UNIVERSIDADE FEDERAL DE CIÊNCIAS DA SAÚDE DE PORTO ALEGRE

CURSO DE FISIOTERAPIA

Caroline Vendrame

Limitação de atividade, participação social e qualidade de vida de indivíduos acometidos por hanseníase usuários de um serviço público de dermatologia na região Sul do Brasil

Porto Alegre

2022

Caroline Vendrame

Limitação de atividade, participação social e qualidade de vida de indivíduos acometidos por hanseníase usuários de um serviço público de dermatologia na região Sul do Brasil

Trabalho de Conclusão de Curso de Fisioterapia, da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, como requisito parcial para obtenção do título de Bacharel em Fisioterapia

Orientador: Prof° Dra. Patricia Viana da Rosa

Porto Alegre
2022

“Meu cavaquinho/ foi sem segredo/quando eu tocava com as polpas dos meus dedos Hoje eu não toco/ está calado/ mas não adianta reclamar ou revoltar

Meu cavaquinho, encordoado/ Foi pendurado pois não posso mais tocar Ao perceber que meu tato eu perdia/ duas lágrimas rolaram/ lá se foi minh’alegria Logo pensei/ o que vou fazer?/ A vida segue, não resolve eu chorar

Nada me impede/ Da música eu gosto/ dela eu não vou deixar Meu cavaquinho/ não vai parar/ Se eu não toco outros deverão tocar Logo então, eu passei a ensinar/ multipliquei o que era um/ hoje são muitos a tocar

Se há semente/ o chão não morre/ [se] não vai dar frutos, ninguém pode aproveitar

Se ela [não] morre/ dará bons frutos/ e muita gente dela irá saborear Meu cavaquinho/ pequenininho/ é a semente que Deus quis aqui plantar No seu cantinho, enferrujado, coitadinho/ passa um dia lá no céu/ um dia Deus irá tocar”

Paulo Luiz Domingues, ex-interno e morador da Casa de Saúde Santa Izabel (CSSI), antiga colônia que recebia pacientes acometidos de hanseníase, em Betim - MG

AGRADECIMENTOS

Ao grande arquiteto do universo, que guiou meus passos nesta jornada desde o primeiro minuto e permitiu minha chegada até aqui.

Aos pacientes que participaram deste estudo, um especial agradecimento pela disponibilidade, por todo o carinho recebido e por confiarem em nosso trabalho a ponto de abrirem suas vidas e coração. Estamos aqui para e por vocês.

A minha orientadora Prof° Patricia Viana da Rosa por tudo que passamos nesta incrível jornada juntas. Seu carinho, otimismo e apoio foram peça fundamental deste trabalho.

Aos queridos Prof° Dra. Magda Weber e Dr. Rodrigo Vetoratto por toda a colaboração e por terem nos recebido de portas e braços abertos no ambulatório de dermatologia.

A Prof° Dra. Fernanda Cechetti, pelo auxílio na escolha dos instrumentos, pela disponibilidade em auxiliar, orientar, pela paciência em ensinar e pela disponibilidade em estar conosco neste projeto.

A nossa bolsista Manoela Klein Raupp, incansável, paciente e dedicada, este trabalho não seria o que é sem o teu empenho.

A Natiele Righi pela amizade, incentivo e auxílio durante a construção deste artigo. Agradeço a Deus por te ter em minha vida.

Aos meus pais, Bernardete e Algenor Vendrame, que com muito esforço, construíram uma base forte que me permitiu chegar muito mais longe. Este trabalho não é apenas meu, é nosso! Nem uma vida toda será suficiente para agradecer o que vocês fizeram por mim nestes anos.

Ao meu namorado Jean, meu alicerce, que mesmo diante das maiores dificuldades, foi porto seguro, acalanto e alegria. Te amo!

E por fim, a todos que de forma ou outra, contribuíram para a realização deste trabalho, meu muito obrigada.

RESUMO

A hanseníase, uma das doenças infecto-contagiosas mais antigas da história da humanidade, ainda hoje é considerada problema de grande relevância na saúde pública brasileira, não apenas pelo ainda expressivo número de casos, mas pelas limitações causadas pelo decurso da doença e demora no tratamento, além do estigma social relacionado a estas, afetando de maneira direta a qualidade de vida da população acometida.

O presente trabalho tem como objetivo estabelecer uma correlação entre funcionalidade e qualidade de vida da população acometida pela hanseníase, de forma a realizar uma análise situacional desta população. Trata-se de um estudo observacional, de caráter quantitativo, com amostra composta por pacientes de ambos os sexos usuários do serviço de dermatologia de um hospital público de Porto Alegre, aos quais serão aplicados: Escala Visual Analógica (EVA), Escala SALSA *(Screening of Activity Limitation and Safety Awareness),* questionário WHOQOL-BREF, Escala de Participação Social, Teste TUG *(Timed Up & Go).* A significância adotada foi de 5% ($p<0,05$). Os avaliados apresentaram baixa pontuação nos domínios físico e psicológico de questionário de QV. Escores de limitação de atividade, obtiveram, em sua maioria, limitações de graus leve, moderada e severa e escores de participação social evidenciaram maior número de indivíduos com restrições de graus diversos. A média de escore de dor percebida na Escala Visual Analógica foi de 5 pontos. O escore da Escala SALSA apresentou correlações positivas estatisticamente significativas com o escore de Participação Social. O escore do domínio físico da ferramenta WHOQOL-bref apresentou forte correlação inversa com o escore e grau de consciência de risco da Escala SALSA e com o escore da Escala de Participação Social. O domínio psicológico da ferramenta de QV apresentou forte correlação inversa com o escore e grau de restrição da Escala de Participação Social.

Palavras-chave: **Hanseníase, qualidade de vida, *Mycobacterium Leprae,* avaliação em saúde.**

ABSTRACT

Leprosy, one of the oldest infectious and contagious diseases in human history, is still considered a problem of great relevance in Brazilian public health, not only because of the still significant number of cases, but also because of the limitations caused by the course of the disease and delay in treatment, in addition to the social stigma related to them, directly affecting the quality of life of the affected population.

