



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto  
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde

---

Susilene Maria Tonelli Nardi

Diagnóstico do dano físico e social após a alta  
medicamentosa das pessoas que tiveram hanseníase

São José do Rio Preto

2012

SUSILENE MARIA TONELLI NARDI

Diagnóstico do dano físico e social após a alta medicamentosa das pessoas que tiveram hanseníase

Tese apresentada à Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto para obtenção do título Doutor no Curso de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Eixo Temático: Medicina e Ciências Correlatas.

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dra Dirce Maria Trevisan  
Zanetta

São José do Rio Preto

2012

Nardi, Susilene Maria Tonelli

Diagnóstico do dano físico e social após a alta medicamentosa das  
pessoas que tiveram hanseníase/ Susilene Maria Tonelli Nardi

São José do Rio Preto, 2012

94 p.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto  
– FAMERP

Eixo temático: Medicina e Ciências Correlatas

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Dirce Maria Trevisan Zanetta

1.Hanseníase, 2.Participação Social; 3.Incapacidades e Saúde;  
4.Morbidade 5.Epidemiologia

Diagnóstico do dano físico e social após a alta  
quimioterápica das pessoas que tiveram hanseníase

BANCA EXAMINADORA

TESE PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE  
DOUTOR

Presidente e orientador: Profa Dra Dirce Maria Trevisan  
Zanetta.

Examinador: Prof. Dr. Joel Carlos Lastória

Examinador: Prof. Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond

Examinador: Profa. Dra. Marielza Regina Ismael Martins

Examinador: Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino

Suplentes: Profa Dra Valeria Meirelles Elui

Prof. Dr. Reinaldo Azoubel

São José do Rio Preto, 09/11/2012

---

## SUMÁRIO

Dedicatória.....	i
Agradecimentos.....	ii
Epígrafe.....	vi
Lista de Figuras.....	vii
Lista de Tabelas e Quadros.....	viii
Lista de Abreviaturas e Símbolos.....	x
Resumo.....	xii
Abstract.....	xiv
<b>1. Introdução.....</b>	<b>1</b>
<b>2. Objetivo Geral.....</b>	<b>10</b>
2.1. Objetivos Específicos.....	10
<b>3. Artigos.....</b>	<b>12</b>
3.1. Artigo 1.....	13
3.2. Artigo 2.....	27
3.3. Artigo 3.....	39
<b>4. Conclusão Geral.....</b>	<b>53</b>
4.1. Conclusão 1.....	53
4.2. Conclusão 2.....	54
4.3. Conclusão 3.....	54
<b>5. Referências Bibliográficas.....</b>	<b>56</b>

<b>6. Apêndices.....</b>	<b>63</b>
6.1. Apêndice 1.....	64
6.2. Apêndice 2.....	65
<b>7. Anexos.....</b>	<b>66</b>
7.1. Anexo 1.....	67
7.2. Anexo 2.....	68
7.3. Anexo 3.....	70
7.4. Anexo 4.....	72

## DEDICATÓRIA

*Ao meu marido Marcos Donizeti Nardi  
Aos meus filhos Kauê, Larissa e Nayla Tonelli Nardi*

*Quanto amor e quanta dedicação depositaram em mim ao longo desses  
anos!*

*Com a delicadeza dos gestos vocês me mostram todos os dias o amor  
incondicional e o desprendimento do bem-querer.*

*Vocês preenchem minha alma e ocupam meu coração!*

*Obrigada por existirem na minha vida.*

## **AGRADECIMENTOS**

### ***Deus! Nossa Senhora Três Vezes Admirável de Schoenstatt!!***

*Pela presença em minha vida e em meu coração! Pela força que me rege! Pela fé que me move! Pelas bênçãos recebidas! Pelas maravilhas que me presenteia todos os dias! Pela vida que me deste! Pela sabedoria que me conduz! Pelas portas que se abrem! Pela luz que me guia! Pela consciência de que tudo e todos ficariam sem sentido se não fosse a força do Amor e da fé enviado dos céus e que me levam aos caminhos do bem!*

### ***Aos meus Pais, irmãos***

*Ovídio (in memoriam) e Leida e aos meus irmãos que colaboraram para a construção da pessoa que hoje sou...obrigada!*

### ***A todos os membros das famílias Ferrante, Tonelli e Nardi***

*Todos vocês juntos e separados são a força propulsora que rege a energia existente em meu ser. Obrigada pelos momentos bons, agradáveis e prazerosos que passamos juntos durante essa jornada.*

### ***À amiga, parceira e Profa Dra Vânia Del'Arco Paschoal***

*Vânia, você foi para mim o grande alicerce dessa jornada científica, obrigada por acolher, aturar, doar, compartilhar, ceder, chorar junto, esbravejar, acalantar, amadurecer, brincar, rir e principalmente amar, um amor de irmã, de mãe, de grande amiga. Fizemos tudo isso juntas e ainda temos tantas mais a fazer. Sua amizade é, foi e será sempre um jardim florido na minha vida.*

### ***Ao Dr Marcos da Cunha Lopes Virmond, Dra Rosemari Baccarelli e Dra Lucia Helena Soares Camargo Marciano***

*Com profissionalismo permanente permitiram e apoiaram o desenvolvimento desse trabalho e acreditaram no meu potencial. Com sábias palavras ampliaram meu*

*conhecimento sobre a doença e sobre a ciência. Agradecimento eterno pela amizade, cumplicidade e generosidade em um dos momentos mais difíceis da minha vida.*

***À amiga e Professora Dra Eliana Márcia Cabrera***

*Pelo incentivo, amizade e carinho de sempre. Obrigada, minha amiga de todas as horas!*

***Às minhas grandes amigas***

*Sandra Márcia Saldella; Zósima Fontana Fernandes; Márcia Helena Valente da Costa; Daniela Leitão Pinotti; Cecília Megid Cury; Cristiane Maria Raduan do Amaral; Fabiana Cristina de Godoy; Margarida Georgina Bassi; Heloisa da Silveira Paro Pedro; Rejane Alexandre Graciano; Jacqueline Tanury Macruz Peresi; Maria Teresa Bortollo; Ivete Aparecida Castanheira Zago de Almeida. Com verdadeiros gestos de amizade, carinho, incentivo e boas vibrações vocês me mostraram que sonhar vale a pena e que o plantio pode ser árduo, mas os belos frutos são a recompensa.*

***A todos os integrantes do "PROJETO HANSEN – parceria FAMERP/Instituto Lauro de Souza Lima"***

*Que luta e que garra desse grupo! Quanta energia depositada em prol da investigação da hanseníase. Cada momento que vivemos juntos, organizando, coletando, reunindo, pensando, escrevendo, festejando, vibrando, foi mais do que fantástico e fez toda a diferença em minha vida durante esses anos. Agradeço todos os profissionais e alunos que passaram no nosso grupo ao longo desses anos. Colhemos juntos, bons e saborosos frutos...obrigada a todos voces.*

***A todos os integrantes do "Programa da Hanseníase" do Núcleo de Gestão Assistencial-60 de São José do Rio Preto-SP***

*Dra Maria Rita Cury, Dr Acemir Antonio Garutti, Dra Vera Lucia Nasser, Enf.*

*Eliane Ongaratto Baptista, Ovidia Paulina da Silva, Tiekō Tomoda, Milton Teodoro*

*Assunção (Miltinho), Marilda do Amaral, Maria Bergonsin, por dividirem o espaço de trabalho, por permitirem o desenvolvimento desse trabalho, por me apoiarem e manterem sempre a amizade e o profissionalismo.*

***Às Terapeutas Ocupacionais***

*Linda Lehman, Priscila Fuzikawa, Lucia Helena Soares Camargo Marciano pela amizade, sabedoria e generosidade de compartilhar documentos, artigos e experiências práticas e teóricas.*

