

Limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase: análise transversal da magnitude e fatores associados em município hiperendêmico do Piauí, 2001 a 2014*

doi: 10.5123/S1679-49742020000300012

Activity limitation and social participation restriction of people with leprosy: a cross-sectional analysis of magnitude and associated factors in a hyperendemic municipality in the state of Piauí, Brazil, 2001-2014

Limitación de la actividad y restricción de la participación social en personas con lepra: análisis transversal de la magnitud y factores asociados en un municipio hiperendémico de Piauí, 2001 a 2014


Danelle da Silva Nascimento¹ –  orcid.org/0000-0002-4095-164X

Alberto Novaes Ramos Jr.¹ –  orcid.org/0000-0001-7982-1757

Olívia Dias de Araújo² –  orcid.org/0000-0002-9974-4338

Suyanne Freire de Macêdo³ –  orcid.org/0000-0002-1450-8628

Gilberto Valentim da Silva⁴ –  orcid.org/0000-0003-3994-5442

Walquirya Maria Pimentel Santos Lopes³ –  orcid.org/0000-0001-8589-3132

Jaqueline Caracas Barbosa¹ –  orcid.org/0000-0001-6401-2244

¹Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Fortaleza, CE, Brasil

²Universidade Federal do Piauí, Campus Ministro Petrônio Portela, Teresina, PI, Brasil

³Universidade Federal do Piauí, Campus Senador Helvídio Nunes de Barros, Picos, PI, Brasil

⁴Secretaria Municipal de Saúde, Coordenação do Programa de Controle da Hanseníase, Picos, PI, Brasil

Resumo

Objetivo: analisar a magnitude e os fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase de 2001 a 2014, em Picos, Piauí. **Métodos:** estudo transversal com dados coletados por meio de entrevistas e exames físicos; foram utilizadas as escalas SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) e de participação social; calcularam-se razões de prevalência (RP) brutas. **Resultados:** participaram do estudo 263 pessoas com hanseníase; a limitação de atividade foi associada com grau de incapacidade I/II (RP=1,66; IC_{95%} 1,14;2,41), idade ≥60 anos (RP=1,68; IC_{95%} 1,09;3,02) e baixa escolaridade (RP=1,76; IC_{95%} 1,26;2,45); observou-se correlação entre escore olho-mão-pé e limitação de atividade ($r=0,29$; $p<0,001$) e restrição à participação ($r=0,27$; $p<0,001$). **Conclusão:** a limitação de atividade e a restrição à participação apresentaram alta prevalência no contexto estudado, e foram associadas a gravidade da doença, idade avançada e vulnerabilidade social.

Palavras-chave: Hanseníase; Participação Social; Atividades Cotidianas; Estudos Transversais.

*Artigo derivado de dissertação de mestrado intitulada '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', defendida por Danelle da Silva Nascimento junto ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva da Universidade Federal do Ceará em 2019. O trabalho recebeu financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico (CNPq), processo nº 404505/2012-0, Edital MCTI/CNPq/MS-SCTIE-Decit nº40/2012 – Pesquisa em Doenças Negligenciadas.

Endereço para correspondência:

Danelle da Silva Nascimento – Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará. Rua Professor Costa Mendes, nº 1608, Bloco Didático, 5º andar, Bairro Rodolfo Teófilo, Fortaleza, Ceará, Brasil. CEP: 60.430-140
E-mail: danellenascimento@gmail.com

Introdução

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa de origem milenar e longo período de latência clínica causada pela bactéria *Mycobacterium leprae*.^{1,2} Integra o grupo de doenças tropicais negligenciadas, com elevada endemicidade em países com grandes iniquidades, como Índia, Brasil e Indonésia, que reuniam 80% das pessoas notificadas no mundo, em 2017.²

No Brasil, apesar dos esforços empreendidos para a integração do controle da hanseníase à rede de atenção à saúde, em 2017 foram registrados 92% dos casos novos do continente americano, totalizando 26.875 notificações e taxa de detecção geral de 12,9/100 mil habitantes.^{2,3} A distribuição geográfica dos casos de hanseníase no Brasil tem um caráter focal e se sobrepõe às regiões de pobreza, principalmente no Norte, Nordeste e Centro-Oeste.^{3,4}

Abordar a limitação de atividade e as restrições à participação social, conceitos elaborados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), nos leva a considerar a hanseníase como uma doença que vai além da carga bacteriológica e dos aspectos clínicos.

Existe grande preocupação em controlar a dinâmica de transmissão, em especial em decorrência das incapacidades físicas geradas pela doença. A incapacidade é a dificuldade de funcionamento em âmbito corporal, pessoal ou social, experimentada por um indivíduo com determinada condição de saúde em sua interação com fatores contextuais.⁵ Alterações neurais relativas à infecção por *M. leprae* podem acarretar problemas, como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social, diminuição da participação na comunidade e distúrbios psicológicos.⁶

A maior parte dos estudos considera a deficiência e a incapacidade que podem ser geradas pela hanseníase, mas poucos abordam como elas podem afetar a rotina diária de uma pessoa e os diversos aspectos da vida social.^{7,8} Todavia, enquanto síndrome clínica dermatoneurológica, a hanseníase não deve ser considerada apenas pela sua magnitude, mas também pela sua transcendência, considerando-se o custo pessoal e social do agravo à população.⁶

A limitação de atividade refere-se à dificuldade que um indivíduo tem na execução de alguma tarefa, dado

que a restrição à participação social remete a problemas que o indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real, em diferentes áreas, como mobilidade, relacionamento interpessoal, casamento, emprego, atividades de lazer e participação em atividades sociais e funções religiosas.⁵ Abordar a limitação de atividade e as restrições à participação social, conceitos elaborados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), nos leva a considerar a hanseníase como uma doença que vai além da carga bacteriológica e dos aspectos clínicos.

