



Open Journal of Statistics and Probability (OJSP)



To analyze the restriction to social participation in people affected by leprosy in the participants of self-care groups in the metropolitan region of Recife

Martins,T.L¹; Andrade, J.L.S²; Silva, J.M³; Oliveira, J.D.C.P⁴; Nascimento, R.D⁵; Santos, D.C.M⁶.

^{1,2,3}Estudantes do Curso de Enfermagem – Faculdade Nossa Senhora das Graças/UPE;

⁴Enfermeira - Faculdade de Enfermagem Nossa Senhora das Graças/UPE;

^{5,6}Docentes do Curso de Enfermagem–Faculdade Nossa Senhora das Graças/UPE.

ABSTRACT

Leprosy is characterized as endemic in Brazil, registering on average 47,000 new cases annually. The alarming number of cases leads to a reflection on the caused consequences not only by their own physical disabilities in the hands, feet and eyes resulting from the involvement of the peripheral nerves, but on the social exclusion suffered by carriers that is a result of disabling and stigmatizing consequences of disease. To analyze the restriction to social participation in people affected by leprosy in the participants of self-care groups in the metropolitan region of Recife. Cross-sectional study with 56 participants of self-care groups in the metropolitan region of Recife using the scale of social participation. The results show extreme importance where 32 cases, which represents the percentage of 65.3% of the participants, have some degree of social restriction, where of these 32 cases, 10 have severe restrictions. The instrument used to assess the social participation of the participants demonstrates the high prevalence of stigma in the lives of individuals. Thus, the impact of the disease on the psychological, social and work environment is often associated with the disabilities and deformities caused by the disease.

Keywords: Leprosy; Neglected Diseases; Social Participation; Social Stigma

*Correspondence to Author:

Martins,T.L.

Estudantes do Curso de Enfermagem – Faculdade Nossa Senhora das Graças/UPE.

How to cite this article:

Martins,T.L; Andrade, J.L.S;Silva, J.M;Oliveira, J.D.C.P;Nascimento, R.D;Santos, D.C.M. To analyze the restriction to social participation in people affected by leprosy in the participants of self-care groups in the metropolitan region of Recife. Open Journal of Statistics and Probability 2018, 1:2.



AePub LLC, Houston, TX USA.

Website: <https://aepub.com/>

INTRODUÇÃO

A hanseníase, antes conhecida como lepra, é uma das doenças mais antigas e citadas da história. Caracteriza-se por ser uma doença infectocontagiosa crônica causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que se manifesta principalmente por sinais e sintomas dermatoneurológicos, como lesões na pele e nervos periféricos de olhos, membros superiores e inferiores¹.

O *M. leprae* apresenta alta infectividade e baixa patogenicidade, ou seja, infecta muitas pessoas, porém poucas adoecem. A principal via de transmissão é pelas vias aéreas superiores, no entanto, para que ocorra, é necessário um contato direto com a pessoa doente não tratada¹.

O bacilo *M. leprae* possui um tropismo neural que é responsável pelo alto potencial incapacitante da doença. Portanto, a hanseníase sem tratamento ou tratada tardiamente, gera deformidades e incapacidades importantes nos portadores. Por isso quando essas complicações são identificadas precocemente, antes da presença de danos neurais mais graves, a instalação de incapacidades pode ser evitada. O grau de incapacidades passa a ser determinado a partir da avaliação neurológica de olhos, mãos e pés e tem seu resultado expresso em valores que variam de 0 a II^{2,3}.

No grau 0, o paciente não apresenta nenhuma incapacidade física. O grau I refere-se à perda da sensibilidade protetora, tanto dos olhos como dos membros superiores e inferiores. O portador de hanseníase de grau II pode apresentar lagofalmo e/ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana central, acuidade visual menor que 0,1 ou incapacidade de

contar dedos a 6m. Na mão, pode apresentar lesões tróficas ou traumáticas, garras, reabsorção ou mão caída. Nos pés, pode apresentar igualmente lesões tróficas ou traumáticas, garras, reabsorção e também pé caído e contraturas do tornozelo⁴.

A hanseníase se caracteriza como endêmica no Brasil, registrando-se, em média, 47 mil casos novos anualmente, e é o país com o segundo maior número absoluto de casos no mundo, atrás apenas da Índia. O Brasil ainda tem como característica ser o único país que não conseguiu eliminar a doença e o que concentra mais casos novos dela a cada ano⁵. Aproximadamente 23,3% dos casos novos diagnosticados anualmente no país já apresentam grau de incapacidade I e II².