***A todos que direta ou indiretamente contribuíram para mais essa conquista em minha vida***

*Eterno agradecimento a todas as pessoas que passaram nessa fase da minha vida que tiveram um significado pleno e eterno e que eu possa não ter aqui nomeado.*

***A Dra Dirce Maria Trevisan Zanetta***

*Pela orientação desse trabalho, pela coragem do desafio, pela paciência de aguardar meu amadurecimento científico.*

***Ao Prof. Dr. Domingo Marcolino Braile, Diretor-adjunto do Programa de Pós-graduação da FAMERP***

*Que brilho no olhar! Que dinamismo! Que energia! Quanto entusiasmo! Quanta generosidade!*

*Agradeço pelo seu esforço contínuo ao longo desses anos nos proporcionando amadurecimento profissional e a tão sonhada titulação que nos possibilita alçar novos vãos.*

***Aos secretários da Pós-Graduação***

*Fabiana Cristina de Godoy, José Antônio Silistino, Rosimere C.S. Desiderio, Guilherme Martins Dias, Luís Oliveira Ferreira, pela disponibilidade em me auxiliar sempre com prontidão, paciência e profissionalismo.*

***À Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto  
(FUNFARME)***

*Nas pessoas do Diretor Geral Prof. Dr. Humberto Liedtke Junior e do Diretor Administrativo Prof. Dr. Luiz Carlos de Mattos pela cooperação.*

***À Fundação Paulista Contra a Hanseníase***  
*Pelo apoio financeiro.*

**EPIGRAFE**

*O homem chega, traz consigo a doença e nessa bagagem - o oculto.*

*E é com ele que me ocupo.*

*É tão explícita a minha impotência... O que faço com o homem?*

*O que faço com sua dor?*

*Faço o que posso.*

*Misturo o que sinto com o que ele me traz... e apuro minha 'escuta' e meu 'olhar'.*

*Heleida Nóbrega Metello*

## LISTA DE FIGURAS

	<b>Figura 1-</b> Distribuição percentual a) do Grau de Incapacidades da OMS e b) do Indicador Eyes-Hand and Food – EHF dos 232 ex-pacientes avaliados após a alta medicamentosa.....	<b>18</b>
<b>ARTIGO 1</b>	<b>Figura 2 -</b> Distribuição espacial dos serviços de reabilitação existentes no município de São José do Rio Preto e residência de ex-pacientes com hanseníase, tratados no período de 1998 a 2006, de acordo com graus de deficiências da OMS que apresentam.....	<b>22</b>
<b>ARTIGO 2</b>	<b>Figure 1 -</b> Degree of Disability according to the World Health Organization degree of physical disability classification.....	<b>31</b>
	<b>Figure 2 -</b> Distribution of limitations in activities based on the SALSA scale.....	<b>31</b>
<b>ARTIGO 3</b>	<b>Figure 1 –</b> Distribution of restriction in social participation as evaluated by the Participation Scale.....	<b>43</b>

## LISTA DE TABELAS

	<p><b>Tabela 1</b> - Distribuição de frequência das características sócio-demográficas, de acordo com o grau de incapacidade da OMS.....</p>	19
<b>ARTIGO 1</b>	<p><b>Tabela 2</b> – Distribuição de frequência e associação entre antecedentes clínicos/pessoais e graus de incapacidades da OMS.....</p>	20
	<p><b>Tabela 3</b> – Distância média, mínima e máxima em quilômetros do serviço de reabilitação (Núcleo de Reabilitação Municipal) e residência dos ex-pacientes, tratados no período de 1998 a 2006 no município de São José do Rio Preto/SP.....</p>	23
	<p><b>Table 1</b> - SALSA scale scores according to sociodemographic characteristics.....</p>	32
	<p><b>Table 2</b> - SALSA scale according to medical/personal history.</p>	33
<b>ARTIGO 2</b>	<p><b>Table 3</b> – Comparison between the SALSA score and the World Health Organization leprosy disability grading system..</p>	34
	<p><b>Table 4</b> - SALSA scale score according to time after completing multidrug therapy.....</p>	34
	<p><b>Table 5</b> - Variables independently associated with limitations in activity.....</p>	34
	<p><b>Table 1:</b> Distribution of the frequency of sociodemographic characteristics and scores of the Participation Scale considering no restrictions, slight/moderate restrictions and serious/severe restrictions.....</p>	44
<b>ARTIGO 3</b>	<p><b>Table 2:</b> Distribution of the frequency of clinical/personal histories and Participation Scale scores grouped as no restriction, slight/moderate restrictions and serious/severe restrictions.....</p>	45
	<p><b>Table 3:</b> Distribution of the frequency of disabilities evaluated</p>	

by the indicators of the World Health Organization (DPD- WHO) and eye-hand-foot (EHF) score and the Participation Scale considering no restrictions and slight/moderate and serious/severe restrictions.....	46
<b>Table 4:</b> Distribution of the frequencies between time without medications and Participation Scale considering no restrictions, slight/moderate and serious/severe restrictions.....	47
<b>Table 5:</b> Variables independently associated to restrictions in social participation .....	47

## LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

**ADHB:** Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Base

**ANS:** Avaliação Neurológica Simplificada

**CEP/FAMERP:** Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto/Ethics Committee of the Medicine School in São José do Rio Preto.

**CI:** Confidence interval

**CIF:** Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

**DAS:** Sanitary Dermatological Service of Hospital de Base Outpatients Clinic

**DPD-WHO:** Degree of physical disability of the World Health Organization

**EHF:** Eyes-Hands-Feet

**GI/OMS:** Grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde

**HDI:** Human Development Index (Índice de Desenvolvimento Humano- IDH)

**HIV:** Human immunodeficiency virus

**IBGE:** Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

**ICF:** International Classification of Functioning, Disability and Health Domains

**MDT:** multidrug therapy

**NGA-60:** Center for Management Program-60 (Núcleo de Gestão Assistencial-60)

**OR:** odds ratio

**PRI:** Prevenção e Reabilitação de Incapacidades (Disabilities Prevention and Rehabilitation)

**PS:** Participation Scale

**SALSA:** Screening of Activity Limitation and Safety Awareness/Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco

**SD:** mean standart deviation – desvio padrão

**SINAN:** Sistema de Informação de Agravos de Notificação

**SPSS:** Statistical Package for the Social Sciences

**UTM:** Universal Transversa de Mercator

**WHO:** World Health Organization

**WHO-DG:** World Health Organization leprosy disability grading system

## RESUMO

**Introdução:** A hanseníase é uma doença crônica, infecto-contagiosa, insidiosa, tratável e crônica que provoca afecções dermatoneurológicas. As complicações decorrentes do comprometimento neurológico provocam seqüelas que freqüentemente atingem olhos, nariz, mãos e pés e se não tratados precocemente, evolui para deficiências físicas, por vezes irreversíveis e funcionalmente desastrosas para o indivíduo. No Brasil, o coeficiente de deficiências físicas graves e visíveis (Grau 2) no diagnóstico é considerado alto ( $\geq 10\%$ ) pelo Ministério da Saúde. O tratamento medicamentoso que elimina o bacilo, não garante o fim da progressão das deficiências. Assim, ex-pacientes com deficiências físicas graves ou leves devem permanecer sob os cuidados da equipe de reabilitação. **Objetivo:** Avaliar deficiências físicas, participação social e limitação de atividades em indivíduos afetados pela hanseníase após o término do tratamento medicamentoso com a poliquimioterapia, descrever sua relação com as características sociodemográficas desses indivíduos e estimar as distâncias entre suas residências e serviços de reabilitação do município. **Casuística e Métodos:** Estudo descritivo transversal que incluiu todas as pessoas acometidas pela hanseníase, residentes e tratadas em São José do Rio Preto-SP no período de 1998 a 2006. Aplicou-se protocolo próprio para obtenção de dados gerais e clínicos. As deficiências físicas foram medidas pelo Grau de Incapacidades da OMS (GI) e pelo *Eyes-Hand-Feet* (EHF). Aplicou-se a escala Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) e a escala de Participação (EP) versão 4.6, para medir a participação social. **Resultados:** Das 335 pessoas tratadas no período, foram localizadas e avaliadas 223 (66,6%). Destes, 51,6% eram do gênero feminino, com idade média de 54 anos (dp15,7), 66,4% tinham até 6 anos de estudo, 43,5% trabalhavam e 26,9% estavam aposentados, a forma dimorfa (39,9%) predominou. A saúde física e mental foi considerada boa no último mês por

