tratamento; realizar ações educativas de promoção da saúde; vigilância epidemiológica; avaliação neurológica simplificada e do grau de incapacidade; baciloscopia; tratamento com poliquimioterapia padrão e com esquemas substitutivos; acompanhamento durante o tratamento e após a alta; prevenção e tratamento de incapacidades e autocuidado apoiado pela equipe (BRASIL, 2010; OLIVEIRA, 2014).

A atenção secundária é um importante ponto de realização de diagnóstico diferencial com outras dermatoses e neuropatias periféricas, por meio de exames complementares nos casos mais difíceis como a forma neural pura, além das complicações durante e após o tratamento, recidivas, reações adversas aos medicamentos, sendo necessário o desenvolvimento de redes com sistemas de apoio logístico e fluxogramas de acesso a unidades de referência para encaminhamento de casos de média e alta complexidade como podemos observar na Figura 5 (BRASIL, 2010; OLIVEIRA, 2014).

Figura 5 - Pontos de cuidados importantes para pessoas acometidas por hanseníase em uma rede de atenção à Saúde.



Fonte: Oliveira, 2014.

A atenção terciária é assim configurada como responsável pelas internações em decorrência de complicação de úlceras crônicas, intolerância medicamentosa, reação hansênica grave e agravos associados, atendimento pré e pós-operatório (monitoramento), exames complementares laboratoriais, de imagem e procedimentos cirúrgicos para reabilitação como a descompressão de nervos (BRASIL, 2010).

Em se tratando de hanseníase não se observam apenas demandas de diagnóstico ou tratamento devido a complicações agudas, ainda é válido considerar as pessoas com condições crônicas devido as incapacidades e que possuem demandas de fisioterapia, ortopedia, terapia ocupacional e reconstrutivas para reabilitação social, econômica e física devido ao impacto da

doença na qualidade de vida das pessoas acometidas. Geralmente a reabilitação é estabelecida como uma tarefa complexa ocorrendo em serviços especializados e com profissionais qualificados, mas com pouco alcance para pessoas acometidas pela hanseníase por estarem abordadas em instituições e pelo estigma enraizado na doença, ambos dificultando o acesso (OMS, 2007).

Para as pessoas acometidas pela hanseníase observou-se que promover a reabilitação em comunidade seria mais proveitoso, inclusive para os familiares. Assim a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO), e a OMS lançaram mão da Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) uma estratégia de desenvolvimento comunitário para a reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de todas as pessoas com incapacidades (ILO; UNESCO; WHO, 2004).

A estratégia central da RBC é facilitar a ação da comunidade de modo a assegurar que pessoas com incapacidades tenham os mesmos direitos e oportunidades que todos os outros membros da comunidade, como acesso igualitário ao cuidado com a saúde, à educação, ao treinamento de habilidades, ao emprego, à vida em família, à mobilidade social e o empoderamento político (OMS, 2007). São princípios da RBC: a inclusão, a participação, o empoderamento, a equidade, a conscientização, a auto advocacia, a facilitação e a sustentabilidade. A RBC surgiu como uma estratégia importante para a inclusão social, com o objetivo de superar limitações de atividades e restrições à participação social, e melhorar a qualidade de vida das pessoas com incapacidades sendo igualmente aplicadas as pessoas acometidas pela hanseníase (OMS, 2004).

O estado do Piauí visando melhor às ações voltadas para o controle da hanseníase organiza seus serviços em rede, apresentando uma cobertura 100% das estratégias de saúde da família, onde são realizados serviços iniciais de controle da doença (BRASIL, 2018b). Os serviços de referência para hanseníase no Piauí estão localizados na capital Teresina, destacam-se:

- Centro Maria Imaculada
- Clínica Dermatológica do Hospital Getúlio Vargas;
- Hospital Universitário da Universidade Federal do Piauí (HU/UFPI) – As ações são realizadas pela unidade de laboratório de análises clínicas e profissionais de saúde vinculadas à clínica médica, sendo referência no diagnóstico desde 2015. Após o diagnóstico, a pessoa acometida é encaminhada para a unidade básica de saúde mais próxima de sua residência para tratamento específico, já as pessoas que apresentam reações hansênicas são tratados e acompanhados no próprio HU-UFPI.

No município de Picos as ações de assistência a pessoas acometidas pela hanseníase estavam centralizadas em Picos no Posto de Assistência Médica (PAM), por ser um Centro de Referência da Macrorregião, recebendo pacientes oriundos de 59 municípios além de pessoas residentes em Estados vizinhos como Ceará e Pernambuco. Em relação à assistência prestada, ainda hoje se realizam anualmente uma média de 4.000 atendimentos/ano entre consultas médicas, de enfermagem e de fisioterapia, onde estas categorias realizam ações como: administração de vacina BCG nos contatos intradomiciliares, exames de suspeitos, administração de poliquimioterapia para o tratamento específico da doença, acompanhamento para os estados reacionais, prevenção de incapacidades, baciloscopias e reabilitação (UFPI, 2016b), apesar de as ações de vigilância e controle da hanseníase terem sido descentralizadas para a Atenção Básica de Saúde em 2013.

Há uma cobertura de APS municipal de 100% da população e do território. Observa-se que casos de diagnóstico difícil continuam tendo avaliação inicial realizados no PAM, bem como o manejo de casos complicados por reações, devido a uma facilidade de acesso ao serviço, observa-se ainda uma Atenção Básica em vias de melhor organização para o manejo e acompanhamento dos casos em sua dimensão integral e com recentes capacitações (UFPI, 2016b),

Pela realidade apresentada a partir da análise dos indicadores é preciso que haja ações mais eficazes dentro da realidade de Picos, de modo a controlar a endemia, o que inclui a sensibilização da população, por meio de estratégias de educação em saúde nos diversos cenários. É fundamental que a pessoa acometida e sua família sejam orientadas quanto à importância da adesão ao tratamento e o comparecimento ao serviço de saúde para o diagnóstico precoce, que envolve o conhecimento dos sinais e sintomas da doença, bem como a busca ativa de casos e de contatos próximos por parte dos profissionais envolvidos nesse processo. Desta forma, buscar-se aumentar a cobertura assistencial e garantir a eficácia dos serviços de saúde em especial das equipes de saúde da família do município (MATOS *et al.*, 2007; UFPI, 2016b).

A hanseníase contribui para a perpetuação da vulnerabilidade social por meio da incapacidade e do estigma que dificultam a inserção ou retorno ao mercado de trabalho e ambientes de convívio social, levando a redução na capacidade de realização das atividades laborais, dificuldades quanto à participação social, mudanças negativas na qualidade e traumas psicológicos (BRASIL, 2008; SOBRINHO *et al.*, 2007; FINEZ; SALOTTI, 2011).

É primordial para uma assistência integral, o entendimento de como a doença altera as condições biológicas, individuais e sociais do indivíduo, sendo que todos os aspectos devem ser enfocados durante a assistência. Observa-se que em Picos ainda existe uma lacuna para o

atendimento integral à pessoa acometida por hanseníase, pois se observa uma abordagem pautada em ações individuais, com enfoque na doença (PIAUI, 2014).

A atenção integral deve priorizar o reconhecimento das necessidades psicossociais, econômicas e biológicas do indivíduo, considerando a subjetividade, valores e aspectos culturais (PINHEIRO, SIMPSON, TOURINHO, 2014). Observa-se que mesmo com a cura, muitas pessoas ficam com incapacidades decorrentes da doença, sendo necessário um acompanhamento nas dimensões do autocuidado, de modo preventivo, com diminuição do comprometimento nas atividades diárias de vida ou agravamento de sua condição levando à exclusão social. Há a necessidade de políticas preventivas, mas também voltadas para as sequelas e reabilitação profissional e social, que acabam gerando maiores gastos em saúde (UFPI, 2016a; PIAUI 2014).

## **2.6 Limitação de atividade e restrição à participação –abordagens em hanseníase**

Por toda sua condição incapacitante percebe-se que a hanseníase desencadeia situações que podem interferir diretamente nas condições físicas, psicológicas e sociais passando assim em muitos casos a alterar sua rotina de vida, fato também expressado por limitações nas suas atividades da vida diária e na sua participação social (VAN BRAKEL *et al.*, 2006; MANGUEIRA, 2009; ABEN-ATHAR, 2015).

Para melhor compreensão das dimensões que envolvem esta pesquisa é primordial o entendimento da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), bem como seus componentes e conceitos fundamentais, que desencadearam a estruturação das escalas SALSA (*Screening of Activity Limitation and Safety Awareness*/ Triagem de limitação de atividade e consciência de risco) e de Participação utilizadas para dimensionar a limitação de atividade e a restrição à participação em pessoas acometidas por hanseníase, ferramentas que podem contribuir para um atendimento integral.

O objetivo da CIF, classificação internacional desenvolvida pela OMS em 2001, é proporcionar uma base científica para a compreensão e o estudo dos determinantes, dos resultados e das condições relacionadas à saúde, de modo a englobar todos estes aspectos, bem como componentes relevantes e relacionados ao bem-estar, tendo-se assim uma visão ampla e significativa da saúde das pessoas (OMS, 2004).

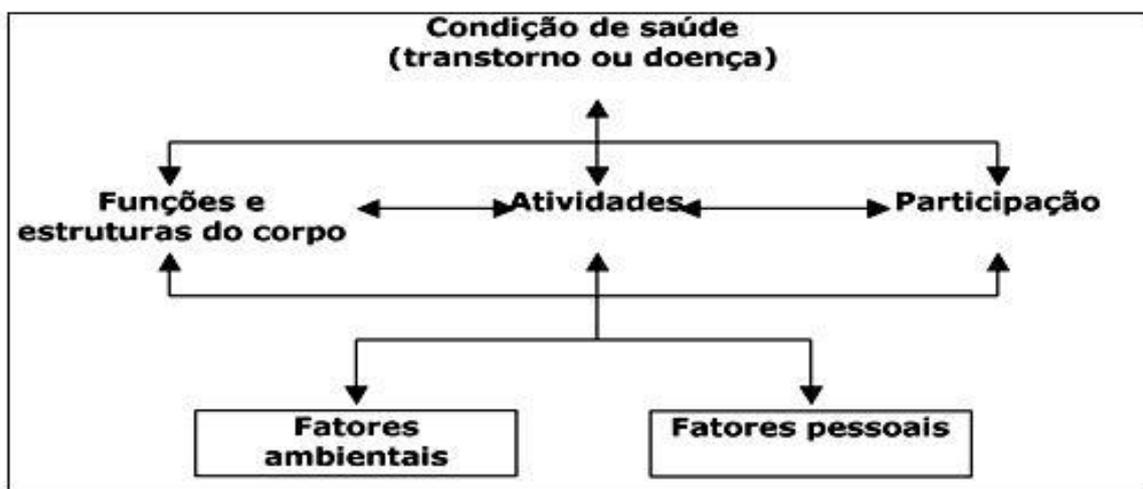
A CIF pode ser trabalhada de forma a complementar a Classificação Internacional de Doenças (CID), que registra uma condição anormal de saúde e suas causas, mas sem registrar o impacto destas condições na qualidade de vida da pessoa (BATTISTELLA; BRITO, 2002). A CIF trouxe consigo um importante ganho, trazendo introduzindo a discussão para definição

clara de deficiência ou incapacidade, possível impedimento para a promoção da saúde de pessoas com deficiência, bem como da expansão e do fortalecimento das organizações (LOLLAR, 2002).

Assim a deficiência contemplava apenas o nível do corpo ou funcionamento, com uma conotação eminentemente biológica, correspondendo apenas às alterações ou anomalias no nível das estruturas e funções do corpo, incluindo as funções mentais. A incapacidade tem uma condição mais abrangente, englobando todas as perspectivas: corporal, individual e social, e diferentes níveis de limitação funcional relacionadas à pessoa e ao ambiente, expressando os aspectos negativos da interação entre um indivíduo com problemas de saúde e o seu meio físico e social (DI NUBILA, 2007)

Como se observa na Figura 6, a CIF apresenta dois componentes: o componente 1 – corpo que envolve as funções e estruturas do corpo e o componente 2 – atividade e participação. A própria classificação define os conceitos fundamentais por meio dos quais se embasa este trabalho, sendo a atividade tratada como a execução de uma tarefa ou ação por um indivíduo, representando a perspectiva individual da funcionalidade. A participação é compreendida como o envolvimento de uma tarefa de um indivíduo em uma situação real de vida, representando a perspectiva social da funcionalidade (OMS, 2004).

Figura 6 - Interação entre componentes da CIF



Fonte: OMS, 2004

A influência dos fatores ambientais, que constituem o ambiente físico, social e de atitude em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas, e dos fatores pessoais (sociodemográficos e clínicos) pela interação com os componentes relatados (funções e estrutura do corpo, atividades e participação) em decorrência daquela condição de saúde geram a funcionalidade

ou a incapacidade (OMS, 2004). Os fatores ambientais são externos aos indivíduos e podem ter influência positiva ou negativa sobre a participação enquanto membro da sociedade, no desempenho de suas atividades ou sobre sua função e estrutura corporal. Já os fatores pessoais são conjunto de características individuais da vida de uma pessoa e da sua existência, não sendo classificados na CIF (USTUN, 2002; OMS, 2004).

A funcionalidade segundo a CIF é um termo que engloba todas as funções do corpo, atividade e participação. Já a incapacidade inclui deficiências, limitação da atividade ou restrição à participação. A limitação de atividade refere-se a dificuldades que um indivíduo tem na execução de atividade, já a restrição na participação remete-se a problemas que este indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real que foram os conceitos-chaves para desenvolvimento de escalas importantes na assistência à pessoa acometida por hanseníase - escalas SALSA e de Participação (OMS, 2004)

A CIF desloca assim o foco da atenção sobre a causa da deficiência para o seu efeito, evidenciando o papel do ambiente (físico, cultural, social, político) e não considerando a deficiência como uma disfunção “médica” ou “biológica”. Integra-se, portanto uma abordagem “biopsicossocial”, permitindo entender à condição de saúde ou estado de saúde de modo mais dinâmico e complexo (RAPOSO, 2014; OMS, 2004; DI NUBILA, 2007). Assim a hanseníase pode determinar uma deficiência caracterizada pela “perda de sensibilidade e de “força muscular”, acarretando a limitação de atividade verificada pela “dificuldade para segurar objetos”, além de fatores que corroboram para restrição à participação referida no “estigma associado à hanseníase, que leva ao desemprego” (OMS, 2004).

A deficiência, a limitação de atividade e a participação social são fundamentais e na CIF são componentes significativos do estado de saúde de uma pessoa (OMS, 2004). A CIF é uma ferramenta útil para conhecer as condições de funcionalidade das pessoas, associadas ou não a qualquer doença, assim como para identificar os fatores ambientais e pessoais que favorecem suas atividades e, conseqüentemente, sua qualidade de vida (ARAÚJO; BUCHALLA, 2015). É de extrema importância compreender que a não realização de atividades rotineiras de modo independente e eficiente poderá alterar a autoestima, bem como sua participação (OMS, 2004)

A avaliação e o monitoramento da reabilitação são ferramentas imprescindíveis para que seja possível mensurar esta dimensão e a natureza dos problemas decorrentes da hanseníase, enfocando especialmente a angústia, o sofrimento, os valores e as crenças, sentimentos que interagem diretamente nas condutas das pessoas acometidas pela doença (COSTA *et al.*,

2010; PIERI, 2013). Todo este processo de monitoramento pode ser desenvolvido com a utilização das escalas SALSA e de Participação.

A escala SALSA pode ser aplicada em indivíduos que têm ou tiveram hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas e já foi validada no Brasil. Foi desenvolvida em 2000-2002, tendo sua primeira versão finalizada em 2004, com o objetivo de ser um instrumento rápido e fácil de utilizar em todas as configurações clínicas, sem necessidade de habilidades ou equipamentos de teste, sendo relevante para qualquer pessoa com neuropatia periférica de longa data e sensível às mudanças nas capacidades destas. Com o uso da escala SALSA pretende-se obter uma medida da limitação de atividades, isto é, do grau em que uma pessoa consegue realizar as atividades de vida diária. Se a pessoa incorporou o uso de adaptações/órteses em seu modo de vida, é de interesse saber seu desempenho com o auxílio desses equipamentos (ESCALA SALSA, 2004; BRASIL, 2008; COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007; BARBOSA, 2014).

A versão atual da escala SALSA é a versão 1.1 de 2010, que teve algumas alterações em relação à versão de 2004, como a retirada dos domínios e do escore de consciência de risco. A avaliação da consciência de risco foi pouco explorada, apesar de contribuir para uma abordagem mais ampliada por profissionais de saúde em relação às orientações de autocuidado, pois se considerava um desafio à abordagem de múltiplas vertentes, utilizando-se uma única medida de dimensões subjetivas em uma escala quantitativa. Apesar disso, a escala atual apresentou como avanço a inserção da classificação relacionada à limitação perpassando a não existência de limitação, leve limitação, moderada limitação, grande limitação e extrema limitação, com melhor sistematização para o profissional para assistência e seguimento daquela pessoa (BARBOSA, 2014).

A escala é composta por vinte perguntas, sendo um instrumento de mensuração da limitação de atividade fornecendo um meio para medir os resultados das intervenções, além de determinar se um encaminhamento é necessário, ajudando os profissionais na concepção de intervenções apropriadas para desenvolver autocuidado, cuidados com feridas, exercícios para músculos e articulações, atividades diárias e trabalho para prevenir ou minimizar lesões (ESCALA SALSA, 2004; SALSA, 2010; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

Pela classificação estabelecida por meio de escores, aqueles mais baixos indicam pouca dificuldade com atividades de vida diária, já elevados representam níveis crescentes de limitação, sendo importante ressaltar que os escores tendem a aumentar com a idade, não havendo diferença significativa de gênero, mas relação forte entre ele e o escore OMP (olho-mão-

pé) (ESCALA SALSA, 2004; SALSA, 2010; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

Estudo realizado por Barbosa (2009) nos municípios de Sobral e Fortaleza no estado do Ceará, demonstrou que a escala SALSA é de fácil aplicação, podendo ser sistematicamente utilizada no momento do diagnóstico, ao longo do tratamento específico com a PQT e no momento do pós-alta, de modo a garantir uma abordagem integral inclusive para acompanhamento após a cura.

A escala de Participação tem por objetivo identificar e mensurar a restrição à participação de pessoas afetadas pela hanseníase, sendo composta por dezoito perguntas. Sua validação foi conduzida em uma pesquisa multicêntrica na Índia, Nepal e Brasil tendo como embasamento oito dos nove domínios de Atividade e Participação da CIF. A aplicação possibilita assim, a quantificação da restrição à participação percebida ou sentida por motivo de deficiência ou outro problema estigmatizante, problemas socioeconômicos, falta de equipamento, ambiente, apoio/relacionamentos, atitudes e sistemas/políticas/leis (PARTICIPATION scale users manual, 2005; VAN BRAKEL *et al.*, 2006, BARBOSA, 2014).

É importante destacar que a escala pode ser abordada em diferentes momentos e vivências no processo de adoecimento e, ainda, potencializar as ações voltadas para a reabilitação dessas pessoas, possibilitando uma assistência direcionada a aspectos emocionais facilitando a identificação da necessidade de abordagem individual ou em grupos (BARBOSA *et al.*, 2008; BARBOSA, 2009). A escala está disponível em cinco versões, sendo a utilizada neste estudo a versão 4.6 de 2005, a qual apresentou como critério de inclusão para aplicação, a pessoa possuir a partir de 15 anos de idade, além de mudanças na pontuação e a criação de uma classificação final, a qual não existia na versão 4.1. Ambas as versões validadas e revisadas pelo grupo internacional que a elaborou (PARTICIPATION scale users manual, 2005; BARBOSA, 2014).

Segundo Nardi *et al.* (2010), é fundamental medir a atividade e a participação para conseguir avaliar necessidades, monitorar progressos e avaliar o impacto das intervenções de reabilitação. Recomenda-se ainda que as duas escalas sejam utilizadas juntas e que as informações coletadas sejam avaliadas à luz de dados referentes a aspectos sociodemográficos e da avaliação neurológica simplificada para que se possa ter uma visão integral do entrevistado (BRASIL, 2008).

A utilização destas ferramentas na assistência se alinha à perspectiva da medicina social, onde não há uma visão reducionista do indivíduo e da doença, pretendendo-se ir além,

contemplando também o caminho da saúde pública, onde as intervenções estendem-se a sociedade e não ficam apenas na ênfase do individual, apesar de também serem atingidas. Há assim uma visão mais ampla e significativa da saúde das pessoas para tomada de decisões. Entende-se ser importante uma visão abrangente da interferência de fatores contextuais (ambientais e pessoais), os quais refletem na funcionalidade ou incapacidade do indivíduo (OMS, 2004).

Conhecer ainda a vulnerabilidade das pessoas às doenças transmissíveis e os contextos em que vivem auxilia a identificação das suas necessidades em saúde, que são marcadas por estigma, exclusão social e sentimentos de medo (NICHIIATA *et al.*, 2011). Assim a vulnerabilidade é um conceito importante para a pesquisa em saúde, por estar intrinsecamente vinculado à saúde e seus problemas, promovendo ações preventivas, e às possibilidades de avançar para além das práticas apoiadas estritamente nos saberes biomédicos, o que auxilia a promover a integralidade da assistência junto à população acometida pela hanseníase, seus contatos e a comunidade (SOUZA; MELLO; AYRES, 2013).

Sob a ótica desta perspectiva compreende-se, portanto que se faz necessária a implementação de instrumentos como a escala SALSA e a escala de Participação nos serviços de saúde, pois apesar de já validadas e utilizadas em outras realidades, sendo inclusive recomendadas pelo Ministério da Saúde desde 2008 (BRASIL 2008), ambas as escalas não estão contempladas na assistência à pessoa acometida pela hanseníase em Picos, o que demonstra ser necessário repensar as condições da assistência oferecida, onde na maior parte dos casos há uma supervalorização do acompanhamento farmacológico.

## **2.7 Justificativa**

Observa-se que a hanseníase, é uma condição que pode impactar negativamente a situação psicossocial da pessoa, em especial devido às incapacidades. A magnitude, a gravidade e a transcendência da doença, como demonstrados pelos dados epidemiológicos e operacionais, aliadas à escassez de estudos locais e estaduais, tornam pesquisas que integrem as categorias da limitação de atividade e restrição à participação na sociedade no Piauí de grande relevância, pois podem suscitar a avaliação de outras estratégias no enfrentamento da hanseníase, subsidiando políticas e práticas educativas.

Na realidade dos serviços brasileiros, como a do município de Picos tem-se uma lacuna que deve ser explorada – a integralidade da assistência - dando-se ênfase aos aspectos biopsicossociais da pessoa acometida por hanseníase, sendo o foco da Estratégia Global para Hanseníase promovida pela OMS para o quinquênio 2016-2020. O propósito é alcançar uma

redução significativa (mensurável) do estigma de pessoas afetadas pela hanseníase por meio de ações para reduzir a discriminação e, conseqüentemente, promovendo a participação social, gerando maior confiança para realização das atividades diárias na família, no trabalho e na comunidade.

A situação piauiense exige parcerias, grande mobilização, vontade política dos gestores, compromisso, motivação dos profissionais e controle social. Sendo, portanto, fundamentais as pesquisas na área para gerar evidências, com vistas também a identificar a associação destas situações com fatores sociodemográficos, clínicos e epidemiológicos, pois os mesmos também possuem relevância no adoecimento da hanseníase. Além disso, contribuindo para que a sociedade, o poder público e os profissionais possam compreender mais sobre a realidade da população atingida e se tornem atuantes para diminuir o número de casos no município e suas conseqüências.

Neste contexto amplo não é possível tratar a hanseníase de forma fragmentada, pois há uma linha tênue entre a saúde física, psicológica e a social, que está profundamente enraizadas nessa doença. Deve-se, portanto, compreender as diversas dimensões da hanseníase, pois essa não atinge apenas o corpo físico, mas a vida como um todo, principalmente no que concerne à própria visão do indivíduo enquanto ser social e capaz de realizar suas atividades, levando a condições de estigma, exclusão e preconceito.

A identificação da restrição à participação social e da limitação de atividade relacionada à hanseníase pode contribuir para a integralidade da assistência, abordando aspectos psicológicos e sociais relacionados à doença, assim como no desenvolvimento de atividades e campanhas voltadas à diminuição do preconceito sofrido pelas pessoas atingidas pela hanseníase, auxiliando no planejamento de ações de controle na perspectiva de longitudinalidade do cuidado. É importante considerar estes aspectos durante a assistência já que não apenas os tópicos preconizados em manuais são importantes, mas especialmente como as pessoas são acolhidas, aconselhadas e cuidadas e de como o sistema de saúde a insere e como a percebe promovendo suporte, conforme sua necessidade.

Com esta pesquisa busca-se assim resposta a seguinte pergunta: “Quais os padrões e fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por Hanseníase entre 2001 a 2014 em Picos?”

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 Objetivo geral**

- Caracterizar padrões e fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação em pessoas acometidas por Hanseníase em Picos

#### **3.2 Objetivos específicos**

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico da população de estudo;
- Dimensionar os padrões de limitação de atividade e restrição à participação da população de estudo;
- Verificar a associação entre fatores sociodemográficos, clínicos e os padrões de limitação de atividade e restrição à participação na população de estudo;
- Verificar a correlação entre os escores OMP, SALSA e de restrição à participação.

## 4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo epidemiológico, inserido em um macro projeto de pesquisa Operacional do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí, intitulado: INTEGRAHANS PIAUÍ: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade, com financiamento pela *Netherlands Hanseniasis Relief - NHR Brasil* e *Campagne Internationale de l'Ordre de Malte contre la lèpre – Ciomal*, Organizações Não Governamentais com sedes em Amsterdã e Genebra, respectivamente. O estudo é uma parceria entre a Universidade Federal do Ceará, Universidade Federal do Piauí e Secretaria Municipal de Saúde de Picos e Floriano.

O estudo desenvolvido no Piauí trata-se de uma pesquisa operacional, a qual consiste em um grupo de técnicas para utilizar métodos e ferramentas a fim de solucionar os problemas de tomada de decisão em organizações e sistemas complexos. Consolidou-se como uma alternativa inovadora, com abordagem amplamente utilizada não somente na hanseníase, mas para responder a outras doenças, empoderando equipes de profissionais, gestores e usuários, levando-se em consideração a complexidade de fatores que influenciam a saúde das pessoas, os serviços de saúde e as políticas públicas (MARINS, 2011; ARAÚJO; ARAÚJO, 2017; RAMOS JÚNIOR *et al.*, 2006).

Este tipo de pesquisa tem como características focalizar problemas específicos em programas e que estão dentro da governabilidade dos gerentes e gestores, utilizando procedimentos de coleta sistemática, tanto com abordagem quantitativa quanto qualitativa, para acumular evidências que dê suporte aos tomadores de decisão (RAMOS JÚNIOR *et al.*, 2014).