A ocorrência de limitação de atividade e de restrição à participação social em pessoas com hanseníase pode desencadear preconceitos e discriminação. Como consequência, podem ocorrer danos diretos ou indiretos à saúde, por meio de processos de marginalização social, os quais dificultam o acesso à prevenção e, inclusive, levam ao diagnóstico tardio, ao abandono do tratamento e à diminuição dos cuidados em saúde.⁹

Nessa perspectiva, este estudo objetivou analisar a magnitude e os fatores associados à limitação de atividade e restrição à participação social em pessoas com hanseníase de 2001 a 2014, em Picos, estado do Piauí.

Métodos

Trata-se de estudo transversal, conduzido em Picos, Piauí, região Nordeste do Brasil. O estudo representou um recorte do projeto Integrahans-Piauí, coordenado pela Universidade Federal do Piauí (UFPI), em parceria com a Universidade Federal do Ceará (UFC).

O município de Picos foi selecionado por ser classificado como hiperendêmico para hanseníase, pertencendo à área de *cluster 6* em âmbito nacional, além de se constituir como referência no tratamento da hanseníase em todo o Vale do Guaribas.¹⁰ O município apresentou densidade demográfica de 137,30 habitantes/km² e população estimada de 78.002, em 2018.¹¹ O percentual de cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF) para o ano de 2019 foi de 100%.¹² O Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) de Picos, segundo o *Atlas do Desenvolvimento Humano do Brasil* (2013), era de 0,698.¹³

A população-alvo do estudo foi constituída por todos os casos de hanseníase no município de Picos, diagnosticados no período de 2001 a 2014 e notificados no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (Sinan). Pela especificidade das escalas utilizadas, estabeleceu-se como critério de inclusão ter mais de 15

anos de idade e estar residindo no município no momento da pesquisa. Foram excluídas as pessoas privadas de liberdade e aquelas com algum comprometimento cognitivo que impedisse a participação. Foram consideradas perdidas as pessoas não localizadas e as pessoas que não participaram de todas as etapas da pesquisa, deixando de responder a algum instrumento.

O registro de casos duplicados localizados no sistema foi possível a partir da observação das seguintes variáveis: nome do paciente, nome da mãe e data de nascimento do paciente. Esses registros, bem como as pessoas que evoluíram para óbito no período considerado, não foram considerados na análise.

A busca dos casos e a coleta de dados ocorreram nas unidades básicas de saúde do município, de acordo com a área de abrangência da residência da pessoa, e em espaços comunitários, como igrejas e escolas. Cada pessoa foi identificada no Sinan e, como os endereços correspondiam à residência declarada na data da notificação, para fins de comprovação e/ou atualização do endereço e telefone de contato, foi consultado o Cadastro Nacional de Usuários do Sistema Único de Saúde (CADSUS) para qualificação do endereço atualizado. A abordagem dos casos identificados foi realizada em parceria com os agentes comunitários de saúde e enfermeiros da equipe Saúde da Família específica da área de abrangência.

Visando à uniformidade dos registros coletados, foram realizadas capacitações para os pesquisadores de campo (profissionais de saúde e graduandos participantes do projeto Integrahans-Piauí), os quais foram responsáveis, por meio de entrevistas, pela aplicação dos questionários padronizados e pela realização do exame físico (avaliação neurológica simplificada), conforme abordado a seguir.

Foram investigadas as seguintes variáveis sociodemográficas e clínicas: faixa etária (15-29, 30-44, 45-59, ≥60 anos); sexo (masculino, feminino); anos de estudo (<8 anos, ≥8 anos); raça/cor da pele (branca, parda, negra, amarela, indígena); zona de residência (rural, urbana); situação de trabalho (ativo, aposentado, desempregado, do lar e estudante); classificação operacional da hanseníase (paucibacilar [PB], multibacilar [MB]); formas clínicas (indeterminada, tuberculóide, dimorfa, virchowiana); e ocorrência de episódio reacional (respostas imunológicas contra o bacilo, que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento para hanseníase),¹⁴ de modo autorreferido (sim, não).

Realizou-se ainda avaliação neurológica simplificada para classificação da incapacidade física, com utilização de instrumento padronizado pelo Ministério da Saúde.¹⁴ A partir da inspeção, palpação de nervos, teste de força e teste de sensibilidade de mãos e pés com os monofilamentos de Semmes-Weinstein, foi estabelecido no momento da avaliação o grau de incapacidade física (GIF) e o escore de comprometimento de olho-mão-pé (OMP). A incapacidade física foi classificada por meio do maior grau observado no exame: grau 0 (nenhuma incapacidade relacionada à hanseníase); grau 1 (diminuição ou perda da sensibilidade); e grau 2 (presença de incapacidades e deformidades visíveis).¹⁴ Por sua vez, o escore OMP avalia a presença e a magnitude das incapacidades físicas e verifica o somatório de todos os GIF individuais referentes aos dois olhos, às duas mãos e aos dois pés, determinando o grau máximo de incapacidade para cada segmento acometido, com escore final variando de 0 a 12.¹⁴

Para dimensionar a limitação de atividade, foi utilizada a escala SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness/Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco). O escore da escala varia de 1 a 80; quanto mais baixo o escore, menor a dificuldade com as atividades de vida diária, enquanto escores mais altos são indicativos de níveis crescentes de limitação de atividade. A escala possui a seguinte categorização pelos escores: 10-24 (sem limitação); 25-39 (limitação leve); 40-49 (limitação moderada); 50-59 (limitação severa); 60-80 (limitação muito severa).¹⁵

