



Universidade Federal  
de Campina Grande

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFCG**  
**CENTRO DE FORMACAO DE PROFESSORES – CFP**  
**UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS DA VIDA - UACV**  
**CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

**LARISSA ROLIM DE OLIVEIRA**

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL  
ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM  
HANSENÍASE**

**CAJAZEIRAS - PB**

**2011**

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL  
ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM  
HANSENÍASE**

**LARISSA ROLIM DE OLIVEIRA**

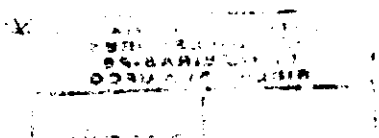
**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL  
ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM  
HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande, como requisito parcial à obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Profa. Ms. AissaRomina Silva do Nascimento.

**CAJAZEIRAS – PB**

**2011**





04821 Oliveira, Larissa Rolim de.  
Limitação de atividades e participação social entre usuários de um grupo de autocuidado em hanseníase / Larissa Rolim de Oliveira. - Cajazeiras, 2011.  
78f. : il. color.

Não Disponível em CD.  
Monografia(Bacharelado em Enfermagem)-Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Formação de Professores, 2011.  
Contem Bibliografia e Anexos

1. Hanseníase-autocuidado. 2. Limitações de atividades- portadores de hanseníase. 3. Participação social-grupos cuidadores- portadores de hanseníase. I. Nascimento, Aissa Romina Silva do. II. Nascimento, Maria Monica Paulino do. III. Universidade Federal de Campina Grande. IV. Centro de Formação de Professores. V. Título

CDU 616-002.73



**LARISSA ROLIM DE OLIVEIRA**

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL  
ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM  
HANSENÍASE**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à  
Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da  
Universidade Federal de Campina Grande, como requisito  
parcial à obtenção do grau de Bacharel em Enfermagem.  
Orientadora: Profa. Ms. AissaRomina Silva do  
Nascimento.

**APROVADA EM \_\_\_\_/\_\_\_\_/2011**

**BANCA EXAMINADORA:**

---

Profa.Ms.AissaRomina Silva do Nascimento  
UACV/CFP/UFCG  
Orientadora

---

Profa. Esp.Maria Mônica Paulino do Nascimento  
ETSC/CFP/UFCG  
Co-orientadora  
Examinadora

---

Profa. Ms. Maria Rosilene C. Moreira  
UACV/CPF/UFCG  
Examinadora

---

Prof. Dr. Francisco Fábio Marques da Silva

UACV/CFP/UFCG  
Suplente

---

Dedico esta e outras vitórias à minha mãe, que sempre acreditou em mim, que me deu carinho, amor, dedicação e mesmo diante de tantos esforços construiu a minha vida e o que hoje sou. Mainha, sem você nada teria sido possível!

**Te Amo!**

## AGRADECIMENTOS

Primeiramente a **Deus**, presença constante em minha vida. Por ter me dado a oportunidade de vencer na vida e está sempre me guiando nessa jornada, de ter ouvido os meus clamores e tornando-me vitoriosa. **Obrigada Senhor!**

A Rita, **mainha**, serei eternamente grata por sempre confiar em mim, em ter me dado a oportunidade de abrir as portas para o futuro e para que eu possa ir mais longe. Agradeço por tudo que fez por mim, abrindo mão de muitas coisas, sem que eu ao menos soubesse, para essa realização do nosso sonho! Mainha, você merece ser homenageada pela sua determinação que sempre mostrou em me ver formada, foi por você, que sempre me apoiou nas minhas decisões que cheguei até aqui e é por você que continuarei lutando. **Te amo!**

A Francisco Luiz, **Painho**, pelo amor e proteção, que mesmo na ausência tenho grande respeito. Quero dividir com você também essa vitória! **Te amo!**

A minha irmã amada Andréa, **Deinha**, pelo carinho, amor, compreensão e ajuda, que sempre me apóia e torce por cada vitória conquistada. E que mesmo nas dificuldades, dividiu comigo, e também abdicou dos seus sonhos para que hoje eu possa ter chegado até aqui. Saibas que é preciosa para mim, mainha e para Deus. **Te amo muito!**

As minhas avós, **Desinha e Elma**, pelo amor em dobro e por terem me ajudado com seus conselhos sábios a realizar esse sonho!

Aos meus avós, **Antonio e Luiz**, pelo amor, afeto e pelo reconhecimento a mim. E a vovô Luiz, que mesmo junto a Deus esteve olhando e acreditando em mim.

A minha família, agradeço pelo apoio, o afeto, reconhecimento, ajuda e compreensão por muitas vezes estar ausente. Em especial agradeço a minha tia Andeciele, por ter me ajudado muito e estar sempre torcendo, acreditando em mim e me abençoando. A minha prima, amiga, irmã, confidente, Mariana, que sempre acreditou e torceu por mim. A tia Palmirinha, minha segunda madrinha, por ter sempre acreditado em meus estudos e ter me apoiado para essa conquista. **Muito obrigado!**

A minha orientadora querida, Profa. **AissaRomina Silva do Nascimento**, pela confiança em mim depositada, pela sua grande colaboração durante a realização desse trabalho, por sua competência profissional e por ter me agüentado nos meus aperreios durante essa jornada. **Muito obrigada por tudo!**

A professora **Mônica Paulino**, minha co-orientadora, pela sua colaboração nesse trabalho, pela sua competência profissional, por ter me ajudado durante o curso em outros trabalhos e pela pessoa que és. **Muito obrigada por tudo!**

A turma de Enfermagem 2007.2, pela diversão, aprendizado, convivência e pela amizade. Em especial a Eva, Lílian, Joyci, Frankiniella, Iara, Romero, Thairon, Marino, Felipe...

Agradeço aos meus primos, amigos, companheiros, que conquistei ao longo dessa jornada, vou guardar nossos momentos para sempre em meu coração: Bruno, Carlinhos, Luana Egle, Érika, Andressa, Sibely, Bruna, Thallyta, Grazi, Kellida, Gustavo, Daniel, Alexandre, Tito, Sinval, Yury, Raissa. Muito obrigada por toda amizade, as risadas, as farras (muitas, rsrsrs) e a ajuda quando necessário. Desejo a vocês tudo de maravilhoso, vão fazer muita falta!

Aos meus melhores, Fázia, Kamilla, Andressa, Mariana, Carlinhos, Lílian e Eva pela paciência, compreensão, principalmente nos momentos mais difíceis e estressantes.

**Obrigada pela amizade e amor de vocês!**

A todas as pessoas que fazem parte da minha vida direta ou indiretamente, aquelas a quem não mencionei aqui, mas sabem da importância de cada um na minha vida. Aos participantes da pesquisa, pois sem a ajuda e contribuição de vocês este trabalho não teria sido possível concretizá-lo. **Obrigada por tudo e que Deus dê muita saúde a vocês!**



OLIVEIRA, Larissa Rolim de. **Limitação de Atividades e Participação Social entre usuários de um Grupo de Autocuidado em Hanseníase.** Trabalho de Conclusão de Curso [graduação]. 79f. Bacharelado em Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande. Cajazeiras – PB, 2011.

## RESUMO

A hanseníase por ser uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica, que acomete o sistema nervoso periférico, ocasiona a perda de sensibilidade e paralisias musculares que quando não diagnosticadas e tratadas adequadamente pode evoluir para incapacidades físicas permanentes. O surgimento das incapacidades antes ou após o tratamento da doença pode ser um grande indicador de qualidade de vida e da participação social. Considerando a existência de um Grupo de Autocuidado (GAC) em Cajazeiras-PB, onde este estimula a prevenção de incapacidades e o autocuidado, objetivamos avaliar a limitação de atividades e a participação social entre usuários do GAC em hanseníase, traçando um perfil sócio-demográfico e verificando a existência de relação entre os escores das escalas; avaliando também a limitação de atividades e a participação social dos participantes do grupo. A pesquisa foi do tipo descritivo, exploratório, quantitativo, efetivado com os participantes das reuniões do GAC que são realizadas na Secretaria de Saúde de Cajazeiras, onde através do contato, foi feito a busca nos domicílios dos mesmos. O período de coleta de dados ocorreu durante uma semana, nos domicílios dos participantes, de 14/11/2011 a 18/11/2011. Os instrumentos de coleta de dados utilizados foram um formulário de identificação, a escala SALSA e a escala de Participação Social. Os resultados que podemos destacar é que dos 7 participantes da pesquisa, 57% é do sexo masculino; 43% possui uma faixa etária que varia entre 47 e 58 anos; 57% possui uma escolaridade de ensino fundamental incompleto; 86% residem em área urbana e a renda familiar varia entre menos que um salário mínimo até 3 salários mínimos, ficando apenas 14% com uma renda maior do que 3 salários. Os escore de consciência de risco da escala SALSA variou em proporções iguais em 1, 2 e 3 pontos; 72% dos participantes têm leve limitação, segundo o escore SALSA e na escala de participação 43% marcou nenhuma restrição nos escores totais. Os resultados obtidos são importantes contribuições para uma reflexão a cerca da relação que existe entre as escalas aplicadas e da adesão ao uso de ambas para avaliação da limitação de atividades e participação social no momento do diagnóstico da doença, durante o tratamento e no pós-alta. Alertando para a importância do olhar aos pacientes como um todo, tanto na esfera física, como psíquica e social, na perspectiva de melhorar as ações de prevenção de incapacidades, assegurando uma melhor qualidade de vida ao indivíduo afetado pela hanseníase.

**Palavras-chave:** Autocuidado. Hanseníase. Participação Social.

OLIVEIRA, Larissa Rolim de. **Limitation of Activities and Social Participation among users of a Self-Care Leprosy Group.** Completion of Course Work [Graduation]. 79 f. Bachelor in Nursing. Federal University of Campina Grande. Cajazeiras – PB, 2011.

### ABSTRACT

Leprosy being a disease of infectious or contagious chronic disease, which affects the peripheral nervous system, causes loss of sensation and muscle paralysis that when not diagnosed and treated appropriately can evolve into permanent physical disabilities. The appearance of disabilities before or after treatment of the disease can be a great indicator of quality of life and social participation. Considering the existence of a Self-Care Group (SCG) in Cajazeiras – PB, where it stimulates the prevention of disabilities and self-care, we aimed to assess the limitation of activities and the social participation among the SCG users in leprosy, tracing a socio-demographic profile and verifying the existence of relationship among the scores of the scales by also assessing the limitation of activities and the social participation of the group members. The research was of a descriptive, exploratory and quantitative kind, effected with the participants in the meetings of the SCG which are held in the Health Department of Cajazeiras, where through contact, a search was made in their households. The period of data collection occurred during one week, at the homes of the participants from 11/14/2011 to 11/18/2011. The data collection instruments utilized were a form of identification, the SALSA scale and the scale of social participation. The results that we can highlight are that of the 7 research participants, 57% are male. 43% are aged between 47 and 58, 57% have an incomplete elementary education schooling, 86% live in urban areas and household income ranges from less than one minimum wage up to 3 minimum wages, leaving only 14% with an income greater than 3 salaries. The score of risk awareness of the SALSA scale varied in equal proportions at 1, 2 and 3 points; 72% of the participants have mild limitation, according to the SALSA score and in the scale of participation 43% marked no restriction on the total scores. The obtained results are important contributions for a reflection concerning the relationship that exists between the scales applied and adherence to the use of both for evaluation of limitation on activities and social participation at the time of the disease diagnosis, during treatment and post-discharge. Warning about the importance of looking at the patients as a whole, both in the physical sphere, as well as psychic and social, in order to improve the actions of prevention of disabilities, ensuring a better quality of life for individuals affected by leprosy.

**Keywords:** Self-care. Leprosy. Social Participation.

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1:</b> Uso de Adaptações ou órteses por incapacidades.....	41
<b>Gráfico 2:</b> Escore de Consciência de Risco.....	42
<b>Gráfico 3:</b> Grau de Restrição à Limitação de Atividades.....	43
<b>Gráfico 4:</b> Grau de Restrição à Participação Social.....	45



## LISTA DE TABELAS

<b>Tabela 1:</b> Dados de Caracterização da Amostra (sexo, faixa etária, escolaridade, área de residência, renda familiar, uso de órteses ou adaptações).....	38
---	----



## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

- ACS** – Agente Comunitário de Saúde
- CIF** – Classificação Internacional de Funcionalidade, incapacidade e saúde.
- CNS** – Conselho Nacional de Saúde
- ESF** – Estratégia de Saúde da Família
- GAC** – Grupo de Autocuidado
- IBGE** – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IFH** – Incapacidade Física em Hanseníase
- MS** – Ministério da Saúde
- OMS** – Organização Mundial de Saúde
- PI** – Prevenção de Incapacidades
- PQT** – Poliquimioterapia
- RBC** – Reabilitação Baseada na Comunidade
- RX** – Raio X
- SALSA** – *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness*
- SIAB** – Sistema de Informação da Atenção Básica
- SUS** – Sistema Único de Saúde
- SNL** – Serviço Nacional de Lepra
- USF** – Unidade de Saúde da Família
- TCC** – Trabalho de Conclusão de Curso
- UFCG** – Universidade Federal de Campina Grande
- UTI** – Unidade de Terapia Intensiva

# SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>14</b>
<b>2 REFERENCIAL TEÓRICO.....</b>	<b>18</b>
2.1 HANSENÍASE E INCAPACIDADES FÍSICAS.....	18
<b>2.1.1 Hanseníase .....</b>	<b>18</b>
<b>2.1.2 Incapacidades Físicas .....</b>	<b>21</b>
2.2 LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E AUTOCUIDADO.....	25
2.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL.....	29
<b>3 METODOLOGIA.....</b>	<b>33</b>
3.1 TIPO DE PESQUISA.....	33
3.2 LOCAL DA PESQUISA.....	33
3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA.....	34
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO.....	35
3.5 INSTRUMENTO E TÉCNICA PARA COLETA DE DADOS.....	35
3.6 PROCEDIMENTOS DE COLETA DE DADOS.....	36
3.7 PROCEDIMENTOS E ANÁLISE DOS DADOS.....	36
3.8 ASPECTOS ÉTICOS E POSICIONAMENTO DO PESQUISADOR.....	37
<b>4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....</b>	<b>38</b>
4.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA.....	38
4.2 CARACTERIZAÇÃO DA CONSCIÊNCIA DE RISCO, LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL.....	41
<b>5 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>47</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>50</b>
<b>APÊNDICE(S).....</b>	<b>55</b>
APÊNDICE A – Formulário de Identificação.....	56
<b>ANEXO(S).....</b>	<b>58</b>
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa.....	59
ANEXO B – Termo de Consentimentos Livre e Esclarecido.....	61
ANEXO C – Termo de Autorização Institucional.....	64
ANEXO D – Termo de Compromisso para Coleta de Dados em Arquivo.....	66
ANEXO E – Termo de Compromisso do Pesquisador .....	67
ANEXO F – Protocolo do Projeto.....	70
ANEXO G - Escala SALSA.....	75
ANEXO H - Escala de Participação Social.....	76

## 1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que, em decorrência do acometimento do sistema nervoso periférico, ocasiona perda de sensibilidade e paralisias musculares que, quando não diagnosticadas e tratadas adequadamente podem evoluir para incapacidades físicas permanentes (BATISTA, 2010).