O projeto de pesquisa INTEGRAHANS/PI contempla o estudo de base 1 - Padrões e tendências espaço-temporais e o estudo de base 2- Ecológicos e fatores associados com dados secundários. Contempla ainda três subestudos com dados primários:

- Subestudo 1: Aspectos Epidemiológicos e Operacionais - desempenho dos serviços na avaliação de contatos e captação de casos a partir dessa avaliação; consistência do SINAN - variáveis específicas de abordagem de contatos; fatores determinantes da performance de avaliação de contatos: estruturais, profissionais e usuários; acesso e rede de atenção para hanseníase (atenção primária e especializada); dinâmica populacional (migração e fluxos para atenção); ampliação dos conceitos de contatos;

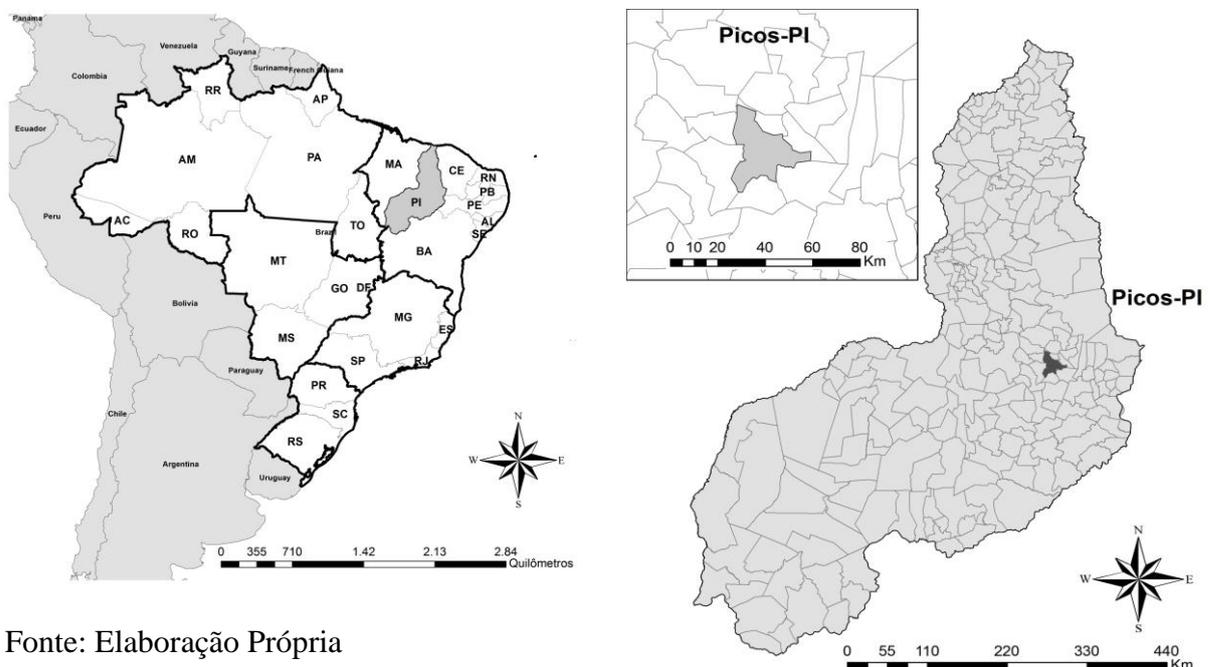
- Subestudo 2: Aspectos Clínicos - perfil clínico de casos de referência; padrões de comprometimento neural; padrão de ocorrência e episódios reacionais; triagem da limitação de atividades (escala SALSA); avaliação de saúde e deficiência (escala WHODAS 2.0).
- Subestudo 3: Aspectos Psicossociais - perfil socioeconômico e demográfico dos casos referência e seus contatos; estudo de redes sociais (profissionais, programas, usuários, famílias e comunidades); restrição à participação social (escala de participação); dimensionamento do estigma e avaliação dos diferentes métodos (EMIC/Jacoby/ISMI); avaliação da qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase (DLQI/SF36).

O recorte no âmbito desta dissertação de mestrado teve delineamento transversal, com abordagem descritiva e analítica, perpassando os subestudos 2 e 3, com enfoque no perfil clínico, nos padrões de comprometimento neural, na triagem da limitação de atividades, no perfil socioeconômico e demográfico e na restrição à participação das pessoas que foram acometidas pela hanseníase sendo utilizada a base dos dados que foram coletados no município de Picos/PI durante a realização do projeto IntegraHans/PI.

#### 4.2 Local do Estudo

O estudo ocorreu no município de Picos (Figura 7) em áreas de abrangência das Estratégias de Saúde da Família e Unidade de Referência em Hanseníase (PAM). O município foi selecionado por ser classificado como hiperendêmico para hanseníase, pertencendo à área de cluster 6 em âmbito nacional, além de atuar como referência no tratamento da hanseníase em todo o Vale do Guaribas (microrregião de Picos) e por ser a terceira maior cidade do Estado (PIAÚÍ, 2014).

Figura 7- Local de estudo.



#### 4.2.1 Caracterização do Município de Picos

Localizado na região semi-árida do estado do Piauí, Picos foi elevada à condição de cidade em 1890, possuindo 128 anos. Conhecida como a capital do mel e situada em um entroncamento em que desembocam as BR-316, BR-407 e BR-230 e localizada próxima à BR-020, possui um perfil geográfico que favorece sua economia, sendo um pólo comercial (UFPI, 2016a).

É considerada a terceira economia do estado, baseada em serviços, indústria, agricultura e pecuária. Destaca-se pela produção de mel e pela extração de carnaúba e castanha de caju que vêm aumentando o valor da produção e com grande reserva de minérios, possuindo a segunda maior reserva de níquel (IBGE, 2018). De acordo com estimativas desenvolvidas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), a população residente em Picos foi em 2018 de 78.002 pessoas, com uma densidade demográfica atual de 137,30 hab/km<sup>2</sup>. Uma ampla população flutuante vinda de municípios próximos, visita a cidade diariamente (IBGE, 2018).

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDHM) de Picos, segundo o Atlas do Desenvolvimento Humano do Brasil (2013) foi 0,698, o que situa esse município na faixa de Desenvolvimento Humano Médio (IDHM entre 0,600 e 0,699), sendo superior ao Piauí com IDHM (0,646) e inferior ao do Brasil (0,727). A dimensão que mais contribui para o IDHM do município é Longevidade, com índice de 0,800, seguida de Renda, com 0,684, e de Educação, com índice de 0,621 (PNDU, 2013).

O último censo demográfico realizado no Brasil revela que a maior parte da população do município concentra-se na zona urbana (79,4%), porém há considerável parcela em zona rural (20,6%) conforme a Tabela 3. A maioria da população é do sexo feminino, cerca de 52,2% (PNUD, 2013).

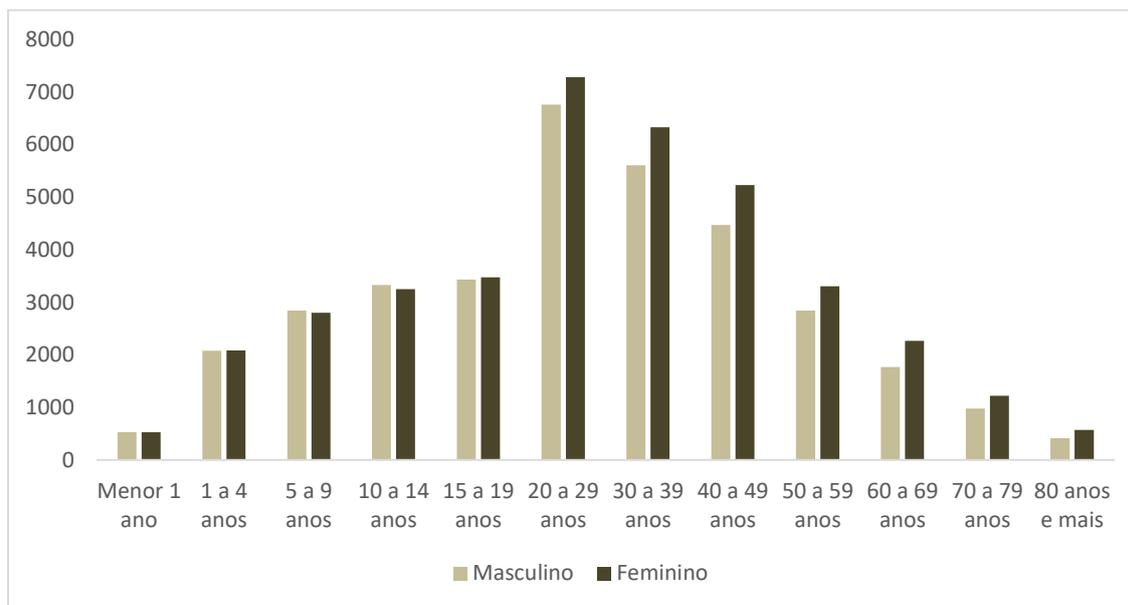
Tabela 3- População total, por gênero e localização, Picos/PI, 2010

<b>População</b>	<b>População (2010)</b>	<b>% do total (2010)</b>
População total	73.414	100,0
População residente masculina	35.061	47,8
População residente feminina	38.353	52,2
População urbana	58.307	79,4
População rural	15.105	20,6

Fonte: PNUD, 2013

A distribuição da população por faixa etária apresenta maior concentração na faixa de 20 a 59 anos, considerada economicamente ativa, representando 57,5% da população total. Os menores de 20 anos somam 33,2% e a população de 60 anos ou mais corresponde a 9,8% do total (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição por sexo segundo grupos de idade, Picos/PI, 2010.



Fonte: PNUD, 2013

Em 2014, Picos tinha um PIB per capita de R\$ 15.920,80, na comparação com os duzentos e vinte quatro municípios do estado, localizando-se em 12º lugar. Em 2015, tinha 81,9% do seu orçamento proveniente de fontes externas (IBGE, 2018). O município apresenta índice de Gini de 0,56 com 6,92% da sua população vivendo em situação de extrema pobreza (PNDU,2013; BRASIL, 2018m). Este índice é uma medida de desigualdade desenvolvida pelo estatístico italiano Corrado Gini, comumente utilizado para calcular a desigualdade de distribuição de renda (IPECE, 2007).

Considerando o Índice da Federação das Indústrias do Estado do Rio de Janeiro (FIRJAN) de desenvolvimento municipal (IFDM), estabelecido para o ano 2016, o município apresenta desenvolvimento moderado (0,6818), correspondendo ao 14º lugar do Piauí e 2.534º lugar no cenário nacional. Dentre os seus componentes, a educação e a saúde foram classificados como de desenvolvimento moderado (0,7470 e 0,6722 respectivamente) (FIRJAN, 2016).

O contexto de vulnerabilidade social do município, segundo o Programa das Nações

Unidas para o desenvolvimento (PNUD, 2013), teve importante melhora, apesar de alguns indicadores ainda permanecerem altos e longe de metas para melhor desenvolvimento como a diminuição da mortalidade infantil que em 2000 era de 32,32% e no ano de 2010 passou a 24,07%. A porcentagem de crianças de 6 a 14 anos fora da escola foi reduzida de 6,68% em 2000 para 1,65% em 2010; a de crianças extremamente pobres, caiu de 21,61% em 2000 para 10,67% no ano de 2010 e a de pessoas vulneráveis à pobreza que em 2000 era 65,68%, em 2010 foi para 41,11%.

Em relação à Rede de Atenção à Saúde (RAS), o município dispõe de 67 estabelecimentos de saúde conveniados ao SUS. A atenção primária em saúde enquanto porta de entrada ao sistema, desenvolvendo ações preventivas a toda a família, possui uma grande cobertura da população no município, sendo 100% coberta pela equipe de saúde da família e 99,21% pelo programa de agente comunitário de saúde. Existem 36 equipes de saúde da família credenciadas no Ministério da Saúde, sendo 27 na zona urbana e 9 na zona rural. Em relação aos agentes comunitários de saúde (ACS), há um total de 179 vinculados. O município ainda conta na esfera pública com 1 hospital de médio porte público, referência em urgência e emergência, serviço de atenção móvel de urgência (SAMU) nas suas versões básica e avançada, 1 CAPS-AD (Centro de Atenção Psicossocial- Álcool e Drogas) e 1 hospital Dia (CNES, 2018). Entre os serviços privados conveniados com o SUS existem 4 hospitais e 2 serviços de nefrologia e hemodiálise.

Na área da hanseníase e tuberculose existe o PAM, serviço de referência para atendimento de pessoas acometidas por hanseníase de Picos e municípios circunvizinhos, em que se realizam diagnósticos de casos complicados e de difícil manejo nas estratégias de saúde da família, além de assistência em casos de reações hansênicas e incapacidades em decorrência da doença. No ano de 2013 foi realizada a descentralização do Programa de Controle da Hanseníase para tratamento, diagnóstico e vigilância na APS (UFPI, 2016b). Observa-se a ausência de serviços de atenção terciária no município que estejam voltados para as pessoas acometidas pela doença.

### **4.3 População do estudo**

A população do estudo foi a mesma do projeto IntegraHans/ PI no município de Picos. Foram as pessoas acometidas pela hanseníase e que estavam em diferentes estágios em relação ao tratamento de PQT, além de notificadas no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), durante o período de 2001 a 2014, abrangendo uma população de

aproximadamente 703 casos residentes em Picos. O objetivo do projeto era abordar todos os casos (censo) desta população, excluindo-se apenas aqueles que não se enquadrassem nos critérios de inclusão, expressos a seguir.

A população de estudo foi definida pelos seguintes critérios de inclusão: ser residente no momento da pesquisa no município de Picos, idade a partir de 15 anos de idade (critério da escala de Participação), concordar em tomar parte do projeto e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) ou termo de assentimento livre e esclarecido (TALE), pelo responsável se menor de idade. Os referidos termos encontram-se respectivamente nos Apêndices B e C. Foram excluídos os privados de liberdade pela dificuldade de acesso aos mesmos e as pessoas com algum comprometimento cognitivo que impossibilitasse a participação. Foram considerados como perdas no estudo aqueles não localizados, os óbitos, as recusas e as pessoas que não participaram de todas as etapas da pesquisa, deixando de responder algum instrumento.

#### **4.4 Desenho do estudo**

É importante destacar que para realização da análise e descrição da presente dissertação foi utilizada a base de dados do projeto IntegraHans/ PI. Assim se faz necessário abordar como ocorreu o referido projeto e suas etapas no estado. O projeto teve início no final de 2014, nas cidades de Picos e Floriano. Momento em que foi possível atuar com os demais pesquisadores locais e participar do planejamento das atividades como preparação para o desenvolvimento da pesquisa em campo no município de Picos. Inicialmente houve o envolvimento dos representantes do município participante (prefeitos, secretários, coordenadores e profissionais de saúde) e coordenadores locais responsáveis pela pesquisa operacional, em que foram apresentadas as propostas de estudo, articulando às ações necessárias para logística do projeto.

Para o desenvolvimento do projeto foi necessária parceria direta com a Secretaria Municipal de Saúde e capacitações com as equipes de saúde de cada território da APS, contemplando em especial os ACS para a etapa de abordagem dos casos referência (CR), ou seja, das pessoas acometidas pela hanseníase no período contemplado pela pesquisa. Foi necessária ainda a utilização de espaços dos serviços de saúde e de equipamentos sociais do município (creches, escolas e igrejas), além do envolvimento dos profissionais para a abordagem dos casos.

Para manter a uniformidade dos registros foram realizados treinamentos dos pesquisadores de campo (profissionais de saúde, graduandos de enfermagem e de nutrição – já que houve o envolvimento de instituições de ensino superior, pós-graduandos e colaboradores locais). Foram realizadas oficinas teórico-práticas e de metodologia participativa, ministradas por pesquisadores da Universidade Federal do Ceará (UFC) e facilitadores locais, tendo como objetivos: a abordagem para ações de controle, comunicação, revisão de literatura, educação em saúde e autocuidado e, ainda, incluindo a forma adequada de abordagem do caso referência e de aplicação dos diversos instrumentos que compõem o projeto.

Além das atividades de educação permanente, iniciou-se a estruturação do banco de dados, a partir de busca no SINAN, mediante autorização de utilização da base de dados junto à Secretaria Municipal e de Vigilância em Saúde. Foram excluídos do banco os registros duplicados e os casos de residentes em outros municípios. Os endereços identificados no sistema correspondiam à residência declarada na data da notificação, assim para fins de comprovação e/ou atualização do endereço e telefone de contato, foi necessária a consulta no Cadastro Nacional de Usuários do Sistema Único de Saúde (CADSUS), para qualificação da busca de cada pessoa em seu endereço atualizado.

#### **4.4.1 Abordagem das pessoas acometidas por hanseníase**

Esta foi a primeira etapa do projeto IntegraHans/PI em Picos. A abordagem dos casos identificados para o convite à participação ocorreu em parceria com os ACS e enfermeiros da APS específica da área de abrangência de cada caso. Foram utilizadas referências éticas de abordagem de casos de hanseníase, considerando o sigilo e confidencialidade de cada pessoa notificada no SINAN e a sua relação com a equipe de saúde do território.

No caso de CR desconhecidos pela equipe, foi realizada a abordagem após a devida identificação dos envolvidos, respeito à privacidade da pessoa e às condições de sigilo. Depois de todas as orientações fornecidas e aceite em participar, procedeu-se ao agendamento de participação as pessoas convidadas a comparecerem a locais previamente definidos (unidades de saúde ou espaços de equipamentos sociais) na abrangência dos territórios assistidos pelas estratégias de saúde da família.

Aquelas pessoas acometidas por hanseníase que tinham seu endereço localizado, mas não se encontravam presentes no momento da primeira abordagem devido ao horário de trabalho, viagem ou doença, eram buscadas por visitas em até duas novas tentativas em horários e dias diferentes. Nos casos de recusa em participar, a equipe não retornava para nova abordagem, entretanto orientava sobre o dia de coleta, para o caso da pessoa, por motivação

espontânea, avaliar melhor o comparecimento.

#### **4.5 Instrumentos utilizados no projeto IntegraHans/PI**

Nesta seção são abordados os instrumentos utilizados no projeto IntegraHans/PI que culminaram na organização do banco de dados para análise desta dissertação.

Para identificação do perfil sociodemográfico e clínico, foi utilizado um instrumento específico de caracterização geral da população (idade, sexo, cor da pele, escolaridade, estado conjugal atual, bairro de residência, contexto geral de trabalho atual, renda familiar, complementação de renda, distribuição de água, lixo e esgoto), conforme Apêndice D, sendo utilizadas apenas as variáveis de interesse já relatadas.

Para caracterização da limitação funcional e o perfil clínico, foi utilizado o instrumento preconizado pelo Ministério da Saúde denominado “Avaliação Neurológica Simplificada”, a partir do exame neurológico do caso referência com inspeção, palpação de nervos, teste de força e teste de sensibilidade de mãos e pés com os monofilamentos de Semmes-Weinstein, para determinação do GIF e escore OMP, os quais avaliam a presença e magnitude das incapacidades (BRASIL, 2016b). O instrumento consta no Anexo A

A avaliação neurológica simplificada envolve:

- A inspeção dos olhos, mãos e pés: onde é observada a presença de ressecamento, calo, fissura, lesões e deformidades como atrofia, garras, reabsorção óssea, lagofalmo, mão ou pé caído (BRASIL, 2008);
- Palpação dos nervos: os nervos periféricos são avaliados pela palpação seguindo trajeto anatômico na superfície da pele quanto a presença de espessamento e/ou dor nos nervos ulnar, mediano, radial nos membros superiores e tibial posterior e fibular comum nos membros inferiores (BRASIL, 2008);
- Avaliação Sensitiva: para a avaliação da sensibilidade nas mãos e pés dos participantes utiliza-se os monofilamentos de Semmes Weinstein, este possui diversas cores, onde cada cor corresponde a um nível funcional: verde (0,05g – sensibilidade normal na mão e no pé), azul (0,2g – sensibilidade diminuída na mão e normal no pé; dificuldade para discriminar textura), violeta (2g – sensibilidade protetora diminuída na mão; incapacidade de discriminar textura; dificuldade para discriminar formas e temperatura), vermelho fechado (4g – perda da sensibilidade protetora na mão e às vezes no pé; perda da discriminação de textura; incapacidade de discriminar formas e temperatura), vermelho cruzado (10g – perda da sensibilidade

protetora no pé. Perda da discriminação de textura; incapacidade de discriminar formas e temperatura), vermelho circular (300g – permanece apenas a sensação de pressão profunda na mão e pé) (BRASIL, 2008).

- Avaliação motora: nesta avaliação são testados os movimentos que representam as funções dos nervos ulnar, mediano, radial, tibial posterior e fibular comum. A classificação da força muscular varia de 0 a 5 e corresponde à condição funcional (LEHMAN *et al.*, 2009).

O grau de incapacidade é validado como uma forma de medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visível em consequência de lesão neural. A OMS levando em consideração a classificação do grau de incapacidade considera: grau 0 – nenhum problema com os olhos, as mãos e os pés devido à hanseníase; grau 1 – presença de incapacidade e diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos, diminuição ou perda da sensibilidade protetora nas mãos e /ou nos pés; grau 2 – presença de incapacidade e deformidade nos olhos: lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade central da córnea, acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de contar dedos a 6 metros de distância; nas mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas, garras, reabsorção, mão caída e nos pés: lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção, pé caído, contratura do tornozelo (BRASIL, 2017).

Com a intenção de determinar o grau máximo de incapacidade para cada olho, mão e pé foi utilizado o escore OMP sendo este mais sensível que o grau de incapacidade, variando de 0 a 12, visto que se somam os valores de todos os graus de incapacidades individuais referentes aos dois olhos, as duas mãos e os dois pés (BRASIL, 2008).

Para dimensionar a limitação de atividade foi utilizada a escala SALSA versão 1.1 (ANEXO B). A escala contempla 20 questões relacionadas a diversas tarefas de vida diária. Se ao ser questionado o entrevistado considerou que sim, ele seguiu com possibilidade de três opções de resposta informando o quanto aquela atividade é fácil de fazer: “fácil” (1 ponto), “um pouco difícil” (2 pontos), muito difícil (3 pontos). Se ele respondeu que não consegue realizar tal atividade, também teve três opções de resposta do motivo de não realizar: “não preciso fazer isso” (0 ponto), “eu fisicamente não consigo” (4 pontos) e “eu evito por causa do risco” (4 pontos).

O escore final da escala varia de 1 a 80, quanto mais baixo o escore, menor a dificuldade com as atividades de vida diária e escores mais altos são indicativos de níveis crescentes de limitação de atividades. O grupo colaborador da escala SALSA propõe uma categorização para os escores SALSA, a saber, 10-24 (sem limitação); 25-39 (leve); 40-49 (moderada); 50-59 (grande); 60-80 (extrema) (SALSA, 2010).

A aplicação da escala é rápida, durando em média 20 minutos, sendo orientada por um guia, que consta no manual, de pergunta a pergunta. O entrevistador deve assinalar apenas uma resposta para cada questão feita, o ambiente deve ser confortável e a pessoa deve ter condições de responder livremente a cada pergunta sem interferência do entrevistador. Com a escala visa-se avaliar a percepção da pessoa acometida por hanseníase quanto à sua limitação de atividade. Assim o entrevistador não deve fazer qualquer julgamento ou pressuposição quanto à adequação da resposta baseado nas deformidades apresentadas pelo entrevistado (SALSA, 2010).

Para dimensionar a restrição à participação foi utilizada a escala de Participação na sua versão 4.6 (ANEXO C). Uma característica única da escala é o conceito de pares, quando os entrevistados são convidados a comparar-se com uma pessoa, definido como "alguém semelhante ao entrevistado em todos os aspectos, exceto para a doença ou deficiência. A pessoa é solicitada a indicar se experimenta restrição em um determinado aspecto de sua participação na sociedade. Se a resposta foi diferente de sim, a pessoa é perguntada se isto era um problema ("não há problema"- 1 ponto), se para a pessoa for um problema é indagado como o problema dessa restrição é para ela, tendo assim três opções de resposta: "pequeno problema" (2 pontos), "médio problema" (3 pontos) ou "grande problema" (5 pontos). (ESCALA DE PARTICIPAÇÃO manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005).

A escala é composta a partir de uma entrevista com 18 itens, sendo que o valor total de pontos varia de 0 a 90. As pessoas que atingirem até 12 pontos são classificadas como não tendo nenhuma restrição significativa à participação, e a partir deste valor, identificam-se diferentes graus de restrição: leve restrição (13-22), moderada restrição (23-32), grande restrição (33-52) e extrema restrição (53-90) (PARTICIPATION scale users manual, 2005).

Para o momento da entrevista, são relevantes o estabelecimento de um bom relacionamento e a existência de um ambiente adequado e de privacidade. Em relação ao entrevistador, o mesmo deve ter um comportamento de empatia para possíveis momentos de explosões emocionais, além de observação do ambiente, lembrando de seguir a sequência das perguntas e evitando interpretações desnecessárias (ESCALA DE PARTICIPAÇÃO manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005).

É importante destacar que o Brasil, país endêmico para hanseníase, que apresenta dificuldades para controlar a doença enquanto problema de saúde pública, foi um dos pioneiros e participou ativamente da validação das escalas para sua utilização junto a pessoas acometidas no país (SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007; VAN BRAKEL *et al.*, 2006). Vale ressaltar ainda que todos estes instrumentos já foram amplamente utilizados e validados

pela equipe da UFC durante os projetos IntegraHans MAPATOPI (2009) e IntegraHans Norte/Nordeste (2014).

#### 4.6 Variáveis dependentes e independentes

As variáveis dependentes (desfecho) estudadas foram as classificações de limitação de atividade e restrição à participação. Estas variáveis foram categorizadas de duas formas: a 1ª a partir do escore obtido no momento da avaliação. Onde a limitação de atividade apresenta cinco estágios (sem limitação, leve, moderada, grande e extrema) e de modo igual à restrição à participação (sem restrição, leve, moderada, grande e extrema). A 2ª categorização de ambas aconteceu pela junção das categorias com alguma alteração, sendo definidas em pessoas com ou sem limitação e pessoas com ou sem restrição, as quais foram importantes nas análises bivariadas.

É importante destacar em relação a estas variáveis de limitação de atividade e restrição à participação que em determinado momento foram utilizados os seus devidos escores que são, portanto, variáveis numéricas discretas, variando respectivamente de 1 a 80 e 0 a 90, para que pudesse ser estabelecida a correlação das mesmas com a idade e escore OMP e entre si.

As variáveis independentes (explicativas) ao estudo foram divididas em variáveis sociodemográficas e variáveis clínicas, como explanadas no Quadro 2.

Quadro 2- Variáveis sociodemográficas e clínicas

<b>Caracterização demográfica</b>	Sexo Faixa etária Escolaridade Raça Zona de Residência Situação Conjugal Ocupação (Classificação Brasileira de Ocupações).
<b>Caracterização social</b>	Renda familiar Cadastro no bolsa família Rede de distribuição de água Rede de esgoto

	Coleta de lixo
<b>Caracterização clínica</b>	Classificação Operacional Forma Clínica Ocorrência de episódio reacional (autorre- ferido e pelo prontuário) Grau de Incapacidade Física Escore OMP

Fonte: Elaboração própria

#### 4.7 Análise dos dados

Os dados foram digitados no programa EPI EpiInfo Versão 7.1.5, em máscaras específicas para cada instrumento utilizado e ao final com posterior ajustes dos mesmos no programa Excel 2010, corrigindo elementos de inconsistências. A análise dos dados ocorreu por meio do programa Stata versão 11.0 (Stata Corporation, College Station, USA). Os dados descritivos obtidos pela análise univariada foram apresentados em tabelas de frequência absolutas e percentuais e gráficos.

