

Vol.19,n.1,pp.16-22 (Jun – Jul 2017)

Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research - BJSCR

HANSENÍASE: AVALIAÇÃO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL, NA CONDIÇÃO DE PÓS ALTA EM REGIÃO HIPERENDÊMICA NA AMAZÔNIA, BRASIL

LEPROSY: EVALUATION OF SOCIAL PARTICIPATION IN THE POST-DISCHARGE CONDITION IN THE HYPERENDEMIC REGION OF AMAZONIA, BRAZIL

TERESINHA CÍCERA TEODORA VIANA^{1*}, MÁRIO CÉZAR PIRES², JAQUELINE CARACAS BARBOSA³.

1. Mestranda em Ciências da Saúde pelo IAMSPE/SP; 2. Orientador, Doutorado em Clínica Médica Hospital do Servidor Público Estadual-SP, HSPE, Brasil; 3. Coorientadora, Pós-doutoramento na Universidade Complutense de Madri.

Artigo extraído da dissertação de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde IAMSPE/SP

** Rua Dorzório Gomes da Silva, 2191, Parque Fortaleza, Cacoal, Rondônia, Brasil. CEP: 76961-774 teresinhaenfermeira@hotmail.com

Recebido em 02/04/2017. Aceito para publicação em 11/04/2017

RESUMO

A hanseníase representa condição negligenciada crônica com especificidade para acometimento de nervos e pele, com elevado potencial de geração de incapacidades físicas, psicossociais e emocionais. Objetivo foi caracterizar a participação social dos pacientes acometidos por hanseníase segundo os fatores sociodemográficos, no município de Cacoal no período de 2001 a 2012. Trata-se de um estudo transversal descritivo analisados a partir da base de dados de hanseníase do SINAN referente aos casos notificados de 2001 a 2012, utilizando uma escala que mede o grau de participação social em pessoas afetadas pela hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes. O gênero feminino predominou com frequência (58,16%) dessas (29,8%) tiveram alguma restrição a participação social, seguido da faixa etária de 40 a 59 anos, (53,61%), indivíduos não alfabetizados somam (12,36%) em relação ao contexto de trabalho atual dos indivíduos, os inativos resultaram em (47,67%) que apresentaram algum grau de restrição a participação social foram (27,1%). Quanto a classificação operacional das pessoas acometidas no município, (46,67%) foram classificados como Paucibacilar (PB) e (53,33%) como Multibacilar (MB), quanto à forma clínica, a Dimorfa representou (42,38%) da amostra. Detectou-se inconsistência de dados no banco do SINAN. A restrição à participação social foi verificada em todas as formas clínicas da doença, em especial naquelas mais graves em reflexo de diagnóstico tardio, porém não foi possível mensurar até que ponto a hanseníase e seus fatores proporcionam este impacto na vida das pessoas. Na perspectiva da integralidade, reforça a necessidade de abordagem ampliada da doença, além dos aspectos biológicos.

PALAVRAS-CHAVE: Hanseníase, pós-alta, escalas, participação social.

ABSTRACT

Leprosy is a chronic neglected condition with specificity for the involvement of nerves and skin, with a high potential for generating physical, psychosocial and emotional disabilities. The objective was to characterize the social participation of patients affected by leprosy according to sociodemographic factors, in the municipality of Cacoal from 2001 to 2012. This is a descriptive cross-sectional study analyzed from the SINAN leprosy database referring to reported cases From 2001 to 2012, using a scale that measures the degree of social participation in people affected by leprosy, disabilities or other stigmatizing conditions. The female gender predominated frequently (58.16%) of these (29.8%) had some restriction on social participation, followed by the age group from 40 to 59 years old, (53.61%), non-literate individuals (12, 36%) in relation to the current working context of the individuals, the inactive ones resulted in (47.67%) that presented some degree of restriction of social participation were (27.1%). Regarding the operational classification of people affected in the city, (46.67%) were classified as Paucibacilar (PB) and (53.33%) as Multibacillary (MB), and the clinical form, Dimorfa represented (42.38%), Sample. Data inconsistency was detected at the SINAN bank. The restriction to social participation was verified in all clinical forms of the disease, especially in the more serious ones with late diagnosis, but it was not possible to measure the extent to which leprosy and its factors have an impact on people's lives. From the perspective of integrality, it reinforces the need for an expanded approach to the disease, in addition to biological aspects.

KEYWORDS: Leprosy, postdischarge, scales, social participation.