As questões relacionadas à prevenção de incapacidades em hanseníase sempre foram alvo de grandes preocupações. Pois, o surgimento das incapacidades, antes ou após o tratamento da doença, pode ser um grande indicador de qualidade de vida e da participação social, bem como da qualidade dos serviços de saúde.

A estratégia da Organização Mundial da Saúde no tratamento dos doentes, tem resultado na redução acentuada do número de casos de hanseníase notificados no mundo, ao longo dos últimos 20 anos. Apesar desses esforços, o número de casos novos de hanseníase detectados em cada ano, permanece relativamente estável, o que continua representando um problema de saúde pública ( DUTHIE et al., 2007)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2008 foram notificados 249.007 casos novos no mundo, destes o Brasil apresentou 39.047 casos, ocupando o segundo lugar no *ranking* mundial, ficando atrás apenas da Índia. Dos 40.474 casos novos das Américas, 93% são casos notificados no Brasil (WHO, 2010). Em 2007, no Brasil, o coeficiente de detecção de casos novos alcançou o valor de 21,08/100.000 habitantes e o coeficiente de prevalência, 21,94/100.000 habitantes (BRASIL, 2008b).

A hanseníase apresenta geograficamente distribuição irregular, em que as regiões Norte, Centro-Oeste e Nordeste mantêm as taxas em patamares muito elevados. A região Nordeste apresentou coeficientes de detecção com valor médio de 29,90/100.000 habitantes no ano de 2003. No estado da Paraíba, o coeficiente de detecção oscilou até 26,74/100.000 habitantes em 2003, apresentando uma classificação “alta”, semelhante à encontrada no Brasil no mesmo período que foi de 21,08/100.000 habitantes. Podemos observar que municípios desse estado estão inseridos nas dez áreas de maior risco de detecção de casos de hanseníase (BRASIL, 2008a).

Na cidade de Cajazeiras, o coeficiente de detecção de casos novos diagnosticados de hanseníase no ano de 2008 foi de 7,4/ 10.000 habitantes (SINAMNET/SES/PB, 2010).

No Brasil, 23,3% dos casos registrados anualmente apresentam graus de incapacidades I e II, necessitando assim de uma organização da rede de saúde para acompanhar os doentes e ex-doentes por longo tempo ou durante toda a sua vida, no caso



de seqüelas permanentes (BRASIL, 2008). Esses dados podem ser ainda maiores, tendo em vista que os registros da avaliação de incapacidades, do percentual de cura e do exame de contatos mostram fragilidades na alimentação dos dados no sistema de informação que acarretam em problemas no banco de dados (BRASIL, 2009).

O diagnóstico precoce e o tratamento imediato, reduz o risco de incapacidades, de seqüelas e de deformidades, assim como o isolamento social (BRASIL, 2008b). Para que as pessoas atingidas pela hanseníase possam ter uma vida normal, é necessário que dentro de um contexto de atenção a saúde, não se abandone o doente após a cura terapêutica. É fundamental avaliar todos os doentes de hanseníase no período do tratamento, momento da alta e anos pós-alta. Nem todos os doentes têm o conhecimento para identificar um estado reacional, principalmente anos após a alta e sem seqüelas, isso reforça o acompanhamento periódico de orientação.

Dentre as principais atividades da estratégia global para minimizar a carga e manter ações de controle da hanseníase em todos os países endêmicos, pode-se destacar algumas: sustentação das atividades de controle da hanseníase; utilização da detecção de casos como principal indicador para monitorar o progresso; desenvolvimento de ferramentas e procedimentos baseados na atenção domiciliar/comunitária, integrados e localmente apropriados para a provisão de serviços de reabilitação, os quais se inserem a formação do Grupo de Auto-cuidado (GAC) (BARBOSA, 2009).

Na prevenção das incapacidades, os resultados dependem do cuidado oferecido pelos profissionais de saúde, das práticas de autocuidado e do apoio da família. Assumir o compromisso de cuidar-se significa mudar de hábitos, tempo e dedicação das equipes de saúde para conhecer cada doente e suas condições de vida, orientá-los e fazê-los compreender os benefícios e a forma correta de execução das ações recomendadas. É importante para garantir a compreensão do doente, investir, desde o início, na orientação sobre sinais e sintomas, auto-avaliação e autocuidados (BRASIL, 2010a).

Vale salientar que a prática de Educação em Saúde deve estar inserida em todas as atividades no controle da hanseníase, sendo realizadas pelos usuários, profissionais de saúde, familiares dos pacientes, voltando o aprendizado para a busca ativa de casos e detecção precoce para uma melhor prevenção das incapacidades físicas. Transformando esse método em um auxílio transformador no processo do autocuidado.

As políticas públicas sobre autocuidado têm como objetivo oferecer suporte aos doentes de hanseníase e/ou outras incapacidades e para desenvolver ações de autocuidado. Procurando melhorar a auto-estima e confiança, em lidar com o diagnóstico da hanseníase,

ponderando-as para atitudes de superação e autonomia. Orientando e capacitando, para conhecer mecanismos e riscos de dano neural, incentivando a adoção de medidas de autocuidado e prevenção (BRASIL, 2010a).

O Pacto Pela Saúde insere-se como marco técnico-político quando trata-se do controle das grandes endemias como a hanseníase (BARBOSA, 2009). As diretrizes do Pacto, no que se referem à prevenção, mencionam sobre a formação de grupos de autocuidado em hanseníase como uma necessidade de ampliar a rede de atenção à saúde e capacitar os profissionais de saúde para um atendimento especializado e humanizado, são desafios e perspectivas para o controle e prevenção da hanseníase no país (BRASIL, 2010a).

Portanto, é fundamental a organização e formação de grupos de autocuidado compreendendo essa ação na esfera da humanização do cuidado e da integração entre a rede de saúde e os usuários na perspectiva de uma atenção integral e humanizadora. A prevenção de incapacidades em hanseníase tem como objetivo evitar as possíveis deformidades e incapacidades, visando interromper a propagação das perdas funcionais (RODINI *et al.*, 2010).

Nesse sentido, é necessário detectar os problemas quanto à sua natureza e também de orientar quanto à prevenção de incapacidades e a reabilitação física, onde é cada vez mais importante essa prática (RAFAEL, 2009). As incapacidades físicas e as deformidades trazem muitas dificuldades para as pessoas com hanseníase, responsáveis pela exclusão de muitos trabalhadores do mercado de trabalho, do convívio social e da sua participação na comunidade.

Por esse motivo, as deficiências, limitação de atividades e restrição à participação social foram definidas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo e para promoção de políticas de inclusão social (FENLEY *et al.*, 2009)

Nessa ótica, a Escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* (SALSA) foi construída para medir a limitação de atividades em indivíduos afetados pela hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas. A Escala de Participação Social mede a participação social em pessoas afetadas pela hanseníase, por problema estigmatizante ou por deficiência (FENLEY *et al.*, 2009), onde possibilita a quantificação das restrições à participação percebidas ou experimentadas por pessoas acometidas com hanseníase (BARBOSA, 2009).



Em 2007 foram implantados na Paraíba dois grupos de autocuidado. Objetivando a prevenção de incapacidades e estimular a prática de autocuidado, tendo melhorias na qualidade de vida. No ano de 2008 foi implantado o grupo em Cajazeiras-PB e em mais três municípios paraibano. Sendo que nos 2 primeiros anos de reuniões os usuários embora não sendo assíduos com as atividades, não apresentaram piora das incapacidades e evidenciaram realizar práticas de autocuidado diariamente (SOUSA, 2011, apud., CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008).

Considerando a existência do GAC que para o Ministério da Saúde (MS) é fundamental a organização e formação destes grupos. O interesse pelo tema abordado surgiu durante as aulas da disciplina de Enfermagem Clínica II, durante as aulas práticas na Estratégia de Saúde da Família (ESF) e da existência do GAC.

O município de Cajazeiras é hiperendêmico, em relação a detecção de casos novos e detecção de casos em menores de 15 anos, o que mostra a gravidade desta epidemia, assim como o custo social da doença, devido a sua evolução crônica, responsável por lesões incapacitantes, causando limitações das atividades diárias, como também por parte da população.

Visto que a problemática que cerca a doença, no caso, suas incapacidades físicas, e promover medidas de autocuidado são um desafio que os portadores desempenham a partir de vivências no grupo.

Compreendendo essa ação no âmbito da humanização do cuidado, é premente identificar o impacto dessa estratégia conhecendo as experiências vivenciadas por portadores e ex-portadores de hanseníase que participam das reuniões do GAC, bem como a percepção dos mesmos sobre limitação de atividades e participação social, observando também os benefícios do grupo para a melhoria da qualidade de vida, auto-estima e inclusão social. Neste sentido este estudo teve como objetivo geral:

Avaliar a limitação de atividades e a participação social entre usuários do grupo de autocuidado em hanseníase. E apresenta como objetivos específicos: Traçar o perfil sócio-demográfico dos usuários do grupo de autocuidado; Identificar através das escalas a consciência de risco, a limitação de atividades e a participação social dos usuários do grupo de autocuidado; Utilizando as escalas SALSA e de Participação Social e verificar a existência de relação entre os escores das escalas.

## 2 REFERENCIAL TEÓRICO

### 2.1 HANSENÍASE E INCAPACIDADES FÍSICAS

#### 2.1.1 Hanseníase

A hanseníase passou a fazer parte do sofrimento humano desde a Antigüidade, mas sua identidade etiológica remonta apenas ao final do século XIX, quando o médico norueguês Gerhard Henrik Armauer Hansen, ao analisar material de lesões cutâneas, descobriu a *Mycobacterium leprae*, bacilo causador da doença e que pertence ao mesmo gênero do bacilo que ocasiona a tuberculose. (SANTOS; FARIA; MENEZES, 2008).

Segundo ainda os mesmos autores, essas doenças eram consideradas uma representação de um país enfermo e uma implicação no processo de modernização do país, pois como tantas outras doenças infecciosas acreditava-se que a hanseníase havia penetrado no país junto com a imigração européia e com os negros africanos.

Damasco (2005) em seus estudos fala que desde os primeiros registros de hanseníase no mundo, por volta de 600 a.C, a doença carregava consigo um misto de preconceito e estigma devido essencialmente às deformidades que ela provocava, quando ainda não tinha cura. É possível encontrar os primeiros indícios do estigma em torno do termo leproso ainda nos relatos bíblicos, quando a doença era considerada um sinal do poder de Deus para testar ou punir aquele que fosse acometido pela moléstia.

No Brasil, é provável que a hanseníase tenha sido introduzida com a chegada dos primeiros europeus, ainda no período colonial. Segundo fontes históricas, os primeiros casos de hanseníase ocorreram no Rio de Janeiro por volta do ano de 1600. Porém, essa informação apresenta controvérsias, já que há indícios, não comprovados, de que alguns indígenas já manifestavam a doença (DAMASCO, 2005).

Os hospitais de hanseníase começaram a ser construídos no século XVIII e no início do século XIX as pessoas doentes eram discriminadas, perseguidas e isoladas, como aconteceu em 1713 no Recife, 1740 no Rio de Janeiro, 1771 em Minas Gerais, 1787 na Bahia, 1796 no interior do Pernambuco e 1802 em São Paulo. A construção desses hospitais só ocorreu devido a doações de terras e materiais de construção por religiosos e pela sociedade civil (MARZLIAK, et al, 2008).

Em 1904, com a primeira grande reforma sanitária no país efetuada pelo cientista Oswaldo Cruz, Diretor Geral de Saúde Pública desde Março de 1903 por meio do decreto nº. 5.156, de 8 de março de 1904 cria o novo Regulamento aos Serviços Sanitários a cargo da União. Só então, a doença passou a ter notificação compulsória. Nesse mesmo período, conceitos como o de microorganismo e de contágio passaram a vigorar no pensamento médico brasileiro. Dessa forma, os hospitais se tornaram inadequados para o tratamento da doença e, o projeto de confinar os pacientes hansenianos num espaço fechado foi logo patrocinado por médicos e cientistas famosos como o próprio Oswaldo Cruz. (SANTOS; FARIA; MENEZES; 2008 ; DAMASCO, 2005)

Nascida no início dos anos 20, a partir de um movimento de caráter assistencialista encabeçado por uma entidade denominada Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa contra a Lepra, a Campanha Nacional de Combate à Lepra se corporificou no bojo da política estado-novista, quando o Estado, fundamentado em princípios ideológicos de caráter desenvolvimentista e nacionalista, tomou para si a responsabilidade de resolver o problema das doenças que grassavam no país. (MATTOS; FORNAZARI;2005)

Os doentes atingidos pelo mal de Hansen, nas décadas de 1930 a 1970, eram atingidos fisicamente e psicologicamente pela enfermidade, porque tinham que lidar com o fato de que era um estorvo e uma ameaça as sociedades em geral. Dessa maneira, tinham suas vidas cortadas pela metade e eram obrigados a abandonar tudo aquilo a que estavam acostumados: escola, emprego, família, namorada, amigos e tudo o mais. Quando chegavam ao que seria seu novo lar, os leprosários, os doentes se deparavam com um quadro totalmente novo, permeado pelo abandono do governo e pela saudade da família. Com o isolamento, famílias inteiras foram destruídas, já que alguns enfermos nunca mais viram seus familiares e amigos. Por outro lado, muitos daqueles que possuíam algum ente querido isolado escondiam esse fato, pois o preconceito e a discriminação não se limitavam somente ao hanseniano, mas também aos pais, irmãos e cônjuges desse portador (DAMASCO, 2005).