The present work aims to establish a correlation between functionality and quality of life of the population affected by leprosy, in order to carry out a situational analysis of this population. This is an observational, quantitative study, with a sample composed of patients of both sexes, users of the dermatology service of a public hospital in Porto Alegre, to which the following will be applied: Visual Analog Scale (VAS), SALSA Scale (Screening of Activity Limitation and Safety Awareness), WHOQOL-BREF questionnaire, Social Participation Scale, TUG Test (Timed Up & Go). The adopted significance was 5% ($p<0.05$). Those evaluated had low scores in the physical and psychological domains of the QoL questionnaire. Activity limitation scores showed, for the most part, limitations of mild, moderate and severe degrees, and social participation scores showed a greater number of individuals with restrictions of different degrees. The average perceived pain score on the Visual Analog Scale was 5 points. The SALSA Scale score showed statistically significant positive correlations with the Social Participation score. The physical domain score of the WHOQOL-bref tool showed a strong inverse correlation with the score and degree of risk awareness on the SALSA Scale and with the score on the Social Participation Scale. The psychological domain of the QoL tool showed a strong inverse correlation with the score and degree of restriction on the Social Participation Scale.

Keywords: **Leprosy, quality of life, Mycobacterium Leprae, Health assessment.**

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 – Apresentação dos dados demográficos do estudo.....21
Tabela 2 – Média e desvio padrão.....21
Tabela 3 – Correlações entre variáveis 22

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SALSA - Escala *Screening of Activity Limitation & Safety Awareness*

QV – Qualidade de vida

Sistema de Geração de Ficha Catalográfica da UFCSPA com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Vendrame, Caroline Limitação de atividade, participação social e qualidade de vida de indivíduos acometidos por hanseníase usuários de um serviço público de dermatologia na região Sul do Brasil / Caroline Vendrame. -- 2022.
31 f. : tab. ; 30 cm.

Monografia (trabalho de conclusão de curso) - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Curso de Fisioterapia, 2022.
Orientador(a): Patricia Viana da Rosa.
1. Hanseníase. 2. Qualidade de vida . 3. Mycobacterium Leprae. 4. Avaliação em saúde. I. Título.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO 12

2. METODOLOGIA 14

3. RESULTADOS 16

4. DISCUSSÃO 18

5. REFERÊNCIAS BILIOGRÁFICAS 21

6. ANEXOS 26

ARTIGO

Avaliação física, aspectos biopsicossociais e qualidade de vida de indivíduos acometidos por hanseníase usuários de um serviço público de dermatologia na região Sul do Brasil

(A ser submetido ao periódico Cadernos em Saúde Pública) (Fator de Impacto: 3.4)

Caroline Vendrame[1], Manoela Klein Raupp[1], Fernanda Cechetti[1], Rodrigo Vetoratto[2], Magda Blessmann Weber [2 3], Patricia Viana da Rosa[1]

1.Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, curso de Fisioterapia

2. Irmandade Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre

3. Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, curso de Medicina

Correspondent Author: Caroline Vendrame - cvendrame@ufcspa.edu.br

1. INTRODUÇÃO

A hanseníase, um dos males mais antigos da humanidade, é considerada uma doença infecto-contagiosa de caráter crônico, com manifestações dermatoneurológicas diversas, fazendo parte do rol de doenças negligenciadas segundo o Ministério da Saúde (1,2). Causada pelo bacilo *Mycobacterium Leprae,* que possui especial predileção por macrófagos, células nervosas periféricas e células cutâneas, apresenta evolução lenta e progressiva e grande potencial incapacitante. (3–5). As vias aéreas superiores constituem a principal porta de eliminação e entrada do bacilo, e sua transmissão se dá através do contato direto e prolongado com um doente bacilífero. (6,7)

Os principais sintomas da doença caracterizam-se por lesões cutâneas únicas ou múltiplas e/ou áreas de pele com alterações de sensibilidade, anidrose e áreas com queda de pelos. Em estágios mais avançados, a hanseníase pode causar sensação de formigamento, espessamento neural e perda e/ou ausência de força (7). Sua evolução lenta, e a ausência de tratamento adequado contribuem para o aparecimento de distúrbios sensitivos, comprometimento de nervos periféricos, deformidades e incapacidades físicas, que por consequência diminuem a capacidade laborativa, influem negativamente nas atividades de vida diária do sujeito, na interação com seus pares e na convivência em sociedade, gerando estigma e auto-isolamento. (8–10)

Segundo a OMS, em 2020 foram reportados 19.195 novos casos da doença na região das Américas, e destes, 17.979 ocorreram no Brasil, representando cerca de 93,6% dos casos ocorridos no continente, sendo o segundo país no mundo em número absoluto de casos, estando apenas atrás da Índia. (11)

As limitações físicas e sociais do indivíduo acometido, o contexto econômico e ambiental em que vive, a ocorrência de comorbidades, juntamente com o estigma imposto pela sociedade podem interferir na qualidade de vida (QV) do paciente acometido de hanseníase. (12–14). A percepção do indivíduo sobre como os fatores discutidos anteriormente interferem na sua capacidade de viver plenamente se mostram como importante faceta na avaliação da sua condição de saúde, e sua discussão e avaliação vem crescendo exponencialmente ao longo dos anos. (15)

São poucos os estudos que buscam, além de elencar sinais e sintomas, compreender a percepção individual acerca do estado de saúde destes sujeitos. Este estudo irá colaborar para consolidar o conceito de qualidade de vida, sua subjetividade e a estreita relação deste, com a condição clínica dos pacientes.

Diante do exposto, presente estudo teve como objetivos conhecer as limitações e restrições dos indivíduos acometidos de hanseníase em seu contexto, sua percepção de qualidade de vida (QV), além de corrrelacionar estas variáveis.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo observacional de abordagem quantitativa, que teve como cenário um hospital público de Porto Alegre – RS.