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa crônica, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium Leprae*, que possui especificidade por nervos e pele. O diagnós-

tico de hanseníase é essencialmente clínico e epidemiológico, e é realizado através da anamnese do paciente, do exame dermatoneurológico para identificar lesões ou áreas de Pele com alteração de sensibilidade e/ou comprometimento de nervos periféricos¹.

Entre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidades físicas permanentes². A principal característica é o comprometimento dos nervos periféricos que tem um grande potencial em acarretar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades, trazendo como consequências para o doente: diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, ocasionando o estigma e preconceito gerado pela doença³.

No ano de 2013 houve 215.656 casos novos de hanseníase detectados mundialmente⁴. O Continente Asiático apresentou o maior número de casos novos com 155.385 e o Continente Americano com 33.084, foi o segundo continente em número de casos novos. O Brasil foi responsável por 31.044 (93,8%) dos casos detectados no Continente Americano, com um coeficiente de detecção geral de casos novos de 15,44 por 100.000 hab. sendo assim considerado alto endêmico conforme a Portaria nº 3.125 de 7 de outubro de 2010 Brasil⁵.

A situação epidemiológica da hanseníase no Brasil é considerada heterogênea devido à grande variação do coeficiente de prevalência nas várias regiões do país. Em 2005, a Região Norte foi a que apresentou o maior coeficiente, 4,02 casos por 10 mil habitantes, seguida da Região Centro-Oeste, com 3,29 casos por 10 mil habitantes. Já o Nordeste apresentou 2,14 casos por 10 mil habitantes; o Sudeste 0,60, caso; e o Sul, 0,53 caso por 10 mil habitantes. Os principais indicadores de monitoramento de eliminação da hanseníase apontam para uma melhor situação da Região Sul em relação à Região Norte, contudo, os coeficientes de detecção continuam elevados no Brasil e América Latina¹.

Embora o Brasil registre decréscimos contínuos nos coeficientes de prevalência e de detecção de casos novos de hanseníase, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste são consideradas mais endêmicas, com áreas de importante manutenção da transmissão⁵.

O estado de Rondônia é considerado como hiperendêmico, juntamente com os estados do Mato Grosso, Tocantins, Maranhão e Pará apresentando os maiores coeficientes de detecção geral e em menores de 15 anos, estas informações revelam a heterogeneidade das condições socioeconômicas e da desigualdade no acesso às ações de saúde nos diferentes estados brasileiros⁶.

Na hanseníase como em qualquer outra doença crônica devem ser avaliados não apenas a questão física, mas também os aspectos psicossociais e emocionais, que possam levar a elaboração de novas estratégias de assistência a este grupo⁷ referem diferenças significativas encontradas nos domínios físico e psicológico,

explicados pela visibilidade da doença, o que contribuem diretamente para a piora da qualidade de vida.

A necessidade de compreender o que ocorre com os pacientes após o diagnóstico, principalmente em relação às doenças crônicas; torna-se cada vez mais importante na área de saúde. Na hanseníase, sabe-se muito sobre as deficiências e muito pouco sobre como as deficiências e/ou estigmas associados à doença afetam a realização das atividades de vida diária e sua participação social dos indivíduos acometidos⁸.

A hanseníase, se diferencia das demais doenças por possuir características especiais, uma delas é o estigma social⁹. É perceptível que indivíduos acometidos de hanseníase preferem manter-se retraídos e ocultando seu corpo, na tentativa de esconder a doença, para impedir a rejeição e o abandono, tornando-se pessoas isoladas do convívio social¹⁰.

Sendo assim, define-se participação como o envolvimento em uma determinada situação, ou seja, a interação de alguém em áreas mais amplas da sua vida normal ou da vida em comunidade. Essas situações podem ser categorizadas como sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais da vida diária que qualquer pessoa, independentemente de sua saúde, idade, sexo ou classe social experimenta, em maior ou menor grau (Escala de Participação: Manual do usuário – versão 4.1)¹¹.

A escala de participação é utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes¹². Entre as causas potenciais de restrição, incluem-se: incapacidade/limitação das atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falta de equipamento, ambiente, apoio/relacionamentos, atitudes e sistemas/políticas/leis¹¹. A participação na comunidade refere-se, portanto, ao fenômeno de desempenhar o seu papel na sociedade ou tomar parte em atividades numa situação de grupo no contexto da hanseníase, visto que as restrições à participação são reconhecidamente relacionadas às atitudes estigmatizantes com as quais a doença está envolvida, independente da fase em que se encontram¹³.