50,2% e 59,2%, respectivamente. Dores foram relatadas por 54,7% dos entrevistados; 54,3% sofrem de alguma doença. As deficiências físicas ocorreram em 32% e a limitação de atividades avaliada pela escala SALSA em 57,8% dos participantes. A restrição social ocorreu em 35,4% dos ex-pacientes. A presença de deficiências físicas foi maior com aumento da idade, em casos multibacilares e com julgamento ruim sobre sua saúde física. Os que necessitam de prevenção/reabilitação percorreram distância média de 5,5 km até o serviço de reabilitação. Houve associação significativa da restrição social com renda familiar menor que 3 salários mínimos; doenças associadas; hospitalização no último ano e presença de deficiência física. Houve associação entre limitação de atividades e gênero feminino, renda familiar  $\leq$  que 3 salários mínimos, relato de lesão significativa, dores, doenças associadas e presença de deficiência física.

**Conclusões:** As deficiências foram frequentes e associaram-se a aumento da idade, formas multibacilares e julgamento ruim sobre sua própria saúde física. A restrição social foi frequente e influenciada pela presença de deficiências, outras doenças associadas, hospitalização recente e baixa renda. A limitação de atividades foi mais frequente que as deficiências físicas, associou-se aos fatores de baixa renda, gênero feminino, presença de lesão, deficiência física, doenças e dores. Os serviços de reabilitação no município estão distantes das residências dos pacientes.

**Palavras-Chave:** Hanseníase; Atividades Cotidianas; Epidemiologia; Morbidade; Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde; Qualidade de Vida; Avaliação da Deficiência; Participação Social.

## ABSTRACT

**Introduction:** Leprosy is a chronic infectious, contagious, insidious, but treatable disease that causes dermatoneurologic disorders. The complications resulting from neurological involvement cause sequelae that often affect the eyes, nose, hands and feet and if not treated early, evolve to physical disabilities that are sometimes irreversible and disastrous for the functionality of the individual. In Brazil, the coefficient of severe and visible physical disabilities (Grade 2) at diagnosis is considered high ( $\geq 10$ ) by the Ministry of health. The drug treatment that eliminates the bacillus does not guarantee the end of the progression of the disability. Thus, ex-patients with severe or mild physical disabilities should remain under the care of a rehabilitation team. **Aim:** To assess physical disabilities, social participation and activity limitations of individuals affected by leprosy after completing multidrug therapy, describing their relationship with the socio-demographic characteristics of these individuals and estimate the distances between their homes and rehabilitation services. **Patients and methods:** A cross-sectional descriptive study was carried out of all leprosy patients from 1998 to 2006 who were residents and treated in São José do Rio Preto, SP, Brazil. A specific questionnaire was applied to obtain general and clinical data. The physical disabilities were assessed using the Degree of Disability score of the WHO and the Eyes-Hand-Foot score. The Screening of Activity Limitation and Safety Awareness scale (SALSA) and the scale of participation (version 4.6) were applied to measure social participation. **Results:** Of the 335 people treated in the period, 223 (66.6%) were contacted and evaluated. Of these, 51.6% were women, the mean age was 54 years (SD 15.7), 66.4% had up to 6 years of schooling, 43.5% worked and 26.9% were retired, and the dimorphous form of the disease predominated (39.9%). The mental and physical healths

were considered good in the previous month by 50.2% and 59.2% of the participants, respectively. Pain was reported by 54.7% of respondents; 54.3% suffered from some disease. Disabilities occurred in 32% and limitations of activities as evaluated by the SALSA scale affected 57.8% the participants. Restrictions in social participation occurred in 35.4% of the ex-patients. The presence of disabilities was higher with increasing age, in cases of multibacilar disease and when individuals considered their physical health was bad. Those who needed preventive measures/rehabilitation travelled a mean distance of 5.5 km to the rehabilitation service. There were significant associations of social restriction with family income of less than 3 minimum wages, associated diseases, hospitalization within the previous year and physical disabilities. There were also associations of activity limitations with being female, household income  $\leq$  3 minimum wages, reports of significant injury, pain, associated diseases and physical disability. **Conclusions:** Disabilities are common and were associated with increasing age, the multibacilar form of the disease and the feeling that the physical health was bad. Social restriction was also common and influenced by the presence of deficiencies, associated diseases, recent hospitalization and low income. The limitation of activities was more common than physical disabilities, and was associated to low incomes, being female, presence of injury, disability, disease and pain. Rehabilitation services are far from patients' residences.

**Key-Words:** Leprosy; Activities of Daily Living; Epidemiology; Morbidity ; International Classification of Functioning, Disability and Health ; quality of life; Disability Evaluation; social participation.

# **1. INTRODUÇÃO**

---

## 1. INTRODUÇÃO

### *Clínica da hanseníase*

A hanseníase foi descrita em 1873 e é uma doença crônica, infecto-contagiosa, que provoca afecções dermatoneurológicas. De caráter insidioso e tratável, tendo como único agente causador o *Mycobacterium leprae*.<sup>(1,2)</sup>

O bacilo de Hansen é um parasito intracelular que se multiplica no interior do macrófago e acomete fundamentalmente a pele, os troncos nervosos e as ramificações nervosas. O diagnóstico baseia-se principalmente na presença de lesões de pele, perda de sensibilidade e espessamento neural.<sup>(3)</sup>

Embora o modo de transmissão da hanseníase ainda seja incerto, a maioria dos investigadores acredita que o *Mycobacterium leprae* é geralmente transmitido de pessoa para pessoa por gotículas respiratórias.<sup>(4)</sup>

As diversas formas clínicas que se apresentam são determinadas pelos diferentes níveis das respostas imunes ao *M. leprae*, uma vez que a infecção evolui de diversas maneiras. Encontra-se na forma ***indeterminada***, a presença de máculas hipocrômicas ou áreas circulares de pele aparentemente normal com perda da sensibilidade dolorosa e tátil caracterizado como um estágio inicial da doença.<sup>(5)</sup>

A forma ***tuberculoide*** possui alta resistência à infecção, manifesta-se com lesões cutâneas e/ou neurais única ou em pequeno número, bem delimitadas, com anestesia local, máculas ou placas bem delimitadas, coloração eritemato-acastanhada, podem possuir espessamento de troncos neurais superficial ou profundos geralmente em pequeno número.<sup>(5)</sup>

A forma ***virchoviana*** corresponde ao pólo de baixa resistência a doença, caracterizando-se pela cronicidade de sua evolução, por lesões cutâneas eritematosas, acastanhadas,

espassadas com limites externos não nítidos, infiltrações em placa, nódulos, e hansenomas.<sup>(5)</sup> Na forma *dimorfa* da hanseníase, as manifestações clínicas são semelhantes, apresentando em geral, lesões papulosas, eritematosas, de limites externos imprecisos, centro hipocrômico e anestesia local. A presença de nódulos infiltrados na face e pavilhões auriculares aproxima do pólo virchoviano e lesões cutâneas pouco numerosas e assimétricas revelam tendência ao pólo *tuberculóide*.<sup>(1,6,7)</sup>