Esse número alarmante de casos detectados da doença e com o registro do alto número de pacientes já diagnosticados com incapacidades leva a reflexão sobre as consequências causadas não apenas pelas próprias incapacidades físicas nas mãos, pés e olhos resultantes do comprometimento dos nervos periféricos e sim, sobre a exclusão social sofrida pelos portadores que é decorrente das sequelas incapacitantes e estigmatizantes da doença sofrida por eles. Sendo assim, isso irá trazê-los problemas como diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social, discriminação, problemas psicológicos, ou seja, uma restrição da participação social que vai ao encontro da manutenção milenar do preconceito da patologia¹.

Esse estigma, que acontece por não estar dentro dos padrões sociais aceitos como normais, irá produzir um descrédito amplo na vida do indivíduo, incluindo o autoestigma (vergonha, auto-depreciação, isolamento social, baixa autoestima

pelo portador da doença) aliado à deterioração da saúde individual do paciente⁶.

É importante salientar a importância das ações de controle para a redução dos casos, tais como: detecção oportuna de novos casos; tratamento com o esquema poliquimioterápico; prevenção de incapacidades e vigilância dos contatos domiciliares⁷. Aliado a isso, está a importância da implementação da educação em saúde, que é realizada nos Grupos de Autocuidado (GACs) para as medidas de controle, minimização e até prevenção das consequências da doença⁸.

Desta forma, há um incentivo para a corresponsabilidade dos participantes com o seu próprio tratamento através de uma série de cuidados e exercícios simples com enfoque na face, nas mãos e nos pés, que são os locais mais afetados pela doença⁸. Por isso, a educação em saúde visa a promoção da saúde e, consequentemente, a prevenção de incapacidades através dos exercícios e orientações, mas também auxilia a questão psicossocial dos integrantes através da troca de experiência e de conhecimento entre eles, almejando assim a atenção integral^{9,10}.

O objetivo do presente estudo é analisar a restrição à participação social em pessoas atingidas pela hanseníase nos participantes dos Grupos de Autocuidado da Região Metropolitana do Recife (RMR).

A hanseníase é uma patologia que necessita de uma atenção integral, sendo este um ponto chave na prevenção da doença e das incapacidades, como também no enfrentamento das restrições psicossociais dos pacientes. Para isso, alguns instrumentos foram implementados no tratamento

dos portadores da doença e um deles é a Escala de Participação Social, que nesses casos, visa mensurar essa participação em pessoas afetadas pela hanseníase, possibilitando a quantificação das restrições à participação social percebidas ou experimentadas por essas pessoas acometidas pela doença^{11,13,14}. Essas áreas de participação social incluem: áreas sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais da vida diária que qualquer pessoa, independente de sua saúde, idade, sexo ou classe social experimenta, em maior ou menor grau^{11,12,13,14}.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal. Realizado na cidade do Recife e região metropolitana – PE em oito serviços de saúde de referência para o tratamento da hanseníase. Foram convidados a participar do estudo, os pacientes que participam dos grupos de autocuidado destes serviços. Foram 56 participantes (número total de participantes de todos os grupos de autocuidado, desses 56, 32 são do Hospital Otávio de Freitas, 12 da Policlínica Clementino Fraga, 6 da Policlínica Albert Sabin, 5 da Policlínica do Cabo e 1 da Policlínica Salomão Kelner. A coleta de dados foi feita por meio do Grupo de Pesquisa e Extensão Sobre Cuidado, Práticas Sociais e Direito à Saúde das Populações Vulneráveis (GRUPEV) da Faculdade Nossa Senhora das Graças (FENSG)/Universidade de Pernambuco (UPE), em parceria com o Movimento de Reintegração das Pessoas

Atingidas pela Hanseníase (MORHAN). Ambos os projetos são financiados pela *Netherlands Hanseniasis Relief* (NHR), uma organização não-governamental holandesa que combate a hanseníase

em 14 países ao redor do mundo¹⁵. A amostra foi por conveniência. A coleta de dados ocorreu a partir da aplicação da Escala de Participação Social, no período de outubro de 2015 a agosto de 2016.

A escala de participação social utiliza o conceito de “par”, com o objetivo de excluir diferenças na participação resultantes de gênero, classe social e econômica. Aconselha-se que o paciente se compare a um “par real” ou “hipotético” semelhante a ele quanto ao sexo, idade e nível socioeconômico ao responder às perguntas⁴.