A partir da relevância temática e dos poucos estudos referente especificamente à avaliação da restrição a participação social em pessoas acometidas pela hanseníase, incluindo o Brasil, principalmente, em áreas hiperendêmica, como a região Norte, percebeu-se a necessidade da realização deste estudo, visto que o diagnóstico da doença ainda vem sendo realizado tardiamente, consequentemente, a chance dessas pessoas terem suas rotinas de vida modificadas é significativa e pode influenciar de maneira negativa a condição social e familiar das pessoas acometidas, visto prejuízos de ordem biológica, econômica e psicossocial. Além disso, pelas complica-

ções resultantes no pós-alta e principalmente pela falta de seguimento destas pessoas no sistema de saúde para reavaliação de suas condições clínicas. Uma vez terminado a poliquimioterapia (PQT).

Neste contexto, esta pesquisa tem como objetivo caracterizar a participação social dos pacientes acometidos por hanseníase na condição de pós-alta da PQT, no município de Cacoal no período de 2001 a 2012, segundo fatores sócio-demográficos e os fatores clínicos.

2. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de estudo transversal com abordagens descritiva e analítica, vinculado ao projeto INTEGRAHANS Atenção à Saúde para Hanseníase em Áreas de Alta Endemicidade nos Estados de Rondônia, Tocantins e Bahia: Abordagem Integrada de Aspectos Operacionais, Epidemiológicos (Espaço-Temporais), Clínicos e Psicossociais.

Inicialmente foi realizada uma listagem dos casos novos de hanseníase notificados no período de 2001 a 2012, esses dados foram levantados por meio do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) do município.

Foram incluídos no estudo pessoas residentes no município no momento da pesquisa, com idade maior ou igual a 15 anos que aceitaram participar assinando o Termo Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Foram excluídos: indígenas; indivíduos privados de liberdade, menores de 15 anos; portadores de outras morbidades com prejuízo de compreensão ou sem condições psíquicas para responder aos instrumentos. Em relação aos questionários, a aplicação ocorreu de maneira individualizada, em local reservado, após esclarecimento sobre os objetivos da pesquisa e as etapas da entrevista. A primeira etapa foi à análise do SINAN, depois convocado todos os pacientes para avaliação usando os instrumentos sociodemográfico, perfil clínico, e Escala de Participação Social.

A caracterização sócio-demográfica foi por meio de instrumento padronizado: a) questionário para identificação do perfil sócio-demográfico do indivíduo, onde foram avaliadas as seguintes variáveis (gênero, cor, escolaridade, renda, idade, ocupação); b) aplicação da escala de participação, esta escala é validada internacionalmente, para serem utilizadas como instrumentos de triagem inclusive em pessoas acometidas pela hanseníase, afim de avaliar a restrição a participação social destas pessoas. A análise ocorreu de forma preliminar em forma univariada de cada uma das variáveis, com o propósito de avaliar o comportamento em termos da distribuição na população do estudo.

Para a classificação da Participação Social foram utilizados escores. As variáveis independentes consideradas como potenciais para influenciar na

participação social compostas pelos dados sócio-demográficos e clínicos.

A pesquisa foi conduzida em oito unidades de saúde pertencentes Atenção Básica do município. A população esperada para participar da pesquisa a princípio era de 911 de pacientes acometidos por hanseníase na condição de pós-alta no período de 2001 a 2012 registrados no SINAN, porém a amostra se restringiu em 294 pacientes devido os seguintes fatores: 16 óbitos, 86 pacientes mudaram de endereço e 515 não foram encontradas nos respectivos endereços e 294 manifestaram recusa na participação.

Para entrada e análise dos dados foram utilizado os programas Epi Info versão 3.5.4 e Microsoft Office Excel® versão 2010 para tanto, foram estruturadas em tabelas e gráficos. Esta pesquisa foi elaborada a partir de protocolo mais amplo, projeto IntegraHans Norte-Nordeste, Respeitando todas as condições imposta pela resolução do Conselho Nacional de Saúde (CNS) nº466 de 12 de dezembro de 2012. Trabalho aprovado em 2014 sob o número CAAE:19258214.2.0000.5054 pelo Comitê de Ética em Pesquisa UFC-PROPESQ.