Os dados da análise bivariada, que busca verificar a presença de associação entre variáveis, foram apresentados em tabelas com o cálculo das razões de prevalência (RP) com intervalos de confiança de 95% (IC 95%), com realização do teste estatístico de chi quadrado de Pearson. Para os escores calculados (escore OMP, escore SALSA, escore de restrição à participação e idade em anos) foram construídos gráficos de dispersão e correlação linear. Os parâmetros para o coeficiente de correlação de Pearson ou de Spearman ( $r$ ) considerados para análise foram segundo Dancey e Reidy (2006),  $r = 0,10$  até  $0,30$  (correlação fraca),  $r = 0,40$  até  $0,60$  (correlação moderada) e  $r = 0,70$  até  $1$  (correlação forte). O nível de significância adotado foi de  $0,05\%$ .

#### 4.8 Aspectos éticos

A pesquisa foi realizada em consonância com o estabelecido na Resolução nº. 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012). As pessoas tiveram participação voluntária, sem nenhum tipo de prejuízo aos mesmos. Aqueles que aceitarem participar assinaram o termo de consentimento (TCLE) e para os menores de idade foi assinado o termo de assentimento pelo responsável (TALE). Foi informado que os participantes podiam retirar seu consentimento a qualquer tempo, sem prejuízo ou sanções, sendo que os resultados

encontrados na pesquisa foram disponibilizados aos mesmos. A pesquisa foi avaliada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Piauí e aprovada sob parecer nº 1.115.818 (ANEXO D).

Para que os participantes tivessem a garantia ética de sigilo e privacidade, somente tiveram acesso aos formulários os pesquisadores, destacando ainda, que em hipótese alguma as informações dos participantes que pudessem identifica-los fossem divulgadas. Alguns resultados iniciais foram divulgados durante o Seminário de Apresentação dos Resultados do IntegraHans/PI ocorrido na UFPI no Campus de Picos, onde toda a comunidade local, bem como os profissionais de saúde do município foram convidados a participar, havendo ampla divulgação local. Também foram informados sobre a importância e a colaboração que esta pesquisa proporcionará ao município, utilizando as informações coletadas somente para fins científicos e a pactuação com o gestor municipal e os responsáveis por setores estratégicos e da saúde para organização e enfrentamento do quadro de hanseníase no município, bem como as consequências físicas e sociais da doença para aquela população.

No que tange ao risco, qual seja, o possível constrangimento por parte do participante no momento das perguntas do questionário e durante o exame dermatoneurológico, este foi minimizado tanto na entrevista quanto durante o exame ao serem realizados em um local reservado onde a privacidade e a integridade do sujeito foi preservada.

O participante teve o benefício de conhecer mais sobre a doença, entender seus direitos frente a assistência prestada em todos os momentos do processo saúde-doença, além de verificar sua situação atual quanto à limitação de atividade, à restrição a participação e grau de incapacidade, sendo realizados os devidos encaminhamentos às estratégias de saúde da família e/ou os serviços de referência para acompanhamentos nos casos com extrema limitação e restrição à participação que necessitassem de atenção da equipe interdisciplinar.

## 5 RESULTADOS

### 5.1 Caracterização sociodemográfica e epidemiológica.

No banco de dados do SINAN existiam 703 pessoas acometidas por hanseníase notificadas no período considerado, sendo que destas foram incluídas e avaliadas 263 pessoas. Em relação as 440 pessoas que não foram incluídas no estudo, observa-se que a maior parte foi devido à não localização (289 - 65,7%), ao não comparecimento em alguma fase da pesquisa (74-16,8%) e óbitos (36-8,2%), conforme Tabela 4.

Tabela 4 - Motivo das perdas do universo do estudo no período de 2001 a 2014, Picos/ PI (n: 263)

<b>Motivo das perdas</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Não localizado	289	65,7
Não comparecimento	74	16,8
Óbitos	36	8,2
Mudança de endereço	32	7,3
Menores de 15 anos	4	0,9
Recusa para participar	4	0,9
Presidiário	1	0,2
<b>Total</b>	<b>440</b>	<b>100</b>

A Tabela 5 apresenta a caracterização demográfica dos participantes.

Tabela 5 - Caracterização demográfica das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n = 263)

<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Sexo</b>		
Masculino	132	50,2
Feminino	131	49,8
<b>Faixa etária</b>		
15-29 anos	33	12,5
30-44 anos	40	15,2
45- 59 anos	93	35,4
60 anos ou mais	97	36,9
<b>Escolaridade</b>		
Analfabeto	63	23,9

Fundamental Incompleto	113	43,0
Fundamental Completo	17	6,5
Médio Completo	50	19,0
Superior Completo	15	5,7
Não sabe	5	1,9
<b>Raça</b>		
Branca	61	23,2
Parda	133	50,6
Negra	52	19,8
Amarela	5	1,9
Indígena	1	0,4
Não informado	10	3,7
Não sabe	1	0,4
<b>Zona de Residência</b>		
Urbana	248	94,3
Rural	15	5,7
<b>Ocupação</b>		
Ativo	116	44,1
Aposentado	74	28,1
Desempregado	22	8,4
Do lar	42	16,0
Estudante	9	3,4
<b>Estado Conjugal</b>		
Solteiro	60	22,8
Casado/ União Estável	150	57,0
Divorciado/ Viúvo	53	20,2
<b>Total</b>	<b>263</b>	<b>100</b>

Não houve diferença em relação ao sexo com 132 (50,2%) pessoas do sexo masculino e 131 (49,8%) do sexo feminino. A média de idade foi de 52,5 anos, desvio padrão de 17,15 e amplitude de 15 a 87 anos, sendo 97 (36,9%) com mais de 60 anos. Em relação à escolaridade 113 (43%) tinham ensino fundamental incompleto, 133 (50,6%) eram de raça parda, 248 (94,3%) residiam em zona urbana, 116 (44,1%) com trabalho ativo e 150 (57%) casados ou em união estável.

A Tabela 6 apresenta a caracterização social das pessoas avaliadas.

Tabela 6 - Caracterização social das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014. (n = 263)

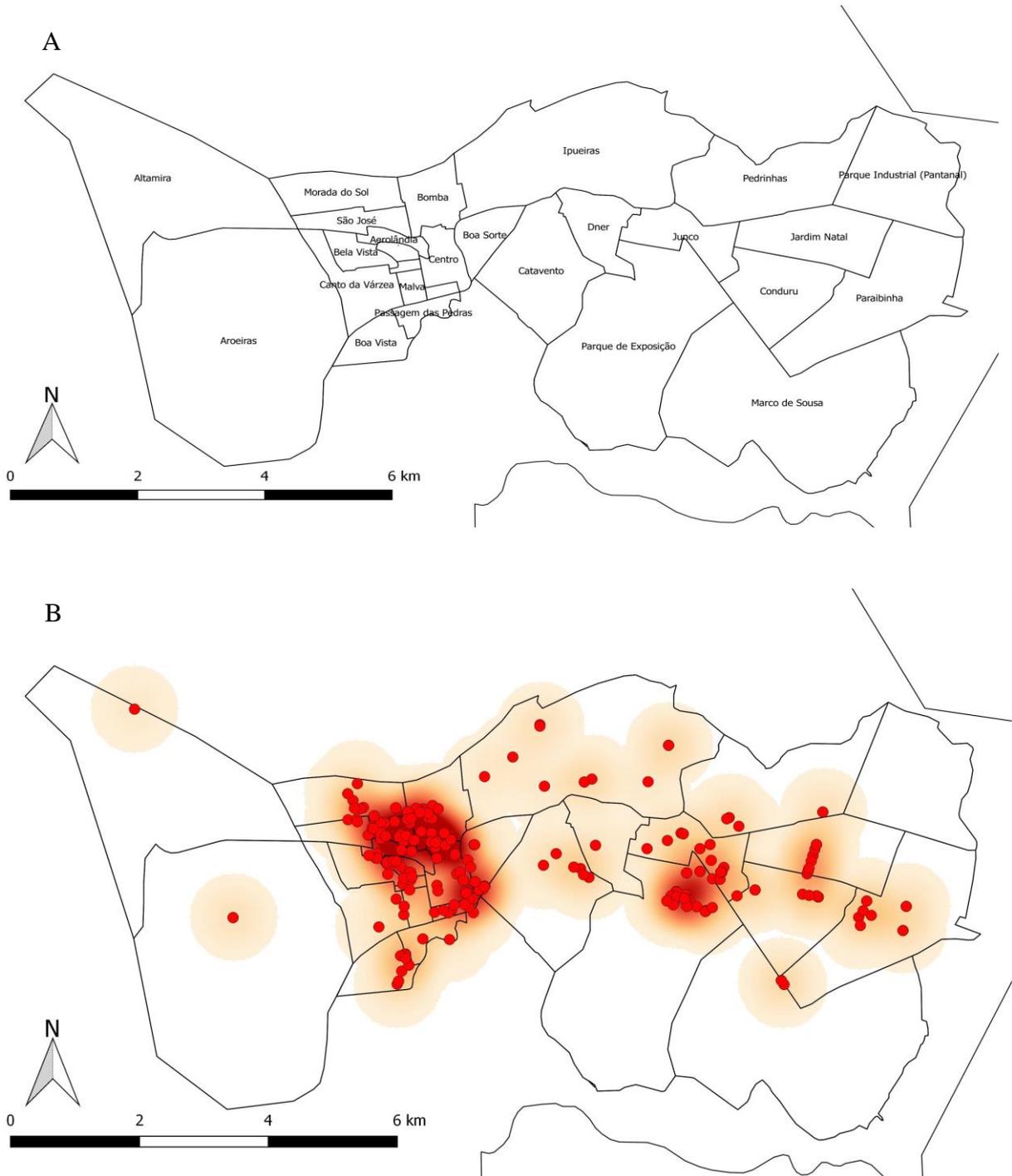
<b>Variáveis</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
<b>Renda familiar (em salários mínimos)</b>		
Menos de 1	188	71,5
Entre 1 – 2	46	17,5
Mais de 2	29	11,0
<b>Bolsa Família</b>		
Não	151	57,4
Sim	61	23,2
Cadastro Aguardando	22	8,4
Cadastro Inativo	26	9,9
Não sabe	3	1,1
<b>Rede de distribuição de água</b>		
Sim	248	94,3
Não	15	5,7
<b>Coleta de lixo</b>		
Sim	221	84,0
Não	42	16,0
<b>Esgoto</b>		
Fossa Séptica	194	73,8
Rede geral de esgoto	60	22,8
Vala (céu aberto)	9	3,4
<b>Total</b>	<b>263</b>	<b>100</b>

Os participantes apresentaram média de R\$ 896,57 de renda mensal, sendo predominante o grupo com menos de 1 salário mínimo com 188 (71,5%) das pessoas. Além disso 151 (57,4%) não estavam vinculados ao programa bolsa família para complementação da renda. Quanto as condições de saneamento básico, observou-se que 248 (94,3%) recebiam água da rede geral de distribuição, 221 (84%) tinham coleta regular de lixo e 194 (73,8%) tinham os dejetos recolhidos em fossa séptica.

Na Figura 8A podem ser observados os bairros do município estudado, sendo que

na Figura 8B tem-se a distribuição de casos abordados de acordo com os referidos bairros de residência das pessoas. Observa-se uma realidade condizente com os achados demográficos e sociais, com predomínio de pessoas acometidas por hanseníase na zona urbana e em bairro localizados em regiões com maior vulnerabilidade e desigualdades sociais no município, como os bairros Aerolândia, São José, Bomba, Junco e Parque de Exposição.

Figura 8 - Distribuição espacial do número de casos de hanseníase abordados segundo bairro de residência no município de Picos/PI (n = 263)



Fonte: Dados da pesquisa.

As principais profissões segundo a Classificação Brasileira de Ocupação (CBO) de 2002 informadas pelos participantes são evidenciadas na Tabela 7. Esta classificação é um documento normalizador do reconhecimento, da nomeação e da codificação dos títulos e conteúdo das ocupações do mercado de trabalho brasileiro (BRASIL, 2002).

Tabela 7 - Categorização das principais profissões referidas pelas pessoas com ocupação ativa no estudo. (n= 116/263)

CBO – Grandes Grupos/ Profissões	N (%)
0-Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	3 (2,6)
1-Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público de empresas e gerentes	-
2-Profissões das ciências e das artes	4 (3,4)
3-Técnicos de nível médio	12 (10,3)
4-Trabalhadores de serviços administrativos	3 (2,6)
5-Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	64 (55,2)
6-Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca	18 (15,5)
7-Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	10 (8,6)
8- Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	1 (0,9)
9- Trabalhadores de manutenção e reparo	1 (0,9)
<b>Total</b>	<b>116 (100%)</b>

Houve predomínio dos trabalhadores dos serviços, vendedores de comércios e lojas 64 (55,2%), seguindo dos trabalhadores agropecuários, florestais, de caça e pesca 18 (15,5%) e dos técnicos de nível médio 12 (10,3%).

Observou-se ainda importante parcela de pessoas em inatividade considerando-se os aposentados, do lar, desempregados e os estudantes, perfazendo-se um total de 147 (55,9%) pessoas. Os inativos por aposentadoria e desemprego foram questionados em relação ao motivo da inatividade sendo os resultados apresentados na Tabela 8.

Tabela 8 - Motivos de inatividade da população de estudo em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n= 96/263)

Motivos da inatividade	N (%)
------------------------	-------

Aposentando por tempo de trabalho/idade	50(52,1)
Aposentando por doença invalidez	24(25)
Afastado em virtude de outra doença	8(8,3)
Procurando trabalho, porém com dificuldade de encontrar	9(9,4)
Afastado por conta da hanseníase	5(5,2)
<b>Total</b>	<b>96(100%)</b>

\*Foram considerados as 96 pessoas que se declararam aposentadas e desempregadas.

O motivo mais referido foi a aposentaria por tempo de trabalho/idade com 50 (52,1%), seguido pelos aposentados por doença/invalidez com 24 (25%). A hanseníase foi referida como motivo de afastamento em 5 (5,2%) ocasiões.

## 5.2 Caracterização clínica

Na população acometida pela hanseníase, avaliada neste estudo, observou-se que 138 (52,5%) eram multibacilares e houve predomínio da forma clínica dimorfa em 91 (34,6%) pessoas. Houve um desconhecimento em relação aos episódios reacionais, por meio do autorrelato 216 (82,1%) não tiveram episódio, após consulta aos prontuários identificou-se 112 (42,6%) pessoas apresentaram reações em vários momentos. Em relação a avaliação do grau de incapacidade atual percebeu-se 156 (59,3%) tinham grau I, caracterizando diminuição de sensibilidade. O escore OMP variou de 0 a 12, com predominância do escore 2 em 85 (32,3%) conforme Tabela 9

Tabela 9 - Caracterização clínica das pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014. (n: 263)

Variáveis	N	%
<b>Classificação operacional</b>		
Paucibacilar	125	47,5
Multibacilar	138	52,5
<b>Forma Clínica</b>		
Indeterminada	85	32,3
Tuberculóide	40	15,2
Dimorfa	91	34,6
Virchowiana	47	17,9

<b>Episódio Reacional (Relato</b>		
<b>indivíduos)</b>		
Nunca teve	216	82,1
Sim (antes do diagnóstico)	1	0,4
Sim (durante a PQT)	20	7,6
Sim (após a alta)	16	6,1
Não sabe	10	3,8
<b>Episódio Reacional</b>		
<b>(Prontuários)</b>		
Nunca teve	151	57,4
Sim (antes do diagnóstico)	11	4,2
Sim (durante a PQT)	75	28,5
Sim (após a alta)	26	9,9
<b>Grau de Incapacidade</b>		
Grau 0	77	29,3
Grau 1	156	59,3
Grau 2	30	11,4
<b>Escore OMP</b>		
0	77	29,3
1	42	16,0
2	85	32,3
3	16	6,0
4	22	8,4
5	3	1,1
6	11	4,1
7	2	0,8
8	2	0,8
9	1	0,4
10	1	0,4
12	1	0,4
<b>Total</b>	<b>263</b>	<b>100</b>

Na avaliação neurológica simplificada foram avaliados ao todo 526 nervos nos membros superiores e inferiores, havendo um predomínio de espessamento nos nervos fibular

comum e ulnar em 38 (7,2%) e 26 (4,9%) pessoas respectivamente, além do relato de dor principalmente nos nervos tibial e mediano onde percebeu-se 26 (4,96%) e 17 (3,23%) alterações em cada um, conforme Tabela 10.

Tabela 10 - Proporção de espessamento e/ou dor neural por nervos em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014.

Variáveis	Nervos avaliados			Total (%)
	Normal	Espessados	Dor	
	N (%)	N (%)	N (%)	
Radial	504 (95,8)	9 (1,7)	13 (2,5)	526 (100)
Ulnar	487 (92,6)	26 (4,9)	13 (2,5)	526 (100)
Mediano	506 (96,2)	3 (0,6)	17 (3,2)	526 (100)
Tibial	480 (91,6)	18 (3,4)	26 (5,0)	524 (100)
Fibular	471(89,9)	38 (7,2)	15 (2,9)	524 (100)

\*2 dados ausentes nas variáveis referentes ao nervo tibial e fibular devido a amputação do membro inferior direito de participantes da pesquisa.

Também houve avaliação em relação à diminuição e/ou perda da força muscular sendo constatados comprometimento nos movimentos em 79 (15%) pessoas na abdução do 5º dedo e em 63 (12%) para abdução do polegar conforme Tabela 11, observa-se em quais casos os movimentos foram diminuídos ou ficaram ausentes.

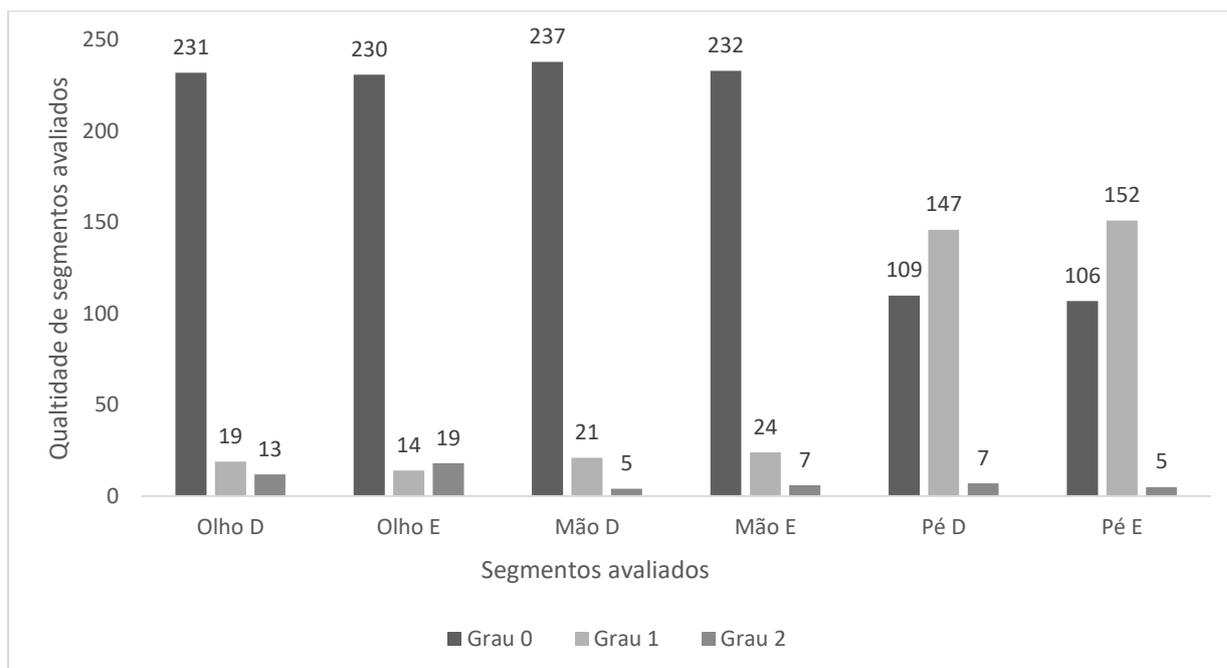
Tabela 11 - Proporção de diminuição e/ou perda da força muscular em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/ PI entre 2001 a 2014.

Variáveis	Movimentos avaliados			Total (%)
	Forte	Diminuído	Paralisado	
	N (%)	N (%)	N (%)	
Abdução do 5º dedo	447 (85)	71 (13,5)	8 (1,5)	526 (100)
Abdução do Polegar	463 (88)	61 (11,6)	2 (0,4)	526 (100)
Extensão do punho	515 (98)	9 (1,6)	2 (0,4)	526 (100)
Extensão do hálux	478 (91,2)	43 (8,2)	3 (0,6)	524 (100)
Dorsoflexão do pé	500 (95,4)	20 (3,8)	4 (0,8)	524 (100)

\*2 dados ausentes nas variáveis referentes ao nervo tibial e fibular devido a amputação do membro inferior direito de participantes da pesquisa.

Na Figura 9 são abordados os principais segmentos avaliados na avaliação neurológica simplificada, sendo classificados a partir da identificação ou não da incapacidade, bem como grau de incapacidade física.

Figura 9 - Grau de incapacidade por segmento avaliado na população de estudo em Picos/PI entre 2001 a 2014.



Fonte: Elaboração própria

Na pesquisa identificaram-se incapacidades físicas em 157 pés (59,7%), sendo este o seguimento mais afetado, seguido por 33 (12,5%) olhos e 31 (11,8%) mãos. Observa-se que os pés apresentaram em conjunto mais frequência de grau 1, apesar disso os olhos foram o seguimento que apresentou mais grau 2 com 19 casos (7,2%).

### 5.3 Limitação de atividade e restrição à participação social na população estudada

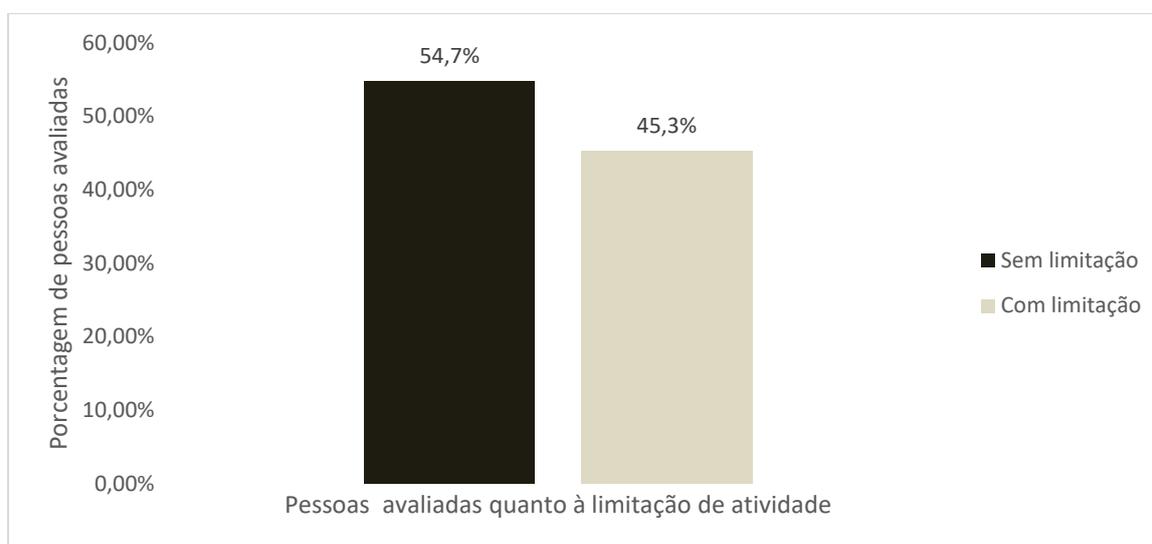
Dos participantes da pesquisa observou-se que 144 (54,7%) não apresentaram limitação de atividade e entre aquelas que apresentaram limitação, a classificação leve foi a mais frequente com 86 (32,7%) casos, sendo identificada extrema limitação em 6 (2,3%). Já para restrição à participação foi verificado que 200 (76%) não apresentaram restrição à participação, sendo observado que 33 (12,5%) foram classificados com restrição leve e 14 (5,3%) com moderada restrição conforme Tabela 12.

Tabela 12 - Padrões de limitação de atividade e restrição à participação em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase entre 2001 a 2014 em Picos/PI. (n=263)

Variáveis	N	%
<b>Classificação Salsa</b>		
Sem limitação	144	54,7
Leve limitação	86	32,7
Moderada limitação	17	6,5
Grande limitação	10	3,8
Extrema limitação	6	2,3
<b>Escala de Participação</b>		
Sem restrição	200	76,0
Leve restrição	33	12,6
Moderada restrição	14	5,3
Grande restrição	14	5,3
Extrema restrição	2	0,8
<b>Total</b>	<b>263</b>	<b>100</b>

Importante parcela da população estudada apresentou limitação de atividade quando se considerou os valores abordando-os em duas categorias, conforme observa-se no gráfico abaixo. Verifica-se que 45,3% das pessoas apresentaram algum grau de limitação de atividade, constituindo-se em pessoas que precisariam de maior atenção voltada para esta necessidade conforme Gráfico 5.

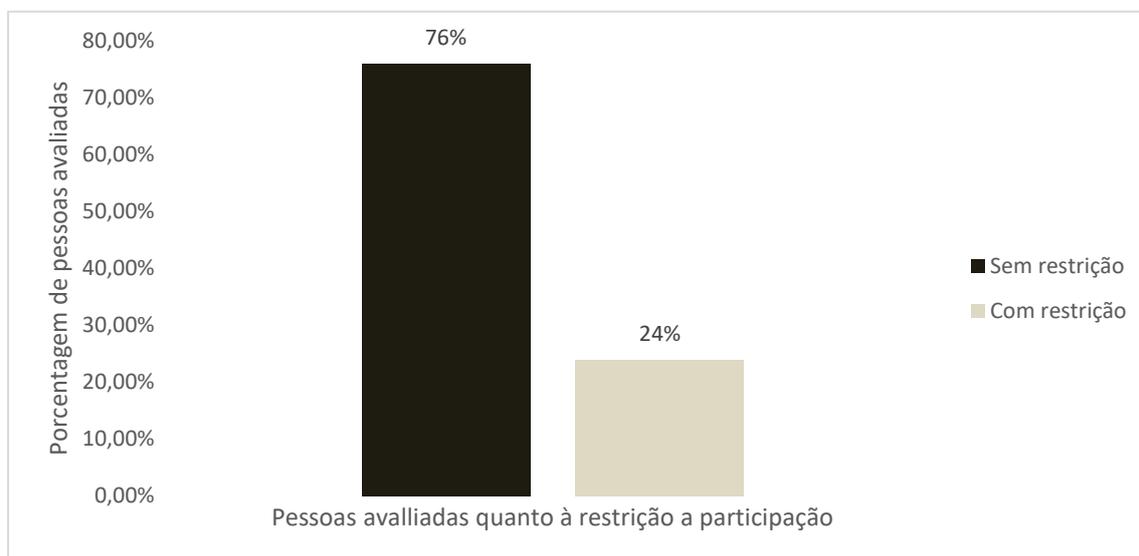
Gráfico 5 - Categoria de limitação de atividade em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263)



Fonte: Elaboração própria

Ao considerar a restrição à participação, observa-se conforme apresentado no Gráfico 6 que 24% dos participantes apresentaram graus variados de restrição.