Com a evolução da ciência e o advento da sulfona em 1940, um medicamento realmente eficaz, que começou a ser utilizado em alguns hospitais espalhados por diferentes estados do país, como São Paulo e Rio de Janeiro, começaram a ocorrer mudanças nas ações governamentais, onde no VI congresso Internacional de Leprologia, no ano de 1953, foram traçadas novas diretrizes para as ações de controle: tratamento ambulatorial, internação seletiva, estímulo a pesquisa e assistência social aos doentes e familiares. (MARZILAK, et al, 2008)



A I Conferência Nacional de Saúde (CNS), em 1941, tinha como um dos seus temas centrais a luta contra a hanseníase. No mesmo ano, em 2 de abril, o Decreto-lei nº 3171 reorganizou o Departamento Nacional de Saúde, do Ministério da Educação e Saúde. O exame do organograma de 1942 desse departamento revelou uma estruturação voltada para doenças específicas, naquele momento, organizadas por serviços nacionais: de febre amarela, malária (ao qual se subordinavam ações profiláticas contra doença de Chagas e esquistossomose), câncer, tuberculose, lepra e doenças mentais. Nesse contexto foi criado o Serviço Nacional de Lepra (SNL), órgão de orientação técnica, coordenação e controle das atividades públicas e privadas relativas à lepra (OPROMOLLA; LAURENTI;2011)

A partir dos anos 1970, iniciou-se uma política de descentralização no programa de controle da hanseníase, através das Secretarias Estaduais de Saúde e, mais recentemente, também das Secretarias Municipais, que passaram a ocupar um papel de grande relevância nesse processo. É preciso destacar que as políticas de controle para a hanseníase são definidas no âmbito federal pela Secretaria Nacional de Dermatologia Sanitária. Nessa mesma década, a OMS recomendou o emprego da poliquimioterapia no Brasil e nos demais países que ainda não a utilizavam. Esta terapêutica é constituída por três medicamentos: a clofazimina, a rifampicina e a dapsona.(DAMASCO, 2005)

A poliquimioterapia (PQT), introduzida como tratamento padrão para a hanseníase em 1981, foi responsável pela redução significativa da carga global dessa enfermidade nas últimas duas décadas. Entretanto, novos casos continuaram a surgir em países endêmicos e, ainda no contexto atual, a hanseníase é a principal causa de incapacidade física permanente entre as doenças infectocontagiosas. Dessa forma, há necessidade de prevenção e vigilância constantes para monitorar e lidar com as recidivas, a possível resistência aos medicamentos e mesmo o ressurgimento de novos casos. (OPROMOLLA; LAURENTI; 2011)

A hanseníase pertence a um grupo maior de doenças que possuem duas características em comum: o preconceito e o estigma. Assim como a epilepsia, a loucura e a tuberculose sempre povoaram negativamente o imaginário social de diferentes sociedades e regiões, essas enfermidades ficaram conhecidas pelo temor e pelo preconceito que despertaram por todo o mundo e, que em alguns casos, como no da hanseníase, ainda despertam. (DAMASCO, 2005)

A hanseníase gerou uma preocupação pela saúde pública e se tornou uma área importante da atuação do Estado. Em virtude do forte impacto público da doença, ou, por outra, por sua dramaticidade e pelo indesejado “conteúdo simbólico”, academias de

medicina e centros de pesquisa engajaram-se no debate sobre as medidas necessárias de prevenção e controle. A hanseníase, assim, somava-se à outras doenças, como uma ameaça a mais à civilização, à raça e à nação (SANTOS; FARIA; MENEZES; 2008).

Do ponto de vista antropológico, a existência de preconceitos de “marca”, em sociedades latino-americanas, dificilmente legitimaria tal afirmação, tomada de modo absoluto. No entanto, é inegável que a constituição da enfermidade como problema de saúde pública deveu-se também ao acometimento do sistema nervoso periférico, de modo a se traduzir em incapacidades físicas permanentes (EIDT, 2004).

### **2.1.2. Incapacidades Físicas**

A incapacidade física é o que diferencia a hanseníase das outras doenças para a maioria das pessoas leigas, hanseníase significa deformidades e torna-se “incurável” por ter que conviver com a incapacidade pelo resto da vida. Sendo então a doença que causa mais invalidez e deformidades (RAFAEL, 2009).

A problemática da hanseníase não se limita apenas ao número de casos, mas também deve ser considerado o seu potencial incapacitante, podendo interferir no trabalho e vida social do paciente, além de perdas econômicas e traumas psicológicos. Onde as incapacidades têm sido responsáveis pelo estigma e discriminação dos doentes (AQUINO et al, 2003).

Segundo dados da OMS em 2004, 407.791 casos foram diagnosticados em todo o mundo, sendo que 15.376 apresentavam grau de incapacidade graves entre os 30.693 casos registrados de incapacidades (WHO, 2005).

Na fase inicial da doença, há certo comprometimento da sensibilidade superficial e das funções autonômicas da região cutânea afetada. Quando está mais avançado, um ou mais nervos com fibras nervosas mistas podem infectar-se e danificar-se ocasionando a perda de todas as sensibilidades superficiais e profundas na distribuição dos nervos e, paralisia muscular (VIRMOND, 1997).

As lesões neurológicas tronculares têm praticamente a mesma localização, e que as paralisias resultantes seguem um padrão constante. Permitindo produzir o desenvolvimento da deformidade primária, a existência de músculos que permanecem inalterados (ARVELLO, J.J, 2003).

Arvello, J.J, 2003 afirma que as lesões dermatológicas e o agente causal seguem dominando a atenção da hanseníase. O tratamento do comprometimento neural era paliativo, o tratamento das úlceras plantares consistia em medidas locais, a cirurgia se limitava a drenagem de abscessos, à remoção de seqüestros ósseos e às amputações.

Duerksen&Virmond (1997), asseguram que muitas das incapacidades e deformidades em hanseníase são provenientes direta ou indiretamente do dano neural, mesmo que nem todo comprometimento neural cause incapacidade clinicamente significativas. No entanto, todas essas alterações caracterizam o risco do paciente com hanseníase de desenvolver complicações em áreas anestésicas, úlceras plantares, rachaduras da pele, mãos em garra, mão caída, pé caído, logoftalmo (RAFAEL, 2009).

Para Trindade (1987), as incapacidades também podem se originar das reações advindas pela multiplicação bacilar em quase todos os órgãos, o que ocorre, em especial, na forma vichorwianas avançadas.

A incapacidade, de acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), é definida como um termo genérico para deficiências, limitações de atividade e restrições de participação, que indica os aspectos negativos da interação entre um indivíduo (com uma condição de saúde – doenças, distúrbios, traumatismos, envelhecimento, estresse) e seus fatores contextuais (fatores ambientais – mundo físico e suas características, atitudes, valores, regras, leis - e pessoais – idade, gênero, nível social) (CIF, 2003).

Dessa forma, o alto grau incapacitante tem sido a maior problemática da hanseníase que acaba interferindo no trabalho e vida real do paciente, levando às perdas econômicas e muitos traumas psicológicos, além dessas incapacidades serem responsáveis pelo estigma e discriminação (BATISTA, 2001).

Os fatores de risco para as incapacidades tem sido idade, sexo, ocupação, duração, tipo/forma e tratamento; que remete a homens mais velhos, multibacilares e com maior tempo de doença (MANTELLINI, 2009).

Casualmente, os sinais e sintomas e incapacidade física em hanseníase, tem representado para o indivíduo curado ou em tratamento, que por sua vez tido a variação silenciosa, ou seja, não só mudança lenta, progressiva e definitiva em qualquer região anatômica, como também ao sentir o seu corpo, vê-lo, e movê-lo, isto é, na sua imagem corporal e não tão relevante a convivência em grupo (GONÇALVES & PANDOVANI, 2009).

As incapacidades podem ser diminuídas através da prevenção e tratamento adequado e do diagnóstico precoce. O potencial incapacitante está intimamente relacionado com o comprometimento neural pelo bacilo da Hansen e do sistema imunológico do hospedeiro (VIRMOND & VIETH, 1997).

As técnicas de Prevenção de Incapacidades (PI) se resumem em: diagnóstico precoce da doença; tratamento regular com poliquimioterapia e aplicação da vacina BCG em comunicantes; detecção precoce e tratamento adequado das reações e neurites; apoio à manutenção da condição emocional e integração social (família, estudo, trabalhos, grupos sociais); educação em saúde e realização de autocuidados (DUERKSEN & VIRMOND, 1997).

No manual do Ministério da Saúde baseado na OMS, é indicado após registro das Incapacidade Física em Hanseníase (IFH) no primeiro contato do hanseniano diagnosticado, efetuam-se outros procedimentos, como condutas de prevenção de IFH. São eles, destacadamente: Inspeção e palpação nervosa das áreas de acometimento; Exame da função nervosa; Execução e orientação para hidratação e lubrificação da pele, exercícios para mobilização; Confeções de férulas nos casos de neurites e reações; Adaptação de instrumentos de trabalho e da vida diária; Avaliação da região ocular; Orientação e monitorização do auto-cuidado (BRASIL, 2008a).

Rodini et al(2010), assegura que a importância dos programas de prevenção de incapacidades em hanseníase têm como objetivo evitar as possíveis deformidades visando interromper a propagação das perdas funcionais.

As mudanças sociais que desencadeiam modificações comunitárias e individuais são relevantes, mais uma vez, no controle da doença e reabilitação, tais como, consciência sanitária, domínio dos primeiros sintomas, “auto-acompanhamento” dos comunicantes, aderência ao tratamento, estigma e estigmatização e reabilitação são temas-alvo no processo do adoecer e curar (MANTELLINI, 2009).

A eficácia da prevenção de incapacidades é promover modificações no comportamento dos pacientes em relação às atividades da vida diária. Onde requer estabelecimento de uma boa relação entre paciente e sua família e paciente e a Unidade de Saúde (RAFAEL, 2009).

A CIF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social (FARIAS & BUCHALLA, 2005).

Os tipos de deformidades que podem ser diagnosticadas, identificadas e controladas adequadamente são nos olhos (lagofalmo parcial ou total, triquíase, opacidade da córnea, ausência de sensibilidade da córnea, madarose), nas mãos e nos pés (garras rígidas ou móveis, ressecamento da pele, hipotrofias, úlcera, reabsorção óssea. Porém, se as alterações sensitivo-motoras forem tratadas precocemente, incapacidades físicas podem ser minimizadas (RODINI et al, 2010)

O grau de incapacidade é determinado a partir da avaliação neurológica dos olhos, mãos/pés, e seus valores variam de 0 – 2. Segundo a CIF (2003) a incapacidade física passou a ser classificada em três graus. O grau 0 indica ausência de incapacidade física, o grau 1 indica presença de incapacidade quando há perda da sensibilidade dos olhos, mãos e/ou pés. O grau 2 refere-se a presença de incapacidade e deformidade (podendo ser logofalmo, e/ou ectrópio, triquíase, opacidade corneana, acuidade visual menor que 0,1 ou quando o paciente não conta os dedos do examinador a 6 metros de distância; nas mãos e nos pés corresponde a lesões tróficas e/ou traumáticas, garras, reabsorção óssea, e “mão ou pé caídos”ou contratura do tornozelo.

Para Rafael (2009), a dificuldade de classificação dos graus de incapacidade física é observada nos pacientes grau 2, pois acabam ficando em um grupo de indivíduos com manifestações físico-funcionais distintas das demais, como em casos de lesões tróficas ou traumáticas no mesmo grupo de pacientes com mão caída. As informações estão impossibilitando de saber onde devemos atuar com precisão, se em autocuidado, se em tratamento de reabilitação física ou se em intervenções medicamentosas.

Contudo, Plestá intimamente relacionada com todas as medidas destinadas a impedir o surgimento da deficiência ou deformidades (prevenção primária) a limitar ou anular a dificuldade gerada pela deficiência (prevenção secundária) e a prevenir a transição da incapacidade para a invalidez (prevenção terciária) e seu sucesso consiste em promover modificações no comportamento dos pacientes em relação à atividade específicas de sua vida diária (BATISTA, 2010).

A maneira mais correta de se investir na prevenção de incapacidade é investigar sinais precoces do acometimento neural entre os pacientes com hanseníase, fornecer tratamento imediato, trazendo menos possibilidades de desenvolver incapacidades físicas (RAFAEL,2009).

Estudos e experiências demonstram que investir no pessoal com treinamentos,na organização logística de busca ativa contribui efetivamente para a detecção precoce e



coopera com a prevenção de incapacidades, podendo destacar a reabilitação baseada na comunidade e a formação de Grupos de Auto Cuidado(GAC) (MANTELLINI, 2009).

## 2.2 LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E O AUTOCUIDADO

A reabilitação em hanseníase não pode e não deve ser vista de maneira destacada em relação à reabilitação de outras doenças, mas devemos ter um olhar atento para algumas questões especiais na reabilitação do usuário que tem ou teve hanseníase, como cuidados básicos nos instrumentos de verificar a capacidade físico-motora, peso das órteses e próteses (MORHAN, 2006).

Organizações de pessoas com incapacidades devem estar ativamente envolvidas no planejamento e no gerenciamento de serviços de reabilitação. As pessoas com hanseníase que precisem de reabilitação devem ter acesso a quaisquer serviços (gerais) de reabilitação. Facilitando a integração, ajuda a diminuir o estigma e promove a sustentabilidade dos serviços de reabilitação (OMS, 2010).

Apesar da necessidade de enfrentamento da sociedade, novos métodos vêm sendo inseridos no sistema público de saúde, com intuito de abordagem ampla. O estigma, restrição à participação social, limitação de atividades e consciência de risco, passam a ser trabalhados mais recentemente em instrumentos possíveis de serem realizados pela rede de serviços (BARBOSA, 2009).

A limitação de atividades são dificuldades que o indivíduo tem para executar as tarefas ou ações do seu cotidiano. Segundo a CIF, isto é um componente importante do estado de saúde de um indivíduo (CIF, 2003).

De acordo com a CIF, os componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo para também a promoção de políticas de inclusão social são deficiências, limitação de atividades e restrição à participação social (CIF, 2003; WHO, 2001; FARIAS & BUCHALLA, 2005).

Para Garcia *et al* (1997), as limitações de atividades de vida, tais como dificuldades de cuidar da própria higiene, dos afazeres da casa e as atividades práticas como, ir ao banco, ao supermercado, ir à clubes para realização de atividades sociais que passam a ter restrições ou não são realizadas.

Os principais potenciais de restrição são: incapacidade/limitação das atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falha de equipamento, ambiente,

apoio/relacionamentos, atitudes e sistemas/políticos/leis. Portanto a participação na comunidade refere-se à desempenhar o papel na sociedade ou tomar decisões numa situação de grupo (BARBOSA, 2009).

Para Garcia et al (1997) a restrição e limitação de atividades acarretam mudanças na dinâmica familiar, como se pode observar em um indivíduo que irá precisar de apoio para redistribuição dos afazeres domésticos, diante da nova situação. No entanto, encontra-se limitação ou impedimento para desenvolver atividades profissionais, sendo um agravamento na situação econômica pessoal e familiar. A situação fica mais complicada quando o paciente é a única fonte de renda familiar.