Para dimensionar a restrição à participação social, foi utilizada a Escala de Participação Social em sua versão 4.6. Ela é composta por 18 itens, mensurados a partir de uma entrevista, com o valor total de pontos de 0 a 90. As pessoas que atingiram até 12 pontos foram classificadas como não tendo nenhuma restrição significativa à participação e, a partir desse valor, identificaram-se diferentes graus de restrição: leve restrição (13-22), moderada restrição (23-32), grande restrição (33-52) e extrema restrição (53-90).¹⁶

Em ambas as escalas, os escores finais foram calculados de forma manual ao final da aplicação do instrumento, de modo a se dimensionar e informar ao participante sobre a existência de limitação de atividade ou restrição à participação social, bem como conduzi-los em eventuais necessidades assistenciais devido aos desfechos estudados.

Os dados descritivos foram apresentados, para as variáveis quantitativas, como média, desvio-padrão e valores mínimos e máximos, ao passo que, para as variáveis categóricas, como frequência absoluta e percentuais.

A análise bruta foi realizada pelo teste estatístico do qui-quadrado de Pearson e cálculo da razão de prevalência (RP), com intervalos de confiança de 95% (IC_{95%}), a partir da regressão de Poisson, para se investigarem as associações com a variável dependente (ocorrência ou ausência de limitação de atividade ou restrição à participação) e sua associação com as variáveis explicativas.

Para se verificar a associação da restrição à participação social e da limitação de atividade com variáveis demográficas e clínicas, foram reclassificadas as variáveis. Para limitação de atividade, foram consideradas pessoas sem limitação ou com limitação (se enquadradas nas classificações *leve*, *moderada*, *severa* e *muito severa* na classificação habitual). Por sua vez, para a restrição à participação, foram consideradas pessoas sem restrição e com restrição (classificações *leve*, *moderada*, *grande* e *extrema* na classificação habitual).

Em relação aos escores calculados (escore OMP, escore SALSA e escore Participação Social), após verificação de normalidade pelo teste de Shapiro Wilk, verificou-se a existência de correlação linear entre as variáveis, por meio da construção do gráfico de dispersão. O coeficiente de correlação de Pearson ou de Spearman (r) foi considerado: 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 5%, com poder estatístico de 80%.

Os dados foram analisados com auxílio do programa Stata versão 11.0 (Stata Corporation, College Station, USA).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Piauí, sob parecer nº 1.115.818, em 17/05/2015. A coleta de dados foi realizada após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), mediante esclarecimento dos objetivos da pesquisa. A abordagem das pessoas com hanseníase respeitou o sigilo e a confidencialidade de cada pessoa, bem como sua relação com a equipe de saúde do território.

Resultados

Foram identificadas 703 pessoas com hanseníase notificadas no período de 2001 a 2014 no município de Picos. Não atenderam aos critérios de inclusão 36 óbitos, 32 pessoas que mudaram de endereço, quatro menores de 15 anos e uma pessoa privada de liberdade. Houve 363 perdas, devido à não localização (n=289) e ao não comparecimento em alguma fase da pesquisa (n=74), além de quatro recusas em participar. A amostra do estudo foi composta por 263 pessoas.

Verificou-se que quase a metade das pessoas apresentaram algum grau de limitação de atividade (45,3%), e aproximadamente um quarto delas (24,0%)

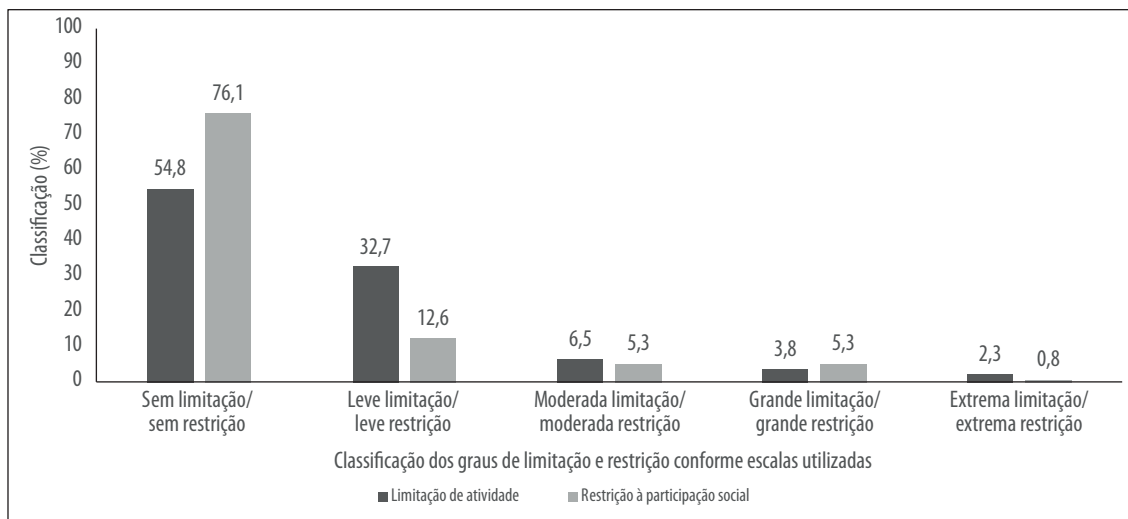


Figura 1 – Distribuições percentuais das frequências de limitação de atividade e restrição à participação em pessoas com hanseníase, Picos, Piauí, 2001 a 2014 (n=263)