Gráfico 6 - Categoria de restrição à participação em pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014 (n=263)



Fonte: Elaboração própria

Em relação aos escores de ambas as escalas, verificou-se que o escore salsa apresentou média de 27,56 pontos (desvio padrão de 10,66), com valor mínimo de 13 e máximo 76. Já o escore de restrição à participação apresentou média de 9,04 pontos (desvio padrão de 11,55), com valor mínimo 0 e máximo de 59.

### 5.3.1 Limitação de atividade e a restrição à participação com fatores sociodemográficos

A limitação de atividade e a restrição à participação foram analisadas em relação a algumas variáveis sociodemográficas (idade, sexo, zona, estado conjugal, anos de estudo) no intuito de buscar possíveis associações e construir uma caracterização das pessoas acometidas por hanseníase no município.

A Tabela 13 apresenta a verificação de associações entre a limitação de atividade e as variáveis sociodemográficas.

Tabela 13 - Associação entre a limitação de atividade e aspectos demográficos nas pessoas abordadas pelo estudo e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263)

Variáveis	Limitação de atividade			RP	IC 95%	P valor
	Total	Sim	Não			
	N (%)	N (%)	N (%)			

<b>Faixa Etária</b>						
15-29 anos	33 (12,5)	11 (33,3)	22 (66,7)	1,11	0,56-2,18	
30-44 anos	40 (15,2)	12 (30,0)	28 (70,0)	1	-	0,028
45-59 anos	93 (35,4)	43 (46,2)	50 (53,8)	1,54	0,91-2,59	
60 ou mais anos	97 (36,9)	53 (54,6)	44 (45,4)	1,68	1,09-3,02	
<b>Sexo</b>						
Feminino	131 (49,8)	65 (49,6)	66 (50,4)	1	-	0,156
Masculino	132 (50,2)	54 (40,9)	78 (59,1)	0,82	0,63-1,07	
<b>Zona</b>						
Urbana	248 (94,3)	110 (44,3)	138 (55,6)	0,73	0,47-1,14	0,237
Rural	15 (5,7)	6 (40,0)	9 (60,0)	1	-	
<b>Estado Conjugal</b>						
Solteiro	60 (22,8)	21 (35,0)	39 (65,0)	0,57	0,38 -0,87	
Casado/União Estável	150 (57,0)	66 (44,0)	84 (56,0)	0,72	0,54-0,96	0,023
Separado/Divorciado	53 (20,1)	32 (60,4)	21 (39,6)	1	-	
<b>Anos de estudo</b>						
< 8 anos	165 (62,7)	89 (53,9)	76 (46,1)	1,76	1,26-2,45	<0,01
>=8 anos	98 (37,3)	30 (30,6)	68 (69,4)	1	-	

Fonte: Elaboração própria RP: razão de prevalência IC: Intervalo de confiança

Destacam-se duas associações estatisticamente significativas entre a ocorrência de limitação de atividade e pessoas na faixa etária de 60 ou mais (RP: 1,68; IC: 1,09-3,02; p=0,028) e baixa escolaridade (RP:1,76; IC:1,26 -2,45, p<0,01), considerados como fatores de risco. Também foi estatisticamente significativa a associação do estado conjugal com a limitação de atividade (p=0,023), onde ser solteiro (RP:0,57; IC:0,38 – 0,87; p=0,007) e casado/união estável (RP:0,72; IC:0,54 – 0,96; P=0,403) foram identificados como fatores de proteção para ausência de limitação de atividade.

Não foram obtidas correlações estatisticamente significativas para as variáveis faixa etária, sexo, zona, estado conjugal e anos de estudo, quando relacionadas ao desfecho de restrição à participação conforme Tabela 14.

Tabela 14 - Associação entre restrição à participação e aspectos demográficos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).

Variáveis	Restrição à participação			RP	IC 95%	P valor
	Total	Sim	Não			
	N (%)	N (%)	N (%)			

<b>Faixa Etária</b>						
15-29 anos	33 (12,5)	8 (24,2)	25 (75,8)	2,42	0,80-7,34	
30-44 anos	40 (15,2)	4 (10,0)	36 (90,0)	1	-	0,153
45-59 anos	93(35,4)	26 (28,0)	67 (72,0)	2,79	1,04-7,48	
60 ou mais anos	97(36,9)	25 (25,8)	72 (74,2)	2,57	0,95-6,93	
<b>Sexo</b>						
Feminino	131 (49,8)	36 (27,5)	95 (72,5)	1	-	0,182
Masculino	132 (50,2)	27 (20,4)	105 (79,5)	0,74	0,48-1,15	
<b>Zona</b>						
Urbana	248 (94,3)	60 (24,2)	188 (75,8)	1,20	0,42-3,40	0,712
Rural	15 (5,7)	3 (20,0)	12 (80,0)	1	-	
<b>Estado Conjugal</b>						
Solteiro	60 (22,9)	11 (18,3)	49 (81,7)	0,60	0,30 -1,19	0,338
Casado/União Estável	150 (57,0)	36 (24,0)	114 (76,0)	0,79	0,48-1,30	
Separado/Divorciado	53 (20,1)	16 (30,2)	37 (69,8)	1	-	
<b>Anos de estudo</b>						
< 8 anos	165 (62,7)	46 (27,9)	119 (72,1)	1,76	1,26-2,45	0,053
>=8 anos	98 (37,3)	17 (17,3)	81 (82,7)	1		

Fonte: Elaboração própria

RP: razão de prevalência

IC: Intervalo de confiança

De modo geral, observou-se maior número absoluto de pessoas com algum grau de restrição a faixa etária de 45-59 anos (28%), sexo feminino (27,5%), residentes na zona urbana (24,2%), casados (24,0%) e com menos de 8 anos de estudo (27,9%).

### 5.3.2 Limitação de atividade e a restrição à participação com fatores clínicos

Também é fundamental identificar possíveis associações entre o perfil clínico e a limitação de atividade e restrição à participação para conhecer indicadores epidemiológicos de risco ou determinantes sociais e também possíveis contextos de vulnerabilidade revelados por esses indicadores. A Tabela 15 apresenta a verificação das associações realizadas entre limitação de atividade e aspectos clínicos (forma clínica, classificação operacional e grau de incapacidade física).

Tabela 15 - Associação entre a limitação de atividade e aspectos clínicos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263)

Variáveis	Limitação de atividade			RP	IC 95%	P valor
	Total	Sim	Não			
	N (%)	N (%)	N (%)			

#### Forma Clínica

Indeterminada	85 (32,3)	34 (40,0)	51 (60,0)	0,84	0,55-1,27	0,641
Tuberculóide	40 (15,2)	19 (47,5)	21 (52,5)	1	-	
Dimorfa	91 (34,6)	45 (49,4)	46 (50,5)	1,04	0,70-1,53	
Virchowiana	47 (17,9)	21 (44,7)	26 (55,3)	0,94	0,59-1,48	
<b>Class. Operacional</b>						
Paucibacilar	125 (47,5)	53 (42,4)	72 (57,6)	1	-	0,377
Multibacilar	138 (52,5)	66 (47,8)	72 (52,2)	1,12	0,86-1,45	
<b>GIF</b>						
Sim (1 e 2)	191 (72,6)	97 (50,8)	94 (49,2)	1,66	1,14-2,41	<0,01
Não	72 (27,4)	22 (30,6)	50 (69,4)	1	-	

Fonte: Elaboração própria

RP: razão de prevalência IC: Intervalo de confiança

Com a verificação da associação entre limitação de atividade com forma clínica, classificação operacional e grau de incapacidade, observou-se associação estatisticamente significativa entre a presença de incapacidade e limitação de atividade (RP: 1,16; IC:1,14-2,41;  $p < 0,01$ ). A presença da incapacidade foi um fator de risco para o desenvolvimento da limitação. Também é possível verificar que participantes com a forma clínica dimorfa (49,4%) e classificação operacional multibacilar (47,8%) apresentam maior número absoluto de pessoas com limitação de atividade no estudo.

Já a verificação da associação de restrição à participação com variáveis clínicas é apresentada na Tabela 16.

Tabela 16 - Associação entre restrição à participação e aspectos clínicos nas pessoas abordadas e acometidas por hanseníase em Picos/PI entre 2001 a 2014. (n=263).

Variáveis	Restrição à participação			RP	IC 95%	P valor
	Total	Sim	Não			
	N (%)	N (%)	N (%)			
<b>Forma Clínica</b>						
Indeterminada	85 (32,3)	16 (18,8)	69 (81,2)	1,07	0,48-2,40	0,210
Tuberculóide	40 (15,2)	7 (17,5)	33 (82,5)	1	-	
Dimorfa	91 (34,6)	28 (30,8)	63 (69,2)	1,75	0,83-3,68	
Virchowiana	47 (17,9)	12 (25,5)	35 (74,5)	1,45	0,63-3,35	
<b>Class. Operacional</b>						
Paucibacilar	125 (47,5)	23 (18,4)	102 (81,6)	1	-	0,046
Multibacilar	138 (52,5)	40 (29,0)	98 (71,0)	1,39	0,98-1,98	
<b>GIF</b>						

Sim (1 e 2)	191(72,6)	52 (27,2)	139 (72,8)	1,78	0,98-3,21	0,043
Não	72 (27,4)	11 (15,3)	61 (84,7)	1	-	

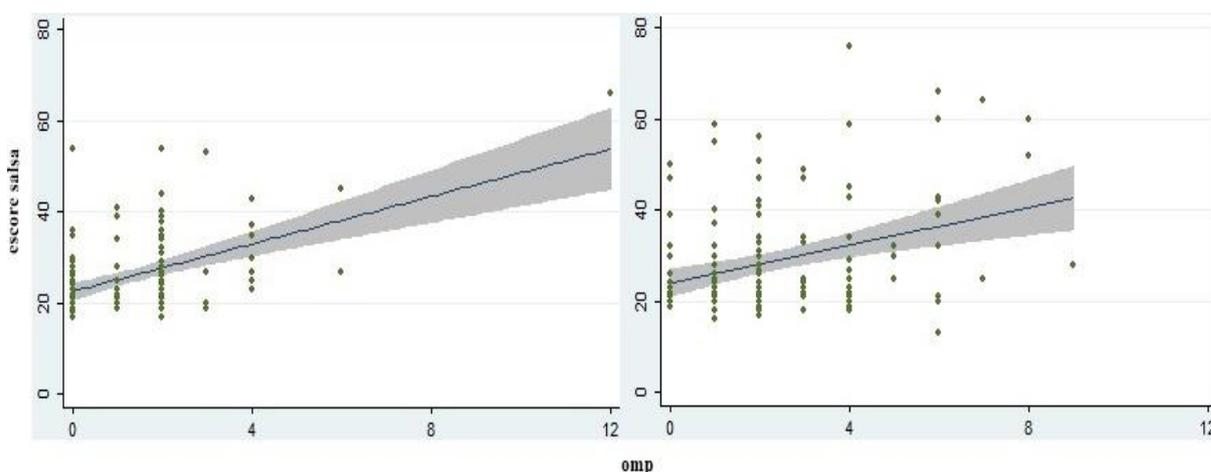
Fonte: Elaboração própria RP: razão de prevalência IC: Intervalo de confiança

Foram identificadas associações significativas com a classificação operacional (RP:1,39; I.C: 0,98-1,98; p=0,046) e o grau de incapacidade (RP:1,78; I.C: 0,98-3,21; p=0,043) porém o intervalo de confiança revelou que não se pode considerá-los fatores de risco ou nem de proteção para a ocorrência de restrição à participação.

### 5.3.3 Escore OMP, escore SALSA e escore da escala de participação

A partir da verificação da correlação entre o escore OMP e o escore SALSA, segundo a classificação operacional, tem-se correlação fraca e significativa entre a limitação de atividade e a limitação funcional ( $r = 0,2880$ ,  $p < 0,01$ ), apresentando uma correlação positiva fraca nos casos paucibacilares ( $r = 0,3168$  e  $p = 0,0003$ ) e multibacilares ( $r = 0,2441$  e  $p = 0,0039$ ) conforme Gráfico 7.

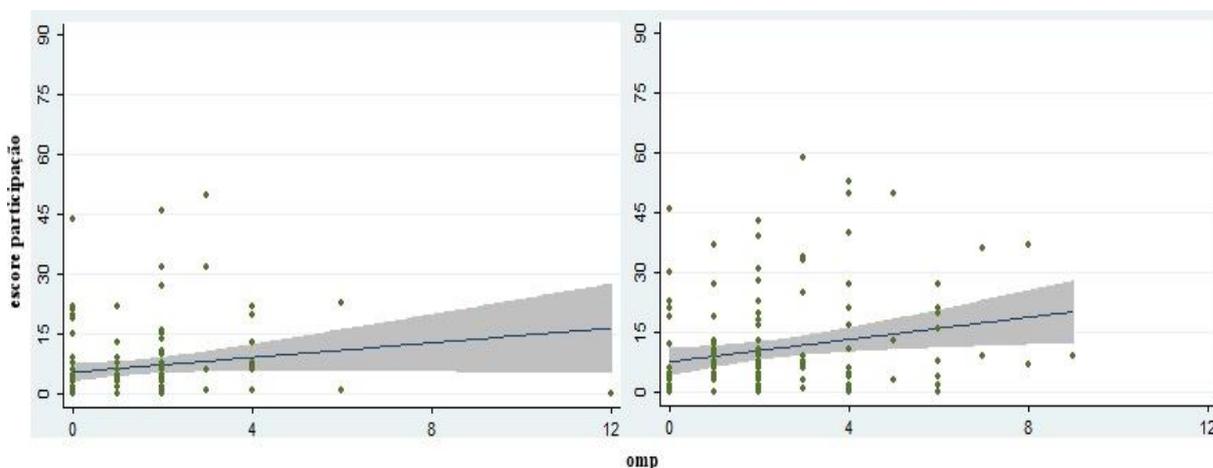
Gráfico 7 - Correlação entre o escore olho, mão e pé e o escore SALSA segundo a classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014.



Fonte: Elaboração própria

Já a correlação entre escore da escala de participação e escore OMP revelou também uma associação fraca e significativa entre a restrição à participação e limitação funcional ( $r = 0,2678$  e  $p < 0,01$ ), apresentando uma correlação positiva fraca nos casos paucibacilares ( $r = 0,2308$  e  $p = 0,0096$ ) e multibacilares ( $r = 0,2175$  e  $p = 0,0104$ ) conforme Gráfico 8.

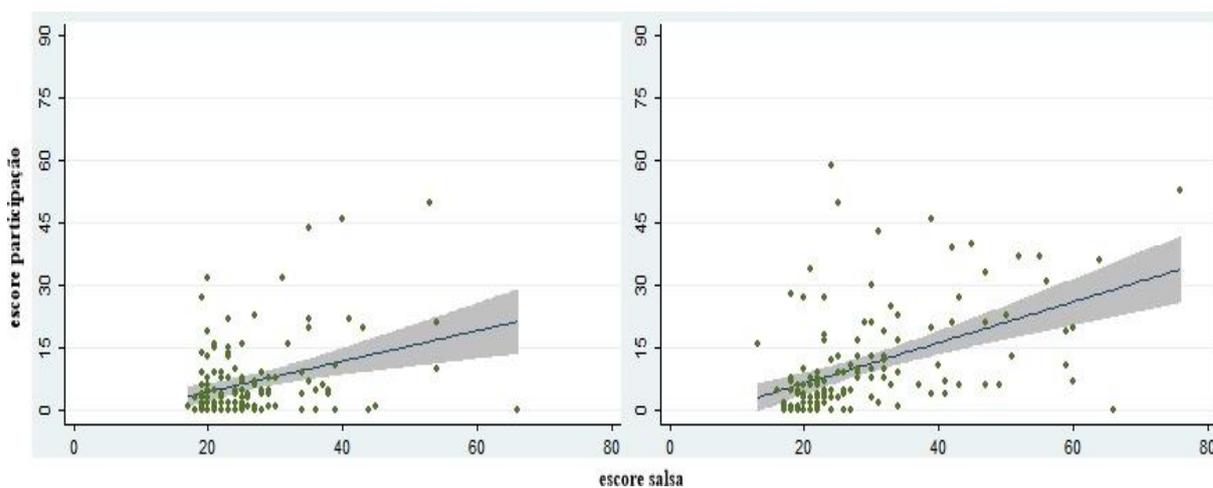
Gráfico 8 - Correlação entre o escore de restrição à participação e o escore olho, mão e pé segundo classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014.



Fonte: Elaboração própria

A restrição à participação na sociedade esteve significativamente associada com a limitação de atividade em ambas as classificações operacionais, apresentando uma correlação moderada e significativa nas formas multibacilares ( $r=0,5413$ ;  $p<0,01$ ) e correlação fraca e significativa nas formas paucibacilares ( $r=0,2334$ ;  $p=0,0123$ ) conforme Gráfico 9.

Gráfico 9 - Correlação entre o escore da escala de participação e do escore SALSA segundo a classificação operacional de hanseníase na população de estudo em Picos/ PI entre 2001 a 2014.



Fonte: Elaboração própria

Com as correlações realizadas foram encontradas no estudo, dezesseis pessoas com grande e extrema restrição à participação, sendo treze com forma multibacilar e quatorze com presença de grau de incapacidade e limitação de atividade.

## 6 DISCUSSÃO

O estudo demonstrou que apesar dos avanços em relação as ações de controle e diagnóstico precoce da hanseníase, a doença continua causando consequências permanentes para as pessoas acometidas, podendo refletir nas ações de vida diária delas, como se constata pela prevalência significativa da limitação de atividade e da restrição à participação. O panorama destas condições no município de Picos nos traz que considerável parcela da população estudada apresentou algum grau de limitação de atividade, fato verificado em menor número, mas presente para os casos de restrição à participação. Estudos realizados em Fortaleza e Sobral (CE), Araguaína (TO), Uberaba (MG) e Natal (RN) apresentaram resultados semelhantes com indivíduos com mais limitação de atividade do que restrição à participação (BARBOSA, 2009; MONTEIRO, 2012; REIS; CASTRO; FERNANDES, 2017; LIMA; SIMPSON; CABRAL, 2014).

O maior número de casos de limitação de atividade pode estar relacionada à ocorrência das alterações físicas ou funcionais, as quais tendem a modificar a rotina de realização de atividade diária, apesar da adaptação das tarefas em muitos casos, em contrapartida estas mesmas alterações podem não levar à exclusão do indivíduo nas ações sociais, fato mais atrelado ao estigma e preconceito enraizadas na história da doença como se observou por relatos durante a pesquisa que envolviam o isolamento social, como deixar de trabalhar ou de participar de atividades familiares e na comunidade devido ao preconceito com a pessoa acometida pela doença (PARTICIPATION scale users manual, 2005, BEZERRA *et al.*, 2015; BRASIL, 2017; OMS, 2004).

Segundo Bezerra *et al.* (2015) as pessoas afetadas pela doença não se percebem como limitadas, o que acaba mantendo as mesmas envolvidas na sociedade, além disso boa parte dos participantes já estava no momento pós-alta e considera-se que o momento de maior dificuldade para aceitação da doença ocorre durante o diagnóstico e tratamento (BARBOSA *et al.*, 2008; BARBOSA, 2009). De toda forma conhecer em que circunstâncias a hanseníase pode alterar os aspectos sociais e de que forma o profissional de saúde pode se inserir em uma rede de apoio é fundamental, principalmente no contexto de empoderamento e de interação do indivíduo com seu ambiente, pois a participação social é fundamental para o controle de sua própria vida e saúde, visto que se efetiva quando os sujeitos se inserem nas decisões que lhes dizem respeito, nos aspectos políticos, sociais, culturais ou econômicos (ALVES, 2013; SILVA; PELICIONI, 2013).

Quanto à caracterização sociodemográfica, a análise do estudo demonstrou dentro

da série histórica de 2001-2014 que no município estudado as pessoas acometidas pela hanseníase tinham o seguinte perfil: sexo masculino, faixa etária superior a 60 anos, baixa escolaridade (ensino fundamental incompleto), de raça parda, residindo em zona urbana, com ocupação ativa, casados ou em união estável, com renda mensal de menos de 1 salário mínimo, acesso a água, luz e sistema de esgoto em fossa séptica e o perfil clínico era condizente com a literatura analisada.

O estabelecimento do perfil sociodemográfico é importantíssimo, já que os determinantes auxiliam na compreensão da distribuição, na transmissão e no desenvolvimento da doença, fatos que precisam ser cada vez mais esclarecidos, para o controle da hanseníase ser efetivo. Muitos estudiosos consideram que a ocorrência da doença pode estar diretamente relacionada às desigualdades sociais existentes, as quais tendem a agravar as condições de acesso público às políticas sociais (ALVES; LEMOS; PAIVA, 2017; DUCATTI, 2009, SAVASSI, 2010).

Estudos realizados na Zona da Mata Mineira (RJ), em Montes Claros (MG), Mirueira (PE) e nos estados do Maranhão e de Santa Catarina corroboraram ao encontrado em relação à variável sexo, com leve predomínio de homens na população acometida por hanseníase. São contrários aos achados do estudo, aqueles realizados em Ilhéus (BA) e Floriano (PI) onde houve predomínio de pessoas do sexo feminino acometidas (ALVES; LEMOS; PAIVA, 2017; RIBEIRO *et al.*, 2015; MIRANDA; ROCHA; NASCIMENTO, 2018; PESCADOR; SAKAE; MAGAJEWSKY, 2018; BARBOSA; ALMEIDA; SANTOS, 2014; ARAÚJO *et al.*, 2014; BATISTA, 2016). O município de Picos acompanha o que acontece no Piauí, dados do SINAN demonstram que de 2015 a 2018, houve maior número de homens identificados com a doença no estado, representando 53,64% e 52,39% para os anos de 2017 e 2018, respectivamente. É importante destacar que há uma diferença pouco expressiva em número de casos em relação ao gênero como observado no estudo (BRASIL, 2018m).

É importante destacar que as desigualdades de gênero têm considerável influência no processo saúde-doença-cuidado (SOUZA *et al.*, 2018). No caso da hanseníase, os homens correspondem a um grupo que está mais susceptíveis à doença, devido ao maior contato social e frequente contato com ambientes de risco, destacando ainda a inadequação dos serviços de saúde para o atendimento de suas necessidades específicas, ressaltando-se assim que estratégias inovadoras de acordo com as realidades culturais, sociais e econômicas estejam voltadas para este público, de modo a efetivar a política nacional de saúde do homem, articulando as políticas públicas com os serviços de saúde disponibilizados, fato deveras observado em relação as mulheres para quais os serviços já estão melhor estruturados (RIBEIRO *et al.*, 2015; BRASIL,

2017; FIGUEIREDO, 2005).

O próprio Ministério da Saúde através de nota técnica reconhece e recomenda o reforço de busca ativa na população masculina e também entre os idosos, visando ao diagnóstico de casos multibacilares, aqueles com maior risco de transmissibilidade (BRASIL, 2017; BRASIL, 2016b; BRASIL, 2016c).

No estudo ora realizado, as pessoas idosas foram as mais acometidas pela hanseníase, assim como o estudo realizado em Ilhéus (com casos de hanseníase entre 2010 a 2014), Florianópolis (com abordagem de casos de hanseníase de 2001 a 2014) e em Vitória da Conquista (BA), onde houve predomínio de pessoas com faixa etária superior a 60 anos (FREITAS; XAVIER; LIMA, 2017; BATISTA, 2016; CASTILHANO, 2017). Nos idosos, o registro de novos casos não é tão comum, porém a presença de portadores não-curados ou com busca tardia pelo serviço de saúde dado o longo período de incubação da doença ajudam a elevar esses dados para os grupos acima de 60 anos. Vale destacar novamente a nota técnica do Ministério da Saúde de 2016, que também chama a atenção dos profissionais de saúde e gestão para atenção a este público devido a expressivo número de casos e dificuldades de operacionalização da assistência (BRASIL, 2016c).

A literatura consultada demonstra que pessoas com baixa escolaridade foram as mais atingidas pela doença. Estudos realizados em Fortaleza (CE), Florianópolis (PI), Vitória da Conquista (BA), Tremendal (BA), na Zona da Mata Mineira e em Foz do Iguaçu (PR) também trazem a maior parte dos participantes possuindo ensino fundamental incompleto (SENA, 2015; BATISTA, 2016; FERNANDES, 2016; CASTILHANO, 2017; ALVES; LEMOS; PAIVA, 2017; SIMIONATO DE ASSIS *et al.*, 2018). A escolaridade é considerada soberana como indicador diretamente relacionado ao desenvolvimento humano, por tratar-se de um promotor de acesso às mais diversas ordens, as quais são importantes para a busca das pessoas acometidas pela doença desde o diagnóstico até o momento do pós-alta (LOPES; RANGEL, 2014).

A baixa escolarização revela ainda um desafio às ações de educação em saúde, já que pela informação pode-se atingir melhor compreensão do processo saúde-doença e melhor qualidade de vida, buscando profissionais e serviços nesse processo (SIMÕES; DELELLO, 2005; LOPES; RANGEL, 2014). Assim os próprios profissionais de saúde devem estar atentos para o grau de escolaridade da população assistida promovendo atividades de promoção e prevenção que garantam o entendimento das informações repassadas (LANA; AMARAL, 2008).

Em relação a raça, observa-se predomínio de indivíduos que se autorrelataram como pardos, assim como estudos realizados em Araguaína (TO), em Vitória da Conquista

(BA) e em Juazeiro (BA) (MONTEIRO, 2012; CASTILHANO, 2017; CRUZ SILVA *et al.*, 2015). Este achado reflete predomínio do próprio contingente populacional no Piauí e na região Nordeste e reproduz o processo histórico de colonização, miscigenação, movimentos migratórios, dinâmica de ocupação territorial e organização espacial, já apontados em outros estudos (BRASIL, 2012; BRASIL, 2010).

Ampla porcentagem da população estudada reside em áreas urbanas, assim como em estudos realizados no Maranhão, em Fortaleza e Sobral (CE) e em Juazeiro (BA), onde maior número de casos de hanseníase foi identificado nestas áreas, o que segue a distribuição espacial da maioria da população brasileira (BARBOSA; ALMEIDA; SANTOS, 2014; BARBOSA, 2009; CRUZ SILVA *et al.*, 2015). O processo de urbanização da hanseníase no Brasil tem se intensificado nas últimas décadas, sobretudo em reflexo as condições precárias de vida da população e ao acesso restrito aos bens e serviços coletivos, tais como escolas, serviços de educação, segurança e saúde. Essas características tendem a se agravar no espaço da cidade, onde o corpo urbano se fragiliza pela elevada densidade populacional e vulnerabilidade socioeconômica, que determinam, em conjunto, um panorama geral de morbidade e mortalidade (BARBOSA; ALMEIDA; SANTOS, 2014).