A população deste estudo é constituída de 17 pacientes que são regularmente atendidos pelo ambulatório especializado em dermatologia da instituição durante o período da coleta de dados. Destes, três recusaram-se a participar do estudo e seis não foram localizados através dos telefones cadastrados no sistema do ambulatório. Oito pacientes compareceram voluntariamente, mediante agendamento no período de agosto de 2021 a outubro de 2022. Foram incluídos os participantes que atendessem aos critérios de inclusão: Ter idade igual ou maior que 18 (dezoito) anos, possuir diagnóstico clínico de hanseníase e estar em tratamento ativo ou acompanhamento pós tratamento no referido ambulatório.

Este estudo obteve aprovação do comitê de ética sob CAAE 47774121.4.0000.5335. Ressalta-se ainda que, durante todas as fases desta investigação foram seguidos os aspectos éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, contidos na resolução n°466/12 do CNS.

Os avaliados, após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram submetidos à aplicação de cinco instrumentos para coleta dos dados: O primeiro, formulário de avaliação criado pelos pesquisadores, que abrangeu questões socioeconômicas, data de diagnóstico, e Escala Visual Analógica (EVA), afim de quantificar a intensidade da dor sentida pelo paciente no momento da entrevista. (16,17)

O segundo instrumento utilizado foi o teste funcional *Timed Up&Go,* que consistiu em levantar de uma cadeira (de aproximadamente 46 cm), caminhar em linha reta por um percurso de 3 metros no melhor e mais seguro ritmo possível, e ao chegar a marca de 3 metros, virar-se a 180°, percorrer novamente o percurso em linha reta e sentar-se novamente. (18) O avaliador iniciou a cronometragem do tempo no momento em que o avaliado retirou o dorso do encosto da cadeira, e finalizou no momento em que o avaliado encostou o dorso

novamente no encosto. O tempo do teste foi registrado, e o risco de quedas, categorizado.

O terceiro instrumento empregado afim de avaliar limitação de atividade e consciência de risco, a escala *Screening of Activity Limitation & Safety Awareness* (SALSA), é um questionário composto por 20 perguntas de quatro domínios: Destreza (mãos), trabalho (mãos), autocuidado e mobilidade (pés). Para cada pergunta, o paciente responderá SIM ou NÃO. Caso a resposta seja positiva, o entrevistador deverá investigar o nível de facilidade quanto à realização da tarefa abordada na questão, se é “fácil”, “um pouco difícil” ou “muito difícil”. Caso a resposta seja negativa, o entrevistador deverá investigar o motivo do entrevistado não conseguir realizar a atividade, ocasião em que o paciente poderá classificar a motivação como “não preciso fazer isso”, “eu fisicamente não consigo” ou “eu evito isso por causa do risco”. Cada uma destas motivações recebe pontuações distintas de 0 a 4 pontos, e o escore final varia de 0 a 80 pontos, sendo que, quanto mais alto o escore, maior é a limitação na realização de atividades. Os graus de limitação são classificados em; sem limitação (0 a 24 pontos); leve limitação (25 a 39 pontos); moderada limitação (40 a 49 pontos); grave limitação (50 a 59 pontos); e extrema limitação (60 a 80 pontos). Para o escore de consciência de risco, o cálculo será realizado pela somatória das respostas sinalizadas com um círculo. O escore varia de 0 a 11 pontos, sendo que os valores mais altos indicam consciência dos riscos envolvidos em determinadas atividades e uma limitação de atividade por conta destes riscos. (19,20)

A Escala de Participação, quarto instrumento, é um inquérito composto por 18 questões que visam compreender a percepção do paciente em diferentes situações do cotidiano, e sua participação quando comparado a seus pares. Cada uma das questões necessita de duas respostas: Acerca da ocorrência do fato abordado na pergunta, o entrevistado opta entre as alternativas “Não especificou/não respondeu”, “Sim”, “Às vezes”, “Não”, e “Irrelevante, eu não quero/preciso” e o quanto ele considera que esta situação seja um problema em sua vida “Não é problema”, “Pequeno problema”, “Médio problema”, e “Grande problema”. Cada uma destas resposta recebe pontuações distintas de 0 a 5, e o

total da pontuação se dará pelos valores das respostas do entrevistado, variando de 0 a 90 pontos, com a seguinte representação: de 0 a 12 pontos, os indivíduos não apresentam restrições à participação; de 13 a 22 pontos, há uma restrição leve; de 23 a 32 pontos, há restrição moderada; de 33 a 52 pontos, há uma restrição importante; e 53 a 90 pontos, há uma restrição extrema. Esse questionário fornece uma medida quantitativa do estigma percebido pelo paciente, e da severidade das restrições de participação social por conta deste estigma (21–23). Escores mais altos denotam maiores restrições à participação do indivíduo.

O questionário WHOQOL-BREF, ferramenta desenvolvida pela OMS, possui 26 questões em quatro domínios – físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente e uma faceta geral: “qualidade de vida’ e “saúde” (15,24). Maiores valores estão relacionados a uma melhor qualidade de vida com exceção dos itens “dor física”, “tratamento” e “sentimentos negativos”, que tem pontuação inversa. (25) (CASTRO; HÖKERBERG; PASSOS, 2013)

Os dados coletados foram analisados com auxílio do software estatístico SPSS versão 28. A significância adotada foi de 5% ($p<0,05$).

As variáveis quantitativas foram apresentadas através de média e desvio padrão ou mediana e amplitude interquartil, conforme a sua distribuição. A normalidade dos dados foi verificada pelo teste de Shapiro-Wilk. A relação entre as variáveis foi verificada através do teste de correlação de Spearman, e o coeficiente de correlação (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%.