3. RESULTADOS

Em relação à caracterização dos sujeitos da pesquisa, é possível observar que conforme descrito na tabela 1 dos 294 pacientes estudados quando avaliado os indivíduos por gênero, 171 (58,16%) corresponderam ao gênero feminino e 123 (41,84%) gênero masculino, entre os quais predominou a raça parda 160 (57,35%). A faixa etária com maior número de pacientes foram entre de 40 a 59 anos, 156 (53,61%) seguido de 60 anos ou mais, 66 (22,68%) quanto a escolaridade os indivíduos não alfabetizados somou um total de 34 (12,36%). Em relação ao contexto de trabalho atual dos indivíduos, os ativos representaram 141(50,53%), seguido dos inativos 133 (47,67%), em se tratando da classificação operacional destacou-se multibacilar 112 (53,33%), a classificação paucibacilar representou 98 (46,67%), do grupo estudado, quanto à forma clínica prevaleceu a forma dimorfa 89 (42,38%), seguido da forma indeterminada 59 (28,10%).

Tabela 1. Caracterização do perfil socioeconômico e clínico dos pacientes acometidos por hanseníase no pós-alta no município de Cacoal-RO no período de 2001 a 2012.

Variáveis	Nº	%
GÊNERO		
Feminino	171	58,16
Masculino	123	41,84
RAÇA		
Branca	84	30,11
Parda	160	57,35
Negra	30	10,75
Amarela	5	1,79
FAIXA ETÁRIA		
15 a 19	4	1,37
20 a 39	65	22,34

40 a 59	156	53,61
60 ou mais	66	22,68
ESCOLARIDADE		
Não alfabetizados	34	12,36
Ensino Fundamental	67	24,36
Ensino Médio	149	54,18
Ensino Superior	25	9,10
CONTEXTO DE TRABALHO		
Nunca Trabalhou	5	1,83
Ativo	141	50,53
Inativo	133	47,67
CLASSIFICAÇÃO OPERACIONAL		
Paucibacilar (PB)	98	46,67
Multibacilar(MB)	112	53,33
FORMA CLÍNICA		
Indeterminada	59	28,10
Tuberculóide	39	18,57
Dimorfa	89	42,38
Virchowiana	23	10,95

Fonte: SINAN/SEMUSA (2014).

Os resultados mostram que, no que diz respeito à participação social 211 (72,76%) não apresentaram nenhuma restrição, de modo que os resultados foram decrescendo conforme o grau de restrição, sendo que 38 (13,10%) indivíduos apresentaram leve restrição, 18 (6,21%) moderada restrição, 14 (4,83%) grande restrição e 9 (3,10%) extrema restrição. Porém, a frequência de indivíduos com algum grau de restrição traz a soma de 79 (27,24%) indivíduos.

Tabela 2. Classificação da Escala de Participação dos pacientes acometidos por hanseníase na condição de pós-alta no município de Cacoal no período 2001 a 2012.

Classificação da Escala de Participação	Nº	%
Nenhuma Restrição	211	72,76
Leve Restrição	38	13,10
Moderada Restrição	18	6,21
Grande Restrição	14	4,83
Extrema Restrição	9	3,10
TOTAL	290	100

Fonte: SINAN/SEMUSA (2014).

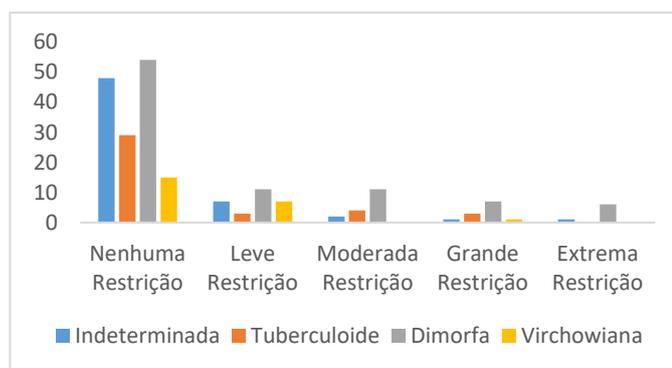


Gráfico 1. Classificação da Participação Social associada a uma forma clínica dos pacientes acometidos por hanseníase na condição de pós-alta no município de Cacoal-RO no período de 2001 a 2012. Fonte: SINAN/SEMUSA (2014).

Quanto à forma clínica dos indivíduos, a dimorfa teve uma alta expressividade com 89 (42,38%), desses 35 (39,32) tiveram algum grau de restrição a participação

social, notou-se também que apenas as formas Indeterminada e dimorfa teve extrema restrição a participação social. A forma virchowiana apresentou de leve a grande restrição.