A reabilitação é uma atividade realizada por uma equipe multiprofissional, entre eles, assistentes sociais, psicólogos, médicos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, enfermeiros, educadores, terapeutas ocupacionais entre outros, que ajudam a melhorar a auto-estima e dicas de práticas em autocuidado. A família também integra essa equipe e se mostra importante no desenvolvimento do autocuidado e no estigma do portador (OLIVEIRA, 1997).

A limitação de atividades apresentadas pelos portadores de hanseníase com certo grau de incapacidade implica no processo do autocuidado, tendo em vista que em ações dirigidas para si, o indivíduo se depara com dificuldades antes não ocorridas.

O conceito de autocuidado é compreendido como um modelo que exige atitude racional, com tomada de decisão, para realizar ações antecipatórias e oportunas que busquem a responsabilidade do cuidado individual, que se traduz em ações sistematizadas, coordenadas e integradas pelo indivíduo em seu cotidiano (SANTANA, 2011).

O autocuidado é um cuidado que você tem consigo. É um dever que você tem para com a sua saúde. São procedimentos, técnicas e exercícios que você pode fazer em sua própria casa ou trabalho para prevenir incapacidades ou impedir que elas piorem (BRASIL, 2010c).

Para Bub *et al* (2006) “Cuidar de si mesmo” durante muito tempo foi uma atitude ligada à política, ou seja, o modo de encarar as coisas, estar no mundo, de praticar ações, de ter relações com o outro; uma maneira de olhar para si, de ações que são exercidas de si para consigo. Significando por outro lado, do indivíduo ter a capacidade de se manter no meio externo.

As ações do autocuidado compõem prática de atividades que os indivíduos desempenham de forma deliberada em seu próprio benefício com o propósito de manter a

vida, a saúde e bem-estar. Sendo ações voluntárias e intencionais, envolvendo a tomada de decisões, contribuindo de forma específica para a integridade estrutural, o funcionamento e o desenvolvimento humano, podendo ser afetados por idade, sexo, estado de desenvolvimento e de saúde, fator sócio-cultural e fatores de atendimento à saúde (BUB et al, 2006).

O autocuidado em controle da hanseníase implica no processo de adaptação do portador a uma nova fórmula de viver e conviver com a necessidade de participação ativa no tratamento medicamentoso, prevenção de incapacidades e controle de contatos. A independência e ações de autocuidado à saúde pressupõe que, na relação com o profissional de saúde, exista uma redistribuição de poder e saber em saúde compartilhando as responsabilidades do cuidado (SAHO et al, 2001 *apud* MHIA, 1991).

A orientação do autocuidado inicia-se após o diagnóstico. Com sugestões para inspeção do corpo, observação de alguma coisa que lhe chame atenção. O autocuidado dependerá da relação paciente-equipe de saúde, esta sendo um apoio para que conduza seu tratamento adequadamente. Em casos de incapacidades permanentes, deve-se estimular a lidar com nova realidade (BRASIL, 2008c).

No trabalho, nas atividades diárias, o paciente precisa evitar situações que ponham suas mãos e pés em risco de ferimentos, como queimaduras, cortes, perfurações, etc. Assim, o primeiro cuidado é observar todos os dias as suas mãos e seus pés para ver se não há ferimentos. Para realizar o autocuidado você vai aprender como hidratar e lubrificar suas mãos, pés e pernas, como proceder adequadamente com calosidades, fissuras, rachaduras e ferimentos e como fazer exercícios de alongamento e fortalecimento para os membros inferiores e superiores (BRASIL, 2010c).

Há várias maneiras de minimizar as complicações advindas da hanseníase por meio da prática de autocuidado em casa, conforme citado anteriormente. As pessoas devem ser claramente orientadas sobre os cuidados que podem ser praticados em casa e que são adequados para sua situação específica.

Alguns grupos de autocuidados foram iniciados em algumas comunidades, e algumas pessoas que necessitam praticar autocuidado se reúnem regularmente para discutir questões práticas dos mesmos. Esses grupos, em geral, são uma forma surpreendente de apoio e podem ser uma fonte importante de motivação para seus membros (OMS, 2010).

O grupo de autocuidado visa aperfeiçoar a atenção integral à saúde das pessoas com hanseníase, desenvolvendo trabalhos e ações que possibilitem maior autonomia dos



pacientes no cuidado da sua saúde, buscando soluções para melhoria da qualidade de vida (BRASIL, 2010a).

Os grupos de autocuidado podem ser efetivos na prevenção de incapacidades e promover o autocuidado. São compostos por pacientes com os problemas similares em caso de dano neural. Os membros do grupo auxiliam uns aos outros, tais como cuidado em feridas, práticas de trabalho segura e outras necessidades identificadas ao longo dos debates em grupo. Assumindo a responsabilidade do autocuidado tornando independente da equipe de saúde (ILEP, 2006).

Com isso observamos que o desenvolvimento de grupos de autocuidado visa estimular a formação da consciência de riscos para a integridade física, mudança de costumes para o cumprimento do autocuidado e o fortalecimento da autonomia biopsicossocial, a partir do problema identificado, em busca da superação (BRASIL, 2010a).

O profissional de saúde pode ser a principal fonte de orientação, mas outras pessoas podem ser recrutadas para ajudar tais como membros da família podem ajudar e incentivar a pessoa a fazer o que é preciso de forma regular. Outras pessoas afetadas pela hanseníase podem oferecer orientações sobre como elas têm conseguido cuidar de si mesmas em casa (OMS, 2010).

No Brasil, a prática de atividades de orientação a grupos que precisam de acompanhamento intensivo, esclarecimentos e motivação para se cuidarem ainda é incipiente. Embora seja um processo lento, consideramos a implantação de grupos de autocuidados importante no apoio ao tratamento integral e pós alta, não só no que se refere à prevenção de incapacidades, mas também na socialização e na melhora da auto-estima (CAMPOS; XAVIER; ZAMORA, 2008 *apud* SOUSA, 2011).

Os profissionais de saúde talvez não tenham tempo ou capacitação para se envolverem com as atividades de reabilitação. Entretanto, devem ser capazes de identificar problemas físicos, funcionais ou sócio-econômicos resultantes das incapacidades, terem informações sobre os serviços de reabilitação disponíveis, e sobre como encaminhar as pessoas a esses serviços. Os profissionais de saúde têm que desempenhar um papel de advocacia para assegurar que aqueles afetados pela hanseníase tenham acesso aos serviços de saúde, incluindo unidades de reabilitação, da mesma forma que outras pessoas (OMS, 2010).

Os grupos de autocuidado proporcionam uma interação entre as pessoas e são formas de organização e inclusão de saberes e práticas, havendo também um espaço de acolhimento, de vínculo, de troca e corresponsabilidade entre pares. São grupos de pessoas com necessidades e interesses singulares buscando o conhecimento e interesse para cuidarem de seus problemas por meio do grupo, utilizando recursos próprios ou da comunidade, havendo troca e compartilhando experiências fortalecendo seus participantes (BRASIL, 2010a).

A hanseníase pode levar a problemas físicos, sociais e/ou econômicos. A reabilitação física inclui fisioterapia e terapia ocupacional, serviços de órteses e próteses, equipamento auxiliar e de proteção e, às vezes, cirurgia corretiva. A reabilitação social e econômica visa à integração social, igualdade de oportunidades e avanço econômico (OMS, 2010).

Ainda para a OMS (2010), é necessária uma abordagem abrangente da reabilitação para maximizar os benefícios para o indivíduo, para a família e para a sociedade como um todo. Analisando a disponibilidade limitada de serviços institucionais especializados, a Organização Mundial de Saúde introduziu uma estratégia chamada Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) definida como uma estratégia dentro do desenvolvimento geral da comunidade para reabilitação, equalização de oportunidades e inclusão social de pessoas com incapacidades.

Ampliar redes de atenção à saúde e preparar os profissionais para um atendimento de qualidade e humanizado são desafios para um melhor controle da hanseníase no Brasil. Podemos destacar a organização e formação de grupos de autocuidado, humanizando o cuidado e a integração entre a rede de saúde e os pacientes numa atenção integral e humanizadora (BRASIL, 2010a).

### 2.3 PARTICIPAÇÃO SOCIAL

A participação social representa o envolvimento em uma situação da vida que significa interação e participação de alguém nas áreas da vida normal ou na comunidade, incluindo áreas sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais que qualquer ser, independente de saúde, sexo, idade ou classe social experimentam. Podendo incluir a participação como categoria fundamental na abordagem da hanseníase, que possa envolver diferentes momentos e vivências no adoecer, o que contribui com ações voltadas para a reabilitação dessas pessoas (BARBOSA, 2009).



Para Rafael (2009), a participação social é o envolvimento do indivíduo numa situação da vida, que refere-se ao envolvimento e participação de alguém nos aspectos e áreas mais amplas da vida pessoal, como em comunidade. Pode incluir a interação em grupos de pessoas e suas necessidades, como parte do planejamento de recursos ou programas; restrição à participação entre grupos de pessoas com diferentes tipos de deficiência; a necessidade sócio-econômica (RAFAEL, 2009).

Em se tratando de hanseníase, as restrições à participação são reconhecidamente relacionadas às atitudes estigmatizantes, independentemente da fase da doença em que o indivíduo se encontra, assim como também ao estigma percebido ou ao autoestigma expressados (JOPLING,1991; BAKIRTZIEF, 1995; VAN BRAKEL et al, 2006 *apud* BARBOSA,2009).

As restrições à participação social são problemas que um indivíduo pode enfrentar ao envolver-se em situações da vida. As causas da restrição à participação social podem incluir incapacidade/limitação de atividades, doenças auto-estigmatizantes, problemas financeiros, falta de equipamentos, ambiente, apoio/relacionamento, atitudes e sistemas/políticas/leis (RAFAEL, 2009).

As políticas que promovem a participação social em saúde evoluíram de acordo com as próprias evoluções da concepção de saúde. A participação comunitária é fundamental nas questões de políticas de saúde (VASQUEZ, et al, 2005).

Pelo SUS, a valorização da participação da população no controle social dos serviços insere o trabalho educativo realizado em grupos, possibilitando organizar estratégias coletivas no enfrentamento do processo saúde-doença (SILVA et al, 2006).

O trabalho interdisciplinar consiste, na verdade, na relação de reciprocidade de mutualidade, em sistema de co-participação, facilitando o diálogo, visando a interação e intersubjetividade, determinando a dinâmica de trabalho estabelecendo interações sociais na equipe e no indivíduo (GARCIA et al,1997).

A população participa de várias formas no serviço de saúde passando a demandar dos profissionais estratégias de envolvimento das pessoas em torno dos problemas de saúde, individual, familiar e comunitário. Foi comprovada que a educação em saúde é um importante elemento em atenção primária, e também favorece a implementação dos princípios do SUS, incluindo a participação da comunidade, quando são realizados grupos da comunidade (SILVA et al, 2006).

Outro elemento considerado por Vasquez et al (2005) é o acesso à informação, como instrumento fundamental para um melhor acesso e igualdade aos serviços públicos. Além da participação da população ser um dos eixos principais na estrutura do SUS.

Para se obter o controle ou erradicação de uma doença, deve-se atentar para a percepção, avaliação e manejo da enfermidade em questão. Uma vez existindo diferenças significativas, nas formas de perceber e agir apresentada pelo doente, sua rede social de referência é aperfeiçoada pelos profissionais de saúde (FELICIANO; KOVACS, 1997).

O enfraquecimento das relações sociais, em especial a familiar, acontece muitas vezes por rejeição a super-proteção sentidas por parte da família ou pelo próprio paciente. A falta de solidariedade acarreta em sobrecarga em um dos membros da família, que está sob os cuidados do paciente. A equipe deverá identificar esse membro buscando melhoria na qualidade de todos. A convivência familiar atua como apoio, sendo um espaço necessário para inclusão nas ações da equipe de saúde (GARCIA et al, 1997).

Em várias situações a imagem social negativa da hanseníase afeta a avaliação e o manejo dos danos e da disponibilidade de medidas eficazes na prevenção e tratamento; com reflexos intensos na efetividade das ações desenvolvidas a fim de conseguir sua eliminação (FELICIANO & KOVACS, 1997).

No âmbito do trabalho, em casos de mudança profissional, ou mesmo, orientação, organização e recolocação no mercado de trabalho são práticas que ajudam de forma efetiva na participação social dos doentes de hanseníase (GARCIA et al, 1997).

As redes sociais mobilizam desde recursos financeiros até emocionais, onde compartilha tarefas e informações que funcionam como um sistema de apoio importante na definição de problemas, podendo até avaliar suas conveniências práticas. Já no processo que envolve a influência dos grupos sociais de referência nas decisões para a busca e uso dos recursos de saúde, se afetam mutuamente e se inter-relacionam com o complexo social global (FELICIANO; KOVACS, 1997).

As atividades feitas em grupo são de suma importância para o fortalecimento das redes sociais, principalmente para os portadores e que apresentam grau de incapacidades mais elevado, pois promove uma maior interação, socialização e sensibilização destes com a hanseníase e o grupo, também mostrando que podem ser ativos e produtivos levando uma vida normal e independente (ESTRELA et al., 2006 apud SOUSA, 2011).

O grupo, na atenção à saúde articula várias dimensões da vida humana. No campo social aproxima, agrega, compartilha e dividem interesses e expectativas, forma pessoas que constroem comunidades e por sua vez constroem sujeitos. Caracterizada pelos afetos,

emoções, intelecto e cognição que também conforma na realidade sócio-histórica da existência individual e coletiva (SILVA et al, 2006).

Esta rede social formada pelo apoio de familiares, amigos, vizinhos e etc., fornece ajuda para que o indivíduo enfrente as situações do cotidiano. O conteúdo das relações entre membros da rede social responde as necessidades geradas pelas circunstâncias da vida das pessoas envolvidas (FELICIANO; KOVACS, 1997).

Ainda para Feliciano & Kovacs (1997), experiências que são vivenciadas no cotidiano de segmento do indivíduo, tais como, o funcionamento do ciclo vital familiar e experiências prévias com problemas de saúde e geral como a hanseníase, apresentam não só um perfil epidemiológico diferente, mas um pensar, sentir, agir diversos em relação à saúde.

Os fatores que influenciam o processo de participação social e saúde são escassos em estudos destinados a avaliar os níveis de informação da população sobre os mecanismos institucionais de participação, além do que são raras as pesquisas sobre participação social que realizem estudos de base populacional (VASQUEZ, et al, 2005).