RESULTADOS

Na amostra constituída de oito pacientes, a predominância de indivíduos foi do sexo feminino (62,4%). A média de idade dos participantes é de 62 anos, e 50% destes são moradores da região metropolitana do estado. 37,5% dos entrevistados residem em Porto Alegre, e 12,5% na região centro oriental do

Rio Grande do Sul. A média de nota atribuída para a pergunta “qual a intensidade da sua dor neste momento?” da Escala Visual Analógica foi de 5 pontos. A ausência de limitações foi mais prevalente na Escala SALSA, abrangendo 37,5% dos indivíduos, seguida de média limitação, a qual contemplou 25% dos entrevistados. Um dos participantes não realizou o teste Timed Up & Go por ser incapaz de deambular. O tempo médio para realização do teste foi de 00:11,28 segundos, e 57,1% da amostra o realizou em até 00:10 segundos, obtendo a classificação de baixo risco de quedas. 28,6% dos avaliados apresentou risco aumentado de quedas. (Tabela 1)

Quanto ao grau de restrição na participação social a dominância foi de pacientes sem restrições significativas, um total de 42,9% da amostra. Ainda sobre a escala de participação, 28,6% dos avaliados apresentam restrição grave, sendo seguidos por aqueles que demonstraram restrição extrema e moderada, com 14,3% cada. Na análise das respostas do instrumento WHOQOL-BREF, os melhores escores de QV foram encontrados no domínio relações sociais, alcançando média de 70,8 pontos, e os menores escores, nos domínios físico, com 49,6 pontos de média, e psicológico, com média de 58,3 pontos. (tabela 2)

O escore da escala SALSA apresentou correlação positiva estatisticamente significativa com o escore da Escala de participação social (r=0.929, p=0,003) e com o grau de restrição da mesma escala (r=0.842, p=0,017). O grau de limitação da mesma escala apresentou correlação, também, com o escore da Escala de Participação Social (r=0.954, p=0,001) e com o grau de restrição (r=0.882, p=0,009). Ainda, demonstra correlação inversa com os domínios físico (r=-0.749, p=0,033) e psicológico (r=-0.729, p=0,040) do questionário WHOQOL-BREF.O escore de consciência de risco apresentou correlação com o escore da Escala de Participação Social (r=0.927, p=0,003), com o grau de restrição (r=0.874, p=0,010) e correlação inversa com o domínio fisico do WHOQOL-BREF(r=0.732, p=0,039). Encontrou-se, também, correlação inversa entre a escala de participação social e o domínio físico do WHOQOL-BREF (r=0.857, p=0.014) e entre o grau de restrição da mesma escala e os domínios físico (r=-0.954, p=0,001) e psicológico (r=-0.925,p=0,003) do WHOQOL-BREF. (Tabela 3)

Nas análises, não foi constatada correlação estatisticamente significativa entre os tempos do teste *Timed Up&Go* e resultados do Escore de Participação social e Grau de restrição da Escala, tampouco com o escore da escala SALSA e seu grau de limitação. Também não foi encontrada correlação estatisticamente significativa entre os resultados do teste *Timed Up&Go* e os domínios do questionário WHOQOL-BREF. (Tabela 3)

DISCUSSÃO

A dor não se caracteriza apenas por um estímulo desconfortável, mas também pela percepção e resposta do indivíduo àquele estímulo. Esta resposta é influenciada por inúmeros fatores de cunho físico, emocional, psicológico, social, bioquímico que atuam entre si, conferindo um aspecto multidimensional e individual à experiência da dor (26). A interação entre estes fatores é mutável e dinâmica, o que pode fazer com que a percepção da dor seja diferente em um mesmo sujeito em momentos distintos de sua vida. Ademais, muitas vezes, o paciente acometido pela hanseníase tem dificuldade de narrar a experiência da dor sentida, seja pelo caráter neuropático, seja pela intensidade e duração

(27). Entende-se que a Escala Visual Analógica funciona como excelente ferramenta ao graduar a intensidade da dor percebida, possibilitando facilidade na interpretação do sentir do sujeito naquele momento. A média da dor relatada pelos entrevistados através da Escala Visual Analógica foi de grau 5, classificada como moderada, podendo levar a prejuízos na QV dos sujeitos.

Slim (2010) (28) em estudo envolvendo 82 pacientes diagnosticados com hanseníase na Holanda, definiu que as limitações de atividade decorrentes de lesões causadas pela hanseníase são a principal causa da restrição da participação, corroborando com a correlação entre os resultados da escala SALSA e Escala de Participação Social, e também na correlação inversa entre o domínio físico da ferramenta WHOQOL-BREF e a Escala de Participação Social, além do grau de restrição da mesma escala. Achados semelhantes em resultados de pesquisas realizadas em contextos distintos revelam que, para

além dos fatores ambientais e sociais, as limitações físicas são importante elemento para o auto-isolamento e dificuldade de inserção do indivíduo nos mais diversos âmbitos da sociedade.

A menor média de pontuação do questionário WHOQOL-BREF foi atribuída ao domínio físico, que avalia até que ponto energia e fadiga, dor e desconforto e sono e repouso são afetados (29). Este resultado ressalta o quão importante é verificar junto ao paciente seu entendimento acerca das orientações de autocuidado recebidas, além de garantir o seguimento do tratamento, encaminhando o paciente para profissionais especializados caso haja necessidade.

O domínio psicológico da ferramenta WHOQOL-BREF obteve a segunda menor média de pontuação, evidenciando que existe sofrimento psicológico na população deste estudo. Finotti et al (2014) (30) analisou a ocorrência de transtornos mentais comuns em uma população de 204 pacientes atendidos em um hospital de Cuiabá. 70,4% dos analisados sofria de ansiedade ou depressão. Correa et al (2014) (31) entrevistou 130 pacientes acometidos de hanseníase em Bauru, São Paulo, e verificou uma frequência de sintomas depressivos moderados e graves em 43,1% da amostra. O estigma, a dor e as incapacidades e deformidades causadas pela doença afetam a auto-imagem, gerando isolamento e afetando as relações pessoais e profissionais. Ademais, sentimentos como medo, ansiedade e depressão podem afetar o curso da doença, intensificando reações hansênicas. (32)

O teste *Timed Up & Go* é largamente utilizado como excelente preditor de risco de quedas, além de indicar possíveis dificuldades na realização das atividades de vida diária (AVDs) de diversas populações.(33) Sua fácil aplicação e custo reduzido o tornam excelente ferramenta para avaliar mobilidade e equilíbrio funcionais, força muscular e velocidade (34) Em nossa amostra, não houve correlação estatisticamente significativa entre os resultados obtidos e escores dos domínios do questionário WHOQOL-BREF, resultados da Escala de Participação Social e a escala SALSA.