4. DISCUSSÃO

No estudo constatou-se que o gênero feminino teve uma discreta predominância, com (58,16%), assim como em outros estudos^{14,15} mas não significativa, como observado em outros cenários epidemiológicos uma maior prevalência foi do gênero masculino^{16,17,18}. É importante ressaltar que essa predominância pode ser justificada aos programas do ministério da saúde voltados ao público feminino, a sensibilização ao autocuidado e a responsabilização consigo e sua família¹². Quando avaliado a participação social, o gênero feminino, (29,8%) dessas tiveram alguma restrição a participação social, portanto, a hanseníase pode ser um fator de desencadeamento de mudanças na estrutura da família, colocando a mulher, acometida pela hanseníase, em desvantagem pela duplicidade da discriminação – pelo gênero e pelo fato de estar doente. A raça parda predominou com (57,35%) entre os acometidos com hanseníase, como já percebido em outros estudos¹⁶ que encontrou em sua população (67,6%) sendo da raça parda, é possível observar que em muitos estudos esta variável não é levada em consideração, e para aqueles onde é avaliada não há justificativa para a correlação entre a cor e a prevalência da doença, isto pode estar relacionado ao fato de que a etnia está diretamente relacionada à região na qual se desenvolve o estudo, ou seja, na região norte onde o número maior de população etnicamente parda, os percentuais seriam mais acentuados nesta, diferente dos estados do Sul do Brasil, onde se destacariam as raças brancas².

A faixa etária com maior predomínio foi entre 40 a 59 anos, (53,61%) considera-se esta idade ainda como produtiva e a mais afetada^{15,18} causando impacto na vida do acometido, pois em plena vida produtiva uma doença incapacitante, contribui para uma algum grau de restrição a participação social. Os indivíduos não alfabetizados somaram (12,36%) é sabido que a baixa escolaridade influencia o nível de conhecimento e consequentemente compromete o acesso aos serviços de saúde, a compreensão sobre a doença, tratamento. Constatou-se que, os indivíduos com maiores graus de restrição (moderado, grave e extremo) estão posicionados nas categorias “ensino fundamental incompleto” (da primeira a sétima série, todavia houve um aumento no grau de restrição leve e moderado após o diagnóstico da hanseníase, bem como o aparecimento de restrição extrema. Em outros cenários a hanseníase acometeu mais adultos com idade entre 26 a 60 anos, e, em menor número, os indivíduos com idade superior a 60 anos. A maioria dos pacientes possuía o primeiro grau incompleto¹⁹.

Ainda, na pesquisa desenvolvida com pacientes no

pós-alta no Ceará, a maioria dos participantes de Sobral não apresentou qualquer nível de escolaridade enquanto, enquanto em Fortaleza, os envolvidos apresentaram de 4 a 7 anos de estudo concluídos²⁰.

A escolaridade preside como dado de grande importância que pode afetar diretamente o curso da doença, seu diagnóstico precoce e a boa adesão ao tratamento, visto que a baixa escolaridade constitui fator que pode limitar as ações de orientação de prevenção de incapacidades. No estudo realizado no Ceará entre os 75 pacientes percebeu-se que a maioria possuía o nível de escolaridade fundamental (68%), seguido pelo nível médio (20%)²¹.

O perfil da hanseníase, do mesmo modo que as incapacidades determinadas por ela variam conforme as diferentes regiões do mundo e entre os países onde a doença ainda persiste²². Sendo assim, as condições socioeconômicas e culturais geram influência na distribuição e propagação da hanseníase, apresentando relação com as condições precárias de habitação, baixa escolaridade e com a migração, os quais atuam como facilitadores na propagação da doença²³. Constata-se também que as desigualdades regionais do desenvolvimento econômico e social no Brasil apresentam-se historicamente, sendo que as Regiões Sul e Sudeste localizam-se no extremo favorável e as regiões Norte e Nordeste, no mais desfavorável Martins²⁴.