A investigação da relação entre o paciente de hanseníase e sua rede social como instrumento para eliminação da doença se justifica na medida em que esta relação se constitui em um dos fatores envolvidos na persistência da transmissibilidade da hanseníase, no desenvolvimento das incapacidades provocadas e na manutenção do estigma e preconceito contra seus portadores (FELICIANO; KOVACS, 1997).

Ainda hoje a questão da participação social promovida pelas instituições e as dificuldades de caráter político, cultural e econômico que essa participação enfrenta são analisados por vários autores, pois têm se observado se os elementos organizativos e relativos à população são necessários para uma possível participação da sociedade nos serviços de saúde e de há “portas de entrada” pela qual os usuários possam incorporar suas atividades e opiniões, de forma coletiva ou individual (VASQUEZ, et al, 2005).

Os grupos são formados com finalidade específica, como forma de enfrentarem as dificuldades decorrentes do sistema social que vive. Estes grupos são formados pelos próprios usuários com apoio de profissionais e voluntários como, por exemplo, o Grupo de Autocuidado, Alcoólicos Anônimos, associações e etc. (SILVA et al, 2006).

Silva et al, (2006) acredita que estrategicamente, os grupos de solução em saúde, ao articular essas diferentes dimensões, constituem-se em espaços potencialmente privilegiados para o empoderamento individual e coletivo.



### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 TIPO DE PESQUISA

Para Marconi; Lakatos (2007), a pesquisa de campo tem como objetivo fundamental alcançar informações e/ou conhecimento acerca de uma problematização, para o qual se deseja encontrar uma resposta, ou uma hipótese, que anseie evidenciar e encontrar novos fenômenos ou relações entre subsídios encontrados.

Trata-se de uma pesquisa do tipo descritiva, quantitativa. Classificada como quantitativa, partindo de características mensuráveis, buscando estabelecer relações entre causa e efeito entre as variáveis. Para Gil (2008) e Fiorezer (2002), o emprego da quantificação tanto nas modalidades de coletas, quanto na alimentação por dados estatísticos, desde o mais simples, como percentuais, análise ou regressão, média, etc, definem o procedimento metodológico quantitativo.

#### 3.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada na Secretaria Municipal de Saúde da cidade de Cajazeiras no estado da Paraíba, durante as reuniões do grupo, como também nos domicílios dos participantes. A cidade de Cajazeiras, município do alto sertão paraibano possuía em 2010 uma população de 58.437 habitantes e está situada há 450 km da capital do estado, João Pessoa. O município possui uma população rural de aproximadamente 10.948 habitantes. Segundo o SIAB – Sistema de Informação da Atenção Básica, em 2010 a população feminina era de 30.507 mulheres e a masculina de 27.930 homens. Também segundo o SIAB, 78,11% das pessoas são alfabetizadas (IBGE, 2010).

As reuniões do GAC são realizadas no auditório da Secretaria Municipal de Saúde de Cajazeiras e teve seu primeiro encontro em Abril de 2009. Participaram da primeira reunião 18 portadores e ex-portadores de hanseníase. Ocorrendo encontros mensalmente. O grupo tem como principal finalidade esclarecer dúvidas do usuário e seus familiares sobre a doença; ensinar a realizar o autocuidado para evitar as incapacidades e minimizar os sofrimentos; quebrar o preconceito pessoal, familiar e da comunidade. Além dos usuários participam também das reuniões alguns profissionais como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas e psicólogos.

A escolha do campo de estudo se deu devido a um conhecimento prévio do local do estudo e uma maior acessibilidade, em virtude da pesquisadora ter participado de algumas reuniões, no qual se teve a oportunidade de conhecer melhor os participantes do grupo.

Dentre os principais problemas de saúde do município, destacam-se a hanseníase, tuberculose, hipertensão e diabéticos que de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde, o município de Cajazeiras-PB é considerado prioritário para o desenvolvimento de ações estratégicas para o controle da hanseníase.

### 3.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Gil (2008), a população é um conjunto de todos os elementos que possuem características definidoras em comum. A amostra equivale a um subconjunto da população, através dela se permite estabelecer ou estimar as características da população.

A população foi formada por portadores e exportadores de hanseníase notificados no município de Cajazeiras - PB e acompanhados pelas UBS do respectivo município tendo por média segundo o SIAB de 52 casos/ano. Sendo que a amostra foi constituída dos 15 que participaram de 3 ou mais reuniões do GAC, formando assim uma amostra significativa de 7 participantes. Os participantes atenderam os critérios de voluntariedade, concordância e disponibilidade de contribuir com o estudo.

### 3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Inclui-se na pesquisa indivíduos portadores e ex-portadores de hanseníase que participam do Grupo de Auto-cuidado (GAC) de Cajazeiras-PB com idade superior ou igual a 18 anos.

Foram excluídos indivíduos que não são portadores de hanseníase, e que possuem outras neuropatias periféricas de doenças crônicas (como Diabetes Mellitus) e/ou dermatológicas e indivíduos doentes de hanseníase com idade inferior a 18 anos.

### 3.5 INSTRUMENTO E TÉCNICA PARA COLETA DE DADOS

A coleta de dados tem por finalidade reunir os dados pertinentes ao problema a ser investigado. A coleta e o registro dos dados pertinentes ao assunto tratado é a fase decisiva

da pesquisa científica, a ser realizada com o máximo de rigor e empenho do pesquisador (PÁDUA, 2004).

Os instrumentos de coleta de dados foram: um Formulário; a Escala SALSA e a Escala de Participação Social.

O formulário constitui-se contendo questões inerentes a idade, sexo, estado civil, escolaridade, renda, tempo de diagnóstico, classificação operacional, tratamento e motivo da alta, grau de incapacidade, atividade ocupacional e de perguntas subjetivas que avaliou a visão dos participantes quanto à relação participação social e fazer parte do GAC.

A Escala SALSA é um instrumento padronizado que fornece um escore total para limitação de atividade. Consiste em 20 itens, que avaliam presença de limitações dentre os domínios de mobilidade, auto cuidado, trabalho e destreza. A soma dos valores obtidos resulta em um escore, que varia de 10 a 75. Um escore baixo indica pouca dificuldade relacionada a atividades da vida diária, enquanto escores mais altos indicam níveis crescentes de limitação de atividade.

A Escala de Participação versão 4.1, validada mediante pesquisa multicêntrica na Índia, Brasil e Nepal, foi elaborada a partir da CIF publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 2001. A Escala de Participação é composta por 18 itens e se propõe a medir os problemas percebidos nas principais áreas da vida como o aprendizado e aplicação do conhecimento; comunicação e cuidados pessoais; mobilidade; vida doméstica; interações, relacionamentos interpessoais e em comunidade. Inclui oito das nove principais áreas da vida definidas na CIF. Sua pontuação varia de 0 a 72 pontos e são considerados sem restrições à participação social valores de 0 a 12 pontos.

### 3.6 PROCEDIMENTOS DE COLETAS DE DADOS

Após visita na Secretaria Municipal de Saúde e autorização da mesma para a realização do estudo, foi feita inspeção juntamente com o responsável pelo Programa de Controle da Hanseníase na lista de frequência mensal das reuniões do Grupo de Autocuidado, onde realizou-se um levantamento dos doentes que freqüentaram 2 ou mais reuniões. Após a relação desses doentes escolhidos de forma aleatória fizeram parte do grupo de autocuidado, buscamos informações nos prontuários arquivados no setor, considerando o nome do paciente, endereço, a fase da evolução da doença, tratamento da doença e o grau de incapacidade.



Com esses dados em mãos, planejamos juntamente com Agentes Comunitários de Saúde (ACS) as visitas domiciliares ao portador, que foi realizada antes da aplicação das escalas SALSA e de Participação Social. Onde nos apresentamos aos doentes e familiares, esclarecendo o motivo da nossa visita, explicando o estudo e sua importância, bem como a desistência e ao anonimato na pesquisa, atendendo aos preceitos éticos. Solicitamos também a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE e diante da autorização, iniciamos a aplicação das escalas SALSA e de Participação Social. A coleta da pesquisa foi de 14 de novembro a 18 de novembro.

Após todos os doentes responderem as escalas, somamos os escores das escalas e comparamos os valores dos escores das escalas entre os usuários e analisamos as respostas do formulário por eles respondido. Por fim, chegamos a uma conclusão significativa da importância das reuniões do GAC.

Os dados obtidos a partir da pesquisa foram analisados de acordo com a literatura pertinente e por meio de estatística simples de forma descritiva e expostos em gráficos e tabelas, permitindo uma melhor explanação dos resultados.

### 3.7 PROCEDIMENTOS E ANÁLISE DE DADOS

Para a análise dos dados foi realizada uma análise descritiva quantitativa. Relacionando os fatos, investigando com precisão possível, a frequência com que um fenômeno ocorre, a relação com outros e suas características. (CERVO; BERVIAN, 1996). Foram feitas uma avaliação dos escores das escalas SALSA e de participação social, onde analisamos o índice da limitação de atividades e da participação social. Juntamente com o formulário que foi respondido pelo participante analisamos a importância e a influência do grupo de autocuidado na vida do paciente com hanseníase.

### 3.8 ASPECTOS ÉTICOS E POSICIONAMENTO DO PESQUISADOR

Para a realização do estudo, o projeto foi submetido à avaliação do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande – HUAC-UFCG. Sendo consideradas as diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a resolução 196/96, outorgada pelo decreto nº 93.933/87 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) / Ministério da Saúde, em vigor no país, principalmente no que diz respeito ao Termo de Consentimento

Livre e Esclarecido (TCLE) que foi esclarecido aos participantes o objetivo do estudo, sendo assegurada e preservada a identidade dos sujeitos participantes, evitando assim, qualquer tipo de constrangimento. Em que foi preenchido um protocolo do Comitê de Ética para aprovação e por fim, receber o parecer, que segue em anexo A.

O participante do estudo foi informado sobre o conteúdo da pesquisa, seus objetivos, a privacidade, o livre consentimento e a liberdade de desistência em qualquer período da pesquisa sem nenhum prejuízo para os mesmos.

## 4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para melhor entendimento, foi dividida a pesquisa em três etapas. Na primeira etapa, foi aplicado um formulário de identificação onde este contém os dados de caracterização da amostra. Na segunda etapa foi discutido os escores de avaliação da escala SALSA, que tem como objetivo avaliar a limitação de atividades e o nível de consciência de risco. Por fim a terceira etapa foi utilizada a escala de Participação Social, medindo a gravidade das restrições à participação social e a necessidade de reabilitação (BARBOSA, 2008; RAFAEL, 2009)

### 4.1 DADOS DE CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

O presente estudo foi composto por 15 participantes, com base em uma frequência do relatório anual das reuniões do GAC em Cajazeiras-PB, sendo que por motivos de não encontrar o endereço e a Unidade de Saúde a qual os participantes referiram, não foi possível realizar a coleta com a amostra acima descrita, compondo oficialmente uma amostra de 07 participantes.

**Tabela 1:** Dados de Caracterização Sócio-Demográfica – Cajazeiras-PB, 2011

Variáveis	f	%
<b>SEXO</b>		
Masculino	4	57
Feminino	3	43
<b>FAIXA ETÁRIA</b>		
26   35	2	28
47   58	3	43
64   87	2	29
<b>ESCOLARIDADE</b>		
Ensino Fundamental Incompleto	4	57
Ensino Médio Completo	2	29
Ensino Fundamental Completo	1	14
<b>ÁREA DE RESIDÊNCIA</b>		
Urbana	6	86
Urbana/Rural	1	14
<b>RENDA FAMILIAR</b>		
< 1 salário mínimo	3	43
1 a 3 salários mínimos	3	43
3 a 6 salários mínimos	1	14
<b>Total</b>	<b>07</b>	<b>100</b>

Fonte: Pesquisa direta/2011.

Dos 07 participantes entrevistados, todos receberam alta da PQT há mais de um ano e/ou com menos de um mês de alta, da data da coleta, em esquema de 06 meses ou 12 meses de tratamento com a PQT.

De acordo com a amostra, 57% são do sexo masculino e 43% são do sexo feminino. Onde pode-se perceber uma tendência da doença e de frequência no grupo de autocuidado no sexo masculino e ficando com uma percentagem menor o sexo feminino. No entanto, nos dados acima citados, a diferença é relativa do sexo masculino para o sexo feminino

Porém, diversos esboços revelam que há uma certa tendência do sexo masculino para a doença como mostra no estudo de Rafael (2009), onde há uma maior prevalência também do sexo masculino. Onde corrobora com os estudos de Barbosa (2008) o sexo masculino do mesmo modo se mostrou em maioria. E por fim, segundo os dados da OMS, na maior parte do mundo os homens são afetados com mais frequência do que as mulheres geralmente na proporção de 2:1 (OMS, 2005).

Em relação à faixa etária dos que participaram do estudo não há nenhuma tendência maior para certa idade. Onde de 26 a 35 anos representa 28% da amostra, de 47 a 58 anos representou também 43% da amostra e ainda com a percentagem de 29 % a faixa etária de 64 a 87 anos. Com isso podemos avaliar que a maior população vai de 47 a 58 anos de idade, o que se conclui que a população de idade mediana tem uma maior prevalência para hanseníase e para o surgimento de incapacidades, em que obtendo-se a média das idades dos participantes do grupo, chegamos ao resultado de 52 anos, entrando na classificação de idade mediana, ou adulta. Rafael (2009) corrobora com Barbosa (2008) que nas suas pesquisas a população de ambas encaixa-se nessa faixa etária, com 41 a 60 anos de maior prevalência e 47 a 68 anos um maior número de casos, respectivamente.

Para Sousa (2011b) o aumento do número de casos da hanseníase é perceptível nas faixas etárias dos adultos e idosos, estando com 28,3% da população estudada. Opromolla (2000) descreve que a frequência da doença de acordo com a faixa etária é o seu pico situado entre os 45 aos 60 anos muito vulnerável, de acordo com a dos achados há um maior acometimento nos adultos.

Já em se tratando de nível de escolaridade, observa-se na pesquisa que, 57% da população estudada possuem o ensino fundamental incompleto, 29% da amostra tem o ensino médio completo e apenas 14% da amostra com ensino fundamental completo. A prevalência maior dar-se as pessoas com um baixo nível de escolaridade, o que podemos observar também nos estudos de Rafael (2008) 68% da população tem o ensino fundamental completo e incompleto, onde se percebe não muito diferente da população



estudada. O perfil de escolaridade dos pacientes revela o ensino fundamental como o mais acometido também nos nossos achados.