Lima, Simpson e Cabral (2014) (35) indicam que a aplicação das escalas SALSA e de Participação social, juntamente com uma análise situacional da vida do paciente, funcionam como norteadores do cuidado ao paciente com hanseníase, permitindo a compreensão de fatores que interferem e que são determinantes no adoecimento do paciente. Para, além disso, é imprescindível haver uma equipe multidisciplinar especializada e capacitada a prestar o cuidado de maneira permanente, desde o momento do diagnóstico, propiciando a escuta ativa das queixas e necessidades do paciente, promovendo a educação em saúde afim de que o indivíduo aprenda sobre a importância do autocuidado e como realizá-lo, a identificação de sinais de ocorrência e piora das lesões, a importância do tratamento medicamentoso e sua continuidade e orientações após a alta medicamentosa.

Este estudo foi composto por uma amostra de tamanho reduzido, permitindo considerar os resultados apenas para a população em questão. Além disso, não foram levados em conta aspectos como renda, escolaridade, classificação operacional e ocorrência de reações hansênicas, que forneceriam dados mais precisos sobre o perfil desta população. Sugerem-se estudos futuros com maior de participantes e levando em conta aspectos não citados neste trabalho, afim de superar as limitações presentes.

CONCLUSÃO

Indivíduos acometidos de hanseníase acompanhados por um serviço de dermatologia apresentaram baixa pontuação nos domínios físico e psicológico de questionário de QV. Escores de limitação de atividade, obtiveram, em sua maioria, limitações de graus leve, moderada e severa e escores de participação social evidenciaram maior número de indivíduos com restrições de graus diversos. A média de escore de dor percebida na Escala Visual Analógica foi de 5 pontos, dor considerada moderada. O escore da Escala SALSA e seu escore de consciência de risco apresentaram correlações positivas estatisticamente significativas com os escores de Participação Social e grau de restrição da Escala de Participação Social. O escore do domínio físico da ferramenta

WHOQOL-bref apresentou correlação inversa com o escore e grau de consciência de risco da Escala SALSA e com o escore da Escala de Participação Social. O domínio psicológico da ferramenta de QV apresentou forte correlação inversa com o escore e grau de restrição da Escala de Participação Social.

TABELA 1 – Apresentação dos dados dos sujeitos do estudo

		n	%	média (DP)
SEXO	F	5	62,5	
	M	3	37,5	
Grau SALSA	Sem Limitação	3	37,5	
	Limitação Leve	1	12,5	
	Limitação Moderada	2	25,0	
	Limitação Severa	1	12,5	
	Limitação Muito Severa	1	12,5	
	Escore SALSA			37,6 (±16,1)
	Escore de consciência de risco			3,3 (±3,5)
TUG - RISCO DE QUEDAS	Baixo risco	4	50,0	
	Risco aumentado	2	25,0	
	Risco moderado	1	12,5	
	Tempo			11:28 (±05:43)
Participação Social - Grau restrição	Sem restrição significativa	3	37,5	
	Restrição moderada	1	12,5	
	Restrição grave	2	25,0	
	Restrição extrema	1	12,5	
	Escore Participação Social			22,4 (± 21,2)
Domínios do WHOQOL - bref	Físico			49,6 (±28,3)
	Psicológico			58,3(±31,0)
	Relações sociais			70,8(±17,8)
	Meio ambiente			57,8 (±15,6)
Escala visual analógica		8		5,0

TABELA 2 - Correlações entre variáveis do estudo

		ESCORE DE CONSCIÊNCIA DE RISCO	TUG_TEMPO (n=7)	Escore Participação Social (n=7)	Participação Social - Grau restrição (n=7)	Físico	Psicológico	Relações sociais	Meio ambiente
Escore SALSA	r	.976**	0,429	.929**	.842*	-0,690	-0,623	-0,193	-0,361
	p-valor	0,000	0,337	0,003	0,017	0,058	0,099	0,647	0,379
Grau SALSA	r	.994**	0,519	.954**	.882**	-.749*	-.729*	-0,286	-0,435
	p-valor	0,000	0,233	0,001	0,009	0,033	0,040	0,493	0,282
ESCORE DE CONSCIÊNCIA DE RISCO	r		0,519	.927**	.874*	-.732*	-0,700	-0,235	-0,407
	p-valor		0,233	0,003	0,010	0,039	0,053	0,576	0,316
TUG_TEMPO (n=7)	r			0,486	0,334	-0,607	-0,450	-0,036	-0,509
	p-valor			0,329	0,518	0,148	0,310	0,938	0,243
Escore Participação Social (n=7)	r					-.857*	-0,703	-0,396	-0,631
	p-valor					0,014	0,078	0,379	0,129
Participação Social - Grau restrição (n=7)	r					-.954**	-.925**	-0,585	-0,717
	p-valor					0,001	0,003	0,167	0,069
Físico	r						.934**	.771*	.904**
	p-valor						0,001	0,025	0,002
Psicológico	r							.782*	.812*
	p-valor							0,022	0,014
Relações sociais	r								.909**
	p-valor								0,002
Meio ambiente	r								
	p-valor								