Ao contexto de trabalho atual dos indivíduos, os inativos somaram (47,67%) que apresentaram algum grau de restrição a participação social foram (42,10%), com a renda de até 1 salário mínimo (47,24%) corroborando com estudos realizados na identificação do mesmo cenário¹⁶. Compreendendo que a hanseníase é uma doença incapacitante e que pode levar a inatividade das pessoas acometidas, muitas vezes, essas são as provedoras da família, assim podendo levar a queda na renda, assim como encontrado no município onde 59 (21,29%) relataram ter tido mudança da renda com redução, desses 38 (64,4%) apresentaram algum grau de restrição a participação social. Percebeu-se que houve uma redução de renda (após o diagnóstico), sendo que os indivíduos pertencentes a tal categoria apresentou restrição à participação de leve a extrema. Assim, programas de eliminação dessa doença estão entre as ações prioritárias do Ministério da Saúde, Brasil². Ao correlacionar os escores de Escalas de Participação (EP) em ex-portadores de hanseníase mostra que tal patologia atinge uma população economicamente ativa, com consequente prejuízo a força de trabalho provocando uma dificuldade de prover seu sustento e o de sua família produzindo forte impacto socioeconômico²⁵.

O Ministério da Saúde analisou variáveis entre pacientes acometidos pela hanseníase, com o intuito de se traçar o perfil desses pacientes e com base na análise das características socioeconômicas da população brasileira

com hanseníase é possível perceber o predomínio de pessoas casadas e com baixo grau de escolaridade; e de acordo com o MS, 56% dessa população têm até o ensino fundamental e 39,65% não são alfabetizadas⁸. Do mesmo modo, estudo realizado com a população da Colônia do Prata, no Estado do Paraná, encontrou população predominantemente jovem e solteira com características heterogêneas quanto altas taxas de analfabetismo e nenhum dos habitantes possuía grau de formação superior completo²⁶. Ainda, na pesquisa desenvolvida com pacientes no pós-alta no Ceará, a maioria dos participantes de Sobral não apresentou qualquer nível de escolaridade enquanto, enquanto em Fortaleza, os envolvidos apresentaram de 4 a 7 anos de estudo concluídos²⁰.

Quanto a classificação operacional das pessoas acometidas no município, 98 (46,67%) foram classificadas como Paucibacilar (PB) e (53,33%) como Multibacilar (MB), mostrando que a classificação operacional que mais prevaleceu foi MB, com isso 43 (38,39%) deles apresentaram algum grau de restrição a participação social, dados este que corrobora com o estudo onde a Classificação Operacional mais prevalente foi de MB, o que indica diagnóstico de forma tardia, isso pode estar relacionada com a falta de profissional capacitado no manejo da doença e a rotatividade dos profissionais pertencentes à atenção básica, considerando a forma clínica destacou- este fato gera preocupação no que se espera em relação ao controle da doença, diagnóstico precoce e acesso ao serviço de saúde²⁰. Em outro estudo a Classificação operacional que prevaleceu foi de PB com (60,3%). Este estudo corrobora com vários cenários epidemiológicos²⁷ onde um pouco mais da metade das pessoas avaliadas apresentaram classificação operacional multibacilar, o que traduziu a realidade do município de Fortaleza na época no estado do Ceará¹⁸.

Com o predomínio da forma multibacilar, mesmo apresentando um escore de restrição leve, essa classificação pode trazer prejuízos para os pacientes na vida pessoal, no trabalho e nas suas atividades diárias. A hanseníase é uma doença incapacitante que promove grande prejuízo físico, social e psicológico¹². Assim, os resultados revelam que o fato dos pacientes apresentarem algum grau de restrição isso implicam em alteração da qualidade de vida dos mesmos, sendo possível observar significância estatística. A partir da interpretação dos dados deste estudo, reitera-se o importante impacto da hanseníase na qualidade de vida de seus portadores, de tal maneira que essa restrição pode contribuir de maneira negativa na maioria das vezes na adesão do paciente ao tratamento e na realização das suas atividades diárias e principalmente interferir no seu convívio social. A hanseníase acaba evoluindo para incapacidades, que levam à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos¹⁴.

Verificou-se que quanto à forma clínica a que mais

prevaleceu foi a forma dimorfa, seguida das formas indeterminada, tuberculóide e virchowiana, a forma dimorfa teve (42,38%) assim como em outros estudos descritos^{15,16,18 28} sendo que (39,32%) tiveram algum grau de restrição a participação social. A restrição a participação social ela difere em determinados contextos epidemiológicos, no estudo realizado na região Nordeste mostrou que a população praticamente não apresentou restrição a participação; o item considerado como extrema restrição não foi pontuado pelos participantes diferentemente da realidade do presente estudo²⁰.

A forma dimorfa, esta que possui um grande potencial para provocar incapacidades físicas que podem evoluir para deformidades e como consequência uma qualidade de vida mais baixa, reforçando neste panorama a necessidade de diagnóstico precoce¹⁹.