As complicações decorrentes do comprometimento neurológico causam distúrbios de sensibilidade e da força muscular advindo seqüelas que freqüentemente atingem os olhos, o nariz, as mãos e os pés.<sup>(8,9)</sup> Esses comprometimentos se não diagnosticados e tratados com precocidade, evolui para incapacidades físicas, por vezes irreversíveis e funcionalmente desastrosas para o indivíduo.<sup>(2,10,11)</sup>

### ***Epidemiologia da hanseníase***

A hanseníase acometeu aproximadamente 230.000 novos indivíduos no mundo no ano de 2010, sendo que a maioria dos casos pertenciam aos países subdesenvolvidos. Nas Américas, 37.740 casos novos da doença foram registrados, e deste 34.894 (92,4%) são brasileiros, sendo o país o principal responsável pela endemia da hanseníase no continente americano.<sup>(12)</sup>

No Brasil, apesar de importantes variações regionais, em 2011, a detecção da hanseníase foi de 15,8/100.000 hab, parâmetro esse considerado alto (10,0 a 19,99/100.000 hab) e a prevalência de 12,4/100.000 hab (muito alto - 10,00 a 19,99/100.000 hab) com 23.660 casos em registro ativo. O estado de São Paulo atingiu a eliminação da doença (10/100.000 hab) desde 2006. Em 2010 no estado, a detecção foi de 3,91/100.000 hab. e prevalência de 3,6/100.000.<sup>(13)</sup>

São José do Rio Preto entrou na fase de eliminação da hanseníase em 2004, quando a prevalência foi 4,44/100.000 habitantes e em 2009 7,9/100.000 hab, atingindo a meta de eliminação junto a 458 (71%) municípios do Estado de São Paulo.<sup>(14)</sup>

Em 2009, surge então a proposta de não mais utilizar a palavra *eliminação* e sim *controle* e portanto, reduzir para menos de 10 casos/100.000hab não seria suficiente se esses casos fossem menores de 15 anos ou ainda que apresentassem deficiências graves (Grau 2).<sup>(15)</sup> Para tanto outros indicadores, que não só a detecção e prevalência, passaram a ser considerados para avaliar a progressão da endemia no mundo. Dentre eles, a porcentagem de cura nas coortes, de contatos examinados, de avaliação das incapacidades físicas e a porcentagem do Grau 2 (deficiência visível) de incapacidade física.<sup>(15)</sup>

### ***Deficiências na hanseníase***

As deficiências ocasionadas pela hanseníase são de fato uma das maiores preocupações dos pacientes, cientistas e familiares. No mundo mais de 13 mil novos casos com deficiências visíveis, foram diagnosticados durante o ano de 2010. Nos países endêmicos como Brasil, Nepal e Índia, os investimentos em torno da eliminação da doença têm sido ostensivos nas últimas décadas e motivado pesquisadores a investigar mais profundamente essa enfermidade milenar.<sup>(12)</sup>

No Brasil, em 2010, foram diagnosticados 2241 casos com deficiências visíveis ocasionadas pelas complicações advindas da hanseníase. O coeficiente de incapacidades Grau 2 foi de 10,1/1.000.000 habitantes, considerado um coeficiente alto ( $\geq 10\%$ ) pelo Ministério da Saúde.<sup>(16)</sup>

Utilizar a “incidência de casos novos detectados com Grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes” para medir a força da endemia, magnitude e perfil epidemiológico se dá pelo fato de ser esse um “*indicador*” menos influenciado por fatores operacionais, que faz com que os serviços voltem a atenção para as deficiências que tanto prejudicam as pessoas que tem ou tiveram a doença. Além disso, adotar esse “*indicador*” incentiva a qualidade no momento do diagnóstico, tratamento, alta e pós-alta medicamentosa dos casos e aumenta o compromisso com os programas da hanseníase. Embora limitado, esse “*indicador*” quando utilizado conjuntamente com outros indicadores, colabora na real notificação e direciona para a necessidade de serviços de prevenção e reabilitação física e social. Os dados mundiais sobre esse “*indicador*” mostram uma tendência decrescente de casos diagnosticados com Grau 2 de incapacidade.<sup>(17)</sup>

Direcionar as ações de eliminação exclusivamente para o tratamento e cura da hanseníase não mais se encaixa nas novas propostas mundiais. Atualmente, urge a necessidade de ampliar as ações para a prevenção e reabilitação das lesões neurológicas e suas sequelas seja durante o tratamento ou após a alta medicamentosa, haja vista que o tratamento medicamentoso que elimina o bacilo causador da hanseníase, não garante o fim da progressão das deficiências.<sup>(18,19)</sup>

Observa-se que, mesmo após a alta, é necessário que o paciente permaneça sob cuidados contínuos para evitar possíveis agravamentos das lesões que podem dificultar a realização de atividades diárias e a sua participação na sociedade.<sup>(20)</sup>

Apesar de ser um assunto ainda pouco investigado, estudos realizados no Brasil revelam que de 10% a 23% aproximadamente dos pacientes com hanseníase apresentam algum tipo de deficiência física após a alta medicamentosa<sup>(21,22)</sup>, enquanto estudos internacionais revelam que essa prevalência pode variar de 17% a 50%.<sup>(20)</sup>

Apesar desses índices elevados, as deficiências desencadeadas pela hanseníase no período pós-alta e a forma como as pessoas convivem com essas deficiências e com as reais limitações das suas atividades diárias são assuntos ainda pouco conhecidos.

É nesse contexto que os especialistas da área têm se preocupado com a limitação das atividades rotineiras do paciente e com a magnitude das deficiências desenvolvidas no período pós-alta.<sup>(22)</sup>

A determinação da dimensão e da natureza desses problemas torna-se cada vez mais necessária<sup>(19,23)</sup> para que os profissionais de saúde aprendam técnicas e estratégias de prevenção das deficiências e de tratamento das já instaladas nos pacientes e, com isso, saibam orientá-los sobre como conviver diariamente com as sequelas físicas da hanseníase.

No Brasil, o Ministério da Saúde preconiza que os pacientes diagnosticados com hanseníase no território nacional sejam avaliados pelo profissional de saúde responsável pelo serviço de *Prevenção e Reabilitação de Incapacidades (PRI)* para que as deficiências físicas apresentadas pelo paciente sejam verificadas e tratadas.<sup>(9)</sup>

A avaliação de deficiências físicas na hanseníase deve ser feita por meio da aplicação sistemática do protocolo de Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) e registro dos achados durante o tratamento e após a alta para verificar a evolução/regressão dessas deficiências e para propor vigilância sobre o paciente.<sup>(8,9,24)</sup> Para medir as deficiências físicas do indivíduo com hanseníase, utiliza-se o indicador Grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (GI-OMS).<sup>(9)</sup>

Já a limitação das atividades dos indivíduos afetados pela hanseníase em áreas em desenvolvimento é medida com base na Escala SALSA - *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* – Triagem de limitação de atividade e Consciência de

Risco, criada por um grupo de pesquisadores de várias partes do mundo e validada para o Brasil em 2004.<sup>(25)</sup> Esse instrumento fornece um escore total para limitação de atividade dos indivíduos afetados pela hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas tanto em áreas desenvolvidas, quanto em desenvolvimento. A pontuação varia de 10 a 80, cujo escore baixo indica pouca dificuldade com atividades de vida diária, enquanto que os mais altos sugerem níveis crescentes de limitação de atividade.<sup>(26)</sup> (ANEXO 3)

Como já exhaustivamente descrito, é imprescindível verificar e vigiar possíveis sequelas físicas, funcionais e sociais ocasionadas pela doença, que acarretam graves consequências na qualidade de vida dos pacientes<sup>(27)</sup> e podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento.<sup>(28,29,30)</sup>

Além das deficiências físicas e limitação de atividades vários estudos descrevem a restrição social enfrentada pelos pacientes que contraíram hanseníase<sup>(31,32,33,34,35,36)</sup> porém poucos trabalhos quantificaram a participação social com a utilização de instrumento validado, sendo a investigação deste aspecto ainda mais restrita após a alta medicamentosa.<sup>(37)</sup>