Os dados obtidos através da aplicação da escala foram organizados e tabulados em planilhas no software Office Excel e discutidos à luz da literatura de referência em hanseníase e prevenção de incapacidades.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Pernambuco e aprovado com número CAAE: 24821313.4.0000.5192. Os sujeitos do estudo tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que assinaram, expressando seu desejo de participar da pesquisa, atendendo aos princípios éticos, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 56 pacientes participantes do estudo 32 (57%) eram do sexo masculino e 24 (43%) eram do sexo feminino, indo ao encontro das informações de que a hanseníase tem maiores coeficientes de detecção de casos no sexo masculino, percebendo-se uma tendência da doença por esse gênero¹⁶⁻¹⁷. Embora ainda não se tenha achados na literatura sobre uma justificativa definida para tal predomínio, o que pode ser relevante é que os homens têm maior

contato social, o que os caracteriza por maior risco de exposição¹⁸.

A idade variou entre 15 e 76 com média de 51 anos e mediana de 50 anos. Em relação à faixa etária dos que participaram do estudo, 41 a 50 anos representam 33,3 % da amostra, seguidos pela faixa etária de 60+ que representam 29,5 %, 31 a 40 anos que representam 17,6 %, 51 a 60 anos com 15,6 % e 10 a 20 anos, ao lado de 21 a 30 anos com 2% cada. A faixa etária mais prevalente está incluída como uma das faixas etárias economicamente ativa, onde este achado se repete em muitos estudos realizados no Brasil¹⁶⁻¹⁹, o que representa um problema socioeconômico devido a relação da doença com o afastamento social e consequentemente do vínculo empregatício.

A classificação operacional foi identificada em 47 dos 56 participantes do estudo onde 43 casos o que representa 91,5 % eram Multibacilares (MB) (dimorfa e virchowiana) e 4 casos representando 8,5 % da amostra eram de Paucibacilares (PB) (indeterminada e tuberculóide). Esse elevado número de casos multibacilares trazem uma situação de alerta, devido a esses tipos representarem os casos bacilíferos da doença, ou seja, aqueles que apresentam potencial de transmissão a indivíduos susceptíveis.

Em relação ao grau de incapacidade, foram obtidos resultados de 32 pacientes do estudo onde: grau 0 teve 1 caso (3,2 %), grau I: 10 casos (31,2 %) e grau II: 21 casos (65,6 %). Esses números elevados de incapacidades grau I e grau II, mostram dificuldades do serviço na estratégia de controle da hanseníase e suas complicações refletindo em um

diagnóstico tardio dos casos, ocasionando as evitáveis sequelas incapacitantes.

A avaliação da Escala de Participação dos GACs trouxe os seguintes resultados: sem restrição significativa: foram 17 casos (34.7 %), seguida por restrição grave: com 10 casos (20.5 %), tanto os pacientes com leve restrição quanto os pacientes com restrição moderada totalizaram um percentual de 8 casos cada (16.3 %) e por fim, a restrição extrema: com 6 casos (12.2 %). Houve limitação de estudo com alguns participantes, onde não foi possível aplicar a escala.

Sendo assim, é de extrema relevância que 32 casos, o que representa a porcentagem de 65,3 % dos participantes do estudo, apresentem algum grau de restrição social, onde desses 32, 10 apresentam restrição grave, corroborando com a informação da prevalente relação da hanseníase com problemas em áreas da vida como aprendizado e aplicação do conhecimento, comunicação e cuidados pessoais, mobilidade, vida doméstica, interações, relacionamentos interpessoais e em comunidade²⁰.

CONCLUSÃO

O instrumento utilizado para avaliar a participação social dos participantes dos GACs demonstra a alta prevalência do estigma na vida dos portadores da doença. Neste sentido, foi evidenciado que o impacto da doença nas questões psicológicas, sociais e no ambiente de trabalho muitas vezes estão associadas às incapacidades e deformidades ocasionadas pela enfermidade. Reafirmando assim, a potencialidade da aplicação da Escala de Participação Social para se alcançar uma atenção mais integral, perpassando inclusive das condições físicas atribuídas pela doença. Deste modo, a