BIBLIOGRAFIA

1. Departamento de Ciência e Tecnologia, Secretaria da Ciência, Tecnologia e Insumos Estratégicos M da S. Doenças negligenciadas: estratégias do Ministério da Saúde. Rev Saude Publica. 2010;44(1):200–2.
2. Souza W et al. Doenças Negligenciadas. Academia Brasileira de Ciências. 2010.
3. Bland J. Facts About Leprosy. World Health. 1996;3(1):6–7.
4. Grossi Araújo M. Hanseníase no Brasil. Rev Soc Bras Med Trop. 2003;36(3):373–82.
5. Madeira S. Aspectos microbiológicos do Mycobacterium leprae. Opromolla DVA, Ed Noções Hansen Bauru Cent Estud Dr Reynaldo Quagliato Inst Lauro Souza Lima [Internet]. 2000;(M):13–8. Available from: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_nocoes/PDF/aspecto_leprae.pdf

6. Brasil. Guia prático sobre a hanseníase [Internet]. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. 2017. 68 p. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_ hanseniase.%0Apdf

7. Brasil M da S. Cadernos de Atenção Básica, n. 10: Guia para o controle da hanseníase [Internet]. 2002. 89 p. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_controle_hanseniase_cab10.pdf

8. Costa Pinheiro MG, Nunes de Miranda FA, Albino Simpson C, Fortes Vitor A, Brandão de Carvalho Lira AL. Limitações E Incapacidades Físicas No Pós-Alta Em Hanseníase: Uma Revisão Integrativa. Rev Baiana Enfermagem30;2016. (2):11–1.

9. Junqueira AV e, Caixeta LF. Hanseníase: revisão para o neurologista. Rev bras neurol. 2008;44(3):27–30.

10. Reis FJJ dos, Gomes MK, Cunha AJLA da. Avaliação da limitação das atividades diárias e qualidade de vida de pacientes com hanseníase submetidos à cirurgia de neurólise para tratamento das neurites. Fisioter e Pesqui. 2013;20(2):184–90.

11. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Global leprosy update, 2020: impact of COVID-19 on global leprosy control. Weekly Epidemiological Record, Genebra, n. 36, p. 421-444, 10 set. 2021b. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/ handle/10665/345051/WER9636-421-444-eng-fre.pdf?sequence=1&isAllowed=y

12. Costa MD, Terra F de S, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, Antunes CM de F. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. An Bras Dermatol. 2012;87(1):26–35.

13. Tsutsumi A, Izutsu T, Md Islam A, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. Soc Sci Med. 2007;64(12):2443–53.

14. van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. Glob Health Action. 2012;5.

15. Fleck MP de A, Leal OF, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). Rev Bras Psiquiatr. 1999;21(1):19–28.

16. Andrella GDEQ, De PMP, Maria S, Fonseca P. Estudo comparativo entre duas escalas de dor e a aplicação em doentes. Estudos [Internet]. 2007;34(1/2):21–34. Available from: http://seer.pucgoias.edu.br/index.php/estudos/article/view/305/246

17. de Leon SP, Lara-Muñoz C, Feinstein AR, Wells CK. A comparison of three rating scales for measuring subjective phenomena in clinical research. Arch Med Res. 2004;35(2):157–62.

18. Nicolini-Panisson RD, Donadio MVF. Timed “Up & Go” test in children and adolescents. Rev Paul Pediatr. 2013;31(3):377–83.

19. Nogueira PSF, Barbosa RGB, Almeida PC de, Florêncio CMGD, Marques MB, Teles LMR. Aplicabilidade do instrumento “Screening of Activity Limitation and Safety Awareness” em idosos com hanseníase. Esc Anna Nery. 2020;24(2):1–9.

20. Salsa THE, Study C. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. Disabil Rehabil. 2007;29(9):689–700.

21. Reis BM, Fernandes LFRM, de Castro SS. Limitation of activity and restriction of social participation in relation to age range, gender, and education in people with leprosy. An Bras Dermatol. 2017;92(3):335–9.

22. Souza CS. Hanseníase: Formas Clínicas E Diagnóstico Diferencial. Med (Ribeirao Preto Online). 1997;30(3):325.

23. Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, et al. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006;28(4):193–203.

24. WHO. WHOQOL User Manual. L [Internet]. 2012;1–19. Available from: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/77932/WHO_HIS_HSI_Rev.2012.03protect LY1extunderscore eng.pdf;jsessionid=6BC7AC984CA0F8801C86C8296D9D4B2A?sequence=1%0Ahttp://www.springerreference.com/index/doi/10.1007/SpringerReference_28001

25. Castro MMLD, Hökerberg YHM, Passos SRL. Validade dimensional do instrumento de qualidade de vida WHOQOL-BREF aplicado a trabalhadores de saúde. Cad Saude Publica. 2013;29(7):1357–69.

26. Silva T de cássia raminelli da. Adaptação transcultural da Escala Multidimensional de Avaliação de Dor Versão original Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Orientadora : Profa . Dra . Fátima Aparecid. 2017;

27. de Ávila e Silva LM, Barsaglini RA. The reaction is the most difficult, it is worse than leprosy: Contradictions and ambiguities in the experience of women with Leprosy reactions. Physis. 2018;28(4):1–19.

28. Slim FJ, Van Schie CH, Keukenkamp R, Faber WR, Nollet F. Effects of impairments on activities and participation in people affected by leprosy in the netherlands. J Rehabil Med. 2010;42(6):536–43.

29. Balalla SK, Medvedev ON, Siegert RJ, Krägeloh CU. Validation of the WHOQOL-BREF and Shorter Versions Using Rasch Analysis in Traumatic Brain Injury and Orthopedic Populations. Arch Phys Med Rehabil. 2019;100(10):1853–62.

30. Finotti R de FC, Andrade AC de S, Souza DPO de. Transtornos mentais comuns e fatores associados entre pessoas com hanseníase: análise transversal em Cuiabá, 2018. Epidemiol e Serv saude Rev do Sist Unico Saude do Bras. 2020;29(4):e2019279.