A Escala de Participação (EP), versão 4.6, desenvolvida mediante trabalho antropológico e de campo, tem o propósito de quantificar as restrições à participação social experimentadas por pessoas afetadas pela hanseníase e avaliar a gravidade das necessidades sociais dos pacientes com deficiência e ou que tiveram a doença.<sup>(38)</sup>

Esse instrumento (EP) foi submetido a testes psicométricos de validade, confiabilidade e estabilidade e validada para a Índia, Brasil e Nepal, após pesquisa multicêntrica. Inclui diversos domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) e é composta por 18 itens, como o aprendizado e aplicação do

conhecimento; a comunicação e os cuidados pessoais; a mobilidade; a vida doméstica; as interações e os relacionamentos interpessoais; e, as principais áreas da vida e comunidade; com escores que variaram de 0 a 90 pontos, cuja pontuação sem restrições à participação social, os escores de 0 a 12 pontos; com restrição leve, os valores de 13 a 22; moderada, de 23 a 32; grande, de 33 a 52; e, extrema, de 53 a 90.<sup>(38)</sup> (ANEXO 4)

Frente a atual realidade do país e com o compromisso de reduzir o número de casos da doença e das deficiências por ela ocasionadas, torna-se imprescindível investigar as possíveis sequelas físicas, as limitações de atividades, a participação social dessas pessoas e mais do que isso, averiguar se os municípios contam com uma rede de serviços capacitada para atender as demandas advindas desses casos, seja para prevenção ou reabilitação das deficiências físicas e sociais.

## **2. OBJETIVOS**

---

## **2. OBJETIVO GERAL**

O presente estudo teve por objetivo avaliar as deficiências físicas, a participação social e a limitação de atividades em indivíduos afetados pela hanseníase após o tratamento medicamentoso com a poliquimioterapia e descrever a relação dessas variáveis com as características clínicas e sociodemográficas desses indivíduos.

### **2.1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Descrever as características clínicas e sociodemográficas das pessoas que tiveram hanseníase, residentes no município de São José do Rio Preto-SP, que iniciaram o tratamento no período entre janeiro de 1998 a 30 de junho de 2006.
- Estimar a frequência das deficiências físicas ocasionadas pela hanseníase após a alta medicamentosa e sua relação com as características clínicas e sóciodemográficas dos ex-pacientes.
- Analisar a distribuição espacial, considerando as distâncias entre as suas residências e os serviços de reabilitação do município.
- Avaliar a participação social dos indivíduos que completaram o tratamento da hanseníase e descrever sua relação com as características sociodemográficas e com as sequelas físicas.
- Avaliar as deficiências físicas e medir a limitação de atividades, com a aplicação da escala SALSA em pacientes após a alta medicamentosa da hanseníase.

### **3. ARTIGOS**

---

### 3. ARTIGOS

#### **ARTIGO 1 – ACEITO PUBLICAÇÃO em 25/04/2012**

##### **Revista de Saúde Pública (Apêndice 2)**

Nardi SMT, Paschoal VDA, Chiaravalloti-Neto F, Zanetta DMT. Deficiências no pós-alta da hanseníase: prevalência, características sócio-demográficas e distribuição espacial

#### **ARTIGO 2 - PUBLICADO** *Lepr Rev (2012) 83(2), 172-83*

Nardi SMT, Paschoal VDA, Zanetta DMT. Limitação de atividades em pacientes após a alta medicamentosa da hanseníase: aplicação da escala salsa.

**Título ingles:** Limitations in activities of people affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale

#### **ARTIGO 3 – PUBLICADO** *Lepr Rev (2011) 82(1), 55–64*

Nardi SMT, Paschoal VDA, Zanetta DMT. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy.

### 3.1. ARTIGO 1

#### **Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial**

#### **Disabilities after completing multidrug treatment for leprosy: prevalence and spatial distribution**

**Título resumido:** Deficiências no pós-alta da hanseníase

**Running title:** Disabilities after multidrug treatment for leprosy

Susilene Maria Tonelli Nardi<sup>1</sup>, Vânia Del'Arco Paschoal<sup>2</sup>, Francisco Chiaravalloti-Neto<sup>3</sup>, Dirce Maria Trevisan Zanetta<sup>3</sup>

1 – Instituto Adolfo Lutz - CLR - São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil.

Rua Alberto Sufredini Bertoni nº 2325. Maceno, São José do Rio Preto. São Paulo. Brasil. CEP: 15060-020 [snardi@ial.sp.gov.br](mailto:snardi@ial.sp.gov.br) Fone: (17) 3224-1423 Ramal 21

2 – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil

Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 - Vila São Pedro, São José do Rio Preto. São Paulo. Brasil. CEP: 15090-000. [vaniapaschoal@yahoo.com.br](mailto:vaniapaschoal@yahoo.com.br) Fone: (17) 3227-9031

3 – Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, Brasil.

Avenida Doutor Arnaldo, 715 – Sumaré, São Paulo. São Paulo. Brazil. CEP: 01246-904. [franciscochiara@usp.br](mailto:franciscochiara@usp.br) ; [dzanetta@usp.br](mailto:dzanetta@usp.br) Fone: (11) 3061-7710

#### Correspondência

Susilene Maria Tonelli Nardi

INSTITUTO ADOLFO LUTZ

Centro de Laboratórios Regionais - IAL - São José do Rio Preto-X

Rua Alberto Sufredini Bertoni nº 2325.

Maceno. São José do Rio Preto-SP

CEP: 15060-020 - Brazil

e-mail: [snardi@ial.sp.gov.br](mailto:snardi@ial.sp.gov.br) [susilenetn@ibest.com.br](mailto:susilenetn@ibest.com.br)

Phone/fax: (17) 3224-2602 / (17) 3224-1423

**Suporte Financeiro:** Fundação Paulista Contra Hanseníase. Registro nº103

Os autores declaram não existir conflito de interesses.

Esse trabalho faz parte da tese de doutorado de Susilene Maria Tonelli Nardi sob o título “Diagnóstico do dano físico e social após a alta medicamentosa das pessoas que tiveram hanseníase”, a ser apresentada à Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-FAMERP-São Paulo, Brasil.

Apresentado no 12º Congresso Brasileiro de Hansenologia e Congresso Regional da International Leprosy Association- Américas. Maceió- Alagoas, Brasil. 23 a 26 de novembro de 2011.

## RESUMO

**OBJETIVO:** Estimar a frequência das deficiências físicas em pacientes após alta medicamentosa da hanseníase, descrever suas características sociodemográficas e analisar sua distribuição espacial, considerando as distâncias entre as suas residências e os serviços de reabilitação do município. **MÉTODOS:** Estudo descritivo transversal do conjunto de pessoas tratadas de hanseníase, de 1998 a 2006. As deficiências físicas foram avaliadas pelo “*Grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde*”(GI/OMS) e “*Eyes-Hand-Feet*”(EHF). Os ex-pacientes foram geocodificados pelo endereço de residência e os serviços de reabilitação pelo endereço de sua sede. **RESULTADOS:** Das 335 pessoas tratadas, foram avaliadas 223 (62,1%). Destes, 51,6% eram do gênero feminino, com idade média de 54 anos (dp15,7), 30,5% tinham menos de 2 anos de educação formal, 43,5% trabalhavam e 26,9% estavam aposentados; a forma dimorfa predominou (39,9%). As deficiências avaliadas pelo GI-OMS e EHF atingiram 32% dos ex-pacientes. A presença de deficiências foi maior com aumento da idade (valor-p=0,029), em casos multibacilares (valor-p=0,005) e com julgamento ruim sobre sua saúde física (valor p<0,001). Os que necessitam de prevenção/reabilitação percorreram distancia média de 5,5 km até o serviço de reabilitação. As pessoas com deficiência física estavam distribuídas em todo município, mas concentravam-se na área mais populosa e de maior carência socioeconômica. **CONCLUSÃO:** A frequência das deficiências após alta medicamentosa da hanseníase foi elevada, associou-se com aumento da idade, formas multibacilares e julgamento ruim sobre sua própria saúde física. Os serviços de reabilitação no município estão distantes das residências dos pacientes.