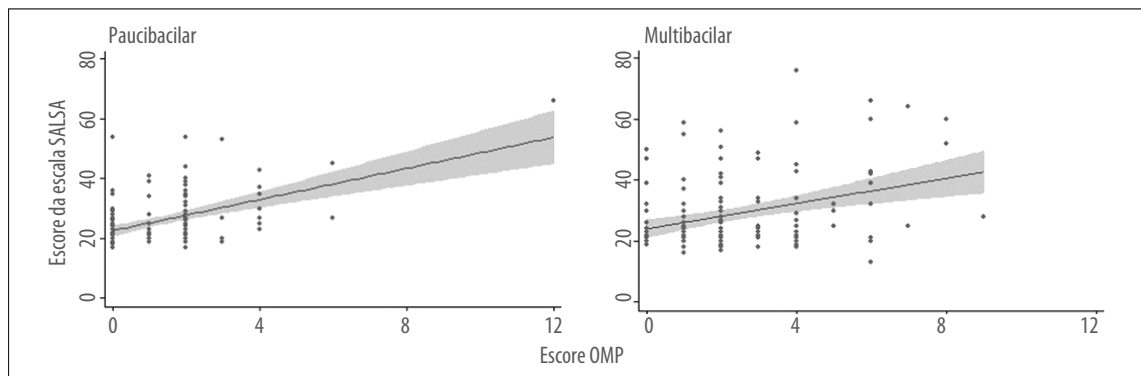


Figura 2 – Correlação entre o escore SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) e escore olho-mão-pé (OMP), segundo a classificação operacional, em pessoas com hanseníase, Picos, Piauí, 2001 a 2014 (n=263)

apresentaram algum grau de restrição à participação (Figura 1). O escore SALSA apresentou média de 27,6, com valor mínimo 13,0 e máximo 76,0; por seu turno, o escore de participação apresentou média de 9,0, com valor mínimo 0,0 e máximo 59,0.

Predominou o sexo masculino (50,2%). A média de idade foi de 52 anos (variando de 15 a 87 anos, desvio-padrão 1), sendo 36,9% das pessoas com mais de 60 anos; 43,0% tinham menos de 8 anos de estudo; 50,2% eram de raça/cor da pele parda; 94,3% residiam em zona urbana; e 44,1% se encontravam com trabalho ativo.

Dos participantes, 52,5% tiveram classificação operacional multibacilar, sendo as formas clínicas mais presentes a dimorfa e a indeterminada (34,6% e 32,3%, respectivamente). Quanto ao dano neural, 61,2% tiveram GIF 1e e escore OMP variando de 0 a 12, com predominância do escore 2 em 33,1%. A maioria das pessoas relatou não ter apresentando episódio reacional (82,1%).

Verificou-se que a maior ocorrência de limitação associou-se estatisticamente com faixa etária de 60 anos ou mais (RP=1,68, IC_{95%} 1,09;3,02), quando comparada com a faixa etária entre 30 e 44 anos, com GIF 1 ou 2 na atualidade (RP=1,66, IC_{95%} 1,14;2,41) e com baixa escolaridade ou menos de 8 anos de estudo (RP=1,76, IC_{95%} 1,26;2,45) (Tabela 1).

Para a restrição à participação social, não foram verificadas associações estatisticamente significativas, mas indicativos em relação às variáveis classificação operacional e GIF 1 ou 2 (Tabela 2). O valor de p demonstra possível significância entre as variáveis em questão, o que não é corroborado pelo intervalo de confiança identificado para associação. Assim, no presente estudo, as pessoas com maior grau de incapacidade ou formas clínicas mais severas não necessariamente apresentaram maior grau de restrição à participação social.

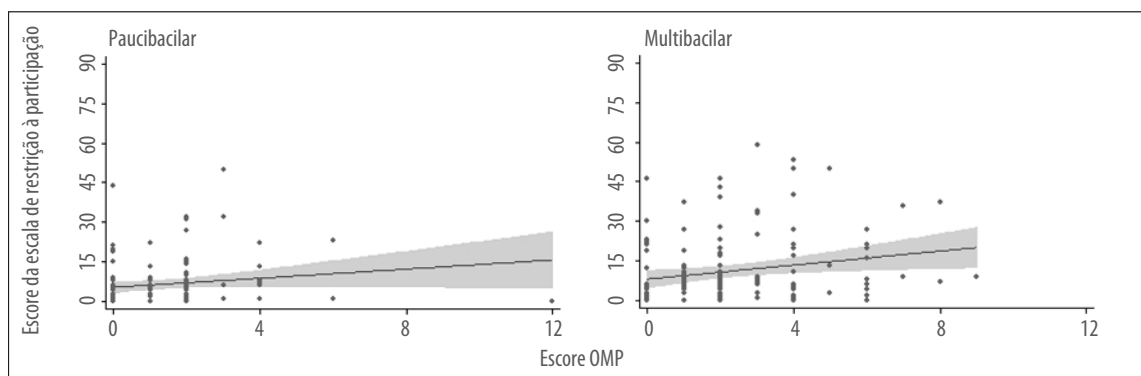


Figura 3 – Correlação entre escore de restrição à participação social e escore olho-mão-pé (OMP), segundo a classificação operacional em pessoas com hanseníase, Picos, Piauí, 2001 a 2014 (n= 263)

Observou-se correlação significativa entre escore OMP e limitação de atividade ($r=0,29$; $p<0,001$) e restrição à participação ($r=0,27$; $p<0,001$). A análise de correlação entre escore SALSA (informa a ausência ou a presença de limitação de atividade e em que grau: leve, moderada, grande e extrema limitação) e escore OMP (verifica o somatório de todos os graus de incapacidade individuais avaliados referentes aos dois olhos, às duas mãos e aos dois pés, determinando o grau máximo de incapacidade, referente à perda de sensibilidade ou presença de deformidade visível), segundo a classificação operacional, demonstrou ser positiva, fraca e significativa nos casos paucibacilares ($r=0,32$; $p<0,001$) e nos multibacilares ($r=0,24$; $p=0,003$) (Figura 2). Observa-se que variados graus de comprometimento dos segmentos (escore >5) não geram necessariamente um aumento no escore de limitação de atividade.