Os acometidos por hanseníase em Picos se denominaram como pessoas ativas, sendo as profissões mais referidas pelos participantes as pertencentes aos grupos 5 (trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados) e 6 (trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca) com base na Classificação Brasileira de Ocupações de 2002, assim como em dois estudos realizados em Fortaleza e Sobral (CE) e Araguaína - TO (BARBOSA, 2009; SENA, 2015; MONTEIRO, 2012). Este fato pode indicar que a população economicamente ativa por seu maior contato social está mais sujeita ao contato com o agente etiológico causador da doença (CRUZ SILVA *et al.*, 2015).

O maior acometimento de pessoas na fase economicamente produtiva da vida tem importância social e econômica, isso reforça a importância da detecção precoce da doença, já que a mesma possui alto potencial incapacitante, interferindo no trabalho e na vida social, acarretando perdas econômicas e traumas psicológicos (WHO, 2013; MONTEIRO *et al.*, 2014). As deficiências adquiridas em decorrência da hanseníase e suas conseqüentes limitações físicas constituem-se obstáculo no desenvolvimento de certas atividades que requerem habilidade motora (CASTRO *et al.*, 2014).

Em relação ao estado conjugal, como nos estudos realizados em Vitória da Conquista (BA), Tremendal (BA) e em São Luís (MA), observou-se maior percentual de pessoas casadas, já em estudo realizado em Campos dos Goytacazes (RJ) apenas com

indivíduos em tratamento irregular para hanseníase houve predomínio de pessoas solteiras (FERNANDES, 2016; ARAÚJO *et al.*, 2014; LOPES; RANGEL, 2014). O estudo de Fernandes, 2016 apresentou relação estatisticamente significativa entre estado conjugal e a restrição à participação, em que pessoas em união estável, divorciadas e viúvas apresentaram algum grau de restrição. Considerando o fato de ser uma doença potencialmente estigmatizante, o apoio familiar é importante para o enfrentamento de sua condição crônica e tratamento, apesar de não ser raro situações em que as pessoas acometidas não revelam a doença para a família.

Acerca da caracterização social das pessoas acometida por hanseníase no município estudado, observou-se que a maioria recebia menos de 1 salário mínimo mensalmente, sem acesso a benefício de complementação de renda. Segundo Murto *et al.* (2013) em estudo realizado no Maranhão, verificou-se que aqueles que tinham renda menor ou igual a 1 salário mínimo apresentavam risco 2,12 vezes maior de ter a doença, quando comparado àqueles com maior renda. Pescarini *et al.* (2018) relevam que a menor desigualdade, o melhor desenvolvimento humano, a maior cobertura de saúde e programas de transferência de renda estão relacionados a menores riscos de hanseníase.

A baixa renda, também verificada entre as pessoas que participaram das pesquisas de Souza *et al.* (2012) e Lopes e Rangel (2014) é um fator determinante às formas de transmissão da hanseníase, visto que os maiores índices da doença se concentram nas camadas economicamente desfavorecidas da população, como as registradas no presente estudo e apresentadas a partir da distribuição espacial de casos avaliados conforme bairro de residência, as quais apresentam dificuldades de acesso aos direitos sociais básicos, como a alimentação, saneamento e condições de moradia, configurando-se portanto como territórios vulneráveis.

A rede de distribuição de sistema de água e coleta de lixo, ingredientes do saneamento, também estão amplamente presentes entre os participantes do estudo, sendo o sistema de esgoto ainda por meio de fossa séptica. Dados semelhantes foram encontrados em Vitória da Conquista (BA), Tremedal (BA) e São Luís (MA), com o uso de fossa séptica apresentando frequência importante (FERNANDES, 2016; ARAÚJO *et al.*, 2014). Existe ainda a maior probabilidade de acometimento pela doença de mais de duas gerações familiares pelo fato de residir em zona rural e em casas sem condições adequadas de saneamento, conforme estudo desenvolvido nos estados da Bahia, de Rondônia e do Piauí com maior importância de discutir acesso às ações e serviços de saúde em especial em áreas com baixo desenvolvimento humano e social (BOIGNY, 2018).

A hanseníase, portanto, demonstra estar associada a condições de vida da população e sendo influenciada por níveis socioeconômicos, movimentos migratórios, escolaridade, condições habitacionais e serviços de saúde. Tais características provocam uma distribuição irregular da doença em um mesmo território e a tornam prevalente em países subdesenvolvidos, nos quais as precárias condições de vida da população servem como porta de entrada para várias doenças, inclusive favorecendo o seu aparecimento (LANA *et al.*, 2009; EVANGELISTA, 2004).

Os aspectos clínicos da hanseníase contemplados na população estudada se assemelham a vários estudos já realizados. Pesquisas na Indonésia, em Santa Catarina, em São Luís (MA) e em Curitiba (PR) tiveram predomínio de classificação operacional multibacilar (OKTARIA *et al.*, 2018; PESCADOR; SAKAE; MAGAJEWSKY, 2018; ARAÚJO *et al.*, 2014; LIMA *et al.*, 2015). Os casos multibacilares possuem mais chance de desenvolver deformidades quando já apresentam função neurológica comprometida no momento do diagnóstico e constituem o grupo de maior potencial de transmissão da doença, assim mantendo-se enquanto não iniciar a poliquimioterapia (BRASIL, 2017).

A forma clínica dimorfa foi a mais frequente, seguida da indeterminada, sendo semelhante aos resultados de duas pesquisas realizadas em Vitória da Conquista (BA), Fortaleza (CE) e Caxias (MA) (FERNANDES, 2016; CASTILHANO, 2017; SENA, 2015; SILVA *et al.*, 2017). Foram identificados achados divergentes na literatura analisada, com predomínio da forma clínica virchowiana (PESCADOR; SAKAE; MAGAJEWSKY, 2018; ARAÚJO *et al.*, 2014; LIMA *et al.*, 2015). Ambas as formas são consideradas potencialmente incapacitantes e tendem a receber maior atenção dos serviços, campanhas e planos para controle de hanseníase, que tem como uma das metas impedir a evolução da doença para estas formas mais graves preconizando assim que o diagnóstico seja o mais precoce possível, bem como tratamento específico regular sem ocorrência de abandono (BRASIL, 2017).

O grau de incapacidade verificado no momento da realização da pesquisa, configurou diminuição ou perda de sensibilidade, como GIF I. Estudos realizados em Curitiba - PR (avaliou o GIF no diagnóstico), Santa Catarina (avaliou GIF na alta), Araguaína - TO, Fortaleza e Sobral - CE (ambos avaliaram GIF no pós-alta), encontraram resultados divergentes onde não houve comprometimento neural das pessoas acometidas pela hanseníase, já estudos desenvolvidos em Vitória da Conquista (BA), Tremendal (BA), Porto Velho (RO), Nova Iguaçu (RJ), Floriano e Picos (PI) onde os participantes também foram avaliados no momento atual (como no estudo em Picos) houve predomínio de pessoas com GIF I (PESCADOR; SAKAE; MAGAJEWSKY, 2018; LIMA *et al.*, 2015; MONTEIRO, 2012; BARBOSA, 2009;

CASTILHANO, 2017; FERNANDES, 2016; SANTOS, 2014; CASTRO *et al.*, 2014; ALMEIDA, 2016). O GIF I demonstra a necessidade de extensa atenção quanto à prevenção de incapacidades marcantes e que são características do GIF II, sendo importante o acompanhamento em grupos de autocuidado e atenção em ações rotineiras, bem como adaptações para o trabalho e o ambiente doméstico a fim de evitar alterações permanentes (NARDI; PASCHOAL; ZANETTA, 2012).

É importante também destacar a prevalência da incapacidade física de grau II (11,4%) encontrada no presente estudo e considerada alta (10%), segundo os indicadores epidemiológicos propostos pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2016b). Também chama a atenção as constantes dificuldades relatadas nos estudos analisados quando à identificação do grau de incapacidade no momento do diagnóstico e da alta, dados que são fundamentais para o acompanhamento e prevenção das próprias incapacidades durante a assistência à pessoa acometida pela doença e que normalmente não constam nos documentos dos pacientes (BRASIL, 2016b; BRASIL, 2017).

Em relação ao grau de incapacidade em segmentos do corpo, por meio da avaliação neurológica simplificada, em pesquisa realizada em São José do Rio Preto (SP) e em São Luís (MA), foram encontrados resultados semelhante a este estudo, na qual os membros inferiores foram os que apresentaram maior número de incapacidades. Por se tratar de importante segmento, fundamental para muitas atividades, é preciso orientações para o autocuidado e indicação de calçados especiais para prevenir lesões que possam limitar e refletir em alterações nas ações de vida diária e conseqüentemente reduzir a qualidade de vida das pessoas acometidas, tanto no aspecto social quanto econômico. A menor evidência de lesões nas mãos pode ser justificada pelo maior autocuidado e percepção mais precoce dos problemas incapacitantes neste segmento, o que não ocorre com os pés (NARDI; PASCHOAL; ZANETTA, 2012; ARAÚJO *et al.*, 2014; BRASIL, 2008).

O acometimento do membro inferior e a diminuição ou perda de sensibilidade pode envolver um superdimensionado de casos, devido principalmente a ocupação destas pessoas. Configurando-se na sua maioria como tarefas que exigem longos períodos na posição ortostática, contato com superfícies irregulares, além de autocuidado deficiente produzindo quadros que podem desenvolver mais conseqüências, entende-se assim que em relação às condições de emprego, sugerem-se ocupações que não exigem força intensa e movimentos repetitivos, a fim de evitar o agravamento da doença (CASTRO *et al.*, 2014).

Achados da avaliação neurológica simplificada demonstraram que houve o acometimento em especial do nervo fibular comum, seguido de nervo ulnar. Divergindo do

observado em Curitiba (PR) e Araguaína (TO) onde houve maior acometimento do nervo ulnar e do estudo realizado em São Luís (MA) com maior acometimento do nervo radial (LIMA *et al.*, 2015; MONTEIRO, 2012; ARAÚJO *et al.*, 2014).

É importante reforçar a realização desta avaliação no momento do diagnóstico, durante o tratamento e também no momento da alta como preconizado pelo Ministério da Saúde de modo a estimular o autocuidado e o reconhecimento de alterações passíveis de correção e de mudanças na rotina de ativas diárias do indivíduo na tentativa de reabilitação conforme necessidades identificadas (BRASIL, 2017). Quanto à força muscular, o estudo se assemelha ao achado de Monteiro, em 2012 onde houve alteração na abdução do 5º dedo e observa-se ainda escassez de pesquisas que avaliem alterações relacionadas à força muscular em decorrência da hanseníase para eventuais comparações.

Verificou-se a existência de associação positiva entre determinantes sociodemográficos e clínicos e os desfechos estudados, quais sejam limitação de atividade e restrição à participação. Identificou-se a associação entre a limitação de atividade e a faixa etária acima de 60 anos, bem como a influência do grau de incapacidade para ocorrência da limitação. Em relação à idade, trata-se de uma associação já esperada, o próprio manual da escala Salsa aborda que seu escore tende a aumentar com a idade, não havendo diferença entre homens e mulheres da mesma idade e com as mesmas deficiências, fato observado também no nosso estudo (SALSA, 2010; EBENSO *et al.*, 2007).

Ainda na abordagem da limitação de atividade, observou-se que dois estados conjugais - solteiro e casado/união estável - apresentaram-se como fator de proteção para não ocorrência de limitação de atividade na amostra estudada. Outros estudos que utilizaram a escala não apresentaram relação entre esta variável e a limitação de atividade.

A baixa escolaridade (< de 8 anos de estudo) também foi identificada como fator de risco para a existência de grau de limitação de atividade, fato que pode estar relacionada a uma condição social que tende a ampliar a vulnerabilidade (FREITAS; XAVIER; LIMA, 2017). É importante lembrar que as ações de educação em saúde e autocuidado são fundamentais para a população acometida pela hanseníase e a ausência de busca por conhecimento relacionado as ações preventivas à doença e suas consequências, pode prejudicar o seguimento adequado do tratamento, promover o desenvolvimento de incapacidades e ratificar o estigma pela própria falta de compreensão da doença (MONTEIRO, 2012; SANTOS; CASTRO; FALQUETO, 2008; LANA *et al.*, 2014).

É necessário ainda inserir enquanto práticas assistenciais não apenas o trabalho com os aspectos educacionais, mas também comportamentais, psíquicos e sociais, do indivíduo

acometido por hanseníase e seus familiares, garantindo um cuidado ampliado e integral, possibilitando a reintegração do mesmo à sociedade (SILVEIRA *et al.*, 2014).

A incapacidade é uma característica que pode existir em decorrência da doença, devido a ação do bacilo e acometimento dos nervos periféricos (BRASIL, 2008; BRASIL, 2017). Para seu controle, se faz necessário à detecção cada vez mais precoce da hanseníase com a busca ativa de casos e contatos por parte dos profissionais, além do seguimento do tratamento, das reações hansênicas e neurites e da avaliação do grau de incapacidade, que se configura na pesquisa um fator de risco para deficiências no pós-alta e diminuição da capacidade de trabalho (LANA, 2004).

Reforça-se, assim a importância da avaliação do GIF, com posterior identificação do OMP para visão mais integral. O GIF por ser um indicador válido, confiável, prático e simples para classificar a gravidade da hanseníase, apesar de se basear apenas no comprometimento físico. A ausência de avaliação do GIF na alta, se configura como falha e perda de oportunidade para acompanhar a evolução e planejar a assistência no momento do pós-alta (BRASIL, 2016b; CUNHA DE SOUZA *et al.*, 2016).

O presente estudo corrobora que os indivíduos que possuem incapacidade física têm 1,66 vezes mais chances de desenvolver limitação de atividade. Observa-se que pessoas com diminuição de sensibilidade acabam por evitar atividades de vida que podem gerar alguma lesão, bem como modificar o modo de realizá-las (ERICEICA, 2017; OLIVEIRA *et al.*, 2016; SANTOS, 2014). O estudo de Cunha de Sousa *et al.* (2016) realizado em Aracaju (SE), também identificou que o GIF não está associado com a restrição à participação, mas apenas com as limitações de atividade neste público alvo.

Estes achados tendem a demonstrar que o uso da escala SALSA, e, portanto, a identificação da existência de algum grau de limitação da atividade, durante a assistência é relevante, pois auxilia na prevenção de situações para as quais a pessoa acometida por hanseníase possa não ter a devida atenção no seu cotidiano. A alteração na sensibilidade provoca um reflexo de retirada de um estímulo ofensivo, esta falta de informação leva a graves prejuízos em decorrência de lesões, cortes, infecção até reabsorção (GAIANI, 1982). A escala facilita ao profissional conhecer sua população e compreender as demandas de cuidados necessárias, relevando o melhor modo de abordagem, seja individual ou em grupos de autocuidado, representado por momentos de exercícios para músculos e articulações, cuidados com feridas para prevenir ou minimizar lesões (SALSA, 2010).

Em relação à restrição à participação, foi possível verificar a associação entre a classificação operacional e o grau de incapacidade, apesar de não haver uma significância

estatística a partir do teste utilizado. Corroboram com este achado, os estudos realizados em Nova Iguaçu (RJ) onde ocorreram as mesmas associações, inclusive com significância estatística e o realizado em Porto Velho (RO) em serviço de referência estadual que evidenciou associação apenas entre a restrição e o GIF, em contrapartida aquele realizado em Uberaba (MG) não verificou tal associação (SANTOS, 2014; CASTRO *et al.*, 2014; REIS; CASTRO; FERNANDES, 2017). A classificação operacional, medida importante para estabelecimento da duração do tratamento, em especial na categoria multibacilar, pelo estabelecimento do diagnóstico de forma mais tardia, é sabidamente relacionada ao grande número de incapacidades físicas e deformidades, o que pode desencadear limitação de atividade e/ou restrição à participação (BRASIL, 2017).

A escala de participação foi um instrumento desenvolvido em um estudo multicêntrico, daí sua condição transcultural, para verificar às repercussões que a doença pode ocasionar na vida social e nas relações com a família/amigos e a participação em pessoas de baixa e média renda, o que não existia até o momento da sua construção (VAN BRAKEL *et al.*, 2006). As informações sobre a funcionalidade dos casos que apresentam restrição à participação e seu estudo com as origens sociodemográficas e necessidades funcionais, em especial nos serviços de reabilitação em saúde, tendem a colaborar com o planejamento e estruturação do serviço, bem como se torna imprescindível a necessidade de cuidado específico voltado a essa parcela da população que apresenta, somado ao processo de adoecimento, um impacto de outra ordem em suas vidas (SOUZA *et al.*, 2017),

Considerando as incapacidades físicas e o estigma associado à hanseníase, conhecer dados sobre a participação social a partir da escala, pode servir como possível elemento de planejamento dos programas de monitoramento e avaliação. Uma vez desenvolvidas ações de reabilitação, aconselhamentos, campanhas de educação em saúde, a participação social pode ser um indicador de avaliação do impacto dessas intervenções (VAN BRAKEL *et al.*, 2006)

Pelo estudo também foi possível apreender correlação entre limitação de atividade, restrição à participação e escore OMP nos casos avaliados de acordo com a classificação operacional. A escolha pelo referido escore ocorreu em decorrência do mesmo evidenciar durante a avaliação a existência de sobreposição de comprometimento em segmentos comprometidos, sendo mais apropriado que o sistema de classificação do grau de incapacidade (consagrado pelo uso para simplificação de registros e sistemas de monitoramento) para descrever uma extensão das incapacidades físicas dos pacientes (BRASIL, 2017; MONTEIRO, 2012; RAPOSO *et al.*, 2011). Estudo desenvolvido por Barbosa (2009) em Fortaleza e Sobral (CE) não apresentou relação definida entre limitação de atividade e este escore, já estudo

realizada por Monteiro (2012) em Araguaína evidenciou associação tanto da limitação de atividade quanto a restrição à participação com o escore OMP.

A associação entre limitação de atividade e restrição à participação foi observada, em especial nos casos multibacilares, concordando com a validação das escalas (PARTICIPATION scale users manual, 2005). Estudos realizados em Araguaína (TO), em Fortaleza (CE) e em Porto Velho (RO) apresentaram resultados semelhantes e correlação mais intensa (MONTEIRO, 2012; MANGUEIRA, 2009; SANTOS, 2014). Na pesquisa piauiense, pessoas com restrição à participação apresentaram diversas classificações de limitação de atividade, sendo que apenas duas pessoas tiveram extrema restrição à participação, uma não apresentou limitação de atividade e a outra apresentou extrema limitação.

Sugerisse assim que a limitação de atividade pode refletir na vida social das pessoas reforçando a importância de um suporte psicológico, bem como de uma equipe multiprofissional, com especial relevância de participação de mecanismos de saúde e suporte à APS como o CAPS e o NASF (Núcleo de Apoio a Saúde da Família). É necessário que o profissional identifique a real necessidade e esteja atento aos aspectos que levaram o indivíduo a ter uma classificação de leve ou de extrema restrição e não apenas a pontuação conseguida ao final da aplicação (BARBOSA, 2014).

O manual da escala de participação considera a necessidade de análise mais aprofundada para identificação de todo contexto de vida e compreensão do que está influenciado a restrição à participação nas pessoas acometidas, como pode ser verificado em estudo realizado por Castilhanos (2017) em Vitória da Conquista (BA), com abordagem qualitativa que identificou as áreas de vida mais afetadas a partir da hanseníase - as relações e interações interpessoais e a vida comunitária, social e civil - sendo a restrição presente em decorrência do estigma e impossibilidade de realização do trabalho devido as incapacidades físicas (PARTICIPATION scale users manual, 2005)

Cabe ainda destacar que o uso das duas escalas busca promover assistência voltada as necessidades do usuário, em diferentes momentos do tratamento, permitindo a comparação e melhor acompanhamento da evolução da pessoa acometida pela hanseníase, onde o profissional se aproxima das situações de vida do indivíduo e pode melhor desenvolver o planejamento de ações de autocuidado e reabilitação, além da concepção de estratégias eficientes de saúde pública local levando o tratamento para além dos aspectos físicos ou de cura da doença (IKEHARA *et al.*, 2010; VELEMA; FUZIKAMA, 2009; FERNANDES, 2016).

O estudo apresenta como limitação a necessidade de busca inicial dos participantes em uma base de dados secundária – o SINAN, a qual apresentava algumas inconsistências que

dificultavam a abordagem inicial, além disso, um estudo de base populacional e de grande magnitude acaba tendo dificuldades de operacionalização, o que reflete na perda da amostra por não participação em todas as etapas (não respondendo a todos os instrumentos). As potencialidades estão relacionadas à utilização de instrumentos já aplicados e validados em outras pesquisas populacionais com o mesmo tipo de população, tendo caráter inédito no município de Picos, dando visibilidade para além dos aspectos físicos, facilitando a identificação para possíveis encaminhamentos e resolução de casos urgentes e agravados, além de pactuação para gestão e em cuidados.

Reafirma-se a necessidade de implantação das escalas no serviço e aplicação em todos as pessoas acometidas por hanseníase, com destaque para aquelas já diagnosticadas com algum grau de incapacidade e multibacilares. Os profissionais que trabalham diretamente com reabilitação podem assim oferecer cuidados especializados a pessoas com alteração na função motora e sensorial, promovendo reintegração em pessoas com sequelas. É possível ainda, pelo estudo fornecer informações que gerem discussão e propostas de políticas e programas em diversos setores e serviços no município estudado, tendo em vista que muitos elementos que estão associados ou não a limitação de atividade e/ou restrição à participação não estão contemplados apenas no setor saúde e precisam ser melhor explorados para efetivação da integralidade da assistência a estas pessoas e controle da doença.

## 7 CONCLUSÃO

- A hanseníase demonstrou impactos de ordem física e social nas pessoas avaliadas mesmo após anos de conclusão da PQT, sendo dimensões com alta prevalência dentro do contexto analisado;

- A baixa escolaridade ainda produz entraves importantes nas práticas de educação em saúde e atividades informativas, fazendo assim com que as pessoas não consigam compreender as dimensões do processo saúde-doença e deixem de buscar acompanhamento oportuno, seja para o diagnóstico ou no momento da pós-alta. Sendo relevante a realização de atividades educativas também para a sociedade com o objetivo de promover conhecimento sobre a hanseníase, o tratamento e a cura, as consequências físicas e os prejuízos psicológicos decorrentes da exclusão social, diminuindo o preconceito e estigma que ainda perduram;

- A limitação funcional e as incapacidades demonstraram-se associadas a alterações nos padrões de limitação de atividade e de restrição à participação no grupo estudado em especial com forma operacional multibacilar, reforçando a necessidade de diagnóstico precoce e em formas menos severas da doença;

- Os achados encontrados nos remetem que a questão da vulnerabilidade é presente e demonstra influência nas condições de transcendência e cronicidade da doença, reafirmando ser necessário um acompanhamento longitudinal e multiprofissional, incluindo no momento pós-alta. É preciso que se reafirme as ações para além do setor saúde, com foco na redução da pobreza e desigualdade social, mantendo foco em áreas de maior vulnerabilidade social.

- O acompanhamento pós-alta está voltado atualmente no município pesquisado para o manejo de reações hansênicas, sendo importante reforçar a necessidade de priorizar a atenção da hanseníase como condição clínica inserida efetivamente na rede de atenção do SUS, prevenindo as incapacidades e promovendo a reabilitação social, laboral e física de pessoas acometidas pela doença, gerando protocolos para referenciar os indivíduos com necessidades psicológicas e sociais e garantindo a integralidade do cuidado. Além de incentivar a autonomia das pessoas, encorajando e elevando a sua autoestima para gerar oportunidade em que ela possa expressar abertamente situações que limitem suas atividades e sua participação social;

- As escalas SALSA e de participação configuram-se como ferramentas de fácil aplicação e de monitoramento das ações desenvolvidas junto às pessoas acometidas por hanseníase, permitindo ao profissional de saúde nortear sua assistência além dos aspectos físicos e aproximar-se de questões referentes às situações de vida da pessoa, conhecer as áreas mais

afetadas em relação à limitação de atividade e a restrição à participação, podendo fornecer uma assistência mais individualizada e permitindo conduzir as ações de enfrentamento em áreas intersetoriais e no setor saúde.

## REFERÊNCIAS

- ABEN-ATHAR, C.Y.U.P. **Escala Salsa como instrumento de análise das limitações nas atividades de vida diária em indivíduos portadores de hanseníase.** 2015.119p. Dissertação (Mestrado em Biologia de Agentes Infecciosos e Parasitário) - Instituto de Ciências Biológicas, Universidade Federal do Pará, Belém, 2015.
- ADHIKARI, B.; KAEHLER, N.; RAUT, S.; MARAHATTA, S.B.; GGYANWALI, K.; CHAPMAN, R.S. Risk factors of stigma related to leprosy: a systematic review. **J Manmo-han Mem Inst Health Sci.** v.1, n.2, p.3-11, 2013.
- ALLPORT, G.W. **The nature of prejudice.** Cambridge: Addison- Wesley, 1954.
- ALMEIDA, P.D. **Incapacidades físicas e vulnerabilidades individual de casos de hanseníase em municípios hiperendêmicos.** 2016.60f. Dissertação (Mestrado em Saúde e Comunidade). Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal do Piauí, 2016.
- ALVES, E.D.; FERREIRA, T.L.; FERREIRA, I.N. **Hanseníase: Avanços e Desafios.** Brasília: NESPROM, 2014. 492p.
- ALVES, A.C.R.; LEMOS, G.S.; PAIVA, P.D.R. Perfil socioeconômico dos pacientes atendidos pelo Centro de Referência em Reabilitação da Hanseníase da Zona da Mata Mineira. **HU Revista**, Juiz de Fora, v. 43, n. 2, p. 99-104, abr./jun. 2017.
- ALVES, J. C. M. **A participação social a partir do Programa Federal Territórios da Cidadania: o caso do território do Cariri/CE.** 2013. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento Regional Sustentável), Universidade Federal do Ceará, Juazeiro do norte – CE, 2013. Disponível em:<[http://www.teses.ufc.br/tde\\_busca/arquivo.php?codArquivo=9842](http://www.teses.ufc.br/tde_busca/arquivo.php?codArquivo=9842)>. Acesso em: 14 fev. 2018.
- ARAÚJO, E.S.; BUCHALLA, C.M. O uso da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde em inquiridos de saúde: uma reflexão sobre limites e possibilidades. **Rev. bras. epidemiol.**, São Paulo , v. 18, n. 3, p. 720-724, 2015.
- ARAÚJO, O.D.; ARAÚJO, T.M.E. The operational research in leprosy. **Rev Enferm UFPI.** v.6, n.4,p.1-3, 2017.
- ARAÚJO, A.E.R.A.; AQUINO, D.M.C.; GOULART, I.M.B.; PEREIRA, S.R.F.; FIGUEIREDO, I.A.; SERRA, H.O.; FONSECA, P.C.A.; CALDAS, A.J.M. Complicações neurais e incapacidades em hanseníase em capital do nordeste brasileiro com alta endemicidade. **Rev. Bras Epidemiol.**v.17, n.4, p. 899-910, 2014.
- BAIALARDI, K.S. O estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. **Hansenol int** v.32, p.27-36, 2007.
- BARBOSA, J.C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas.** 2009. 203f. Tese (Doutorado em Saúde Pública). – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

BARBOSA, J.C. Abordagens Inovadoras: Limitação de atividade e Participação Social em hanseníase. In: ALVES, E.D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I.(Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014. 492p.