**Palavras-Chave:** Hanseníase. Saúde do Portador de Deficiência ou Incapacidade. Atividades Cotidianas. Epidemiologia. Morbidade. Classificação Internacional de Funcionalidades. qualidade de vida. Incapacidades e Saúde.

## ABSTRACT

**Aim:** To estimate the frequency of physical disabilities of patients completing multidrug treatment for leprosy, describe their sociodemographic characteristics and analyze the spatial distribution by calculating the distance between homes and rehabilitation services. **Methods:** A cross-sectional study of all patients treated between 1998 and 2006 was performed. Physical impairments were assessed by the "World Health Organization Degree of Physical Disability Indicator" (WHO-DPD) and the "Eyes-Hand-Feet" (EHF) score. The residential address of study participants and rehabilitation services were geocoded. **Results:** Of the 335 people treated, 223 were evaluated (62.1%). Of these, 51.6% were female, the mean age was 54 years (SD 15.7), 30.5% had less than 2 years of formal education, 43.5% were employed and 26.9% were retired; borderline leprosy predominated (39.9%). Impairment, assessed by the WHO-DPD and EHF, affected 32% of participants. Disabilities were more common in older individuals (p-value = 0.029), those who had had multibacillary leprosy (p-value = 0.005) and those who reported bad physical health (p-value < 0.001). Individuals who needed prevention/rehabilitation traveled an average of 5.5 km to habilitation services. People with physical disabilities were distributed throughout the city, but were concentrated in the most populous and most socioeconomically deprived regions. **Conclusions:** The frequency of disabilities after completing multidrug therapy for leprosy increases with age, is higher in those who had the multibacillary form and when

individuals feel their physical health is bad. Rehabilitation services in this city are far from the patients' homes.

**KEY-WORDS:** Leprosy. Disabled Health. Activities of Daily Living. Epidemiology. Morbidity. International Classification of Functioning. quality of life. Disability and Health.

## INTRODUÇÃO

O Brasil é o maior responsável pela endemia da hanseníase no continente americano com registro de 37.610 casos em 2009 e está entre os 12 países que registraram 90% dos casos no mundo. Ocupa o primeiro lugar em incidência e prevalência, entre os três países que ainda não eliminaram a doença no mundo e têm mais de um milhão de habitantes.<sup>a</sup>

Um problema sério a ser enfrentado nas ações de controle e eliminação da hanseníase são as deficiências físicas ocasionadas pelo comprometimento neurológico periférico que pode afetar os indivíduos antes, durante ou após o tratamento.<sup>b</sup>

Para medir as deficiências físicas, utiliza-se o indicador *Grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde* (GI-OMS), que passou a ser um dos indicadores utilizados para avaliar a endemia no Brasil.<sup>c</sup> Esse indicador gradua as deficiências físicas na hanseníase, colabora para a adequada vigilância dos doentes pelos profissionais de saúde, ajuda a compreender a cadeia de transmissão e permite acompanhar a evolução da doença.<sup>2</sup>

Na maioria dos serviços, a avaliação e o acompanhamento em prevenção de incapacidades são realizados no diagnóstico, no período de tratamento e no momento da alta medicamentosa.

Pacientes e profissionais associam a alta medicamentosa com alta no serviço de *Prevenção e Reabilitação das Incapacidades em Hanseníase* (PRI), o que é um equívoco. Croft em seu estudo<sup>1</sup> demonstrou que os casos que iniciam o tratamento com função alterada no nervo têm risco de aparecimento de novos danos durante o tratamento de até 65% para os casos multibacilares e 16% para os paucibacilares.

A adoção de um indicador de deficiências para avaliação e vigilância dos casos e acompanhamento da endemia não garante o cuidado e reabilitação plena para as pessoas que apresentam incapacidades decorrentes da hanseníase. A situação fica ainda mais delicada e pouco conhecida pelos gestores após a alta medicamentosa da hanseníase, uma vez que os indivíduos continuam desenvolvendo deficiências por causa dos episódios reacionais que podem ocorrer até 8 anos após a alta.<sup>13</sup>

---

<sup>a</sup>. Global leprosy situation. *Wkly Epidemiol Rec.* 2010;85(35):337-48.

<sup>b</sup>. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3<sup>a</sup> ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008

<sup>c</sup>. Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República [homepage na Internet]. Brasília (DF): Secretaria de Comunicação Social da Presidência da República; 2009 [acesso em 2009 Ago 12]. OMS adota indicadores do Brasil para controlar hanseníase. Em questão 863 10 de Agosto de 2009; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: [http://www.brasil.gov.br/noticias/em\\_questao/.questao/EQ863a](http://www.brasil.gov.br/noticias/em_questao/.questao/EQ863a)

As orientações para cuidados e vigilância do doente no pós alta são recomendados<sup>1</sup>, porém não há registros nacionais e o percentual de deficiências após a alta medicamentosa é praticamente desconhecido. Segundo o Ministério da Saúde, 23% dos pacientes com hanseníase apresentam algum grau de incapacidade (Graus 1 e 2) após a alta medicamentosa<sup>15</sup>, mas de acordo com revisão de dados mundiais feito por Deepak (2003), a prevalência das deficiências físicas Grau 2 variou de 17% a 50% após a alta medicamentosa.<sup>3</sup>

Somente será possível direcionar ações para a eliminação e ou controle da hanseníase como problema de saúde pública com a utilização de diferentes estratégias que ampliem a acessibilidade ao diagnóstico, tratamento, vigilância e reabilitação plena.

Centros de referência que fazem parte do sistema de saúde têm exercido papel fundamental para ajudar os serviços de cuidados primários a lidar com as complicações advindas da doença, prevenir incapacidades e proporcionar a reabilitação das seqüelas físicas na hanseníase, inclusive após a alta medicamentosa.<sup>a</sup>

Desta forma, o objetivo deste estudo foi estimar a frequência das deficiências ocasionadas pela hanseníase após a alta medicamentosa, descrever as características sócio-demográficas dos ex-pacientes e sua relação com presença de deficiências e analisar a distribuição espacial, considerando as distâncias entre as suas residências e os serviços de reabilitação do município.

#### **CASUÍSTICA E MÉTODOS**

Trata-se de um estudo descritivo transversal realizado no município de São José do Rio Preto, São Paulo, Brasil. Os indicadores demográficos e sociais do município são comparáveis aos de países desenvolvidos. O município apresenta Índice de Desenvolvimento Humano de 0,834, considerado elevado pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento.<sup>c</sup>

O estudo admitiu todos os ex-pacientes residentes no município, que tiveram hanseníase das formas multibacilares ou paucibacilares, de ambos os sexos e sem idade pré-estabelecida, que iniciaram tratamento entre 02/01/1998 e o finalizaram até 31/12/2006. Os ex-pacientes deveriam estar necessariamente de alta medicamentosa no momento da aplicação dos protocolos. Foram excluídos aqueles que mudaram para outro município.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (CEP/FAMERP) sob o n° 148/2006.

Os casos elegíveis para o estudo foram identificados através do “Banco de Dados do Projeto Hansen”<sup>11</sup>, criado após detalhada investigação dos dados do Sistema de Informação Nacional de Agravos e Notificação (SINAN), das planilhas de hanseníase da Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde de São José do Rio Preto/SP e das planilhas do Serviço de Dermatologia Sanitária do Ambulatório do Hospital de Base da FAMERP, SP. Para a construção desse banco, os dados foram

---

<sup>a</sup>. Global leprosy situation. *Wkly Epidemiol Rec.* 2010;85(35):337-48

<sup>c</sup>. Secretaria Municipal de Planejamento e Gestão Estratégica. *Conjuntura Econômica* 2010. 25ª ed. São José do Rio Preto: Secretaria Municipal de Planejamento e Gestão Estratégica; 2010.

comparados e sintetizados em uma única planilha e conferidos com informações dos prontuários dos indivíduos tratados no município nos anos de 1998 a 2006.