31. Corrêa BJ, Marciano LHSC, Nardi ST, Marques T, Assis TF de, Prado RBR. Relationship between depression, work, and grade of impairment in leprosy. Acta Fisiátrica. 2014;21(1):1–5.

32. Santana LD, Silva SPC e, Lira MO de SC e, Vieira MCA, Santos NTN dos, Silva TÍM da. Significado da doença para mulheres com hanseníase. Rev Enferm da UFSM. 2017;7(1):111.

33. Alexandre TS, Meira DM, Rico NC, Mizuta SK. Accuracy of Timed Up and Go Test for screening risk of falls among community-dwelling elderly Acurácia do Timed Up and Go Test para rastrear risco de quedas em idosos da comunidade. Rev Bras Fisioter. 2012;16(5):381–9.

34. Wamser EL, Valderramas SR, Paula JA de, Schieferdecker MEM, Amarante TP, Pinotti F, et al. Melhor desempenho no teste timed up and go está associado a melhor desempenho funcional em idosas da comunidade. Geriatr Gerontol Aging. 2015;9(2):138–43.

35. Atividades LDE, Social EP, Lima, Izabella B.; Simpson, Clélia A.; Cabral AMF. ORIGINAL ARTICLE ACTIVITIES LIMITATION AND SOCIAL PARTICIPATION IN PATIENTS WITH HANSEN ' S DISEASE. Rev Enferm UFPE. 2014;8(4):994–1001.

ANEXOS

ANEXO A – Normas da revista Cadernos de Saúde Pública

Forma e preparação de manuscritos

Cadernos de Saúde Pública/Reports in Public Health (CSP) publica artigos originais com elevado mérito científico que contribuem com o estudo da saúde pública em geral e disciplinas afins. Desde janeiro de 2016, a revista adota apenas a versão on-line, em sistema de publicação continuada de artigos em periódicos indexados na base SciELO. Recomendamos aos autores a leitura atenta das instruções antes de submeterem seus artigos a CSP.

Como o resumo do artigo alcança maior visibilidade e distribuição do que o artigo em si, indicamos a leitura atenta da recomendação específica para sua elaboração. (leia mais).

1. CSP aceita trabalhos para as seguintes seções:

1.1. Perspectivas: análises de temas conjunturais, de interesse imediato, de importância para a Saúde Coletiva (máximo de 2.200 palavras);

1.2. Debate: análise de temas relevantes do campo da Saúde Coletiva, que é acompanhado por comentários críticos assinados por autores a convite das Editoras, seguida de resposta do autor do artigo principal (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações);

1.3. Espaço Temático: seção destinada à publicação de 3 a 4 artigos versando sobre tema comum, relevante para a Saúde Coletiva. Os interessados em submeter trabalhos para essa Seção devem consultar as Editoras; 1.4. Revisão: revisão crítica da literatura sobre temas pertinentes à Saúde Coletiva, máximo de 8.000 palavras e 5 ilustrações. Toda revisão sistemática deverá ter seu protocolo publicado ou registrado em uma base de registro de revisões sistemáticas como por exemplo o PROSPERO; as revisões sistemáticas deverão ser submetidas em inglês (leia mais) (Editorial 37(4));

1.5. Ensaio: texto original que desenvolve um argumento sobre temática bem delimitada, podendo ter até 8.000 palavras (leia mais);

1.6. Questões Metodológicas (leia mais): artigos cujo foco é a discussão, comparação ou avaliação de aspectos metodológicos importantes para o campo, seja na área de desenho de estudos, análise de dados ou métodos qualitativos (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações); artigos sobre instrumentos de aferição epidemiológicos devem ser submetidos para esta

Seção, obedecendo preferencialmente as regras de Comunicação Breve (máximo de 2.200 palavras e 3 ilustrações);

1.7. Artigo: resultado de pesquisa de natureza empírica (máximo de 6.000 palavras e 5 ilustrações). Dentro dos diversos tipos de estudos empíricos, apresentamos dois exemplos: artigo de pesquisa etiológica (leia mais) na epidemiologia (Editorial 37(5)) e artigo utilizando metodologia qualitativa (leia mais);

1.8. Comunicação Breve: relatando resultados preliminares de pesquisa, ou ainda resultados de estudos originais que possam ser apresentados de forma sucinta (máximo de 2.200 palavras e 3 ilustrações);

1.9. Cartas: comentário a artigo publicado em fascículo anterior de CSP (máximo de 1.400 palavras);

1.10. Resenhas: Análise crítica de livro relacionado ao campo temático de CSP, publicado nos últimos dois anos (máximo de 1.400 palavras). As resenhas devem conter título e referências bibliográficas. A resenha contempla uma análise da obra no conjunto de um campo em que a mesma está situada, não se restringe a uma apresentação de seu conteúdo, quando obra única, ou de seus capítulos, quando uma obra organizada. O esforço é contribuir com a análise de limites e contribuições, por isto podem ser necessários acionamentos a autores e cenários políticos para produzir a análise, a crítica e a apresentação da obra. O foco em seus principais conceitos, categorias e análises pode ser um caminho desejável para a contribuição da resenha como uma análise crítica, leia o Editorial 37(10).

Obs: A política editorial de CSP é apresentada por meio dos editoriais. Recomendamos fortemente a leitura dos seguintes textos: Editorial 29(11), Editorial 32(1) e Editorial 32(3).