aplicação da escala se faz de relevante importância para o enfrentamento das restrições psicossociais em que o portador da doença vivencia.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da Hanseníase. Brasília: **Ministério da Saúde**; 2002
2. Finez MA, Salotti SRA. Identificação do grau de incapacidades em pacientes portadores de hanseníase através da avaliação neurológica simplificada. **J Health Sci Inst.** 2011; 29(3):171-5.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Hanseníase: descrição da doença. Brasília: **Ministério da Saúde**; 2007
4. Brasil. Ministério da Saúde. Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase: normas e manuais técnicos; manual de prevenção de incapacidades. Brasília: **Ministério da Saúde**; 2008.
5. DOMINGUEZ, Bruno. Hanseníase: Brasil é o único país que não conseguiu eliminar sua propagação. 2015. **FIOCRUZ**. Disponível em: <<http://portal.fiocruz.br/pt-br/content/hanseniasereducao-de-casos-nao-foi-suficiente-para-que-o-pais-elimine-doenca-ate-o-fim-de>>. Acesso em: 05 out. 2016.
6. Kazeem O, Adegun T. Leprosy stigma: ironing out the creases. **Lepr Rev.** 2011;82(2):103-8.
7. BRASIL. **Ministério da Saúde**. Portaria n. 3125 de 7 de outubro de 2010. Aprova as diretrizes para vigilância, atenção e controle da hanseníase. Brasília. 2010b. Disponível em: <http://www.anvisa.gov.br/hotsite/talidomida/legis/portaria_n_3125_hansenia_se_2010.pdf>. Acesso em: 06 out. 2016
8. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Ed. 70; 2000.
9. Pinafo E, Nunes EFPA, Gonzalez AD. A educação em saúde na relação usuário-trabalhador no cotidiano

- de equipes de saúde da família. **Ciênc Saúde Coletiva**. 2012;17(7):1825-32.
10. Vasconcelos SC, Frazão IS, Ramos VP. Grupo terapêutico de educação em saúde: subsídios para a promoção do autocuidado de usuários de substâncias psicoativas. **Cogitare Enferm**. 2012;17(3):498-505.
11. Escala de participação: manual do usuário – versão 4.1. [2003] [acesso em 2016 outubro 10]. [www.almbrasil.com.br/arquivos/4.ManualdoUsuario%20 da-BB6D.doc](http://www.almbrasil.com.br/arquivos/4.ManualdoUsuario%20da-BB6D.doc).
12. Nicholls PG et al. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. **Lepr Ver**. 2005; 76(4):305-15.
13. Participation scale users: Manual v.4.6. 2005. [acesso em 2016 out 10]. Disponível em: [http://www.leprastichting.nl/assets/infolep/Participaton%20Scale%20Users %20 Manual%20v.4.6.pdf](http://www.leprastichting.nl/assets/infolep/Participaton%20Scale%20Users%20Manual%20v.4.6.pdf).
14. Participation scale users: Manual v.6.0. 2010. [acesso em 2016 out 10]. Disponível em: [http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents /Infolep_Documents/ Participation_Scale/Participation_Scale_Users_Manual_v._6.0.pdf](http://www.ilep.org.uk/fileadmin/uploads/Documents/Infolep_Documents/Participation_Scale/Participation_Scale_Users_Manual_v._6.0.pdf).
15. NHR Brasil. Disponível em: <http://www.nhrbrasil.org.br/nhr-brasil.html>. Acesso em: 04/10/2016, às 22:46.
16. Romão ER, Mazzoni AM. Perfil epidemiológico da hanseníase no município de Guarulhos, SP. **Rev epidemiol controle infecç** [Internet]. 2013 [cited 2016 Out 10];3(1):22-7. Available from: <http://online.unisc.br/seer/index.php/epidemiologia/article/view/3344/2644>
17. Lima CSO et al. Leprosy: surveillance of contacts. **J Nurs UFPE on line** [Internet]. 2014 May [cited 07 out 2016];8(5):1136-41. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/5345/pdf_5005
18. BEZERRA, Pollyanna Brandão et al. AVALIAÇÃO FÍSICA E FUNCIONAL DE PACIENTES COM HANSENÍASE. **Revista de Enfermagem Ufpe On Line**, Recife, v. 8, n. 9, p.9336-9342, set. 2015. Disponível em: <https://www.google.com.br/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwjP94Cj-MnPahVHF5AKHRO5C94QFggjMAA&url=http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/6812/13123&usg=AFQjCNFSkcI4H2pHBz029DyAKdFEnGdvrQ>. Acesso em: 07 out. 2016.
19. Rodini FCB et al. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de autocuidado para pacientes. **Fisioter pesqui** [Internet]. 2010 [cited 2016 Out 10];17(2):157-66. Available from: <http://www.revistas.usp.br/fpusp/article/view/12189/13966>
20. Ebenso J et al. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. **Disabil Rehabil** [Internet]. 2007 May [cited 2016 out 10];29(9):689-700. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17453991>