A correlação entre escore de participação (informa a ausência ou presença da restrição à participação

social e em que grau: leve, moderada, grande e extrema restrição) e escore OMP também revelou correlação positiva fraca e significativa nos casos paucibacilares ($r=0,23$; $p=0,009$) e multibacilares ($r=0,22$; $p=0,010$) (Figura 3). O maior grau de comprometimento dos segmentos avaliados não produz um aumento da restrição de participação social em todos os casos.

A análise de correlação dos dois desfechos do estudo demonstrou que a restrição à participação social esteve significativamente associada à limitação de atividade em ambas as classificações operacionais, apresentando uma correlação moderada e significativa nos casos multibacilares ($r=0,54$; $p<0,001$) e correlação fraca e significativa nos paucibacilares ($r=0,23$; $p=0,012$).

Foram identificadas, neste estudo, 16 (6,1%) pessoas com grande e extrema restrição à participação social, sendo 13 (81,3%) casos multibacilares e 14 (87,5%) casos com presença de GIF 1 ou 2 e limitação de atividade.

Tabela 1 – Distribuição absoluta, percentual e associação entre a limitação de atividade e variáveis demográficas e clínicas de pessoas com hanseníase, Picos, Piauí, 2001 a 2014 (n=263)

Variáveis	Limitação de atividade			RP ^a	IC _{95%} ^a	p-valor ^b
	Total n (%)	Sim n (%)	Não n (%)			
Faixa etária (anos)						
15-29	33 (12,5)	11 (33,3)	22 (66,7)	1,11	0,56;2,18	0,028
30-44	40 (15,2)	12 (30,0)	28 (70,0)	1,00	-	
45-59	93 (35,4)	43 (46,2)	50 (53,8)	1,54	0,91;2,59	
≥ 60	97 (36,9)	53 (54,6)	44 (45,4)	1,68	1,09;3,02	
Sexo						
Feminino	131 (49,8)	65 (49,6)	66 (50,4)	1,00	-	0,156
Masculino	132 (50,2)	54 (40,9)	78 (59,1)	0,82	0,63;1,07	
Anos de estudo						
< 8	165 (62,7)	89 (53,9)	76 (46,1)	1,76	1,26;2,45	<0,001
≥ 8	98 (37,3)	30 (30,6)	68 (69,4)	1,00	-	
Classificação operacional						
Paucibacilar	125 (47,5)	53 (42,4)	72 (57,6)	1,00	-	0,377
Multibacilar	138 (52,5)	66 (47,8)	72 (52,2)	1,12	0,86 ;1,45	
GIF						
Sim (1 e 2)	191 (72,6)	97 (50,8)	94 (49,2)	1,66	1,14;2,41	<0,001
Não	72 (27,4)	22 (30,6)	50 (69,4)	1,00	-	

RP = razão de prevalência.

GIF = grau de incapacidade física.

p-valor = valor de p.

IC_{95%} = intervalo de confiança de 95%.

a) Calculado pela regressão de Poisson.

b) Calculado pelo teste estatístico do Qui-Quadrado de Pearson.

Tabela 2 – Distribuição absoluta, percentual e associação entre restrição à participação social e variáveis demográficas e clínicas de pessoas com hanseníase, Picos, Piauí, 2001 a 2014 (n=263)

Variáveis	Restrição à participação social			RP ^a	IC _{95%} ^a	p-valor ^b
	Total	Sim	Não			
	n (%)	n (%)	n (%)			
Faixa etária (anos)						
15-29	33 (12,5)	8 (24,2)	25 (75,8)	2,42	0,80;7,34	0,153
30-44	40 (15,2)	4 (10,0)	36 (90,0)	1,00	-	
45-59	93 (35,4)	26 (28,0)	67 (72,0)	2,79	1,04;7,48	
≥ 60	97 (36,9)	25 (25,8)	72 (74,2)	2,57	0,95;6,93	
Sexo						
Feminino	131 (49,8)	36 (27,5)	95 (72,5)	1,00	-	0,182
Masculino	132 (50,2)	27 (20,5)	105 (79,5)	0,74	0,48;1,15	
Anos de estudo						
< 8	165 (62,7)	46 (27,9)	119 (72,1)	1,76	1,26;2,45	0,053
≥ 8	98 (37,3)	17 (17,3)	81 (82,7)	1,00	-	
Classificação operacional						
Paucibacilar	125 (47,5)	23 (18,4)	102 (81,6)	1,00	-	0,046
Multibacilar	138 (52,5)	40 (29,0)	98 (71,0)	1,39	0,98;1,98	
GIF						
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)	1,00	-	

RP = razão de prevalência.

GIF = grau de incapacidade física.

p-valor = valor de p.

IC_{95%} = intervalo de confiança de 95%.

a) Calculado pela regressão de Poisson.

b) Calculado pelo teste estatístico do Qui-Quadrado de Pearson.