BARBOSA, J.C.; RAMOS JR, A.N.; ALENCAR, M.J. F.; CASTRO, C. G. J. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Revista Brasileira de Enfermagem**. v. 61, n. esp., p. 727-733, 2008.

BARBOSA, D.R.M.; ALMEIDA M.G.; SANTOS, A.G. Características epidemiológicas e espaciais da hanseníase no estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. **Rev Med**. v. 47, n.4, p.347-56, 2014.

BATISTELLA, L.R.; BRITO, C.M.M. International Classification of Functioning Disability and Health ( ICF). **Acta Fisiatrica**. v.9, p.98-101, 2002.

BATISTA, R.D.C. **Participação social e sofrimento mental como indicadores de estigmas em pessoas acometidas pela hanseníase**. 2016. 72f. Dissertação (Mestrado Profissional em Saúde da Família) – Rede Nordeste de Formação em Saúde da Família, Universidade Federal do Piauí, Teresina, 2016.

BEZERRA, P.B.; SILVA, M.C.L.; ANDRADE, M.C.F.; SILVA, L.V.C. Avaliação física e funcional de pacientes com hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**. v.9, n.8, p.9336-42, 2015.

BITTENCOURT, L.P.; CARMO, A.C.; LEÃO, A.M.M.; CLOS, A.C. Estigma: Percepções sociais reveladas por pessoas acometidas por hanseníase. **Rev. Enferm**. v.18, p.2, p.185-190, 2010.

BORENSTEIN, M.S.; RIBEIRO, A.A.A.; MOREIRA, A.R.; VELHO, J.A.S. **Hospital Colônia Santa Teresa: o cotidiano dos pacientes institucionalizados no sul do Brasil (1940-1960)**. Temperamentum, 2005.

BORENSTEIN, M.S.; PADILHA, M.I.; COSTA, E; GREGÓRIO, V.R.P.; KOERICH, A.M.E, RIBAS, D.L. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). **Rev Bras Enferm**. v.61, p. 708-12, 2008.

BOINGY, R.N. **Padrões epidemiológicos, sociodemográficos, clínicos e operacionais de sobreposição de casos de hanseníase em redes de convívio domiciliar em municípios das regiões norte e nordeste do Brasil**. 2018. 180f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2018.

BRASIL. Ministério do Trabalho e do Emprego. Classificação Brasileira de Ocupações-CBO. Brasília - DF, 2002.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Manual de prevenção de incapacidades: cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase**. 3 ed. Brasília. Ministério da Saúde; 2008.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Portaria nº 4.279/2010**. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF): 2010. Disponível em:< [http://conselho.saude.gov.br/ultimas\\_noticias/2011/img/07\\_jan\\_portaria4279\\_301210.pdf](http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2011/img/07_jan_portaria4279_301210.pdf)> Acesso em 13 maio. 2018.

\_\_\_\_\_. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466/2012**. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética*. v. 4, n. 2, p.15-25, 2012.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS. **Quimioprofilaxia de contatos de doentes de hanseníase com rifampicina em dose única**. Brasília. Ministério da Saúde, 2015.

\_\_\_\_\_. Programa das Nações Unidas para o desenvolvimento. **Acompanhando a Agenda 2030 para o Desenvolvimento Sustentável**. Brasília (DF): 2016a. Disponível em: <<http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/library/ods/acompanhando-a-agenda-2030.html>>. Acesso em: 10 abr. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. **Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional**. Brasília: Ministério da Saúde, 2016b

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Nota informativa conjunta alerta para o exame sistemático de hanseníase na população masculina e em idosos**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2016c. Disponível em: <<http://portalsaude.saude.gov.br/images/pdf/2016/setembro/06/Nota-Informativa-Conjunta-n---01--SAS-e-SVS--para-publica---o.pdf>>. Acesso em 20 Nov.2018.

\_\_\_\_\_. Brasil. Departamento da Atenção Básica, Secretaria de Políticas de Saúde. **p** Brasília: Ministério da Saúde; 2017.

\_\_\_\_\_. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. **Saúde Brasil 2017: uma análise da situação de saúde e os desafios para o alcance dos objetivos de desenvolvimento sustentável** [recurso eletrônico].426p. Brasília, 2018a.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim Epidemiológico-Hanseníase**. v.49,n.4, 2018b.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Taxa de Detecção geral de hanseníase por 100.000 habitantes. Estados e regiões, Brasil, 1990 a 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018c. Disponível em:<<http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Taxa-de-deteccao-geral-de-hansenise-1990a2017.pdf>> Acesso em: 12 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Taxa de Detecção de Hanseníase em menores de 15 anos. Estados e regiões, Brasil, 1990 a 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018d. Disponível em: <<http://portalquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Taxa-de-detecao-dos-casos-novos-de-hansenise-em-menores-de-15-anos-1994a2017.pdf>>. Acesso em: 10 fev.2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Indicadores epidemiológicos e operacionais da Hanseníase. Brasil, 2001-2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018e. Disponível

em:<<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Indicadores-epidemiologicos-e-operacionais-de-hanseniose-Brasil-2001-a-2017.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Registro ativo, número e percentual por estados, regiões, Brasil em 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018f Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Registro-ativo-numero-e-percentual-por-estados-e-regioes-Brasil-2017.pdf>> . Acesso em 20 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Percentual de grau de incapacidade 2 entre os casos novos avaliados de hanseníase, estados, regiões, Brasil, 2001 a 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018g. Disponível em: <. <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Percentual-de-grau-de-incapacidade-2-entre-os-casos-novos-avaliados-de-hanseniose-2001a2017.pdf> > . Acesso em: 20 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Percentual de contatos de casos novos de hanseníase examinados entre os registrados nos anos das coortes. Estados e regiões, Brasil, 2000-2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018h. Disponível em:<<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Percentual-de-contatos-de-casos-novos-de-hanseniose-examinados-entre-os-registrados-nos-anos-das-coortes-2000-a-2017.pdf>> . Acesso em 12 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Percentual de cura nas coortes de casos novos de hanseníase, estados e regiões, Brasil, 2001 a 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018i. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Percentual-de-cura-nas-cortes-de-casos-novos-de-hanseniose-2001a2017.pdf>> . Acesso em 12 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Sistema Nacional de Agravos de Notificação (SINAN). **Percentual de Avaliação do Grau de Incapacidade Física dos casos novos no diagnóstico por unidades da federação e Brasil – 2001 a 2017**. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018j. Disponível em: <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Percentual-de-Avaliacao-do-Grau-de-Incapacidade-Fisica-dos-Casos-Novos-no-Diagnostico-2001a2017.pdf>>. Acesso em 12 dez. 2018

\_\_\_\_\_. Sala de Apoio a gestão estratégica. Disponível em: <<http://sage.saude.gov.br/#>>. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018l. Acesso em: 20 dez. 2018.

\_\_\_\_\_. Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS). Dados epidemiológicos e de morbidade. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/web-tabx.exe?hanseniose/hantfpi17.def>>. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2018m. Acesso em: 20 dez. 2018.

CASTILHANO, A.A. **Sentidos e motivações da restrição à participação social em pessoas afetadas pela hanseníase no município de Vitória da Conquista – BA, no período de 2001 a 2014**. 2017. 106p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina,

Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2017.

CASTRO, L.E.; CUNHA, A.J.; FONTANA, A.P.; HALFOUN, V.L.C.; GOMES, M.K. Physical disability and social participation in patients affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. **Lepr rer.** v.85, n.3, p:208-17, 2014

COSTA, M.D.; TERRA, F.S.; COSTA, R.D.; LYON, S.; COSTA, A.M.D.D.; ANTUNES, C.M.F. Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. **An Bras Dermatol.** v.1, n.87. p: 26-35, 2010.

CROFT, R.C.; NICHOLLS, P.G.; STEYERBERG, E.W.; RICHARDUS, J.H.; SHIMTH, W.C.S. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. **The Lancet.** v.355, n.9215, p.1603-1606, 2000.

CRUZ SILVA, M.E.G.; SOUZA, C.D.F.; SILVA, S.P.C.; COSTA, F.M.; CARMO, R.F. Epidemiological aspects of leprosy in Juazeiro-BA, from 2002 to 2012. **An Bras Dermatol.** v.90, n.6. p:799-805, 2015.

CUNHA DE SOUZA, V.T.; DA SILVA JÚNIOR, W.M.; RIBEIRO DE JESUS, A.M.; DE OLIVEIRA, D.T.; RAPTIS, H.A.; DE FREITAS, P.H.L.; Schneiberg, S. Is the WHO disability grading system for leprosy related to the level of functional activity and social participation? **Leprosy Review**, v. 87, n.2, p 191–200, 2016.

DANCEY, C.; REIDY, J. **Estatística sem matemática para Psicologia: Usando SPSS para Windows.** Porto Alegre: Artmed, 2006.

DI NUBILA, H.B.V. **Aplicação das classificações CID-10 E CIF nas definições de deficiência e incapacidade.** [Dissertação de mestrado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo.2007, 107p.

DUARTE, M.T.C.; AYRES, J.A.; SIMONETTI, J.P. Socioeconomic and demographic profile of leprosy carriers attended in nursing consultations. **Rev Latino-am Enfermag** v.15, p.774-779, 2007.

DUCATTI, I. **A Hanseníase no Brasil na Era Vargas e a Profilaxia do Isolamento Compulsório: Estudos Sobre o Discurso Científico Legitimador.** Dissertação (Pós-Graduação em História Social), Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009, 199f

EBENSO, J.; FUZIKAWA, P.; MELCHIOR, H.; WEXLER, R.; PIEFER, A.; MIN, C.S.; RAJKUMAR, P.; ANDERSON, A.; BENBOW, C.; LEHMAN, L.; NICHOLLS, P.; SAUNDERSON, P.; VELEMAN, J.P. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. **Disability & Rehabilitation.**v.29, n.9, p.689-700, 2007.

ENGEL, G.L. From Biomedical to Biopsychosocial. **Psychother Psychosom.** v.66, n.2, p-57-62, 1997.

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

ESCALA SALSA: Pacote do teste Beta – versão 1.0, 2004.

ESCALA DE PARTICIPAÇÃO. Manual do usuário. Versão 4.1. [2003?].

EVANGELISTA, C.M.N. **Fatores sócio-econômicos e ambientais relacionados à hanseníase no estado do Ceará.** 2004.89f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2004.

FEDERAÇÃO DAS INDÚSTRIAS DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO. **Índice da Federação das Indústrias do estado do Rio de Janeiro de Desenvolvimento Municipal.** Ano de base 2016. Rio de Janeiro, 2016. Disponível em: < <http://www.firjan.org.br/ifdm/consulta-ao-indice/consulta-a0-indice-grafico.htm>. > Acesso em: 10 dez.2018

FEENSTRA, S.G, NAHAR, Q, PAHAN, D, OSKAM, L, RICHARDUS, J.H. Acceptability of chemoprophylaxis for household contacts of leprosy patients in Bangladesh: a qualitative study. **Lepr.Rev.**, v.82, p.178-187, 2011.

FERNANDES, T.A. **Participação social e contextos de vulnerabilidade em pessoas acometidas pela hanseníase nos municípios de Vitória da Conquista e Tremendal, Bahia -2001 a 2014.** 2016.144f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2016.

FIGUEIREDO W. Assistência à saúde dos homens: um desafio para os serviços de atenção primária. **Ciênc Saúde Coletiva**, v.10, p:105-9, 2005.

FINEZ, M.A.; SALOTTI, S.R.A. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **J Health Sci Inst.** v.29, n.3, p.171-175, 2011.

FREITAS, D.V.; XAVIER, S.S.; LIMA, M.A.T. Perfil Epidemiológico da Hanseníase no Município de Ilhéus-BA, no Período de 2010 a 2014, **J Health Sci.** v.19, n.4, p: 274-277, 2017.

FOUCAULT, M. **História da loucura.** São Paulo: Perspectiva; 1995.

GAIANI, M.A. Terapia Ocupacional em hanseníase. In: \_\_\_\_\_. **Reabilitação em Hanseníase.** 4 ed. Bauru: Centro de Estudos "Dr. Reynaldo Quagliato; Hospital "Lauro de Souza Lima".1982.

GARBIN, C.A.S.; GARBIN, A.J.I.; CARLONI, M.E.O.G.; ROVIDA, T.A.S.; MARTINS, R.J. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical.** v.48,n.2, p.194-201, 2015.

GOFFMAN, E. **Stigma: Notes on the management of spoiled identity.** Prentice-Hall, Englewood Cliffs (NJ), 1963.

GONÇALVES, A. Problema de Saúde Pública: caracterizando e avaliando aplicações. **Rev. Bras Epidemiol.** v.9, n.2, p.251-256, 2006.

ILO, UNESCO, WHO. **CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities**. Joint Position Paper, 2004. Geneva, World Health Organization, 2004.

IKEHARA, E.; NARDI, S.M.T.; FERRIGNO, I.S.V.; PEDRO, H.S.P.; PASCHOAL, V.D. Escala Salsa e grau de incapacidade da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiências na hanseníase. **Acta Fisiart.** v.17, n. 4, p. 169-174, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/picos>. Acesso em 28 dez. 2018.

INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ - IPECE. Governo do Estado do Ceará. **Entendendo o índice de Gini**. 2007.

LANA, F.C.F.; AMARAL, E.P.; FRANCO, M.S.; LANZA, F.M. Detecção da Hanseníase no Vale do Jequitinhonha – Minas Gerais: redução da tendência epidemiológica ou problemas operacionais para o diagnóstico?. **Hansen Int.** v. 29, n.2, p.118-23, 2004.

LANA, F.C.F.; AMARAL, E.P. Análise Espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. **Rev. Bras. Enferm.** v.61, p. 701-707, 2008.

LANA, F.C.F.; DAVI, R.F.L.; LANZA, F.M.; AMARAL, E.P. Detecção de hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. **Rev. Eletr. Enf.[Internet]**. v.11, n.3, p.539-544, 2009.

LANA, F. C. F.; LANZA, F. M.; CARVALHO, A. P. M.; TAVARES, A. P. N. O estigma em hanseníase e sua relação com as ações de controle. **Rev Enferm UFSM**, v. 4, n. 54, p. 556-565, Jul./Set., 2014.

LEHMAN, L.F.; ORSINI, M.B.P.; FUZIKAWA, P.L.; LIMA, R.C.; GONÇALVES, S.D. **Avaliação Neurológica Simplificada**. Belo Horizonte: ALM International, 2009, 104p.

LEITE, S.C.C.; SAMPAIO, C.A.; CALDEIRA, A.P. “Como ferrugem em lata velha”: o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. **Physis Revista de Saúde Coletiva**. v.25,n.1, p. 121-138, 2015.

LEONARDI, M.; BICKENBACH, J.; USTUN, T.B.; NENAD, K.; SOMNATH CHATTER, J.I. The definition of disability: what is in a name? **Lancet**. n.368, v.954, p.1219-1221, 2006.

LINK, B.G.; PHELAN, J.C. Conceptualizing stigma. **Annu Rev Sociol**, v.27, p.363–385, 2001.

LIMA, I.B.; SIMPSON, C.A.; CABRAL, A.M.F. Limitação de atividades e participação social em pacientes com hanseníase. **Rev enferm UFPE on line**. v.8, n.4, p.994-1001, 2014.

LIMA, A.S.; PINTO, K.C.; BONA, M.P.S.; MATTOS, S.M.L.; HOFFMANN, M.P.; MULINARI-BRENNER, F.A.; OTTOBONI, V.C.D. Leprosy in a University Hospital in Southern Brazil. **An Bras Dermatol**. v.90, n.5, p:654-9, 2015.

LOCKWOOD, D.N.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple

elimination paradigm. **Bull. World Health Organ.**,v.83, n.3,p.230-235, 2005.

LOLLAR, D.J. Public Health and Disability: Emerging Opportunities. **Public Health Reports**.v.117, p.131-6, 2002.

LOPES, V. S.; RANGEL, E. M. Hanseníase e vulnerabilidade social: uma análise do perfil socioeconômico de usuários em tratamento irregular. **Saúde debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n.103, p. 817-829, dez. 2014.

MACIEL, L.R. **A solução de um mal que é um flagelo: notas históricas sobre hanseníase no Brasil do século XX**. In: Nascimento DR, Carvalho DM. Uma história Brasileira das doenças. Brasília: Paralelo 15; 2004.

MANGUEIRA, J.O. **Incapacidades Físicas, Limitação da Atividade e da participação social em pessoas no momento pós-alta de hanseníase em Fortaleza/CE**. 2009.95f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2009.

MANTELLI, G.G., GONÇALVES, A.; PADOVANI, C.R. Incapacidades físicas em hanseníase: coisa do passado ou prioridade na prevenção? **Hansenologia Internationalis**, v.34, n.2, p.33-39, 2009.

MARINS, F.A.S. **Introdução à Pesquisa Operacional**. São Paulo: Cultura Acadêmica: Universidade Estadual Paulista. Pró-Reitoria de Graduação, 2011.176p.

MÁRMORA, C.H.C.; LOURES, L.F. Suporte e participação social em indivíduos com hanseníase. **O mundo da saúde**. v.41, n. 2, p. 244-252, 2017.

MARTINS MELO, F.R.; RAMOS JR, A.N., ALENCAR, C.H., HEUKELBACH, J. Mortality from neglected tropical diseases in Brazil, 2000-2011. **Bull World Health Organ**. n. 94, p.103–110, 2016

MATOS, H.J.; CUNHA, M.D.; CAVALIERE, F.A.M.; HERCULES, F.M.; DURAES, S.M.B.; OLIVEIRA, M.L.W.D.R. Os indicadores da hanseníase e as estratégias de eliminação da doença, em município endêmico do Estado do Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v.25, n.5, p.1187-1197, 2007.

MENDES, C.M. Conhecimento científico *versus* manutenção de crenças estigmatizantes: reflexões sobre o trabalho do psicólogo junto aos programas de eliminação da hanseníase. **Pesq Prat Psicossociais**. v.2, p.140-151, 2007.

MENDES, E.V. As redes de atenção à saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**. v.15, n.5, p.2297-2305, 2010.

MENDES, E.V. **As redes de atenção à saúde**. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2011. 549 p.

MIRANDA, A.P.; ROCHA, M.I.S.; NASCIMENTO, H.H.G. Características sociodemográficas e opiniões sobre a instituição de pacientes com hanseníase residentes em um hospital. **Revista Nursing**.v.21, n.240, p.2168-2172, 2018.

MONTEIRO, L.D. **Padrões de comprometimento neural, limitação de atividade, participação social e fatores associados nas pessoas em pós-alta de hanseníase nos anos de 2004-2009, Araguaiana- TO.** 2012, 194f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2012.

MONTEIRO, L.D.; ALENCAR, C.H.; BARBOSA, J.C.; NOVAES, C.C.B.S.; SILVA, R.C.P.; HEUKELBACH, J. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. **Rev bras epidemiol.** v.17, n.1, p: 91-104, 2014.

MURTO, C.; CHAMMARTIN, F.; SCHWARZ, K. ET AL. Patterns of Migration and Risks Associated with Leprosy among Migrants in Maranhão, Brazil. **PLoS Negl Trop Dis.** v.7, n.9, p.2013

NUNES, J.M.; OLIVEIRA, E.N.; VIEIRA, N.F.C. Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas acometidas. **Ciênc. saúde colet.** v.16, n.1,p.1311-1318, 2011.

NARDI, S.M.T; IKEHARA, E.; FERRIGNO, I.S.V.; PEDRO, H.S.P; PASCHOAL, V.D. Escala salsa e grau de incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. **Acta Fisiátrica**, [s.l.], v. 17, n. 4, p.169-174, 2010.

NARDI, S.M.T.; PASCHOAL, V.D.; ZANETTA, D.M.T. Limitations in activities of people affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale. **Leprosy Review.** v.83, p. 172-183, 2012.

NHR BRASIL. **1º Seminário do Projeto PEP++ apresenta nova proposta de quimioprofilaxia para quebra de transmissão da hanseníase no Brasil.** Disponível em: <<http://www.nhrbrasil.org.br/materias/noticias/127-1-seminario-do-projeto-pep-apresenta-nova-proposta-de-quimioprofilaxia-para-quebra-de-transmissao-da-hansenise-no-brasil.html>>. Acesso em 18 de nov. 2018.

NICHIATA, L. Y. I.; BERTOLOZZI, M. R.; GRYSCHKEK, A. L. P. L.; ARAÚJO, N. V. D. L.; PADOVEZE, M. C.; CIOSAK, S. I.; TAKAHASHI, R. F. Potencialidade do conceito de vulnerabilidade para a compreensão das doenças transmissíveis. **Rev Esc Enferm USP**, v. 45, Esp. 2, p. 1769-73, 2011.

OKTARIA, S.; HURIF, N.S.; NAIM, W.; THIO, H.B.; NIJSTEN, T.E.C.; RICHARDUS, J.H. Dietary diversity and poverty as risk factors for leprosy in Indonesia: A case-control study. **PLoS Negl Trop Dis** v.12, n.3, 2018

OLIVEIRA, V. M.; ASSIS, C. R. D.; SILVA, K. C. C. Levantamento epidemiológico da hanseníase no nordeste brasileiro durante o período de 2001-2010. **Scire Salutis**, Aquidabã, v.3, n.1, p.16-27, 2013.

OLIVEIRA, M.L.W. Estratégias de prevenção e controle da hanseníase. In: ALVES, E.D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I.(Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios.** Brasília: NESPROM, 2014. 492p.

OLIVEIRA, L.R.; NASCIMENTO, A.R.; NASCIMENTO, M.M.P.; PEREIRA, A.P.;

LEMOS, I.C.S.; KERNTOPF, M.R. Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. **Revista interdisciplinar**. v.9, n.1,p.171-181, 2016.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. Lisboa, 2004.

\_\_\_\_\_. **Guia Técnico OMS/ILEP sobre reabilitação baseada na comunidade e hanseníase: atendendo as necessidades de reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase e promovendo qualidade de vida**. 2007.

PARKER, R.; AGGLETON, P. **HIV/AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and an agenda for action**. p.1-22, 2002.

PARTICIPATION scale users: Manual v.4.6. 2005

PENNA, M.L.F.; OLIVEIRA, M.L.V.R.; PENNA G.O. The epidemiological behaviour of leprosy in Brazil. **Leprosy Review**, v.80, p332-344, 2009.

PEREIRA, D.Z. **A lesão social da hanseníase em mulheres curadas**. [Tese de doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, 2017.

PESCADOR, M.A.; SAKAE, T.M.; MAGAJEWSKY, F.R.L. Análise da tendência histórica da evolução da hanseníase em Santa Catarina no período de 2001 a 2015. **Arquivos Catarinenses de Medicina**.v.47, n.1, p. 141-158, 2018.

PESCARINI, J.M.; STRINA, A.; NERY, J.S.; SKALINSKI, L.M.; ANDRADE, K.V.F.D.; PENNA, M.L.F. et al. Socioeconomic risk markers of leprosy in high- burden countries: A systematic review and meta- analysis. **PLoS Negl Trop Dis**, v.12, n.7, 2018.

PIAUÍ. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI). **Situação atual da hanseníase no estado do Piauí no período de 2013 a 2014**. Supervisão da Hanseníase, Coordenação de doenças transmissíveis. Secretaria Estadual de Saúde do Piauí, 2014.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI). Conselho Estadual de Saúde. Plano Estadual de Saúde 2016 a 2019. 2016a

\_\_\_\_\_. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI). Núcleo Estadual de Enfrentamento das Doenças Negligenciadas. **Plano Estadual de Enfrentamento e Controle das Doenças Negligenciadas**. Teresina, 2016b.

\_\_\_\_\_. Secretaria de Estado da Saúde do Piauí (SESAPI). **Boletim Epidemiológico para Hanseníase 2017**. Teresina (PI): 2018. Disponível em: [http://www.saude.pi.gov.br/ckeditor\\_assets/attachments/964/INFORME\\_EPIDEMIOL\\_GICO\\_DA\\_HANSEN\\_ASE.pdf](http://www.saude.pi.gov.br/ckeditor_assets/attachments/964/INFORME_EPIDEMIOL_GICO_DA_HANSEN_ASE.pdf)> Acesso em 06 fev.2018

PIERI, F.M.A. **Atenção aos doentes de hanseníase no sistema de saúde de Londrina, PR [dissertação]**. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem; 2013.

PINHEIRO, M.G.C., SIMPSON, C.A., TOURINHO, F.S.V. Análise contextual do

atendimento aos portadores de hanseníase na atenção primária à saúde. **Rev pesqui cuid fundam.** 6(supl.), p.187-195, 2014.

PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO DAS NAÇÕES UNIDAS (PNUD). **Atlas do Desenvolvimento humano no Brasil**, 2013. Disponível em:<  
[http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil\\_m/picos\\_pi/](http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/picos_pi/)> Acesso em: 10 out..2017.

RAPOSO, M.T. Hanseníase e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF: Progressos e Desafios. In: ALVES, E.D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I.(Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.492p.

RAPOSO, M.T.; CAMINHA, A.V.Q.; HEUKELBACH, J.; SÁNCHEZ-GONZÁLEZ, M.A.; MEDEIROS, J.L.A.; NEMES, M.I.B. Assessment of physical impairments in leprosy patients: a comparison between the World Health Organization (WHO) disability grade and the Eye-Hand-Foot score. **Rev. Inst. Med. Trop.**v.53, n.2, p.77-81, 2011.

RAMOS JR, A.N.; OLIVEIRA, M.L.W.D.R.; BARBOSA, J.C.; KERR, L.R.S.; ALENCAR, C.H.M.; HEUKELBACH, J. Pesquisas em hanseníase: contextos e agendas. In: ALVES, E.D.; FERREIRA, T. L.; NERY, I.(Orgs.). **Hanseníase: avanços e desafios**. Brasília: NESPROM, 2014.492p.

RAMOS JR, A.N.; HEUKELBACH, J. GOMIDE, M.; HINDERS, D.C.; SCHREUDER, P.A.M. Health systems research training as a tool for more effective Hansen's disease control programmes in Brazil. **Lepr Rev.**v.77, n.3,p:175-188, 2006.

REIS, B.M.; CASTRO, S.S.; FERNANDES, L.F.R.M. Limitação da atividade e restrição da participação social em relação à faixa etária, ao sexo e à escolaridade de pessoas com hanseníase. **An Bras Dermatol.** v.92, n.3, p:339-43, 2017.

RIBEIRO, F.; AVELINO, A.P.S.; PEREIRA, A.M.; CASTRO, J.S.; ALMEIDA, M.D. Perfil epidemiológico da hanseníase no período de 2009 a 2013 no município de Montes Claros (MG). **Rev Soc Bras Clin Med.** v.13, n.3, p:180-4, 2015.

SALSA SCALE: Manual do Usuário – versão 1.1 (2010).

SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. **Disabil Rehabil.** v.29, n.9, p. 689-700, 2007.

SALTARELLI, R.M.F. **Limites e Possibilidades da Atenção ao Portador de Hanseníase no Ambito da Estratégia de Saúde da Família**. Belo Horizonte: Universidade Federal de Minas Gerais, 2016.

SANTOS, A.S.; CASTRO, D.S.; FALQUETO, A. Fatores de risco para transmissão da Hanseníase. **Rev Bras Enferm,** v.61,n.esp,p: 738-43, 2008.