A Escala de Participação não permite afirmar que o grau de restrição detectado seja apenas resultado da hanseníase, de modo que fatores como escolaridade, apresentam-se como limitadores, dificultando e até mesmo impossibilitando o paciente de responder algumas perguntas¹². Tal instrumento possui perguntas que podem trazer ao paciente a lembrança de situações de discriminação, vergonha e revolta por serem portadores da hanseníase, ainda muito estigmatizante, e com isso gerar emoção²⁵. Com isso, o desenvolvimento de doenças crônicas e incapacidades são associados à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, à dor física e emocional resultante em perda da independência e ao aumento de necessidade de assistência²⁰.

Em decorrência disso, foi elaborada a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), através da qual as deficiências, limitações e restrição à participação social foram categorizadas e descritas como integrantes de relevância do estado de saúde de um indivíduo e para a promoção de políticas de inclusão social²⁹.

Na perspectiva da integralidade, reforça-se a necessidade de abordagem ampliada da doença, para além dos aspectos biológicos. A escala de participação representa ferramenta útil a ser incorporada na rede de atenção à saúde do SUS, em especial neste caso, na atenção básica.

O uso de ferramentas para a atenção integral aos portadores, inclusive após a alta de hanseníase como a, Escala de Participação são destacadas na literatura como eficientes para uma maior compreensão e atuação nesta população.

A limitação do estudo ocorreu devido ao quantitativo de pessoas que responderam o instrumento sócio demográfico, não foi igual o quantitativo que respondeu o instrumento clínico e a escala de participação, todavia muitos pacientes após responder o primeiro instrumento por motivo de trabalho, ou não querer responder

algo da sua intimidade, deixaram de responder os outros dois questionários, o estudo teve prejuízo no quantitativo de igualdade de ambos os instrumentos, porém não este ocorrido não prejudicou o estudo. Considera-se limitação também o preenchimento, algumas vezes inadequado, das fichas de notificação SINAN, ao comparar com algumas encontradas em relações as informações no prontuário.

Levando em consideração a endemicidade do local a hanseníase é um fenômeno na população estudada proporcionando impacto considerável na restrição a participação social das a pessoas acometidas na condição de pós-alta, este estudo foi de suma importância pois buscou compreender através da escala participação social se houve restrição dos indivíduos, ressaltando que algumas pessoas na condição de pós-alta de hanseníase apresenta dificuldades de retornar ao contexto da sua vida diária, seja no desempenho de funções exercidas anteriormente ou até mesmo o convívio familiar/social.

5. CONCLUSÃO

Apesar do crescente incentivo às estratégias de eliminação e controle da hanseníase, reforça-se a importância do cenário epidemiológico da hanseníase neste município. Dessa forma, os resultados dessa pesquisa estão de acordo com estudos que consideram a hanseníase como doença incapacitante e alertam para a importância das ações de Prevenção de Incapacidades, como forma de assegurar maior qualidade de vida ao paciente afetado pela hanseníase.

Observou-se que a restrição à participação social foi verificada em todas as formas clínicas da doença, em especial naquelas mais graves em reflexo de diagnóstico tardio.

O perfil sociodemográfico encontrado reforça a condição de vulnerabilidade da população atingida, sendo necessário a realização de ações de reabilitação integrativas com vista além do aspecto físico, agregando também desenvolvimento social e humano desta clientela.

Na perspectiva da integralidade, reforça-se a necessidade de abordagem ampliada da doença, para além dos aspectos biológicos. A escala de participação representa ferramenta útil a ser incorporada na rede de atenção à saúde do SUS, em especial neste caso, na atenção básica.

Sugere-se novos estudos, buscando elaborar estratégias que atendam as reais necessidades desta população, não olhando apenas para os aspectos físicos da patologia e sim nos aspectos psicossociais da doença.

REFERÊNCIAS

- [01] Saúde Md. Diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Brasília-DF2010.