Discussão

O presente estudo reforçou a importância da análise das dimensões de restrição à participação social e limitação de atividade na avaliação das pessoas com hanseníase. Verificou-se elevada prevalência dessas duas dimensões analíticas no contexto hiperendêmico do município, bem como associação da limitação de atividade e de restrição à participação social com a gravidade da doença (classificação operacional multibacilar), a faixa etária mais avançada (>60 anos) e elementos de vulnerabilidade social (baixa escolaridade). Reforçando-se que os aspectos psicossociais seguem sendo desafios relacionados ao controle da hanseníase para o Sistema Único de Saúde (SUS), para além dos aspectos físicos.

A classificação da limitação de atividade varia em diferentes cenários.^{17,18} Segundo Bezerra et al., as pessoas afetadas pela hanseníase não se percebem como limitadas, mantendo-se envolvidas na sociedade, apesar do estigma

que envolve a doença. Estudos realizados em Fortaleza e Sobral/CE, em 2006, Araguaína/TO, em 2010, e Uberaba/MG, em 2014, apresentaram resultados semelhantes,¹⁷⁻²⁰ com indivíduos demonstrando mais limitação de atividade do que restrição à participação social. Por seu turno, nos estudos desenvolvidos em Vitória da Conquista/BA, em 2014, e Cajazeiras/PB, em 2011, aproximadamente 25% e 57% das pessoas com hanseníase, respectivamente, apresentavam algum grau de restrição.^{21,22}

A maior ocorrência de limitação de atividade na faixa etária com pessoas acima de 60 anos tratou-se de uma associação já esperada, uma vez que o próprio manual da escala SALSA indica que o escore tende a aumentar com a idade, não havendo diferença entre homens e mulheres da mesma idade e com as mesmas incapacidades físicas.¹⁵

A incapacidade física é uma característica existente na doença pelo dano neural subjacente em decorrência da ação do bacilo.¹⁶ Reforça-se a importância da avaliação do GIF no diagnóstico, no tratamento e no momento

pós-alta. Como identifica fator de risco para deficiência e incapacidade, essa avaliação deve ser integrada à análise específica do OMP para uma abordagem mais ampliada.²³

Pessoas com diminuição de sensibilidade acabam por evitar atividades de vida que podem gerar alguma lesão, bem como por modificar o modo de realizá-las.²² O estudo de Sousa et al., realizado em Aracaju/SE em 2014, também verificou que o GIF está significativamente associado a limitações de atividade nessa população.²⁴

A baixa escolaridade foi identificada como fator para a existência de algum grau de limitação de atividade. Este fato pode estar relacionado à precária condição social, que tende a ampliar a vulnerabilidade e diminuir a busca por conhecimento sobre as ações preventivas da doença e suas consequências.²⁵ Há, assim, prejuízo no seguimento adequado do tratamento, bem como nas medidas de autocuidado, o que pode gerar ou agravar as incapacidades físicas.^{18,26} Profissionais de saúde devem estar atentos para os determinantes sociais da doença, realizando atividades de promoção e prevenção, bem como de desenvolvimento inclusivo e reabilitação social.²⁷

Na Índia, em 2014, observou-se associação entre a restrição à participação social e a classificação operacional da hanseníase e GIF, demonstrando que houve maior restrição entre pessoas com classificação multibacilar e com deficiências visíveis (GIF 2).²⁸ A classificação operacional é uma medida importante para estabelecimento da duração do tratamento. A categoria multibacilar indica formas mais tardias e graves, sabidamente relacionadas a incapacidades físicas e deformidades e possibilidade de desencadear restrição à participação social.¹⁴

O escore OMP possibilita evidenciar, durante a avaliação, a existência de sobreposição de comprometimento em segmentos corporais, sendo mais apropriado do que o grau de incapacidade, consagrado pelo uso, para simplificação de registros e sistemas de monitoramento, bem como para descrição de extensão das incapacidades físicas.^{14,18} Estudos realizados em Araguaína/TO, em 2010, e em Nova Iguaçu/RJ, entre 2010 e 2011, também verificaram correlação entre limitação de atividade, restrição à participação social e escore OMP. Por sua vez, Barbosa et al., em Fortaleza e Sobral/CE, no ano de 2006, não demonstraram correlação definida entre limitação de atividade e escore OMP.^{17,18,29}

A maior parte das pessoas com algum grau de incapacidade apresentava limitação de atividade, fato não verificado em relação à restrição à participação social,

apesar da associação observada em ambos os casos. A ocorrência de uma alteração física ou funcional pode modificar a rotina de realização de atividade diária, mas não necessariamente levar à exclusão do indivíduo nas ações sociais. Em contrapartida, o estigma e o preconceito em decorrência da história cultural da doença podem levar à exclusão, mesmo sem lesões visíveis.^{16,19}

Apesar da relevância das análises realizadas com a utilização de instrumentos já aplicados e validados, o estudo apresenta algumas fragilidades a serem discutidas. A necessidade de busca dos participantes em uma longa série histórica acarretou uma considerável perda da amostra, podendo ocasionar a subestimação das prevalências encontradas, o que deve ser levado em consideração por ocasião da interpretação dos achados. Considera-se ainda que pode ter ocorrido um viés de seleção e amostragem, no sentido de que aqueles indivíduos que não participaram da pesquisa, considerados perdas (não localizados e recusas), poderiam apresentar diferenças em relação às variáveis estudadas nos participantes do estudo. Destaca-se também a abordagem estatística, que não incluiu análises ajustadas, de modo que não foi avaliado o potencial confundimento de variáveis estudadas nas associações apresentadas; dessa forma, a magnitude dessas associações pode estar superestimada.