SANTOS, C. L. **Avaliação do usuário no período pós-alta da hanseníase: utilização das escalas SALSA e participação social**. Dissertação (Mestrado em Ensino em Ciências da Saúde) - Universidade Federal de Rondônia, Porto Velho, 2014.

SANTOS, A.G.; BARBOSA, D.R.M.; ALMEIDA, M.G. Características epidemiológicas e espaciais da hanseníase no Estado do Maranhão, Brasil, 2001-2012. **Medicina** (Ribeirão Preto) v.47, n.4, 2014.

SAVASSI, L.C.M. **Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores**. 2010. 179f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Centro de Pesquisas René Rachou, Fundação Oswaldo Cruz, Belo Horizonte, 2010.

SERMITTIRONG, S.; VAN BRAKEL, W.H. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. **Leprosy Rev.** v.85, n.1, p.36-47, 2014.

SENA, A.L. **Participação social e qualidade de vida de pessoas atingidas pela hanseníase**. 2015. 101f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2015.

SIMIONATO DE ASSIS, I.; ARCOVERDE, M.A.M.; RAMOS, A.C.V.; ALVES, L.S.; BERRA, T.Z.; ARROYO, L.H. Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. **PLoS Negl Trop Dis** v.12, n.4, 2018.

SILVA, E. C.; PELICIONI, M. C. F. Participação social e promoção da saúde: estudo de caso na região de Paranapiacaba e Parque Andreense. **Ciênc. Saúde Col.**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 563-572, 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/csc/v18n2/28.pdf>>. Acesso em 30 nov 2018.

SILVA, L.A.; CONCEIÇÃO, H.N.; RODRIGUES, H.C.; FREITAS, A.S.; SILVA E LEMOS, L.M.; CÂMARA, J.T. Aspectos epidemiológicos dos casos de hanseníase em um município no interior do Maranhão. **Rev. Interd.** v.10, n.4, p.8995, 2017

SILVEIRA, M. G. B.; COELHO, A. R.; RODRIGUES, S. M.; SOARES, M. M.; CAMILO, G. N. Portador de hanseníase: impacto psicológico do diagnóstico. **Psicologia & Sociedade**, v. 26, n. 2, p. 517-527, 2014. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n2/a27v26n2.pdf>>. Acesso em 29 novembro 2018.

SIMÕES, M. J. S.; DELELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos, São Paulo. **Revista Espaço para a Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p.10-15, dez. 2005.

SOBRINHO, R.A.S; MATHIAS, T.A.F; GOMES, E.A; LINCOLN, P.B. Avaliação do grau de incapacidade em hanseníase: uma estratégia para sensibilização e capacitação da equipe de enfermagem. **Rev Latino-Am Enfermagem.** v.15, n.6, 2007.

SOUSA, M.W.G; CARNEIRO, L.R.; COSTA, A.LF.; SILVA, D.C.; ALMINO, M.L.B.F. Perfil epidemiológico da hanseníase no estado do Piauí, período de 2003 a 2008. **An Bras Dermatol.** v.87, n.3, p.401-7, 2012.

SOUZA, S. N. D. H.; MELLO, D. F.; AYRES, J. R. C. M. O aleitamento materno na perspectiva da vulnerabilidade programática e do cuidado. **Cad. saúde pública**, v. 29, n. 6, p. 1186-1194, 2013.

SOUZA, M.A.P.; COSTER, W.J.; MANCINI, M.C.; DUTRA, F.C.M.S.; KRAMER, J.;

SAMPAIO, R.F. Rasch analysis of the participation scale(P-scale): usefulness of the P-scale to a rehabilitation services network. **BMC Public Health**, v. 17, n.934, 2017.

SOUZA, E.A.; BOIGNY, R.N.; FERREIRA, A.F.; ALENCAR, C.H.; OLIVEIRA, M.L.W.; RAMOS JR, A.N. Vulnerabilidade programática no controle da hanseníase: padrões na perspectiva de gênero no Estado da Bahia, Brasil. **Cad. Saúde Pública**. v.34, n.1, 2018.

TALHARI, S.; PENNA, G.O.; GONÇALVES, H.; OLIVEIRA, M.L.W.D.R. **Hanseníase**. 5. ed. São Paulo: Di Livros Editora; 2014. 217 p.

TALHARI, S.; NEVES, R.G.; PENNA, G.O.; OLIVEIRA, M.L.V. **Dermatologia Tropical: hanseníase**. 4th ed. Manaus: Tropical; 2006.

ÜSTUN, T.B. **The International Classification of Functioning, Disability and Health: a common framework for describing health states**. In: Murray CJL, Solomon JA, Mathers CD, Lopez AD, editors. Summary Measures of Population Health: Concepts, Ethics, Measurement and Applications. Geneva: WHO. p. 344-8, 2002.

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PIAUÍ. **IntegraHans – PI: Boletim de vigilância em saúde do Estado do Piauí: Hanseníase 2014**. EDUFPI. Teresina, 2016a.

\_\_\_\_\_. **IntegraHans – PI: Boletim de vigilância em saúde do município de Picos/PI: Hanseníase 2014**. EDUFPI. Picos, 2016b.

\_\_\_\_\_. **IntegraHans – PI: Boletim de vigilância em saúde do município de Picos/PI: Hanseníase 2016**. EDUFPI. Picos, 2016c.

VAN BRAKEL, W.H. Measuring leprosy stigma A preliminary review of the leprosy literature. **Int J Lepr Other Mycobact Dis**. v.71, n.3, p.:190-7, 2003.

VAN BRAKEL, W.H. Measuring health-related stigma - a literature review. **Psychol Health Med**.v.11, p.307-334, 2006.

VAN BRAKEL, W.H.; ANDERSON, A.M.; MUTATKAR, R.K.; BARKIRTZIEF, Z.; NICHOLIS, P.G.; RAJU, M.S.; PATTANATAR, R.K.D. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. **Disability and Rehabilitation**, v.4, n.28, p.193-203, 2006.

VAN BRAKEL W, CROSS H, DECLERCQ E, DEEPAK S, LOCKWOOD D, SAUNDERSON P, ET AL. Review of leprosy research evidence (2002-2009) and implications for current policy and practice. **Leprosy Rev**. v.81, n.3, p.228-75, 2010.

VELEMA, J. P.; FUZIKAWA, P. L. **Aplicação da SALSA e Escala de Participação no Brasil**. [S.l.], 2009. Relatório final da reunião em Apeldoorn, maio 20-21 e 26-27.

VILLELA, W.V.; MONTEIRO, S. **Estigma e Saúde**. Editora Fiocruz, 2013.

WEISS, M.G.; RAMAKRISHNA, J.; SOMMA, D. Health-related stigma: rethinking concepts and interventions. **Psychol Health Med**.v.11, p.277-287, 2006.

WEISS, M.G. Stigma and the social burden of neglected tropical diseases. **PLoS Negl Trop Dis.** v.2, n.5, p.237, 2008.

WHO. **The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005** (documento OMS/CDS/CPE/CEE/2000.1). Geneva, 2000.

\_\_\_\_\_. **Estratégia Global para aliviar a carga da hanseníase e manter atividades de controle da hanseníase. Período de plano: 2006-2010.** Geneva, 2005.

\_\_\_\_\_. **Estratégia Global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase. Período de plano: 2011-2015.** Geneva, 2010.

\_\_\_\_\_. **Cluster analysis of the overall detection rate of leprosy in Brazil for the triennium 2011-2013.** Disponível em: [http://www.who.int/lep/news/Cluster\\_analysis/en/](http://www.who.int/lep/news/Cluster_analysis/en/) Acesso em 11 nov.2017.

\_\_\_\_\_. **Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020: Acelerando rumo a um mundo sem hanseníase,** 2016.

\_\_\_\_\_. Global leprosy update, 2014: need for early case detection. **Weekly epidemiological record.** n.36, p. 461-476, 2015.

\_\_\_\_\_. *Weekly epidemiological record.* Geneva, 2013. Disponível em: <http://www.who.int/wer/2013/wer8835/en/>. Acesso em: 21 nov. 2018.

\_\_\_\_\_. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. **Weekly epidemiological record,** n.35, p.445-456, 2018. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274289/WER9335.pdf?ua=1> Acesso em: 07 jan.2019.

## ANEXO A - AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA



**INSTRUMENTO 10 - EXAME FÍSICO – AVALIAÇÃO NEUROLÓGICA SIMPLIFICADA VERSÃO:07/09/2015**

**PROJETO INTEGRAHANS PIAUÍ**

<b>CÓDIGO UBS:</b> _____		<b>MUNICÍPIO:</b> (1) PICOS (2) FLORIANO	
<b>CASO REFERÊNCIA ( )</b>		<b>CONTATO ( )</b>	
Número (ID) do Caso Referência: _____		Número (ID) do Domicílio: _____	
Unidade de Saúde: _____		Número do SINAN do Caso Referência: _____	
Pesquisador: _____		Data da Coleta: _____	
Nome caso referência: _____		Revisor: _____	
Revisor: _____		Data da Revisão: _____	
ITEM	QUESTÃO	CODIGOS/CATEGORIAS	Revisor
1.	Data de nascimento	___ / ___ / ___	
2.	Sexo	Masculino 1 Feminino 2	( )
3.	Ocupação atual (referida)	_____	
4.	Qual a classificação operacional?	Paucibacilar 1 Multibacilar 2 Não definida 9	( )
5.	Data de início da poliquimioterapia (PQT)	___ / ___ / ___	
6.	Data de alta da poliquimioterapia (PQT)	___ / ___ / ___	
7.	Qual Forma Clínica?	Indeterminada 1 Tuberculoide 2 Dimorfa 3 Virchowiana 4 Não definida 9	( )

FACE	1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Nariz	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Ressecamento (S/N)						
Ferida (S/N)						
Perfuração de septo (S/N)						
Olhos	D	E	D	E	D	E
Queixa principal						
Fecha olhos s/ força (S/N mm)						
Fecha olhos c/ força (S/N mm)						
Triquíase (S/N) / Ectrópio (S/N)						
Dim. Sensibilidade córnea (S/N)						
Opacidade de córnea (S/N)						
Catarata (S/N)						
Acuidade visual						

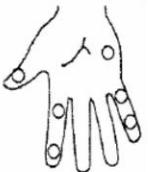
**Legenda:** S = Sim; N = Não. Se lagofalmo (fecha olhos sem/com força N, registrar fenda em mm). Para Acuidade visual: S/C = sem correção; C/C = com correção.

MEMBROS SUPERIORES		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal							
<b>Palpação dos nervos</b>		D	E	D	E	D	E
Ulnar							
Mediano							
Radial							

Legenda: N = Normal; E = Espessado; D = Dor

Avaliação de força		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
		D	E	D	E	D	E
Abrir dedo mínimo. Abdução do 5º dedo. (N. Ulnar)							
Elevar o polegar. Abdução do polegar. (N. Mediano)							
Elevar o punho. Extensão do punho. (N. Radial)							

Legenda: Graus de força: 5 = Realiza movimento completo contra gravidade e resistência máxima; 4 = Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial; 3 Realiza o movimento completo contra gravidade; 2 = Realiza o movimento parcial contra a gravidade; 1 = Contração muscular sem movimento; 0 = Paralisia (nenhum movimento)

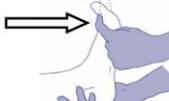
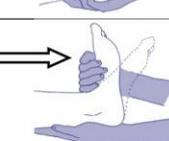
Avaliação sensitiva					
1ª / /		2ª / /		3ª / /	
D	E	D	E	D	E
					

Legenda:

Garra: Garra móvel = M Garra rígida: R Ferida:  Reabsorção:  Monofilamentos Seguir códigos padronizados (ver instruções para cores e simbologia)

MEMBROS INFERIORES		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
Queixa principal							
<b>Palpação dos nervos</b>		D	E	D	E	D	E
Fibular							
Tibial posterior							

Legenda: N = Normal; E = Espessado; D = Dor

Avaliação de força		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
		D	E	D	E	D	E
Elevar o hálux. Extensão do hálux. (N. Fibular)							
Elevar o pé. Dorsiflexão do pé. (N. Fibular)							

Legenda: Graus de força: 5 = Realiza movimento completo contra gravidade e resistência máxima; 4 = Realiza o movimento completo contra gravidade com resistência parcial; 3 Realiza o movimento completo contra gravidade; 2 = Realiza o movimento parcial contra a gravidade; 1 = Contração muscular sem movimento; 0 = Paralisia (nenhum movimento).



## ANEXO B - ESCALA SALSA



## INSTRUMENTO 13 - ESCALA SALSA

Versão: 07/09/2015

## PROJETO INTEGRANHANS PIAUÍ

## CASO REFERÊNCIA (INCLUI CASOS DIAGNOSTICADOS PELO ESTUDO)

Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Unidade de Saúde: _____ Código UBS: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____
<b>MUNICÍPIO: (1) PICOS (2) FLORIANO</b>	
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do CASO REFERÊNCIA: _____	

## ESCALA SALSA - TRIAGEM DE LIMITAÇÃO DE ATIVIDADE

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?			Revisor
	Fácil	Um pouco difícil	Muito difícil	Eu não preciso fazer isso	Eu fisicamente não consigo	Eu evito por causa do risco	
1. <b>Você consegue enxergar</b> (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	1	2	3		4		( )
2. <b>Você se senta ou agacha no chão?</b>	1	2	3	0	4	4	( )
3. <b>Você anda descalço?</b> (a maior parte do tempo?)	1	2	3	0	4	4	( )
4. <b>Você anda sobre chão irregular?</b>	1	2	3	0	4	4	( )
5. <b>Você anda distâncias mais longas?</b> (mais do que 30 minutos?)	1	2	3	0	4	4	( )
6. <b>Você lava seu corpo todo?</b> (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4	( )
7. <b>Você corta as unhas das mãos ou dos pés?</b> (por exemplo, usando tesoura ou cortador?)	1	2	3	0	4	4	( )
8. <b>Você segura um copo/tigela com conteúdo quente?</b> (por exemplo, bebida, comida?)	1	2	3	0	4	4	( )
9. <b>Você trabalha com ferramentas?</b> (ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar)	1	2	3	0	4	4	( )
10. <b>Você carrega objetos ou sacolas pesadas?</b> (por exemplo, compras, comida, água, lenha)	1	2	3	0	4	4	( )
11. <b>Você levanta objetos acima de sua cabeça?</b> (por exemplo, para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar)	1	2	3	0	4	4	( )
12. <b>Você cozinha?</b> (preparar comida quente ou fria?)	1	2	3	0	4	4	( )



## ANEXO C - ESCALA DE PARTICIPAÇÃO



### INSTRUMENTO 14 - ESCALA DE RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO SOCIAL

Versão: 07/09/2015

#### PROJETO INTEGRAHANS PIAUÍ

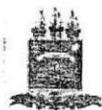
Número (ID) do Domicílio/Família: _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
Unidade de Saúde: _____ Código UBS: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência: _____	

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

Número	Escala de Participação De forma comparativa com os seus pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não participo	PONTUAÇÃO				
							Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	
			0				1	2	3	5	
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante] até que ponto isso representa um problema para você?</i>						1	2	3	5	
<b>TOTAL</b>											
<b>Nenhuma restrição significativa</b>		<b>Leve restrição</b>		<b>Moderada restrição</b>		<b>Grande restrição</b>		<b>Extrema Restrição</b>			
0 – 12		13 – 22		23 – 32		33 – 52		53 – 90			

Comentários:

## ANEXO D - TERMO DE APROVAÇÃO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA



UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
PIAUÍ - UFPI



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** INTEGRAHANS PIAUÍ: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais, e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade

**Pesquisador:** TELMA MARIA EVANGELISTA DE ARAÚJO

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 46169715.2.0000.5214

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Piauí - UFPI

**Patrocinador Principal:** PIAUI SECRETARIA DE SAUDE  
MUNICIPIO DE PICOS - SECRETARIA DE SAUDE  
NEDERLANDSE STICHTING VOOR LEPRABESTRIJDING  
FUNDO MUNICIPAL DE SAUDE

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.115.818

**Data da Relatoria:** 17/07/2015

#### Apresentação do Projeto:

O protocolo de pesquisa é um Projeto de Pesquisa Operacional do Programa de Pós graduação em Enfermagem – Mestrado e doutorado, da Universidade Federal do (PPGenf/UFPI), o qual está sendo desenvolvido nos municípios de Teresina, Floriano e Picos, com apoio financeiro da Nederlandse Stichting Voor Leprabestrijding (NHR Brasil), Secretaria de Estado da Saúde do Piauí, UFPI (Floriano e Picos) e parceria (técnico/científica) com a Universidade Federal do Ceará, Universidade Estadual do Piauí, Faculdade de Ensino Superior de Floriano, Estratégia Saúde da Família de Floriano e Picos. O objetivo é avaliar os aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais que influenciam a atenção à saúde para o controle da hanseníase em municípios de alta endemicidade para doença do estado do Piauí, relativo ao período de 2001 a 2014. Realizar-se coleta de dados no período de agosto/2015 a março/2016 por meio de levantamento dos casos referência de hanseníase e dos seus contatos na base de dados do SINAN; inquérito epidemiológico e exame clínico da população do estudo. Participarão da pesquisa 5.000 casos de hanseníase, 3.000 contatos e 6.000 coabitantes além de 150 profissionais e 02 gestores municipais de saúde.

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

## APÊNDICE A - SÍNTESE DA ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE

Quadro 3 - Síntese de cada estratégia global para hanseníase, metas e aspectos relacionados à limitação de atividade e a restrição à participação.

<b>Estratégias</b>	<b>Metas e Ações</b>	<b>Aspectos incapacidade (limitação de atividade e restrição à participação) contemplados</b>
<p style="text-align: center;"><b>2000-2005</b>  <b>“O impulso final para eliminação da hanseníase</b></p>	<p>Assegurar a disponibilidade e o acesso às atividades de controle para doença a todas as pessoas, promovendo o diagnóstico, tratamento, aconselhamento ao paciente e família, educação comunitária, prevenção de incapacidades e reabilitação.</p>	<p>Os principais pontos estavam voltados para a difusão do tratamento da PQT, bem como a busca para o diagnóstico precoce. Participação da comunidade junto as ações para diminuição da doença.</p>
<p style="text-align: center;"><b>2006-2010</b>  <b>“Estratégia Global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase”</b></p>	<p>Promover uma sustentação de serviços integrados e de alta qualidade de controle (atenção primária e especializada) para o diagnóstico e tratamento com igual distribuição e acesso, além de incluir a prevenção de incapacidades e reabilitação;</p>	<p>Não há ainda pontos tão voltados para a incapacidade, apesar disso o documento cita ações que nos remetem ao tema, para:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Reduzir as cargas físicas e sociais da doença;</li> <li>Intensificar os esforços de advocacia, para reduzir o estigma e a discriminação contra as pessoas e famílias afetadas pela hanseníase;</li> <li>Diminuir a existência de pessoas sofrendo com as consequências advindas das incapacidades.</li> </ul>

<p align="center"><b>2011-2015</b>  <b>“Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase”</b></p>	<p>Reafirma a detecção oportuna e o tratamento pela PQT com ênfase na:</p> <p>Avaliação da incapacidade no diagnóstico para identificação e abordagem adequada evitando sequelas;</p> <p>Estimulo à vacinação (BCG) e melhoria das condições socioeconômicas para a redução da carga da doença;</p> <p>Monitora o surgimento da resistência à rifampicina e possível desenvolvimento de esquemas terapêuticos alternativos.</p>	<p>Primeira estratégia voltada para a incapacidade e suas consequências na vida das pessoas.</p> <p>Prevenção de incapacidades com ênfase no autocuidado e reabilitação baseada na comunidade;</p> <p>Promoção da integralidade da assistência, melhorando a qualidade de vida e dos cuidados prestados;</p> <p>Redução do impacto da doença, especialmente à carga devida às consequências físicas, mentais e socioeconômicas nas pessoas afetadas e em suas famílias;</p> <p>Promoção de maior conscientização por meio de instrumentos educacionais para combater a discriminação e o estigma na comunidade, aumentando o poder das pessoas afetadas favorecendo a participação.</p>
<p align="center"><b>2016-2020</b>  <b>“Acelerando rumo a um mundo sem hanseníase”</b></p>	<p>Reduzir a carga de hanseníase a nível global e local. Tendo três pilares fundamentais:</p> <p>O fortalecimento do controle, a coordenação e</p>	<p>Maior visibilidade e peso aos aspectos humanos e sociais que afetam o controle da hanseníase.</p>

	<p>a parceria do governo;</p> <p>O combate à hanseníase e suas complicações;</p> <p>O combate à discriminação e promoção da inclusão, sendo condutas inovadoras à ênfase em crianças (ausência de incapacidade), mulheres e outras populações vulneráveis, o fortalecimento dos sistemas de referência, a detecção sistemática de contatos domésticos, o monitoramento da resistência aos medicamentos, o esforço para simplificar a conduta terapêutica e a avaliação do papel da profilaxia pós- exposição.</p>	<p>Redução de estigma e a promoção da inclusão reforça o diagnóstico melhor e antecipado promovendo a inclusão social;</p> <p>Empoderamento de pessoas afetadas por hanseníase e fortalecendo sua capacidade de participar ativamente nos serviços de hanseníase, apoiando a reabilitação na comunidade para pessoas com incapacidade, trabalhando para abolir leis discriminatórias e promover políticas que facilitem a inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase;</p> <p>Estimulo ao uso da pontuação na escala de participação para avaliar a participação social das pessoas afetadas pela hanseníase.</p>
--	---	--

Fonte: Elaboração própria

## APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### INSTRUMENTO 2 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO\* VERSÃO 04/09/2015

#### \*CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES

Prezado(a) Sr./Sra.,

Você está sendo convidado(a) a participar como voluntário(a) da pesquisa “Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais” – IntegraHans Piauí. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Nesta pesquisa pretendemos reavaliar as pessoas que já tiveram hanseníase e seus familiares e coabitantes (pessoas que moram ou moraram junto e que frequentam o domicílio) com o objetivo de descrever a situação atual de quantas pessoas têm ainda a doença (ou suas sequelas/complicações/reações da hanseníase), incluindo qual a situação clínica real delas em relação à doença, como foi a abordagem da família (contatos) pelos serviços de saúde, se todas tiveram garantido o direito ao exame clínico e ao tratamento/vacinação (quando aplicável). A pesquisa avalia também como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando no desenvolvimento destas ações. Além disso, visando caracterizar melhor a situação de sua vida atual das pessoas que tiveram ou têm hanseníase, serão verificadas as necessidades atuais de atenção pelos serviços de saúde por questões físicas ou psicológicas. Para estas pessoas, serão abordados temas como qualidade de vida, condições sociais e econômicas (envolvendo também o domicílio e contatos/coabitantes), estigma (qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não se combina com as expectativas sociais acerca de uma determinada pessoa) e sua participação na sociedade.

#### Endereço do responsável pela pesquisa

**Instituição:** Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí

**Pesquisador Responsável:** Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisadores incluídos no estudo

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga - Teresina/PI CEP: 64049-550

**Telefones para contato:** (86)3237-1683

**ATENÇÃO:** Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí**

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga.

Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ. CEP: 64.049-550 - Teresina - PI.

**Telefone para contato:** ( 86) 3237-2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Responsável, conforme endereço acima.

Neste estudo serão realizadas entrevistas e serão aplicados questionários. Além disso, será feito exame clínico (físico) da pele e também da face (exame dos olhos e do nariz); palpação de nervos dos braços e pernas e avaliação da função sensitiva-motora destes nervos através do exame dos pés e das mãos. Em todas as etapas estarão envolvidos profissionais treinados para cada atividade.

**RISCOS E BENEFÍCIOS:**

- Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.
- Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Caso você concorde em participar desta pesquisa você não estará sujeito a nenhum risco.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

**DIREITOS DOS PARTICIPANTES:**

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida acerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade do responsável por você retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a você.
- A segurança de que não será identificado(a) e que será mantido o caráter confidencial de toda a informação relacionada com minha privacidade com padrões profissionais de sigilo.
- A garantia de que você não será identificado(a) em nenhuma publicação.
- A garantia de receber informações atualizadas durante o estudo e em sua finalização, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.
- Os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

**CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:**

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

- CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO(A) OU OBRIGADO(A).
- NÃO CONCORDO em participar.

\_\_\_\_\_, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_\_  
(Município, Estado, Dia, Mês e Ano)

	 <b>Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo</b> <b>Coordenadora Geral</b> Projeto Integrahans Piauí Responsável pelo estudo
Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a) ou responsável legal	Nome do profissional que aplicou o TCLE (POR EXTENSO)
Nome do voluntário: _____	
Endereço: _____ Nº _____	
Complemento : _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____	
Ponto de referência: _____ CEP _____	
Telefone(s) para contato (DDD): _____	

## APÊNDICE C - TERMO DE ASSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



### INSTRUMENTO 2.1 - TERMO DE ASSENTIMENTO (TA) PARA ADOLESCENTE\* VERSÃO 04/09/2015

#### \*CASOS-REFERÊNCIA, CONTATOS E COABITANTES

#### Adolescentes entre 12 e 18 anos, segundo a classificação do Estatuto da Criança e do Adolescente

Prezado(a),

Você está sendo convidado(a) como voluntário(a) a participar da pesquisa: **“Atenção à saúde para hanseníase em áreas de alta endemicidade nos municípios de Floriano e Picos: abordagem integrada de aspectos operacionais, epidemiológicos (espaço-temporais), clínicos e psicossociais”** – IntegraHans Piauí. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam devidamente esclarecidos.

Nesta pesquisa pretendemos reavaliar as pessoas que já tiveram hanseníase e seus familiares e coabitantes (pessoas que moram ou moraram junto) com o objetivo de descrever a situação atual de quantas pessoas têm ainda a doença (ou suas sequelas/complicações/reações da hanseníase), incluindo qual a situação clínica real delas em relação à doença, como foi a abordagem da família (contatos) pelos serviços de saúde, se todas tiveram garantido o direito ao exame clínico e ao tratamento/vacinação (quando aplicável). A pesquisa avalia também como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando no desenvolvimento destas ações. Além disso, visando caracterizar melhor a situação de sua vida atual das pessoas que tiveram ou têm hanseníase, serão verificadas as necessidades atuais de atenção pelos serviços de saúde por questões físicas ou psicológicas. Para estas pessoas, serão abordados temas como qualidade de vida, condições sociais e econômicas (envolvendo também o domicílio e contatos/coabitantes), estigma (qualquer característica, não necessariamente física ou visível, que não se combina com as expectativas sociais acerca de uma determinada pessoa) e sua participação na sociedade.

#### **Endereço do responsável pela pesquisa**

**Instituição:** Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Piauí

**Pesquisador Responsável:** Prof. Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo e demais pesquisadores incluídos no estudo

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga - Teresina/PI CEP: 64049-550

**Telefones para contato:** (86)3237-1683

**ATENÇÃO:** Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se/contate

**Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Piauí**

**Endereço:** Campus Universitário Ministro Petrônio Portella - Bairro Ininga.

Pró Reitoria de Pesquisa - PROPESQ.CEP: 64.049-550 - Teresina - PI.