A avaliação da escolaridade evidencia, para todos os anos, um predomínio de pacientes com ensino fundamental incompleto. Para o período, a proporção de casos com ensino fundamental incompleto é de 27,9% da amostra realizada nos estudos de Sousa (2011b).

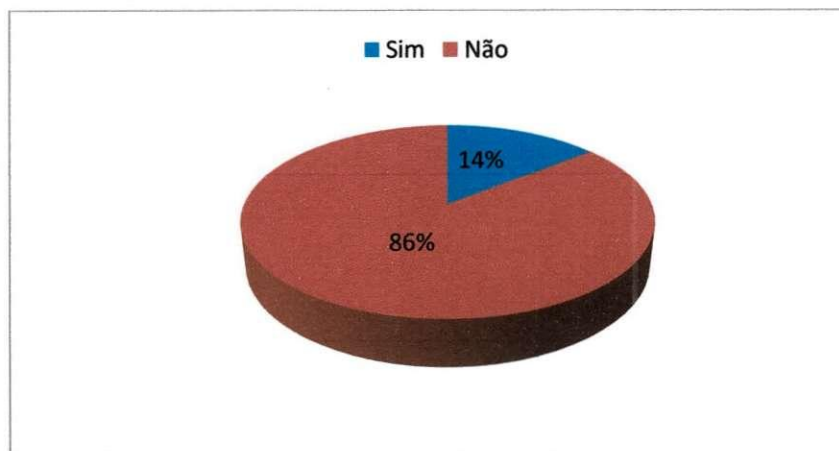
Analisando esses estudos, os valores evidenciam que a maioria dos pacientes possuem um grau de escolaridade insuficiente para compreenderem as alterações que a hanseníase pode proporcionar, assim como também entender os riscos e a limitação de atividades de acordo com as escalas que foram aplicadas.

Já em relação a área de residência, ressalta-se que a maior concentração está na zona urbana, com 86% da população estudada e que os 14 % residem em área urbana/rural. Com base nos estudos de Barbosa (2008) que também mostra uma maior concentração de casos na zona urbana, dada a natureza dos municípios. Pressupondo que na zona urbana pelo aglomerado da população há uma maior forma de contágio/proliferação da doença.

Foi observada também a renda familiar que faz uma média igual de menos que um salário mínimo com 43% e variando de 1 a 3 salários mínimos, também com 43%; ficando apenas com 14% da amostra a renda familiar que varia de 3 a 6 salários mínimos.

No aspecto sócio-econômico da pessoa acometida pela hanseníase, uma vez que, além de atingir uma população economicamente ativa, com conseqüente prejuízo à força de trabalho nos sequelados por esta doença, existindo uma maior dificuldade de promover o seu sustento e o da sua própria família (DIFFEY et al.2000 *apud* RAFAEL, 2009).

**Gráfico 1:** Uso de Adaptações ou Órteses por Incapacidades



**Fonte:** Pesquisa Direta/2011

Em se tratando ao uso de adaptações ou órteses por incapacidades causadas pela hanseníase 86% dos entrevistados não usam próteses ou órteses, já 14% dos participantes usam adaptações por causa da incapacidade física causada pela hanseníase. O que é considerado comum, em vários estudos, o uso de próteses e/ou adaptações por conta de incapacidades advindas da hanseníase.

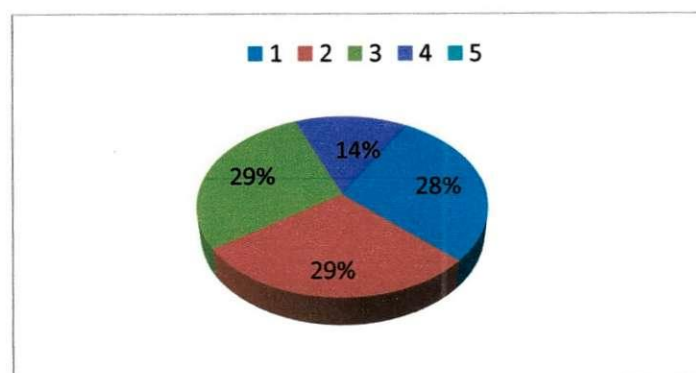
#### 4.2 CARACTERIZAÇÃO DA CONSCIÊNCIA DE RISCO, LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

A consciência de risco avalia a capacidade que o indivíduo tenha de perceber o risco que estará correndo ao realizar certas atividades. A escala SALSA tem como objetivo avaliar o grau de restrição a limitação de atividades, onde os escores variam de 10 a 80 pontos. A escala de Participação Social avalia o grau de restrição à participação social, onde são vistos pelos escores que variam de 0 a 90 pontos.

O escore de consciência de risco variou de 1 a 4 pontos, observando os maiores percentis em 2 e 3 pontos com 29% para ambos, sendo estes de baixa percepção de risco dos participantes. Segundo Batista (2010), os escores em valores mais altos que 11 indicam um nível de consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, uma vez que os escores da escala SALSA de consciência de risco variam de 0 a 11 pontos. Onde juntamente com Barbosa (2008) em sua pesquisa também constatou uma baixa percepção de risco dos participantes.

Visto que nos achados da pesquisa, apenas 14% pontuaram com um escore 4, o de maior valor dentre estes, pressupondo ainda que este escore é de baixa pontuação para a população estudada, já que em reuniões do grupo de autocuidado questões como riscos de realizar atividades diárias são debatidos.

**Gráfico 2:** Escore de Consciência de Risco



**Fonte:** Pesquisa Direta/2011

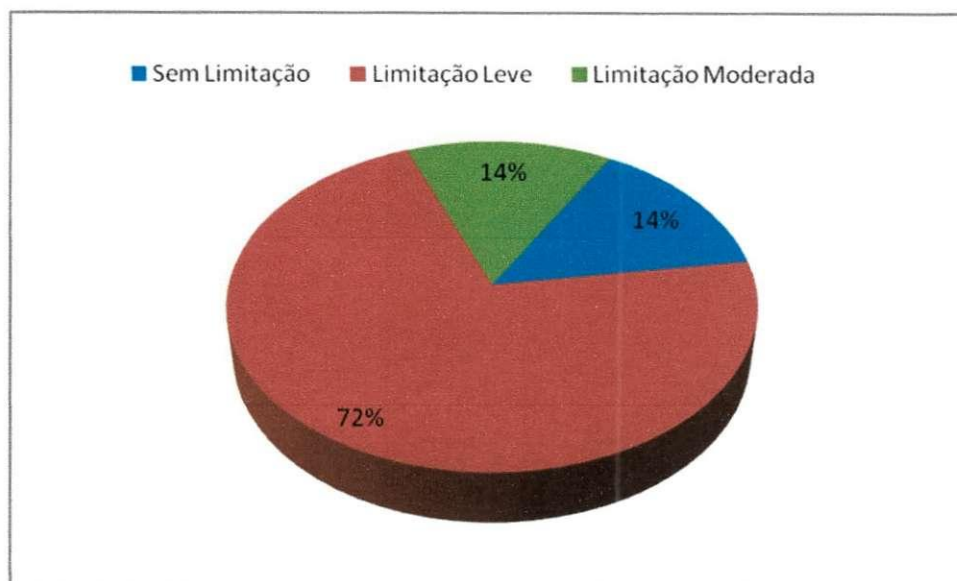


Já para Rafael (2009) tais resultados são justificados pelo pouco conhecimento em relação ao risco na execução das atividades diárias, concluindo em sua pesquisa que: “há certa dificuldade na percepção do que é risco para alguns participantes”. Concluindo então para estes achados que é importante a sempre fixar a orientação aos pacientes em relação aos riscos na realização de determinadas atividades, prevenindo assim, lesões e conseqüentemente deformidades.

Na pesquisa realizada, os escores de limitação de atividades variam de 20 a 44 pontos. Sendo que destes 72% mostram com leve limitação de atividades, marcando na escala SALSA escores que variam de 25 a 39 pontos. Sendo a pontuação mais freqüente a de 33 pontos, ficando entre os 72% com leve limitação. E que 14% da população mostrou-se com uma leve limitação, pontuando nos escores SALSA pontos que variam de 10 a 24 pontos e 14% mostrou-se com limitação moderada, que na escala SALSA o escores variam de 40 a 49 pontos, sendo que nos achados foi obtido 44 pontos. Mostrando no total um indicativo de leve limitação na maior parte da população como encontrados nos estudos de Batista (2010) que 24,28% de sua população pontuou os escores de 30 a 39, onde estes se encaixam no quadro de limitação leve, independente do grau de incapacidade, os participantes apresentam escore SALSA indicativo de limitação de atividades.

Quando se trata da escala SALSA, um aspecto relevante observado com a aplicação da escala é a avaliação do quanto o paciente encontra-se ciente de suas limitações e dos riscos envolvidos na realização de determinadas atividades, como pode observar no escore de Consciência de Risco. Em que por meio desse escore torna-se mais viável identificar ações para a Prevenção de Incapacidades, quais devem ser melhor trabalhadas junto ao paciente.

No escore SALSA há certa dificuldade na classificação da limitação de atividades, pois os pacientes acabam sendo classificados em um único grupo de indivíduos com dificuldades fisco-funcionais bastante distintos, variando assim nos escores da escala acima citada. Ver gráfico abaixo:

**Gráfico 3:** Grau de Restrição a Limitação de Atividades

**Fonte:** Pesquisa direta/2011

Em relação aos escores de consciência de risco pode-se verificar que à medida que os graus de incapacidades aumentam a média de pontos da escala SALSA também aumentam. Verificando que essas diferenças são estatisticamente significativas.

Observando os escores obtidos podemos calcular uma média dos escores dos participantes da pesquisa, que será a média dos escores dos participantes do grupo de autocuidado. Esta média foi calculada com base na soma dos escores e dividida pela quantidade de indivíduos participantes, onde o resultado encontrado foi de 30,71 pontos na escala SALSA, que dentre dos escores classificatórios, a população do grupo de autocuidado tem uma limitação de atividades leve.

A SALSA tem o objetivo de medir a limitação de atividades, isto é, do grau em que uma pessoa consegue realizar as AVD's. Quando somado um escore baixo, é indicativo de pouca dificuldade com as AVD's, caso estes estejam mais elevados, indicam níveis crescentes de limitação de atividade (SALSA, 2004).

Rafael (2009) em seus estudos acredita que a descoberta da disfunção nervosa é um componente vital dos programas de prevenção de incapacidades, tendo em vista um dos sinais mais precoces da lesão nervosa que é a perda da sensibilidade de mãos e pés. Ainda seguido a mesma linha quanto maior o grau de incapacidade, maior será o escore SALSA, pressupondo que há limitação funcional gerando assim, a limitação de atividades.

Quando há uma diminuição da sensibilidade das mãos ou dos pés, o doente de hanseníase pode apresentar em suas AVD's o risco de lesão, evitando assim, atividades arriscadas ou modificar o modo como são realizadas, a fim de evitar danos. A SALSA avalia o quanto os afetados pela hanseníase estão com nível de consciência dos problemas de segurança e quanto limitados estão aptos a realizarem atividades em segurança (BATISTA, 2010).

Barbosa (2008), em seus estudos pode observar que a escala de participação, mesmo associada com escala SALSA, não permite afirmar que a restrição observada é apenas resultado da hanseníase. Como de acordo com a fala dos participantes da pesquisa há uma certa limitação por parte de outras limitações e/ou outros fatores doença, como as patologias que afetam o sistema locomotor.

A Escala de Participação Social mede a gravidade das restrições à participação social, avaliando a necessidade de reabilitação de uma pessoa. Deve ser utilizada em avaliações rotineiras de pacientes em programas de reabilitação. A escala de participação oferece uma medida quantitativa das suas restrições à participação social (BARBOSA, 2008).

Na escala de participação social o presente estudo mostra pacientes com nenhuma restrição, ou seja, 43% da amostra. Mas também encontra-se a pesquisa que 29% há uma leve restrição. Ficando 14% com moderada restrição e 14 % com grande restrição. A população em estudo, teoricamente apresentou nenhuma restrição à participação social. No entanto, 29% apresentaram leve restrição. Ver tabela:

**Gráfico 4: Restrição à Participação Social**



**Fonte:** Pesquisa Direta/2011

Para Batista (2010), a hanseníase pode acabar evoluindo para incapacidades que levam à diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos.

Nos estudos de Barbosa (2008) a população também praticamente que não apresentou restrição à participação e o item considerando de extrema restrição não foi pontuado pelos participantes.

Concluindo-se que fazendo uma análise comparativa entre o escore SALSA e o de Participação social, constatou-se que a totalidade dos participantes classificada como sem restrição à participação social estava correlacionando em praticamente todos os escores da escala SALSA (BARBOSA, 2008). Exceto com o participante que foi caracterizado como grande restrição e apresenta uma limitação. Onde dessa forma é vista uma pequena relação positiva entre a escala SALSA e de Participação Social. Visto que destes que apresentavam nenhuma restrição à participação são os participantes que freqüentam regularmente as reuniões do grupo de autocuidado.

Outro aspecto a considerar é o fato da validação das escalas terem sido recentes, estando ainda em processo de adaptação. Algumas informações contidas no manual de instruções são imprecisas, o que pode ocasionar desvios no processo de utilização (BARBOSA, 2008).

Batista (2010) corrobora com Barbosa (2008) que é necessário considerar a potencialidade da aplicação da escala SALSA para uma melhoria da atenção aos afetados pela hanseníase com uma visão à integralidade da atenção, podendo até ir mais além dos limites da abordagem das questões físicas associadas à doença.

Diante dos 3 materiais utilizados para a realização da coleta da pesquisa, não podemos nos prender apenas aos aspectos físicos e sim, devemos olhar os pacientes como um todo, nas esferas física, psíquica e social.

Por fim, os resultados dessa pesquisa estão de acordo com os estudos que consideram a hanseníase como doença incapacitante, e alertam para a importância das ações de prevenção de incapacidades, assegurando maior qualidade de vida ao paciente afetado pela hanseníase.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em se tratando de hanseníase, as incapacidades afetam a maioria das pessoas acometidas por este mal. Sendo que poucas pessoas tem o conhecimento do quanto às incapacidades afetam as atividades da vida diária (AVD's).

O presente estudo reconheceu a fragilidade do desenvolvimento das ações do programa de controle e prevenção da incapacidade em hanseníase no município de Cajazeiras-PB. Município o qual tem a hanseníase como um grande problema de saúde pública, apesar das campanhas e ademais avanços dos últimos anos.

Pela quantidade de participantes tanto na pesquisa, quanto no GAC, verificamos a fragilidade nas orientações no programa de prevenção do pós-alta e na prevenção das incapacidades a partir do momento em que descobriu o diagnóstico e o início do tratamento. Pois nem sempre, só fazendo o uso da PQT, o paciente de hanseníase evita se ter reações, e com isso o surgimento de incapacidades.