No município, todas as pessoas que tem ou tiveram hanseníase são atendidas em dois serviços de referência, o Núcleo de Gestão Assistencial-60 (NGA-60) e o Ambulatório de Dermatologia do Hospital de Base (ADHB), da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto-SP. Os serviços de referência contam com o atendimento de *Prevenção e Reabilitação de Incapacidades em Hanseníase*. Todos passam por avaliação completa nas intercorrências ou minimamente de três em três meses durante o tratamento e são orientados quanto às técnicas de prevenção de incapacidades. Essas orientações são realizadas verbalmente, por vezes com ajuda de materiais didáticos, exemplificando na prática ao paciente e seus familiares, e confirmando a assimilação das orientações durante as sessões de Terapia Ocupacional. Após a alta medicamentosa, os pacientes são orientados a comparecer no serviço de *Prevenção e Reabilitação de Incapacidades em Hanseníase* em todas as intercorrências, e na ausência delas, regularmente de 6 em 6 meses no primeiro ano de pós-alta e uma vez ao ano até completar 5 anos pós-alta.

Todos os participantes deste estudo foram contatados, por meio de telefone (até 03 tentativas), carta (até 03 convocações) ou visita domiciliar (até 02 tentativas).

Foram aplicadas aos participantes a Ficha com Dados Gerais e Clínicos e a Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) para verificação do *Grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde (GI-OMS)* e *Eyes Hand and Feet (EHF)*.<sup>b</sup>

A Ficha de Dados Gerais e Clínicos, em parte extraída da *Checklist* da CIF © Organização Mundial de Saúde, Setembro de 2001, foi composta por 20 questões sobre condições de saúde do indivíduo e informações pessoais.

A Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) permite avaliar a deficiência dos olhos, nariz, mãos e pés e como síntese, estimar o indicador GI-OMS que gradua as deficiências em Graus 0, 1 e 2 e pelo escore EHF, 15% mais sensível que o GI-OMS.<sup>4</sup> Para o escore EHF somam-se os graus de incapacidades atribuídos para os olhos, mãos e pés utilizando os mesmos critérios que o indicador GI-OMS totalizando assim um escore com pontuação mínima de zero (0- não apresenta deficiências) e o máximo de doze.

Os resultados são apresentados em porcentagem ou média e desvio padrão, conforme apropriado. Realizou-se a análise das variáveis, considerando indicadores de deficiência, sóciodemográficos, antecedentes clínicos pessoais e tempo do início da doença.

A análise estatística utilizou os aplicativos computacionais SPSS versão 15.0, SPSS Inc., Chicago, IL e EPI-INFO 2002 (versão 3.4.1). Na análise descritiva, foram apresentadas as frequências para o total e para os grupos “Grau 0, Grau 1 e Grau 2 do GI-OMS” considerando as variáveis clínicas e sóciodemográficas estudadas.

Para a análise da associação entre presença de deficiências e as variáveis independentes, os graus de incapacidade 1 e 2 foram agrupados, uma vez que a frequência de deficiência grave (grau 2) foi pequena. Foram utilizados os testes t de Student, qui quadrado ( $\chi^2$ ) ou de Fisher, conforme apropriado considerando significativos os valores- $p \leq 0,05$ .

---

<sup>b</sup>. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3ª ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2008.

Os endereços de residência dos ex-pacientes e dos serviços de reabilitação que atendem pessoas que tem ou tiveram hanseníase no município foram geocodificados através do processo de interpolação métrica. O procedimento foi realizado com ferramentas do programa Mapinfo e com a utilização da Base Cartográfica de São José do Rio Preto (em projeção UTM - Universal Transversa de Mercator) com eixos de ruas, disponibilizada pela Prefeitura Municipal do município. Foi produzido mapa temático com a localização dos indivíduos, segundo grau de deficiência, e dos serviços de reabilitação.

Foram calculadas, para cada grau de incapacidade (GI-OMS) dos indivíduos, as distâncias médias (com desvio padrão), máxima e mínima, em linha reta entre suas residências e a localização do serviço de reabilitação de referência do município, que atende em torno de 80% do total de casos, por meio das ferramentas do programa ArcGIS 9.1.

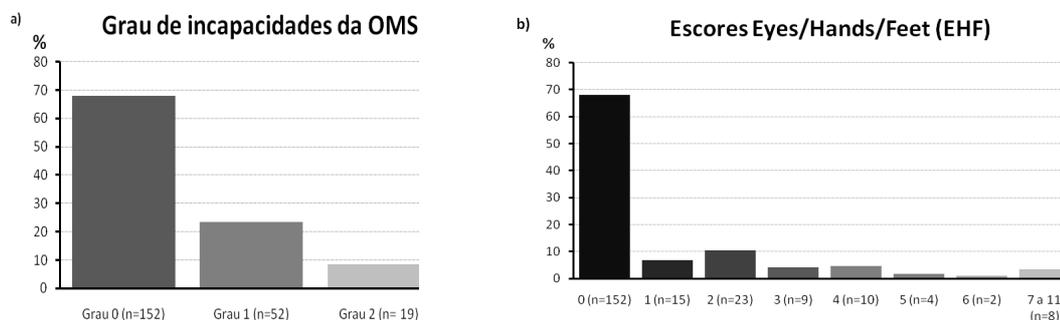
## RESULTADOS

De 335 pessoas tratadas no período, foram localizadas e entrevistadas 223 (62,1%). Não foram localizadas 91 (27,2%), por mudança de endereço, estorno de correspondência ou ausência em ambas as tentativas de visitas domiciliares, 10 (3,0%) não aceitaram participar, 9 (2,7%) foram a óbito e 2 (0,6%) negaram ter tido a doença.

Dos 223 entrevistados, 115 (51,6%) eram do sexo feminino, com média de idade de 54,04 anos (dp15,72), 138 (61,8%) tinham ensino fundamental incompleto, 97 (43,5%) trabalhavam, 60 (26,9%) eram aposentados e 66 (29,6%) não trabalhavam.

A forma clínica dimorfa predominou acometendo 89 (39,9%) dos ex-pacientes, seguido das formas clínicas virchoviana (n=53, 23,8%), tuberculóide (n=47, 21,1%) e indeterminada (n=34, 15,2%). A saúde física e mental foi considerada boa no último mês por 112 (50,2%) e 132 (59,2%) dos entrevistados, respectivamente. Dores foram relatadas por 122 (54,7%) ex-pacientes, sendo mais comuns as dores na coluna (n=70, 31,4%) e no joelho (n=38, 17%).

A distribuição das deficiências avaliadas pelo GI-OMS e EHF nos ex-pacientes é mostrada na figura 1. Os graus 1 e 2 e EHF > 0, mesmo após a alta medicamentosa, foram encontrados em 32% dos casos, sendo que 8,6% apresentavam incapacidades graves.



**FIGURA 1-** Distribuição percentual a) do Grau de Incapacidades da OMS e b) do Indicador Eyes-Hand and Food – EHF dos 232 ex-pacientes avaliados após a alta medicamentosa.

A distribuição percentual das características sóciodemográficas, de acordo com o GI-OMS está apresentada na Tabela 1. As deficiências foram mais frequentes nos homens, em pessoas com idade mais avançada, que possuem renda de até 3 salários mínimos e que frequentaram a escola formalmente por até 2 anos.

**Tabela 1** – Distribuição de frequência das características sócio-demográficas, de acordo com o grau de incapacidade da OMS.