**Telefone para contato:** ( 86) 3237-2332

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar e avaliar se desejará participar ou não do estudo. Os pesquisadores e profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa da Instituição Responsável, conforme endereço acima.

Neste estudo serão realizadas entrevistas e serão aplicados questionários. Além disso, será feito exame clínico (físico) da pele e também da face (exame dos olhos e do nariz); palpação de nervos dos braços e pernas e avaliação da função sensitiva-motora destes nervos através do exame dos pés e das mãos. Em todas as etapas estarão envolvidos profissionais treinados para cada atividade.

**RISCOS E BENEFÍCIOS:**

- Este estudo apresenta risco mínimo, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler etc.
- Nesse estudo, NÃO haverá coleta de sangue, fezes, urina, pele ou qualquer material biológico por meio de procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Caso você concorde em participar desta pesquisa você não estará sujeito a nenhum risco.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.

**DIREITOS DOS PARTICIPANTES:**

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida junto dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade do responsável por você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a você.
- A segurança de que não será identificado(a) e que será mantido o caráter confidencial de toda a informação relacionada com minha privacidade com padrões profissionais de sigilo.
- A garantia de que você não será identificado(a) em nenhuma publicação.
- A garantia de receber informações atualizadas durante o estudo e em sua finalização, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.
- Os instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador responsável por um período de cinco (5) anos, e após esse tempo serão destruídos.

**ASSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO:**

Para participar deste estudo, o responsável por você deverá autorizar e assinar um termo de consentimento livre e esclarecido.

Eu, \_\_\_\_\_, portador(a) do documento de Identidade \_\_\_\_\_ (se já tiver documento), fui informado(a) dos objetivos do presente estudo de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações, e o meu responsável poderá modificar a decisão de participar se assim o desejar. Tendo o consentimento do meu responsável já assinado e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

- CONCORDO em participar e DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO(A) OU OBRIGADO(A).
- NÃO CONCORDO em participar.

<p>Assinatura ou impressão datiloscópica do responsável legal pelo adolescente</p> <p>Assinatura ou impressão datiloscópica do adolescente voluntário ou responsável legal</p>	<p><i>Dr. Telma Maria Evangelista de Araújo</i></p> <p><b>Dra. Telma Maria Evangelista de Araújo</b>  <b>Coordenadora Geral</b>  Projeto Integrahans Piauí  Responsável pelo estudo</p> <p>Nome do profissional que aplicou o TA  (POR EXTENSO)</p>
Nome: _____ Endereço: _____ nº _____ Complemento : _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____ Ponto de referência: _____ CEP _____ Telefone(s) para contato(DDD): _____	

## APÊNDICE D - INSTRUMENTO DE PERFIL SOCIOECONÔMICO E DEMOGRÁFICO



### INSTRUMENTO 5 – SOCIOECONÔMICO e DEMOGRÁFICO – CASO REFERÊNCIA

VERSÃO: 07/09/15

#### PROJETO INTEGRAHANS PIAUÍ

Código UBS: _____ (ID) Domicílio _____	Número (ID) do Caso Referência: _____
MUNICÍPIO: (1) PICOS (2) FLORIANO	
Unidade de Saúde: _____	Número do SINAN do Caso Referência: _____
Pesquisador: _____	Data da Coleta: _____
Revisor: _____	Data da Revisão: _____
Nome completo do caso referência: _____	

ITEM	QUESTÃO	CÓDIGOS/CATEGORIAS	REVISOR
1.	Sexo	Masculino 1 Feminino 2	( )
2.	Qual a sua etnia / Cor ? <i>[auto referida]</i>	Branca 1 Parda 2 Negra/Preta 3 Amarela 4 Indígena 5 Outra _____ 6 Não sabe / Não quer responder 9	( )
3.	Qual a data de nascimento ? <i>[dia/mês/ano]</i>	____ / ____ / ____	
4.	Qual a idade <i>[em anos]</i> – se não houver data de nascimento?	_____	( )
5.	Qual o nome completo da mãe?	_____	
6.	Qual a nacionalidade? <i>[País]</i>	_____	
7.	Qual a naturalidade? <i>[Estado-UF] / [Município]</i>	_____ / _____	
8.	Qual o telefone de contato? <i>[Incluir DDD]</i>	_____	
9.	Qual o tempo de residência, definitiva ou temporária, nesse município? <i>[em meses]</i>	_____	( )
10.	Há quanto tempo reside no domicílio atual? <i>[em meses]</i>	_____	( )

11.	Qual a situação de moradia no domicílio?	Moradia regular/fixa Aluguel/Moradia temporária Invasão Assentamento Outra _____ Não sabe / Não quer responder	1 2 3 4 5 9	( )
12.	Qual o número de residências anteriores? [diferente da atual – caso não tem, colocar 0]	_____		( )
13.	Qual a localização residências anteriores? Bairro / Município / Estado [Inserir da mais recente até a mais antiga]	1 _____ / _____ / _____ 2 _____ / _____ / _____ 3 _____ / _____ / _____ 4 _____ / _____ / _____ 5 _____ / _____ / _____		
14.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para a mudança de domicílio?	Não Sim, para outro país Sim, para outro estado Sim para outro município Sim, para outro bairro Não se mudou Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4 5 9	( )
15.	Qual a escolaridade?	Analfabeto 1° até o 5° ano incompleto 5° ano completo 6° ao 9° ano incompleto Fundamental completo(9°ano completo) Médio incompleto Médio completo Superior completo Superior incompleto Não sabe / Não quer responder	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9	( )
16.	Quantos anos completos de estudo (com aprovação) foram alcançados? [Se Nenhum = 0]	_____		( )
17.	Qual seu estado conjugal atual?	Solteiro(a)/Nunca foi casado(a) Casado(a)/ Unido(a) Separado(a)/Divorciado(a)/Viúvo(a) Outro _____ Não sabe / Não quer responder	1 2 3 4 9	( )
18.	Você se considera religioso(a) ou possui alguma religião?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9	( )
19.	Você frequenta alguma atividade religiosa?	Não Sim Não sabe / Não quer responder	0 1 9	( )

20.	Qual a sua principal religião atualmente?	Nenhuma/Não tem religião atualmente 0 Adventista 1 Assembleia de Deus 2 Batista 3 Batuque 4 Budista 5 Candomblé 6 Casa da Bênção 7 Católica 8 Congregação Cristã do Brasil 10 Espírita Kardecista 11 Evangelho Quadrangular 12 Judaica 13 Luterana 14 Messiânica 15 Metodista 16 Presbiteriana 17 Testemunha de Jeová 18 Umbanda 19 Universal do Reino de Deus 20 Outra _____ 21 Não sabe /Não quer responder 9	( )
21.	Quantas pessoas moravam no mesmo domicílio no período de 5 anos antes do seu diagnóstico de hanseníase? [Se Não sabe /Não quer responder = NN]	_____	( )
22.	Essas pessoas que moravam no mesmo domicílio no período de 5 anos antes do seu diagnóstico foram examinadas/avaliadas para hanseníase por alguém do serviço de saúde?	Não 0 Sim 1 Parcialmente (nem todas as pessoas) 2 Não sabe /Não quer responder 9	( )
23.	Nesta época, você e sua família receberam visita do agente comunitário de saúde?	Não 0 Sim 1 Não sabe /Não quer responder 9	( )
24.	Com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum Agente Comunitário ou algum membro da Equipe de Saúde da Família ou Núcleo de Apoio ao Saúde da Família (NASF) durante o tratamento da hanseníase (PQT)?	Semanalmente 1 Quinzenalmente 2 Mensalmente 3 A cada 2 meses 4 De 2 a 4 vezes por ano 5 Uma vez por ano 6 Nunca recebeu 7 Não sabe /Não quer responder 9	( )
25.	Com que frequência o seu domicílio recebeu uma visita de algum Agente Comunitário ou algum membro da Equipe de Saúde da Família ou Núcleo de Apoio ao Saúde da Família (NASF) após a conclusão do tratamento da hanseníase (PQT)?	Semanalmente 1 Quinzenalmente 2 Mensalmente 3 A cada 2 meses 4 De 2 a 4 vezes por ano 5 Uma vez por ano 6 Nunca recebeu 7 Não sabe /Não quer responder 9	( )
26.	Participou de atividades educativas gerais para hanseníase promovidas pela equipe de saúde da família ou Núcleo de Apoio ao Saúde da Família (NASF)?	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	( )
27.	Recebeu material informativo/educativo sobre hanseníase em atividades gerais desenvolvidas pela equipe de saúde da família ou Núcleo de Apoio ao Saúde da Família (NASF)?	Não 0 Sim 1 Não sabe / Não quer responder 9	( )

28.	Existência de outro(s) caso(s) de hanseníase conhecido(s) entre seus familiares e coabitantes? <i>[Pode ser marcada mais de uma opção]</i>	<p>Não</p> <p>Sim, antes do diagnóstico do seu caso</p> <p>Sim, depois do diagnóstico do seu caso</p> <p>Sim, desconhece-se o momento do diagnóstico</p> <p>Não sabe /Não quer responder</p>	<p>0 ( )</p> <p>1 ( )</p> <p>2 ( )</p> <p>3 ( )</p> <p>9 ( )</p>	
29.	Se possui outro(s) caso(s) de hanseníase conhecido(s) entre familiares e coabitantes, qual a relação/parentesco? <i>[Pode ser marcada mais de uma opção]</i>	<p>Não</p> <p>Bisavô/Bisavó</p> <p>Avô/Avó</p> <p>Mãe/Pai</p> <p>Irmão/Irmã</p> <p>Primo/Prima</p> <p>Tio/Tia</p> <p>Cunhado/Cunhada</p> <p>Sobrinho/Sobrinha</p> <p>Neto/Neta</p> <p>Cônjuge/Companheiro(a)/Parceiro(a)</p> <p>Agregado(a)</p> <p>Filho/Filha</p> <p>Outra _____</p> <p>Não sabe /Não quer responder</p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p> <p>10</p> <p>11</p> <p>12</p> <p>13</p> <p>14</p> <p>9</p>	<p>( )</p>
30.	Qual o contexto geral de trabalho atualmente?	<p>Não trabalha</p> <p>Trabalho formal</p> <p>Ativo/Aposentado/ Benefício</p> <p>Inativo</p> <p>Inativo/Aposentado /Benefício</p> <p>Dona de casa</p> <p>Trabalho informal</p> <p>Outra _____</p> <p>Não sabe /Não quer responder</p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>9</p>	<p>( )</p>
31.	Se não trabalha formalmente, qual a principal razão para não estar em atividade atualmente? <i>[Para as demais situações, inserir não se aplica]</i>	<p>Não se aplica</p> <p>Dona de casa / cuida da família e se dedica aos afazeres domésticos</p> <p>Está procurando, mas não consegue encontrar trabalho</p> <p>Estudos / treinamento</p> <p>Aposentado por tempo de trabalho/idade</p> <p>Aposentado por doença/invalidez</p> <p>Afastado em virtude da hanseníase</p> <p>Afastado em virtude de outra doença: _____</p> <p>Afastado por outro motivo (gestação, mudança, licença, etc)</p> <p>Outra _____</p> <p>Não sabe /Não quer responder</p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>3</p> <p>4</p> <p>5</p> <p>6</p> <p>7</p> <p>8</p> <p>10</p> <p>9</p>	<p>( )</p>
32.	Se aposentado, qual o momento da aposentadoria?	<p>Não se aplica</p> <p>Antes do diagnóstico de hanseníase</p> <p>Após o diagnóstico de hanseníase</p> <p>Não sabe /Não quer responder</p>	<p>0</p> <p>1</p> <p>2</p> <p>9</p>	<p>( )</p>

33.	Se ativo, qual o contexto detalhado de trabalho atual. <i>[Para ativos/ trabalho formal e informal]</i>	Não se aplica Servidor público Empregado assalariado com carteira de trabalho assinada Empregado assalariado sem carteira de trabalho assinada Empregado familiar não remunerado Conta própria ou autônomo com estabelecimento Conta própria ou autônomo sem estabelecimento Empregador com até 5 funcionários fixos Empregador com 5 ou mais funcionários fixos Não sabe/ Não quer responder Outra _____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	( )
34.	Caso tenha mudado de ocupação, ter tido hanseníase ou estar com hanseníase foi um dos fatores que contribuiu para a mudança da situação de trabalho (comparando antes da doença)?	Não se aplica Sim, melhorei minha situação de trabalho Sim, piorei minha situação de trabalho Não houve mudança na situação de trabalho Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9	( )
35.	Ocupação principal atual referida; Caso tenha mudado, porque?  [Caso tenha respondido afirmativamente a questão 34] Se não mudou=Não se aplica=NN	_____ _____ _____ _____		
36.	Em geral, quantas horas trabalhava por semana antes de ter tido hanseníase? <i>[Inclua horas-extras e qualquer atividade remunerada em emprego ou por conta própria]</i> Se não trabalhava=Não se aplica=NN	_____ horas por semana		( )
37.	Em geral, quantas horas no total trabalha atualmente por semana? <i>[Inclua horas-extras e qualquer atividade remunerada em emprego ou por conta própria]</i> Se não trabalha= Não se aplica	_____ horas por semana		( )
38.	Qual a sua renda mensal média <i>[Em R\$]</i> <i>[Se Não sabe /Não quer responder = NN]</i>	_____		( )
39.	Renda mensal média total de sua família <i>[Em reais, considerando-se todos os ativos, pensionistas, aposentados e beneficiários (para tratamento de saúde ou programas sociais)?]</i> <i>[Se Não sabe /Não quer responder = NN]</i>	_____ _____ _____		( )
40.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança na renda individual/familiar (comparando antes da doença e hoje)?	Não Sim, com redução de renda Sim, com aumento de renda Não houve mudança na renda Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9	( )
41.	Tem (teve) acesso ao benefício do Bolsa Família?	Não, e não tem cadastro Não, e tem cadastro (aguardando) Sim, bolsa família ativa Sim, mas atualmente bolsa família inativada Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 9	( )
42.	Tem acesso (caso-referência e/ou família) a outros benefícios sociais? <i>[Especificar]</i>	Não Sim Especificar: _____ Não sabe /Não quer responder	0 1 9	( )

43.	Principal meio de transporte familiar utilizado atualmente	Não possui meio de transporte 0 Bicicleta 1 Motocicleta 2 Automóvel 3 Moto taxi 4 Taxi 5 ( ) Van 6 Ônibus 7 Animal 8 Outro _____ 10 Não sabe /Não quer responder 9
As questões 44 a 53 referem-se ao uso de álcool (AIDIT) nos últimos 12 meses:		
44.	Com que frequência consome bebida contendo álcool (bebida alcoólica)? [ Se nunca vá para as questões 52 e 53 ]	Parei de beber ou Nunca bebi 0 Uma vez por mês ou menos 1 2 a 4 vezes por mês 2 ( ) 2 a 3 vezes por semana 3 4 ou mais vezes por semana 4
45.	Quantas doses de bebida alcoólica consome em um dia normal? [A dose padrão corresponde a uma lata de cerveja de 340 ml ou uma dose de pinga/outro destilado ou 140 ml de vinho]	1 ou 2 0 3 ou 4 1 5 ou 6 2 ( ) 7, 8, ou 9 3 10 ou mais . 4
46.	Com que frequência bebe 6 ou mais doses de bebida alcoólica em uma única ocasião?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4
47.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses constatou que "Quando eu começo a beber eu não consigo parar"?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4
48.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses não conseguiu fazer tarefas ou atividades que você normalmente faz por causa da bebida alcoólica?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4
49.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses precisou de uma dose de bebida alcoólica pela manhã para poder se sentir bem ao longo do dia após ter bebido bastante no dia anterior?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4
50.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses se sentiu culpado ou com remorso após ter consumido bebida alcoólica?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4
51.	Quantas vezes ao longo dos últimos doze meses foi incapaz de se lembrar do que aconteceu na noite anterior porque estava consumindo bebida alcoólica?	Nunca 0 Menos de uma vez por mês 1 Uma vez por mês 2 ( ) Uma vez por semana 3 Diariamente ou quase todo dia 4

52.	Já causou ferimentos ou prejuízos a você mesmo ou a outra pessoa após ter bebido?	Não Sim, mas não no último ano (últimos 12 meses) Sim, durante o último ano (últimos 12 meses)	0 2 4	( )
53.	Algum familiar ou amigo ou médico ou outro profissional de saúde demonstrou alguma vez preocupação com seu hábito de consumo de álcool ou aconselhou que suspendesse o consumo?	Não Sim, mas não no último ano (últimos 12 meses) Sim, durante o último ano (últimos 12 meses)	0 2 4	( )
	<b>Total do escore de consumo:</b> (01) Baixo risco ou abstinência: 0 a 7 pontos (02) Risco: 8 a 15 pontos (03) Uso nocivo ou alto risco: 15 a 19 pontos (04) Provável dependência: 20 ou mais pontos	Anote aqui o resultado de cada questão: $\frac{+}{Q1} \frac{+}{Q2} \frac{+}{Q3} \frac{+}{Q4} \frac{+}{Q5} \frac{+}{Q6} \frac{+}{Q7} \frac{+}{Q8} \frac{+}{Q9} \frac{+}{Q10}$		( )
54.	Ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança no hábito de consumo de bebidas alcoólicas (comparando antes da doença e hoje)?	Nunca bebi Não houve mudança no consumo de bebida Sim, com aumento do consumo de bebida Sim, com redução do consumo de bebida Sim, parei de beber	0 1 2 3 4	( )
55.	Fuma atualmente?	Não Sim, diariamente Sim, menos que diariamente	0 1 2	( )
56.	Se NÃO, já fumou? [Caso SIM, não se aplica]	Não, nunca fumei Sim, fumava diariamente Sim, fumava menos que diariamente Não se aplica	0 1 2 3	( )
57.	Se fuma atualmente ou já fumou, ter tido (ou estar com) hanseníase foi um dos fatores para mudança no hábito de fumar (comparando antes da doença e hoje)?	Nunca fumei Não houve mudança no fumo Sim, com aumento do fumo Sim, com redução do fumo Sim, parei de fumar	0 1 2 3 4	( )
58.	Outra pessoa que reside no mesmo domicílio que você fuma?	Não, ninguém fuma Sim, diariamente Sim, menos que diariamente	0 1 2	( )
59.	Já se sentiu discriminado(a) ou tratado(a) pior do que as outras pessoas no serviço de saúde, por algum médico ou outro profissional de saúde por um desses motivos?  [Pode ser marcada mais de uma opção]	Outra doença _____ Orientação sexual _____ Sexo _____ Idade _____ Outro _____ Não sabe /Não quer responder	Não Falta de dinheiro Raça/cor Tipo de ocupação Ter hanseníase 6 7 8 10 9	( )
60.	Quando foi a última vez que fez exame de sangue para medir a glicemia, isto é, o açúcar no sangue?	Não fez Há menos de 6 meses Entre 6 meses e menos de 1 ano Entre 1 ano e menos de 2 anos Entre 2 anos e menos de 3 anos 3 anos ou mais atrás Não sabe /Não quer responder	0 1 2 3 4 5 9	( )
61.	Algum médico já lhe deu o diagnóstico de diabetes?	Não Apenas durante a gravidez (só para mulheres) Sim	0 1 2	( )
62.	Algum médico já lhe deu o diagnóstico de depressão?	Não Sim	0 1	( )
63.	Tem alguma incapacidade ou deficiência física de longa duração (de mais de 6 meses de duração) perceptível?	Sim _____ Não _____	0 1	( )

64.	Esta incapacidade ou deficiência física de longa duração (de mais de 6 meses de duração) foi causada pela hanseníase?	<p style="text-align: right;">Não, e a hanseníase não piorou Não, mas a hanseníase piorou</p> <p>Sim _____ Não tem incapacidade ou deficiência física</p>	<p style="text-align: right;">0 1 2 3</p>	( )
65.	Que idade tinha (em anos) quando ficou com essa deficiência física? <i>[Colocar 0 se menos de um ano]</i> <i>[Colocar NN se não se aplicar – não tem deficiência física]</i>	_____		( )
66.	Em geral, em que grau essa incapacidade limita as suas atividades habituais?	<p style="text-align: right;">Não tem incapacidade Não limita Um pouco Moderadamente Intensamente Muito intensamente</p>	<p style="text-align: right;">0 1 2 3 4 5</p>	( )
67.	Utiliza algum recurso como bengala, muleta, cadeira de rodas, andador ou outro equipamento para auxiliar a locomoção?	<p style="text-align: right;">Não Sim</p>	<p style="text-align: right;">0 1</p>	( )
68.	Se sim, qual ou quais destes recursos faz uso? <i>[Pode marcar mais de uma opção]</i>	<p style="text-align: right;">Não tem incapacidade ou deficiência física Bengala Muleta Cadeira de rodas Andador Órtese (Calçado ortopédico, talas e outros) Prótese mecânica (perna ou braço mecânico) Não utiliza Outro _____ Não sabe /Não quer responder</p>	<p style="text-align: right;">0 1 2 3 4 5 6 7 8 9</p>	( )
69.	Possui deficiência visual permanente perceptível?	<p style="text-align: right;">Não Sim</p>	<p style="text-align: right;">0 1</p>	( )
70.	Caso sim, em que grau a deficiência visual limita as atividades habituais diárias?	<p style="text-align: right;">Não limita Um pouco Moderadamente Intensamente Muito intensamente</p>	<p style="text-align: right;">0 1 2 3 4</p>	( )
71.	Quantos membros, na família, necessitam de "mecanismos auxiliares" ou de "ajuda de terceiros", para: alimentar-se, vestir-se, ir ao banheiro, caminhar, erguer e sustentar objetos ou desenvolver atividade intelectual. <i>[Se nenhum, colocar 0]</i>	_____		( )
72.	Alguém da família, amigo ou vizinho, que more ou não contigo, lhe presta ajuda... <i>[Pode ser marcada mais de uma opção]</i>	<p style="text-align: right;">Não Com dinheiro Dando roupas, remédios, comida ou outras coisas que você precisa Com tarefas fora de casa, como transporte, fazendo compras, indo ao banco, acompanhando às consultas médicas, etc. Nas tarefas domésticas, como limpeza da casa, cuidando das roupas, fazendo comida, etc. Fazendo companhia ou ouvindo seus problemas? Outro _____</p>	<p style="text-align: right;">0 1 2 3 4 5 9</p>	( )
73.	Tem direito atualmente a algum plano de saúde, médico ou odontológico, particular, de empresa ou órgão público?	<p style="text-align: right;">Sim, apenas um Sim, mais de um Não possui plano de saúde Não sabe /Não quer responder</p>	<p style="text-align: right;">1 2 0 9</p>	( )

74.	Quando estava em tratamento da hanseníase, tinha direito a algum plano de saúde, médico ou odontológico, particular, de empresa ou órgão público?	Sim, apenas um	1	( )
		Sim, mais de um	2	
		Não possui plano de saúde	0	
		Não sabe /Não quer responder	9	
75.	Participa de algum grupo organizado de pessoas acometidas pela hanseníase	Não	0	( )
		Sim	1	
		Não sabe /Não quer responder	9	
76.	Recebeu apoio de familiares após diagnóstico da hanseníase?	Não	0	( )
		Sim	1	
		Não sabe /Não quer responder	9	
77.	Recebeu apoio de amigos após diagnóstico da hanseníase?	Não	0	( )
		Sim	1	
		Não sabe /Não quer responder	9	
78.	Como você avaliaria sua qualidade de vida antes do diagnóstico da hanseníase?	Muito ruim	1	( )
		Ruim	2	
		Nem ruim nem boa	3	
		Boa	4	
		Muito boa	5	
79.	Como você avaliaria sua qualidade de vida após o diagnóstico da hanseníase?	Muito ruim	1	( )
		Ruim	2	
		Nem ruim nem boa	3	
		Boa	4	
		Muito boa	5	

## **APÊNDICE E – PRODUÇÕES TÉCNICO - CIENTÍFICAS NO MESTRADO**

### **PARTICIPAÇÃO EM PROJETOS DE PESQUISAS**

IntegraHans Piauí: abordagem integrada de aspectos clínicos, epidemiológicos (espaço-temporais), operacionais e psicossociais da hanseníase em municípios piauienses de alta endemicidade.

Conhecimentos, atitudes, práticas e percepções relativos à hanseníase em contextos de hiperendemicidade no Brasil – CAPP- HANS Brasil.

### **PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS TÉCNICOS CIENTÍFICOS**

X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017.

XI Encontro de Pesquisa e Pós Graduação, 2018.

### **ARTIGO EM PROCESSO DE SUBMISSÃO**

NASCIMENTO, D.S.; RAMOS JR, A.N.; ARAÚJO, O.D.; MACÊDO, S.F.; LOPES, W.M.P.S.; SILVA, G.V.; BARBOSA, J.C. Limitação de atividade e restrição à participação em pessoas com hanseníase: magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do estado do Piauí. Anais Brasileiros de Dermatologia.

### **RESUMOS EM CONGRESSOS NACIONAIS**

**NASCIMENTO, D. S.**; REIS, A.S.; FERREIRA, A.F.; BOIGNY, R. N.; MACÊDO, S.F.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR., A. N. Aspectos clínicos da hanseníase em pessoas acometidas em município hiperendêmico piauiense. In: Anais do X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017, Florianópolis, Santa Catarina.

**NASCIMENTO, D.S.**; XAVIER, H.X.; BARBOSA, J.C. Limitação de atividade em um município piauiense de alta endemicidade para hanseníase. In: XI Encontro de Pesquisa e Pós Graduação, 2018, Fortaleza, Ceará.

FERREIRA, A.F.; PINTO, M.S.A.P.; BOIGNY, R.N.; OLIVEIRA, H.X.; SOUZA, E.A.; REIS, A.S.; VELOSO, R.M.D.; **NASCIMENTO, D.S.**; BARBOSA, J.C.; RAMOS JR, A.N. Espaço e risco para hanseníase no município de Rolim de Moura, Rondônia, 2001-2012. In: Anais do X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017, Florianópolis, Santa Catarina.

OLIVEIRA, H.X.; FERREIRA, A.F.; PINTO, M.S.A.P.; BOIGNY, R.N.; **NASCIMENTO, D.S.**; VELOSO, R.M.D.; REIS, A.S.; RAMOS JR., A.N., CARACAS, J.C. Análise de óbitos por hanseníase no cluster 3, no período de 1999-2014. In: Anais do X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017, Florianópolis, Santa Catarina.

BOIGNY, R.N.; FERREIRA, A.F.; PINTO, M.S.A.P.; OLIVEIRA, H.X.; SOUZA, E.A.; REIS, A.S.; VELOSO, R.M.D.; **NASCIMENTO, D.S.**; BARBOSA, J.C.; RAMOS JR, A.N. Padrão de ocorrência da hanseníase no Brasil, 2001-2015. In: Anais do X Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2017, Florianópolis, Santa Catarina.

REIS, A.S.; FERREIRA, A.F.; **NASCIMENTO, D.S.**; PINTO, M.S.A.P.; FILHO, F.J.A.; MACÊDO, S.F.; ANDRADE, N.R.; RAMOS JR., A.N. Modos de entrada nos serviços de saúde e classificação operacional de casos novos de hanseníase em municípios hiperendêmicos do estado do Piauí. In: Anais do 53º Congresso da sociedade brasileira de Medicina Tropical, 2017, Cuiabá, Mato Grosso.