Podemos observar também que há uma inadequação no desenvolvimento de ações de controle e prevenção na atenção básica, onde reforça o fato da hanseníase ser considerada como doença que acomete sistematicamente populações negligenciadas, estigmatizadas e excludentes, justamente por causa dos mitos à sua manifestação (cronicidade e deformação) e transmissão. Dessa forma os desafios ainda são grandes para enfrentá-los.

Uma questão importante que deve ser considerada é o fato das escalas SALSA e de participação social tem sido recentemente validadas em diversos países, dentre estes o Brasil, e de está ainda me processo de avaliação em outros cenários. Depois da aplicação das escalas, percebeu-se que em muitas situações se necessita da realização de estudos mais aprofundados e relação qualitativa, podendo haver uma melhor compreensão do que está influenciando na restrição à participação.

Destaca-se a importância de ser utilizada no momento do diagnóstico, durante o tratamento e no pós alta, ficando apenas como sugestão para ser incluído no processo de atenção à hanseníase.

Em se tratando nos escores de consciência de risco, há uma baixa percepção de risco por parte dos participantes. Sendo que esse processo analítico é de maior complexidade pois quem marcar na escala Sim, fácil; sim, um pouco difícil; sim, muito

difícil; não há possibilidades de verificar o escore de consciência de risco. Outro aspecto a considerar é o que o escore pode aumentar com o avanço da idade.

A escala de participação, baseada na CIF, favorece um olhar ampliado na atenção às pessoas atingidas pela hanseníase. Pois ela ressalta bem o período em que a pessoa passa pela etapa de enfrentamento da doença, de aceitação na sociedade e da doença propriamente dita.

Outro aspecto a considerar é o fato da escala de participação ter um direcionamento a aspectos emocionais. Onde a necessidade para atendimento psicológico não atrapalha na utilização, visto que o psicólogo também integra a equipe de saúde.

É importante ressaltar que as pessoas atingidas pela hanseníase mantêm necessidades de diversas formas. Por ser um processo crônico degenerativo, exige-se seguimento multidisciplinar e multiprofissional, com visão na integralidade. Onde estes foram pontos fortes que podemos trabalhar mais dentro do GAC.

Esta pesquisa, apesar das limitações, a base de dados necessariamente deve fazer parte da qualificação das ações de vigilância em saúde. Possibilitando diversos olhares sobre a hanseníase no pós alta, e que esses pacientes ainda merecem atenção e o reconhecimento das ações de controle e das experiências vividas pelas pessoas atingidas pela hanseníase.

Podemos tirar como conclusões que ainda existem lacunas na atenção às pessoas que foram acometidas pela hanseníase no pós alta, e que o tratamento está mais voltado para as reações hansênicas, o que se deve ter atenção também para o surgimento das incapacidades.

O atendimento multiprofissional em Cajazeiras está fragilizado e precisa ser mais ampliado tanto na atenção básica, como no grupo de autocuidado e melhor conscientizar da importância das reuniões do GAC.

Pelos participantes da pesquisa, todos já receberam alta da PQT, e mesmo que ainda tenham alta, apresentam uma limitação leve, alteração na limitação funcional e restrição à participação, visto que é necessário uma melhoria da atenção à essa população e um maior incentivo para participar do GAC.

Com a aplicação das escalas SALSA e de Participação Social no GAC, podemos obter uma relação positiva entre as escalas, já que nos resultados encontrados os escores das escalas, que pode avaliar aspectos como a mobilidade, autocuidado, destreza e trabalho manual e a qualidade de vida, permitindo um melhor entendimento da limitação física e restrição social.

O escore de consciência de risco é relevante, pois se observa a possibilidade de avaliar o quanto o participante encontra-se ciente de suas limitações e dos conseqüentes riscos envolvidos quando realizar-se-á determinadas atividades. Onde este é sugestivo para o GAC, pois facilita identificar quais ações de prevenção de incapacidades devem ser melhor trabalhadas.

O que podemos concluir também é que mesmo os escores SALSA da população do GAC terem dado como limitação leve, a mesma população também se mostrou com a maioria sem nenhuma restrição à participação social. Onde a limitação física é mais freqüente que a participação social, parecendo não haver relação entre as escalas. Contudo, não oferece uma visão geral compreensiva de todas as áreas da vida, onde pode haver problemas que necessitam de uma reabilitação mais completa

Dessa forma, visando à integralidade da atenção à saúde desses pacientes, não podemos nos prender somente aos aspectos físicos, devendo outros aspectos, como também a capacidade funcional deve ser levada em questão.

Sugere-se uma nova pesquisa, para investigar uma relação entre a classificação das escalas com a classificação do grau de incapacidade do Ministério da Saúde, para que possamos ter uma pesquisa mais fidedigna em relação ao que foi apresentado pelos pacientes onde a classificação pode não correlacionar com a realidade das incapacidades dos pacientes.

## REFERÊNCIAS

AQUINO, D.M et al. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. 36 (1) : 56-64, jan-fev., 2003.

BALDAN, S. S. **O HANSENIANO**: uma aproximação na perspectiva de promoção de saúde. 97f. Dissertação (Mestrado em Promoção da Saúde) Universidade de Franca. Franca, 2010.

BARBOSA, J.C. **Pós-alta em hanseníase no Ceará**: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas. [Tese de Doutorado]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da USP; 2009.

BATISTA, A. M. N. **Avaliação das incapacidades e limitação das atividades em pacientes afetados pela hanseníase**: uma avaliação dos escores da escala salsa. Biblioteca Virtual em Saúde, Bauru, 2010. Books, p.90. 1996.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Guia de apoio para grupos AutoCuidadoem Hanseníase**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde. 2010a.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase no Brasil – Dados e indicadores selecionados**. Brasília, 2009.

BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Vigilância em Saúde: Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil**. Brasília, 2008b.

BRASIL. Ministerio da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância Epidemiológica. Coordenação-Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase- n.5**. 2ª. ed. Brasília, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS**. Série F. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília, 2008c.



BUB, M.B.C. *et al.* **A noção de cuidado de si mesmo e o conceito de autocuidado na enfermagem.** Texto Contexto Enfermagem, 15 (esp): p. 152-7. Florianópolis, 2006.

CERVO, A. L.; BERVIAN, P.A. **Metodologia científica.** 4 ed. São Paulo: Makron. 1996

**CIF:** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: Edusp, 2003.

DAMASCO, M.S., **História e Memória da Hanseníase no Brasil do século XX: o olhar e a voz do paciente.** [Monografia de Graduação em História]. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2005.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M.C.L. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase.** Rio de Janeiro: ALM Internacional, 1997.

DUTHIE, M.S; *et al.* Use of Protein Antigens for Early Serological Diagnosis of Leprosy. **Clinical and vaccine immunology.** p. 1400-1408, 2007. American Society for Microbiology.

EIDT, L. M. Breve história da hanseníase: sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. **Saúde e Sociedade,** São Paulo, 13(2), p.76-88, 2004.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C.M. A Classificação de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Revista Brasileira de Epidemiologia.** 8 (2): 187-190, 2005.

FELICIANO, K.V.O & KOVACS, M.H. Opiniões sobre doença entre membros da rede social de pacientes de hanseníase no Recife. **Revista Panamericana de Saúde Pública/Pan Am J. Public Health.** 1 (2), 1997.

FENLEY, J. C.; *et al.* **Limitação de atividades e participação social em pacientes com diabetes.** Acta. Fisiatr. 2009. 16(1): 14-16.

FIGUEIREDO, A. F. **Como elaborar referência bibliográfica.** 7<sup>a</sup> ed. São Paulo, Humanitas, 2008.

FIGUEIREDO, C. F. **Metodologia da Pesquisa:** como planejar, executar e escrever um trabalho científico. João Pessoa: Universitária, 2002.

GARCIA, J.R.L., *et al.* **Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase.** Braz. J. Dismorf. S. Disorders, 1997.

GIL, Antonio Carlos. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa.** 4.ed. São Paulo,SP: Atlas, 2008.

ILEP – The International Federation Of Anti-Leprosy Associations. **Como Reconhecer e tratar reações hansênicas – manual do ILEP.**Enfielse EN3 7J1, UK.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA-IBGE. Censo demográfico: População da cidade de Cajazeiras - PB. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/cidadesat/topwindow.htm?1>> Acesso em: 13 Ago. de 2011.

LAKATOS, Eva Maria; MARCONI, Marina de Andrade. **Fundamentos de metodologia científica.** 6. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

MANTELLINI, G.G.; GONÇALVES, A.; PADOVANI, C.R. Incapacidades Físicas em Hanseníase: Coisa do Passado ou Prioridade na Prevenção?.**Hansenologia Internationalis**; 34(2): 33-39. 2009

MARZLIAK, M.L.C., *et al.*. Breve histórico sobre os rumos do controle da Hanseníase no Brasil e no estado de São Paulo. **Hansenologia Internacional** 2008. 3 (2) Suppl. 1. p. 39-44.

MATTOS, D.M., FORNARAZI, S.K., A lepra no Brasil: representações e praticas no poder. **Cadernos de Ética e Filosofia política**6, 1/2005, p. 45-57.

MORHAN. **Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase.** Departamento de Formação Projetos e Pesquisa – DEFORP. **Cadernos do Morhan: Atenção Integral à Hanseníase no SUS – Reabilitação um Direito Negligenciado.** [S.l.]: Morhan, nov. 2006.

OLIVEIRA, M.L.W., **Hanseníase: cuidados para evitar complicações.** 2ª Ed. Brasília. Fundação Nacional de Saúde, 1997.

OMS. Organização Mundial da Saúde. **Estratégia global para maior redução da carga da hanseníase e a sustentação das atividades de controle da hanseníase** (Período do Plano: 2006-2010). Tradução do documento original WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. Geneve, 2005.

OPROMOLLA, P.A., LAURENTI, R., Controle da Hanseníase no Estado de São Paulo: análise histórica. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo-SP. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE – OMS. **Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015**: diretrizes operacionais (atualizadas). Organização Mundial da Saúde. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2010.

PÁDUA, Elisabete. M. M. de. **Metodologia da pesquisa**: abordagem teórico-prática. 10ª ed. rev. e atual. Campinas, SP: Papyrus, 2004.

PARAÍBA, Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN NET. **Secretaria de Estado da Saúde da Paraíba**. Disponível em: <<http://www.saude.pb.gov.br/site/download.shtml>>. Acesso em: 20jun. 2010

RAFAEL, Angélica Campos. **Pacientes em tratamento e pós-alta em hanseníase**: estudo comparativo entre graus de incapacidades preconizados pelo ministério da saúde correlacionando-os com escala SALSA e de participação social. Dissertação de mestrado – Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências Médicas, 2009.

RICHARDSON, R. J. et al. **Pesquisa social: métodos e técnica**. 3º ed. São Paulo: Atlas, 1999.

RODINI, *et al*, Rodini, F. C.B., Gonçalves, M., Barros, A.R.S.B., Mazzer, N., Elui, V.M.C., Fonseca, M.C.R. Prevenção de incapacidade na hanseníase com apoio em um manual de auto-cuidado para pacientes. **Revista Fisioterapia e Pesquisa**, São Paulo, V. 17, N.2, p.157-66, abr/jun 2010.

SAHO, M.; SANTANA, R.M.; Promovendo o autocuidado no controle da hanseníase. **Revista Baiana de Enfermagem**, v.14, n.1, p.9-16. Salvador, Abril, 2011.

SANTOS, L.A.C.; FARIA, L.; MENEZES, R.F. Contrapontos da história da Hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. **Revista Brasileira Est. Pop.**, São Paulo, v.25, n.1, p. 167-190, jan/jun. 2008.

SCREENING of Activity Limitation and Safety Awareness – SALSA. **Pacote para o teste Beta da Escala SALSA – versão 1.0**, Maio de 2004.

SILVA, M.A; OLIVEIRA, A.G.B; MANDU, E.N.T; MARCON, S.R; Enfermeiro & grupos em PSF: possibilidade para participação social. *Cogitare Enfermagem*, 2006. Maio/Agosto, 11 (2): 143-149.

SOUSA, M.C. **Caracterização da Hanseníase em Cajazeiras-PB, no período de 2007 a 2010.** Trabalho de conclusão de curso [graduação]. Bacharelado em Enfermagem. Universidade Federal de Campina Grande – UFCG. Cajazeiras – Paraíba. 2011b.

SOUSA, Rhayza Régia Garcia. **Experiências de um Grupo de Autocuidado em Hanseníase.** 2011. 72f. Trabalho de Conclusão de Curso [graduação]. Bacharelado em Enfermagem. Faculdade Santa Maria. Cajazeiras-PB, 2011a.

TRINDADE, M.A.B. et al. Incapacidades físicas em hanseníase no momento do diagnóstico. I — Avaliação das incapacidades. *Hansenologia Internationalis*. 12(2): 19-28, 1987

VASQUEZ, M.L; SILVA, M.R.F; GONZALEZ, E.S.C; DINIZ, A.S; PEREIRA, AP.C; VERAS, I.C.L; ARRUDA, I.K.G;. Nível de informação da população e utilização dos mecanismos institucionais de participação social em saúde em dois municípios do Nordeste no Brasil. *Revista Ciências e Saúde Coletiva*, 10 (Sup): 141-155, 2005.

VIRMOND, M.; VIETH, H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Medicina*, Ribeirão Preto, v. 30, p. 358-363, jul./set. 1997.

WHO - Weekly Epidemiological Record, **Global Leprosy Situation, 2010.** Geneva, World Health Organization, 2010.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global Leprosy Situation 2004. *Weekly Epidemiology Bulletin*, Geneva, v. 80, n.13, p. 118-24, Apr.2005.



**APÊNDICE(S)**

**APÊNDICE A**  
**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS**

**Formulário de Identificação**

1.
  - **Dados de caracterização da amostra**

Sexo: Idade:

UNIVERSIDADE FEDERAL  
DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES  
BIBLIOTECA SETORIAL  
GAJAZEIRAS PARAIBA

2. Escolaridade (anos de estudo):
- analfabeto  Ensino Fundamental incompleto  Ensino Médio completo  
 Ensino Fundamental completo  Ensino Médio incompleto  
 Ensino Superior
3. Área de residência:
- Urbana  Rural  Urbana/Rural
4. Nível de Renda
- Familiar:
- |  |  |
|--|--|
| <input type="checkbox"/> Menor que um salário mínimo | <input type="checkbox"/> 3 a 6 salários mínimo     |
| <input type="checkbox"/> 1 a 3 salários mínimo       | <input type="checkbox"/> 6 ou mais salários mínimo |
5. Usa adaptações/órteses por causa de incapacidades causadas pela hanseníase?
- Sim  Não

**ANEXO(S)**



**ANEXO A**  
**PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA**



**COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS - CEP**  
**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE - UFPG**  
**HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO - HUAC**



### DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins que em reunião de 09/ 11/ 2011 foi aprovado o **Processo n.º. 20111410 - 050** intitulado: **LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL EM UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE.**

Projeto a ser realizado no período de: Novembro a Dezembro de 2011.