2. Normas para envio de artigos

2.1. CSP publica somente artigos inéditos e originais, e que não estejam em avaliação em nenhum outro periódico simultaneamente. Os autores devem declarar essas condições no processo de submissão. Caso seja identificada a

publicação ou submissão simultânea em outro periódico o artigo será desconsiderado. A submissão simultânea de um artigo científico a mais de um periódico constitui grave falta de ética do autor.
2.2. Não há taxas para submissão e avaliação de artigos.
2.3. Serão aceitas contribuições em Português, Inglês ou Espanhol.
2.4. Notas de rodapé, de fim de página e anexos não serão aceitos.
2.5. A contagem de palavras inclui somente o corpo do texto e as referências bibliográficas, conforme item 2.12.
2.6. Todos os autores dos artigos aceitos para publicação serão automaticamente inseridos no banco de consultores de CSP, se comprometendo, portanto, a ficar à disposição para avaliarem artigos submetidos nos temas referentes ao artigo publicado.
2.7. Serão aceitos artigos depositados em servidor de *preprint,* previamente à submissão a CSP ou durante o processo de avaliação por pares. É necessário que o autor informe o nome do servidor e o DOI atribuído ao artigo por meio de formulário específico (contatar cadernos@fiocruz.br). NÃO recomendamos a publicação em servidor de *preprint* de artigo já aprovado.

3. Publicação de ensaios clínicos

3.1. Artigos que apresentem resultados parciais ou integrais de ensaios clínicos devem obrigatoriamente ser acompanhados do número e entidade de registro do ensaio clínico.
3.2. Essa exigência está de acordo com a recomendação do Centro LatinoAmericano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME)/Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS)/Organização Mundial da Saúde (OMS) sobre o Registro de Ensaios Clínicos a serem publicados a partir de orientações da OMS, do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE) e do Workshop ICTPR.
3.3. As entidades que registram ensaios clínicos segundo os critérios do ICMJE são:

Australian New Zealand Clinical Trials Registry (ANZCTR)
ClinicalTrials.gov
International Standard Randomised Controlled Trial Number (ISRCTN)
Netherlands Trial Register (NTR)
UMIN Clinical Trials Registry (UMIN-CTR)
WHO International Clinical Trials Registry Platform (ICTRP)

4. Fontes de financiamento

4.1. Os autores devem declarar todas as fontes de financiamento ou suporte, institucional ou privado, para a realização do estudo.
4.2. Fornecedores de materiais ou equipamentos, gratuitos ou com descontos, também devem ser descritos como fontes de financiamento, incluindo a origem (cidade, estado e país).
4.3. No caso de estudos realizados sem recursos financeiros institucionais e/ou privados, os autores devem declarar que a pesquisa não recebeu financiamento para a sua realização.

5. Conflito de interesses

5.1. Os autores devem informar qualquer potencial conflito de interesse, incluindo interesses políticos e/ou financeiros associados a patentes ou propriedade, provisão de materiais e/ou insumos e equipamentos utilizados no estudo pelos fabricantes.

6. Colaboradores

6.1. Devem ser especificadas quais foram as contribuições individuais de cada autor na elaboração do artigo.
6.2. Lembramos que os critérios de autoria devem basear-se nas deliberações do ICMJE, que determina o seguinte: o reconhecimento da autoria deve estar baseado em contribuição substancial relacionada aos seguintes aspectos: 1. Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados; 2. Redação do artigo ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual; 3. Aprovação final da

versão a ser publicada. 4. Ser responsável por todos os aspectos do trabalho na garantia da exatidão e integridade de qualquer parte da obra. Essas quatro condições devem ser integralmente atendidas.

6.3. Todos os autores deverão informar o número de registro do ORCID no cadastro de autoria do artigo. Não serão aceitos autores sem registro. 6.4. Os autores mantêm o direito autoral da obra, concedendo à publicação CSP o direito de primeira publicação, conforme a Licença Creative Commons do tipo atribuição BY (CC-BY).

6.5. Recomendamos a leitura do Editorial 34(11) que aborda as normas e políticas quanto à autoria de artigos científicos em CSP.

7. Agradecimentos

7.1. Possíveis menções em agradecimentos incluem instituições que de alguma forma possibilitaram a realização da pesquisa e/ou pessoas que colaboraram com o estudo, mas que não preencheram os critérios de coautoria.

8. Referências

8.1. As referências devem ser numeradas de forma consecutiva de acordo com a ordem em que forem sendo citadas no texto. Devem ser identificadas por números arábicos sobrescritos (p. ex.: Silva [1]). As referências citadas somente em tabelas e figuras devem ser numeradas a partir do número da última referência citada no texto. As referências citadas deverão ser listadas ao final do artigo, em ordem numérica, seguindo as normas gerais dos Requisitos Uniformes para Manuscritos Apresentados a Periódicos Biomédicos. Não serão aceitas as referências em nota de rodapé ou fim de página

8.2. Todas as referências devem ser apresentadas de modo correto e completo. A veracidade das informações contidas na lista de referências é de responsabilidade do(s) autor(es).

8.3. No caso de usar algum software de gerenciamento de referências bibliográficas (p. ex.: EndNote), o(s) autor(es) deverá(ão) converter as referências para texto.

9. Nomenclatura

9.1. Devem ser observadas as regras de nomenclatura zoológica e botânica, assim como abreviaturas e convenções adotadas em disciplinas especializadas.

10. Ética em pesquisas envolvendo seres humanos

10.1. A publicação de artigos que trazem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos está condicionada ao cumprimento dos princípios éticos contidos na Declaração de Helsinki (1964, reformulada em 1975, 1983, 1989, 1996, 2000 e 2008), da Associação Médica Mundial.
10.2. Além disso, deve ser observado o atendimento a legislações específicas (quando houver) do país no qual a pesquisa foi realizada, informando protocolo de aprovação em Comitê de Ética quando pertinente. Essa informação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo.
10.3. Artigos que apresentem resultados de pesquisas envolvendo seres humanos deverão conter uma clara afirmação deste cumprimento (tal afirmação deverá constituir o último parágrafo da seção Métodos do artigo).
10.4. CSP é filiado ao COPE (Committee on Publication Ethics) e adota os preceitos de integridade em pesquisa recomendados por esta organização. Informações adicionais sobre integridade em pesquisa leia Editorial 34(1) e Editorial 38(1).
10.5. O Conselho Editorial de CSP se reserva o direito de solicitar informações adicionais sobre os procedimentos éticos executados na pesquisa.