A limitação de atividade e a restrição à participação social foram dimensões com alta prevalência no contexto analisado, e aspectos como gravidade da doença, idade avançada e vulnerabilidade social estiveram associados a esses desfechos. Os achados sugerem, portanto, a influência dessas dimensões nas condições de transcendência e cronicidade da doença, reforçando a necessidade de acompanhamento longitudinal e multiprofissional na elaboração de plano terapêutico adequado à pessoa com hanseníase. Nesse contexto, o diagnóstico precoce pode garantir a prevenção de incapacidades.

Contribuição dos autores

Nascimento DS, Ramos Jr., AN e Barbosa JC contribuíram na concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Araújo OD, Macêdo SF, Silva GV e Lopes WMPS colaboraram na redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Todos os autores aprovaram a versão final e são responsáveis por todos os aspectos do trabalho, incluindo a garantia de sua precisão e integridade.

Referências

- Lockwood DNJ. Chronic aspects of leprosy-neglected but important. *Trans R Soc Trop Med Hyg* [Internet]. 2019 Dec [cited 2020 May 7];113(12):813-7. Available from: <https://doi.org/10.1093/trstmh/try131>
- World Health Organization. Global leprosy update, 2017: reducing the disease burden due to leprosy. *Wkly Epidemiol Rec* [Internet]. 2018 Oct [cited 2020 May 7];35:445-56. Available from: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274290/WER9335-445-456.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças e Agravos não Transmissíveis e Promoção da Saúde. Taxa de Detecção geral de hanseníase por 100.000 habitantes. Estados e regiões, Brasil, 1990 a 2017 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [citado 2020 maio 7]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2018/julho/13/Taxa-de-deteccao-geral-de-hanseniaze-1990a2017.pdf>
- Ministério da Saúde (BR). 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 [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2018 [citado 2020 maio 7]. 426 p. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/saude_brasil_2017_analise_situacao_saude_desafios_objetivos_desenvolvimento_sustentavel.pdf
- Organização Mundial de Saúde. CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: EDUSP; 2008.
- Organização Mundial da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Estratégia global para hanseníase 2016-2020: acelerando rumo a um mundo sem hanseníase [Internet]. Nova Deli: Organização Mundial da Saúde; 2016 [citado 2020 maio 7]. 21 p. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf>
- van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Barkirtzieff Z, Nicholis PG, Raju MS, et al. The participation scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil*. 2006 Feb [cited 2020 May 7];28(4):193-203. Available from: <https://doi.org/10.1080/09638280500192785>
- van Brakel WH, Anderson AM, Wörpel FC, Saiju R, Bk HB, Sherpa S, et al. A scale to assess activities of daily living in persons affected by leprosy. *Lepr Rev* [Internet]. 1999 Sep [cited 2020 May 7];70(3):314-23. Available from: <https://doi.org/10.5935/0305-7518.19990035>
- Garbin CAS, Garbin AJI, Carloni MEOG, Rovida TAS, Martins RJ. The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop* [Internet]. 2015 Mar-Apr [cited 2020 May 7];48(2):194-201. Available from: <https://doi.org/0037-8682-0004-2015>
- Secretaria de Estado da Saúde do Piauí - SESAPI. Supervisão da Hanseníase, Coordenação de doenças transmissíveis. Situação atual da hanseníase no estado do Piauí no período de 2013 a 2014. Teresina: Secretaria de Estado da Saúde do Piauí; 2014.
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Censo demográfico – cidades: Picos [Internet]. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2017 [citado 2019 abr 15]. Disponível em: <https://cidades.ibge.gov.br/brasil/pi/picos>.
- Ministério da Saúde (BR). E-Gestor atenção básica: informação e gestão da atenção básica [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [citado 2019 abr 15]. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acesoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>
- Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil. Picos, PI [Internet]. [S.l.]: Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil; 201- [citado 2019 abr 15]. Disponível em: http://atlasbrasil.org.br/2013/pt/perfil_m/picos_pi
- Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância de Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2017 [citado 2020 maio 7]. 68 p. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/novembro/22/Guia-Pratico-de-Hanseniaze-WEB.pdf>
- SALSA Collaborative Study Group. Salsa Scale: manual do usuário – versão 1.1 [Internet]. Apeldoorn: SALSA Collaborative Study Group; 2010 [cited 2020 may 7]. 33 p. Available from: <https://www.infondt.org/toolkits/salsa-scale>
- Participation Scale Development Team. Participation scale: users manual v.4.6. [Internet]. Amsterdam:

- Participation Scale Development Team; 2005 [cited 2020 May 7]. Available from: <https://www.infond.org/toolkits/nmd-toolkit/participation-scale>
17. Barbosa JC, Ramos Junior AN, Alencar, MJF, Castro CGJ. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2008 [citado 2020 maio 7];61(n.spe):727-33. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700012>
 18. Monteiro LD, Alencar CH, Barbosa JC, Novaes CCBS, Silva RCP, Heukelbach J. Pós-alta de hanseníase: limitação de atividade e participação social em área hiperendêmica do Norte do Brasil. *Rev Bras Epidemiol* [Internet]. 2014 jan-mar [citado 2020 maio 7];17(1):91-104. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1415-790X201400010008ENG>
 19. Bezerra PB, Silva MCL, Andrade MCF, Silva LVC. Avaliação física e funcional de pacientes com hanseníase. *Revenferm UFPE* [Internet]. 2015 set [citado 2020 maio 7];9(suppl 8):9336-42. Disponível em: <https://doi.org/10.5205/reuol.6812-75590-1-ED.0908sup201501>
 20. Reis BM, Castro SS, Fernandes LFRM. 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* [Internet]. 2017 [citado 2020 maio 7];92(3):339-43. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/detalhe-artigo/102740/Limitacao-da-atividade-e-restricao-da-participacao-social-em-relacao-a-faixa-etaria--ao-sexo-e-a-escolaridade-de-pessoas-com-hansenia-se>
 21. Castilhano AA. 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 [dissertação]. Fortaleza (CE): Universidade Federal do Ceará; 2017. 106 p. Disponível em: <http://www.repositorio.ufc.br/handle/riufc/25751>
 22. Oliveira LR, Nascimento AR, Nascimento MMP, Pereira AP, Lemos ICS, Kerntopf MR. Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase. *Rev Interdisc* [Internet]. 2016 jan-mar [citado 2020 maio 7];9(1):171-81. Disponível em: <https://revistainterdisciplinar.uninovafapi.edu.br/index.php/revinter/article/view/791>
 23. Ministério da Saúde (BR). Departamento da Vigilância das Doenças Transmissíveis. Secretaria de Vigilância em Saúde. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2016 [citado 2020 maio 7]. 58 p. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hansenia-se-4fev16-web.pdf>
 24. Souza VTC, Silva Júnior WM, Jesus AMR, Oliveira DT, Raptis HA, Freitas PHL, et al. Is the WHO disability grading system for leprosy related to the level of functional activity and social participation? *Lepr Rev* [Internet]. 2016 Jun [cited 2020 May 7];87(2):191-200. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30212053>
 25. Queirós MI, Ramos Júnior AN, Alencar CHM, Monteiro LD, Sena AL, Barbosa JC. Perfil clínico epidemiológico de pacientes com hanseníase atendidos em hospital universitário no Ceará entre 2007 e 2011. *An Bras Dermatol* [Internet]. 2016 [citado 2020 maio 7];91(3):311-7. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br/detalhe-artigo/102471/Perfil-clinico-epidemiologico-de-pacientes-com-hansenia-se-atendidos-em-hospital-universitario-no-Ceara-entre-2007-e-2011->
 26. Souza EA, Ferreira AF, Heukelbach J, Boigny RN, Alencar CH, Ramos Júnior AN. Epidemiology and spatiotemporal patterns of leprosy detection in the State of Bahia, Brazilian Northeast Region, 2001-2014. *Trop Med Infect Dis* [Internet]. 2018 Jul [cited 2020 May 7];3(3):E79. Available from: <https://doi.org/10.3390/tropicalmed3030079>
 27. Lana FCF, Amaral, EP. Análise espacial da Hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2008 nov [citado 2020 maio 7];61(n.spe.):701-7. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700008>
 28. Ramasamy S, Govindharaj P, Kumar A, Govindasamy K, John A. Changes in social participation of persons affected by leprosy, before and after multidrug therapy, in an endemic State in Eastern India. *DCID* [Internet]. 2019 [cited 2020 May 7];30(2):54-64. Available from: https://pdfs.semanticscholar.org/c687/72c50bb689c43fae768fc8ec2f8e8da3cc99.pdf?_ga=2.258683661.641582606.1589824107-783148302.1544653156
 29. Castro LE, Cunha AJ, Fontana AP, Halfoun VLC, Gomes MK. Physical disability and social participation in patients affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev* [Internet]. 2014 Sep [cited 2020 May 7];85(3):208-17. Available from: <https://europepmc.org/article/med/25509722>

Abstract

Objective: to analyse the magnitude and factors associated with activity limitation and social participation restriction of people with leprosy from 2001 to 2014 in Picos, Piauí, Brazil. **Methods:** this was a cross-sectional study with data collected through interviews and physical examinations. The SALSA Scale (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) and Social Participation Scale were used. Crude prevalence ratios (PR) were calculated. **Results:** 263 people with leprosy participated in the study. Activity limitation was associated with grade I/II disability (PR=1.66; 95%CI 1.14;2.41), age ≥ 60 years (PR=1.68; 95%CI 1.09;3.02) and low schooling (PR=1.76; 95%CI 1.26;2.45). Correlation was found between eye-hand-foot score and activity limitation ($r=0.29$; $p<0.001$) and participation restriction ($r=0.27$; $p<0.001$). **Conclusion:** activity limitation and participation restriction had high prevalence in the context studied and were associated with disease severity, advanced age and social vulnerability.

Keywords: Leprosy; Social Participation; Activities of Daily Living; Cross-Sectional Studies.

Resumen

Objetivo: analizar la magnitud y factores asociados con la limitación de actividad y restricción de la participación social en personas con lepra entre 2001 a 2014 en Picos/Pi. **Métodos:** Estudio transversal con datos recopilados en entrevistas y exámenes físicos. Se utilizaron las escalas SALSA (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness) y de participación social. Se calcularon las razones de prevalencia bruta (RP). **Resultados:** 263 personas con lepra participaron en el estudio. La limitación de actividad se asoció con el grado de discapacidad I/II (RP=1,66; IC95% 1,14;2,41), edad ≥ 60 años (RP= 1,68; IC95% 1,09;3,02) y baja escolaridad (RP=1,76; IC95% 1,26;2,45). Hubo una correlación entre la puntuación ojo-mano-pie y la limitación de actividad ($r=0,29$; $p<0,001$) y la restricción de participación ($r=0,27$; $p<0,001$). **Conclusión:** la limitación de la actividad y la restricción de participación mostraron una alta prevalencia en el contexto estudiado y se asociaron con la gravedad, la vejez y la vulnerabilidad social

Palabras clave: Lepra; Participación Social; Actividades Cotidianas; Estudios Transversales.

Recebido em 02/01/2020

Aprovado em 05/05/2020

Editora associada: Bárbara Reis Santos -  orcid.org/0000-0001-6952-0352