Estando o pesquisador ciente de cumprir integralmente os itens da Resolução n.º. 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde – CNS, que dispõe sobre Ética em Pesquisa que envolve seres humanos, podendo sofrer penalidades caso não cumpra com um dos itens da resolução supra citada.

Após conclusão da pesquisa deve ser encaminhado ao CEP/ HUAC, em 30 dias (trinta dias), relatório final de conclusão, antes de envio do trabalho para publicação. Haverá apresentação pública do trabalho no Centro de Estudos HUAC em data a ser acordada entre pesquisador e CEP/ HUAC.

*Karynna M. Barros da Nóbrega*  
 Karynna Magalhães Barros da Nóbrega  
 Coordenadora CEP/ HUAC/ UFPG.

Campina Grande - PB, 09 de Novembro de 2011.

Rua.: Dr. Carlos Chagas, s/ n, São José, Campina Grande – PB.  
 Telefone.: (83) 2101 – 5545. E-mail.: [cep@huac.ufcg.edu.br](mailto:cep@huac.ufcg.edu.br)

**ANEXO B**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

### Dados de identificação

Título do projeto: Limitação de Atividades e Participação Social entre Usuários de um Grupo de Autocuidado em Hanseníase

Responsável pela pesquisa: Larissa Rolim de Oliveira

Pesquisador (a) responsável: AissaRomina da Silva Nascimento

Instituição a qual pertence o pesquisador responsável: Universidade Federal de Campina Grande

Telefones para contato:

( 83 ) 9996- 8057      (88 ) 9928-9106      (83) 9926-3989

Nome do Voluntário:

Idade:

RG:

O Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar da pesquisa: **LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE** de responsabilidade do pesquisador(a): AissaRomina da Silva Nascimento.

A pesquisa justifica-se que por Cajazeiras ser um município hiperendêmico em relação à detecção de casos novos e detecção em menores de 15 anos, mostrando gravidade desta endemia, e considerando a existência de um Grupo de Auto Cuidado (GAC) que para o Ministério da Saúde é fundamental a organização e formação destes grupos, objetivando identificar o impacto dessa estratégia.

A coleta de dados será realizada através da aplicação das Escalas SALSA e de Participação Social, onde utilizaremos gravadores e/ou imagens da pessoa entrevistada. Durante a aplicação das escalas e do roteiro de entrevista semi-estruturado sendo utilizado o gravador, se o entrevistado permitir o uso deste. Poderão surgir desconfortos emocionais, não apresentando nenhum risco que venha a prejudicar o entrevistado.



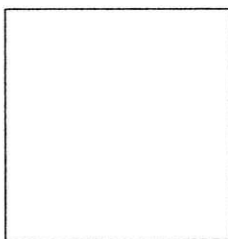
O voluntário, ao surgir eventuais dúvidas a cerca da pesquisa e outros assuntos relacionados às escalas, deverá procurar o participante da pesquisa ou o responsável para esclarecer tais imprecisões. Pois a participação na pesquisa é voluntária e não acarretará prejuízos ou danos ao participante, este consentimento pode ser retirado a qualquer momento sem prejuízos ao mesmo. O nome do voluntário será mantido em sigilo, onde a privacidade será preservada e as informações geradas serão mantidas confidenciais.

Eu, \_\_\_\_\_, RG nº \_\_\_\_\_, declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário, do projeto de pesquisa acima descrito.

Cajazeiras, PB \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2011

---

Participante ou responsável legal



Polegar direito do participante

---

Responsável pela pesquisa

---

Pesquisador Responsável

---

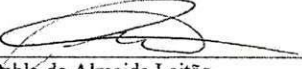
**ANEXO C**  
**TERMO DE AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE CAJAZEIRAS-PB  
CNPJ: 05.325.381.0001-00  
RUA: ARSÊNIO ROLIM ARARUNA, Nº1

### DECLARAÇÃO

Eu, Pablo de Almeida Leitão, Secretário de Saúde da Cidade de Cajazeiras-PB, autorizo o desenvolvimento da pesquisa intitulada: "Limitação de Atividades e Participação Social em um grupo de autocuidado em Hanseníase", que será realizada nas Unidades Básica de Saúde do Município de Cajazeiras e no setor de Hanseníase da Secretaria de Saúde de Cajazeiras, com abordagem quantiquantitativa, dos participantes do grupo de autocuidado no período de Outubro a Novembro de 2011, tendo como pesquisadora Aissa Romina Silva do Nascimento e colaboradora Larissa Rolim de Oliveira acadêmica de Enfermagem da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG.

Cajazeiras, 10 de Outubro de 2011

  
\_\_\_\_\_  
Dr. Pablo de Almeida Leitão  
Secretário de Saúde de Cajazeiras-PB  
CPF: 011.003.894-07

UNIVERSIDADE FEDERAL  
DE CAMPINA GRANDE  
CENTRO DE FORMAÇÃO DE PROFESSORES  
BIBLIOTECA SETORIAL  
CAJAZEIRAS PARAIBA

**ANEXO D**  
**TERMO DE COMPROMISSO PARA COLETA DE DADOS EM**  
**ARQUIVO**



**ANEXO E**  
**TERMO DE COMPROMISSO DO PESQUISADOR**

### Termo de Compromisso do (s) Pesquisador (es)

Por este termo de responsabilidade, nós, abaixo – assinados, respectivamente, autor e orientando da pesquisa intitulada **LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL ENTRE USUÁRIOS DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE** assumimos cumprir fielmente as diretrizes regulamentadoras emanadas da Resolução nº 196/ 96 do Conselho Nacional de Saúde/ MS e suas Complementares, autorgada pelo Decreto nº 93833, de 24 de Janeiro de 1987, visando assegurar os direitos e deveres que dizem respeito à comunidade científica, ao (s) sujeito (s) da pesquisa e ao Estado.

Reafirmamos, outros sim, nossa responsabilidade indelegável e intransferível, mantendo em arquivo todas as informações inerentes a presente pesquisa, respeitando a confidencialidade e sigilo das fichas correspondentes a cada sujeito incluído na pesquisa, por um período de 5 (cinco) anos após o término desta. Apresentaremos sempre que solicitado pelo CEP/ HUAC (Comitê de Ética em Pesquisas/ Hospital Universitário Alcides Carneiro), ou CONEP (Comissão Nacional de Ética em Pesquisa) ou, ainda, as Curadorias envolvidas no presente estudo, relatório sobre o andamento da pesquisa, comunicando ainda ao CEP/ HUAC, qualquer eventual modificação proposta no supracitado projeto.

Cajazeiras, 10 de Outubro de 2011.

---

Autor (a) da Pesquisa

AissaRomina Silva do Nascimento

---

Orientando (a)

Larissa Rolim de Oliveira

**ANEXO F**  
**PROTOCOLODO PROJETO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO ALCIDES CARNEIRO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - SERES HUMANOS (CEP - HUAC)**

**PROTOCOLO PARA PESQUISA  
EM SERES HUMANOS**

**USO EXCLUSIVO DO COMITÊ**

**PROTOCOLO: .**

**RECEBIDO EM: / /**

**1. Título do Projeto de Pesquisa**

**LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL ENTRE USUÁRIOS  
DE UM GRUPO DE AUTOCUIDADO EM HANSENÍASE**

**2. Palavras-chaves que caracterizam o assunto da pesquisa**

HANSENÍASE, PARTICIPAÇÃO SOCIAL, AUTOCUIDADO

**3. Resumo do Projeto e dos Métodos de Pesquisa**

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que ocasiona perda de sensibilidade e paralisias musculares que, quando não diagnosticadas e tratadas adequadamente, podem evoluir para incapacidades físicas permanentes. As questões relacionadas à prevenção de incapacidades em hanseníase sempre foram alvo de grandes preocupações. As políticas públicas sobre autocuidado têm como objetivo oferecer suporte aos doentes de hanseníase e/ou outras incapacidades e para desenvolver ações de autocuidado. As incapacidades físicas e as deformidades trazem muitas dificuldades para as pessoas com hanseníase, responsáveis pela exclusão de muitos trabalhadores do mercado de trabalho, do convívio social e da sua participação na comunidade. Neste sentido, deficiências, limitação de atividades e restrição à participação social foram definidas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) como componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo e para promoção de políticas de inclusão social.

**4. Pesquisador Responsável**

Nome completo **AISSA ROMINA SILVA DO NASCIMENTO**

**5. Colaboradores**

Nome completo **MARIA MÔNICA PAULINO DO NASCIMENTO**

**LARISSA ROLIM DE OLIVEIRA**




### 6. Orientador

Nome completo

### 7. Especificação da finalidade acadêmica da pesquisa

Pós-Graduação em nível de:  Mestrado

Doutorado

Outras (especificar)

### 8. Unidades e Instituições envolvidas (especificar)

HUAC - UFCG

Outras

### 9. Investigação

Retrospectiva

Prospectiva

### 10. Materiais e Métodos (preencher mais de um se necessário)

Laboratorial

Consulta de Prontuários de pacientes

Entrevistas e questionários

Tecidos, órgãos, fluidos orgânicos

Outros (especificar)

### 11. A Pesquisa envolve (preencher mais de um se necessário)

Isótopo Radioativo

Microrganismos Patogênicos

Ácidos Nucléico Recombinantes

Outros (especificar)

## 12. Pesquisa em áreas temáticas especiais

- genética humana
- reprodução humana
- fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos novos ou não
- equipamentos, insumos e dispositivos para a saúde novos, ou não registrados no país
- novos procedimentos ainda não consagrados na literatura
- populações indígenas
- projetos que envolvam aspectos de biossegurança
- pesquisas coordenadas do exterior ou com participação estrangeira e pesquisas que envolvam remessa de material biológico para o exterior
- outros (especificar)

## 13. Patrocínio

Recursos Financeiros Solicitados

Instituições	Valores	Instituições	Valores
CNPq		Laboratórios	
FINEP		Outros	
CAPES			
Indústrias			

## 14. Existência de infra-estrutura e recursos humanos para desenvolvimento da pesquisa (especificar)

**15. Cronograma de execução da pesquisa**

Início

31/10/2011

término

11/11/2011

**16. Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa - Seres Humanos (CEP - HUAC)**

O Comitê de Ética em Pesquisa – Seres Humanos, do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (CEP-HUAC)), na sua reunião de \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, APROVOU os procedimentos constantes deste Protocolo.

.....  
Coordenador do Comitê

O Comitê de Ética em Pesquisa – Seres Humanos, do Hospital Universitário Alcides Carneiro da Universidade Federal de Campina Grande (CEP-HUAC), na sua reunião de \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_\_, emitiu o parecer em anexo e solicita a revisão do Protocolo.

.....  
Coordenador do Comitê

**ANEXO G**  
**ESCALA SALSA**

<b>Escala SALSA</b> Screening of Activity Limitation & Safety Awareness (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)		Se SIM, o quanto isso é fácil para você?			Se NÃO, por que não?		
		Fácil	Um pouco difícil	Muito difícil	Eu não preciso fazer isso	Eu fisicamente não consigo	Eu evito por causa do risco
Marque uma resposta em cada linha							
1.	Você consegue enxergar (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	1	2	3	<input type="checkbox"/>	4	<input type="checkbox"/>
2.	Você se senta ou agacha no chão?	1	2	3	0	4	4
3.	Você anda descalço? i.e. a maior parte do tempo	1	2	3	0	④	④
4.	Você anda sobre chão irregular?	1	2	3	0	④	④
5.	Você anda distâncias mais longas? i.e. mais que 30 minutos	1	2	3	0	④	④
6.	Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4
7.	Você corta as unhas das mãos ou dos pés? e.g. usando tesoura ou cortador	1	2	3	0	③	④
8.	Você segura um copo/figela com conteúdo quente? e.g. bebida, comida	1	2	3	0	4	4
9.	Você trabalha com ferramentas? i.e. ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar	1	2	3	0	④	④
10.	Você carrega objetos ou sacolas pesadas? e.g. compras, comida, água, lenha	1	2	3	0	④	④
11.	Você levanta objetos acima de sua cabeça? e.g. para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar	1	2	3	0	④	④
12.	Você cozinha? i.e. preparar comida quente ou fria	1	2	3	0	③	③
13.	Você despeja/serve líquidos quentes?	1	2	3	0	④	④
14.	Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca? e.g. óleo, água	1	2	3	0	4	4
15.	Você abre vidros com tampa de rosca? e.g. maionese	1	2	3	0	④	④
16.	Você mexe/manipula objetos pequenos? e.g. moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes	1	2	3	0	4	4
17.	Você usa botões? e.g. botões em roupas, bolsas	1	2	3	0	4	4
18.	Você coloca linha na agulha? i.e. passa a linha pelo olho da agulha	1	2	3	0	④	④
19.	Você apanha pedaços de papel, mexe com papel/coloca papel em ordem?	1	2	3	0	4	4
20.	Você apanha coisas do chão?	1	2	3	0	4	4
Escores parciais		(S1)	(S2)	(S3)	(S4)	(S5)	(S6)
Escore SALSA (some todos os escores parciais)		(S1+S2+S3+S4+S5+S6)					
Escore de consciência de risco (Conte o número de ④'s marcados em cada coluna)							

( ) 10-24 Sem limitação; ( ) 25-39 Limitação leve; ( ) 40-49 Limitação moderada;  
 ( ) 50-59 Limitação severa; ( ) 60-80 Limitação muito severa



**ANEXO H**  
**ESCALA DE PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

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

11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc)?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?	0							
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?					1	2	3	5
									TOTAL

### CLASSIFICAÇÃO FINAL

Nenhuma restrição significativa	Leve restrição	Moderada restrição	Grande restrição	Extrema Restrição
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Fonte: A Escala de Participação é propriedade intelectual do Grupo de Desenvolvimento da Escala de Participação. Nem o grupo nem os seus patrocinadores podem ser responsabilizados por quaisquer consequências da utilização da Escala de Participação.

Comentários \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

Número do Prontuário: \_\_\_\_\_ Data da Aplicação: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Nome do Paciente: \_\_\_\_\_

Nome do Entrevistador: \_\_\_\_\_