- [02] Saúde. Md. Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil - análise de indicadores selecionados na última década e desafios para eliminação. Boletim In: Saúde SdVe, editor. Brasília (DF) 2013.
- [03] Saúde Md. Guia para o Controle da Hanseníase. In: Secretaria de Políticas de Saúde DdAB, editor. Brasília, DF, 2002.
- [04] Organization WH. Relevé épidémiologique hebdomadaire Weekly epidemiological record 2014; 36:389-400.
- [05] Saúde Md. Guia de Vigilância em Saúde. In: Saúde SdVe, da C-GdD, Serviços Ee, editores. Brasília – DF 2014. p. 812.
- [06] Saúde Md. Portaria nº 2.556, de 28 de outubro de 2011. Estabelece mecanismo de repasse financeiro do Fundo Nacional de Saúde aos Fundos de Saúde Estaduais, do Distrito Federal e Municipais, por meio do Piso Variável de Vigilância e Promoção da Saúde, para implantação, implementação e fortalecimento da Vigilância Epidemiológica de Hanseníase, Tracoma, Esquistossomose e Geo-helmintíases. In: Saúde SdVe, editor. Brasília DF2011.
- [07] Wakai S, Taitiamank H. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *SocSci Med* 2007; 64:43-53.
- [08] Saúde Md, Saúde SdA. Vigilância em saúde. Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. In: Básica DdA, editor. Ministério da Saúde ed. Brasília - DF2008. p. 195.
- [09] Borenstein MS, Padilha MI, Costa E, Gregório VRP, Koerich AME, Ribas DL. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61:708-12.
- [10] Baialardi KS. O estigma da hanseníase: Relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansenologia Internationalis* 2007; 32.
- [11] Escala de Participação: Manual do usuário 2005; 4.1.
- [12] Barbosa JC, Ramos Júnior AN, Alencar MJF, Castro CGJ. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008;61:727-33.
- [13] Jopling WHM, A.C. Manual de Hanseníase.1991.
- [14] Lana FCF AE, Franco MS, Lanza FM. Estimativa da prevalência oculta da hanseníase no Vale do
- [15] Gomes CCD, Pontes MAA, Gonçalves HS, Penna GO. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 2005; 80: S283-S8.
- [16] Jequitinhonha. *Rev Min Enferm* 2004; 8.
- [17] Gomes CCD, Pontes MAA, Gonçalves HS, Penna GO. Perfil clínico-epidemiológico dos pacientes diagnosticados com hanseníase em um centro de referência na região nordeste do Brasil. *Anais Brasileiros de Dermatologia*. 2005; 80: S283-S8.
- [18] Aquino DMC, Caldas AJM, Costa AAMS, JML. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. 2003.
- [19] Ramos JMH, Souto FJD. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*. 2010; 43:293-7.
- [20] Monteiro LD, Alencar CH, Barbosa JC, Novaes CCBS, Silva RCP, Heukelbach J. Limited activity and social participation after hospital discharge from leprosy treatment in a hyperendemic area in north Brazil. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2014; 17: 91-104.
- [21] Sousa NPSM, Lobo CG, Barboza MCC. Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansenologia Internationalis*. 2011; 36:11-6.
- [22] Barbosa JC. Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional de atividade e participação social das pessoas atingidas: Universidade de São Paulo- Faculdade de Saúde Pública; 2009.
- [23] Mendes VO. Repercussões da hanseníase no cotidiano de pessoas e de seus familiares: Universidade Estadual Vale do Acaraí – UVA e Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia, Sobral-CE; 2004.
- [24] Organization. WWH. Global leprosy situation. *Weekly Epidemiological Record*. Record. 2006; v. 81, n. 32: 309 - 16.
- [25] Amaral EP, Lana FCF. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Revista Brasileira de Enfermagem*. 2008; 61: 701-7.
- [26] Martins MA. Qualidade de vida em portadores de hanseníase: Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande; 2009.
- [27] Rafael AC. Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo Ministério da Saúde correlacionando-os com as escalas salsa e de participação social: UNB/Faculdade de Ciências Médicas; 2009.
- [28] Mackert CCO. Estudo de base populacional de fatores epidemiológicos de risco em Hanseníase: Centro de Ciências da Saúde, PUC-Paraná, 2008.
- [29] Manguiera JOH, Incapacidades físicas, limitação da atividade e participação social em pessoas no momento pós-alta de hanseníase em Fortaleza/CE
- [30] Universidade Federal do Ceará. Programa de pós-graduação em saúde coletiva. 2009.
- [31] Lima LDS, Jádão, FRS, Raimundo NMF, George FSJ. RCBN. Caracterização clínica-epidemiológica dos pacientes diagnosticados com hanseníase no município de Caxias, MA. *Rev bras de clin. méd*. 2009; 7:74-83.
- [32] Moura SHL. Avaliação de incapacidades físicas e transtornos psicossociais em pacientes com hanseníase em centro de referência de Minas Gerais: Escola de Medicina da UFMG. Belo Horizonte, 2010.