<i>Características sócio-demográficas</i>	N	<i>N=151</i>	<i>N=52</i>	<i>N=19</i>
		<b>Grau 0</b> n (%)	<b>Grau 1</b> n (%)	<b>Grau 2</b> n (%)
<b>Sexo</b>				
Feminino	115	83 (72,2)	23 (20,0)	9 (7,8)
Masculino	107	68 (63,6)	29 (27,1)	10 (9,3)
<b>Idade*</b>				
12 a 34 anos*	30	24 (80)	5 (16,7)	1 (5,3)
35 a 54 anos	78	56 (71,8)	16 (20,5)	6 (7,7)
55 ou mais	114	71 (62,3)	31 (27,2)	12 (10,5)
<b>Anos de Educação Formal***</b>				
Menos que 2 anos	68	41 (60,3)	20(29,4)	7 (10,3)
2 a 7,9 anos	91	63 (69,2)	23 (25,3)	5 (5,5)
8 anos ou mais	58	45 (77,6)	7 (12,1)	6 (10,3)
<b>Estado matrimonial</b>				
Com companheiro	143	98 (68,5)	33 (23,1)	12 (8,4)
Sem companheiro	79	53 (67,1)	19 (24,1)	7 (8,9)
<b>Renda Familiar*** **</b>				
Até três salários mínimos	124	80 (64,5)	31 (25)	13 (10,5)
Acima de 3 salários mínimos	94	69 (73,4)	20 (21,3)	5 (5,3)

\* 3 pacientes apresentavam idade inferior a 15 anos (um deles com 12 e dois deles com 13 anos de idade)

\*\* Salário mínimo vigente no valor de trezentos e oitenta reais (R\$ 350,00 = US\$ 160,5)

\*\*\* Os números totais (N) diferem em decorrência de valores “missing”

A idade média dos ex-pacientes com deficiências (GI-OMS 1 e 2), de 57,5 (dp 14,1) anos foi maior do que naqueles com ausência (Grau 0), de 52,3 (dp 16,2) anos, com valor-p=0,029. As outras características sóciodemográficas não se associaram à

presença de deficiências, embora o valor-p tenha sido muito próximo ao nível de significância (valor-p= 0,051) quando da associação entre presença de deficiências e não ter frequentado a escola ou ter frequentado até no máximo durante 2 anos de educação formal.

A distribuição percentual dos antecedentes clínico/pessoais, de acordo com os graus de incapacidade da OMS está apresentada na tabela 2.

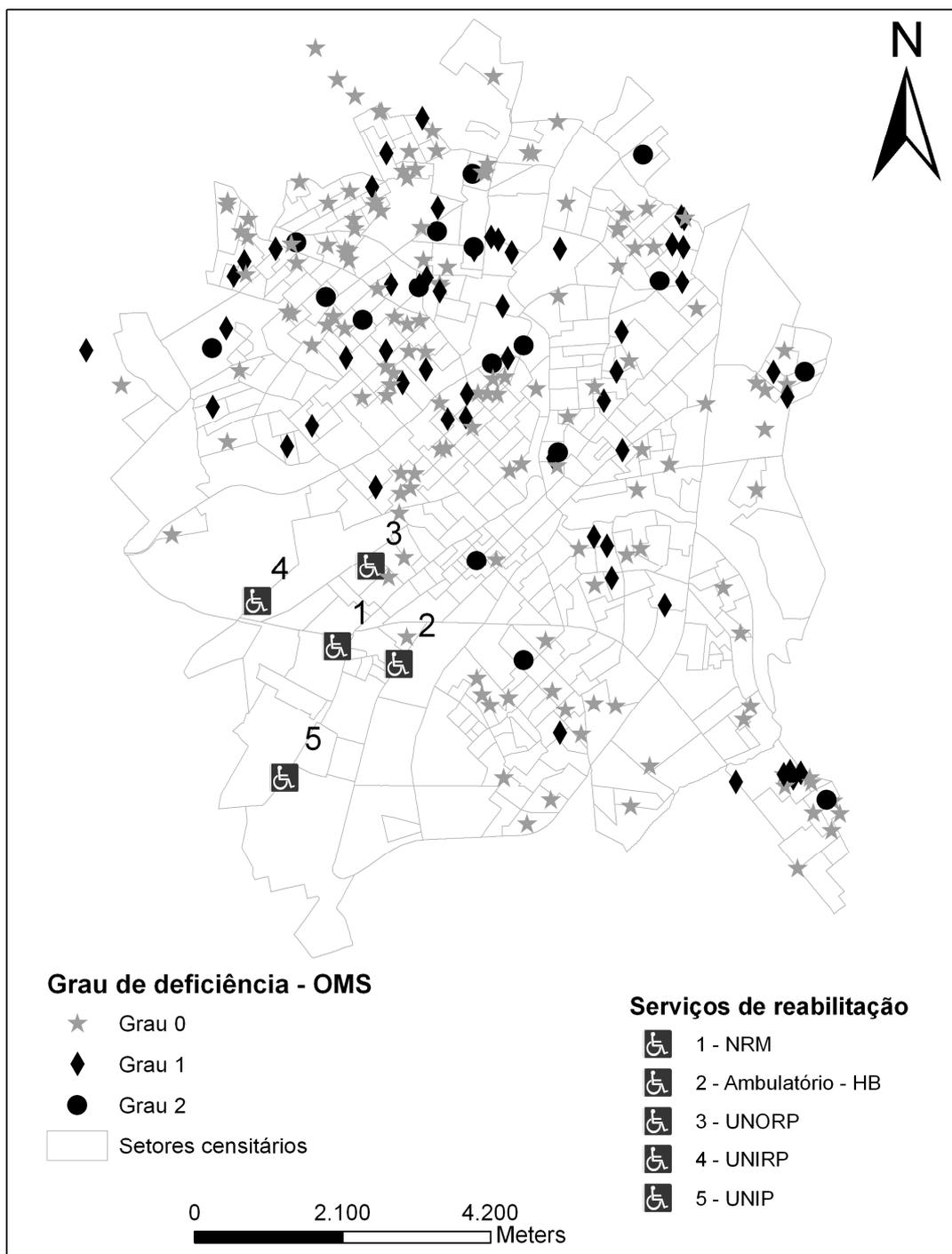
**Tabela 2** – Distribuição de freqüência e associação entre antecedentes clínicos/pessoais e graus de incapacidades da OMS.

<i>Antecedentes clínico/pessoais</i>	N	<i>N=151</i>	<i>N=52</i>	<i>N=19</i>
		<b>Grau 0 n (%)</b>	<b>Grau 1 n (%)</b>	<b>Grau 2 n (%)</b>
<b>Forma Clínica</b>				
Indeterminada	34	32 (94,1)	2 (5,9)	0 (0,0)
Tuberculóide	47	32 (68,1)	8 (17,0)	7 (14,9)
Dimorfa	89	60 (67,4)	22 (24,7)	7 (7,9)
Virchoviana	52	27 (51,9)	20 (38,5)	5 (9,6)
<b>Julgamento sobre sua saúde física no ultimo mês</b>				
Boa	111	91 (82)	13 (11,7)	7 (6,3)
Moderada	73	40 (54,8)	27 (37,0)	6 (8,2)
Ruim	38	20 (52,6)	12 (31,6)	6 (15,8)
<b>Julgamento sobre sua saúde mental no ultimo mês</b>				
Boa	131	95 (72,5)	27 (20,6)	9 (6,9)
Moderada	65	41 (63,1)	17 (26,2)	7 (10,8)
Ruim	26	15 (57,7)	8 (30,8)	3 (11,5)
<b>Doenças associadas</b>				
Não	101	72 (71,3)	22 (21,8)	7 (6,9)
Sim	121	79 (65,3)	30 (24,8)	12 (9,9)
<b>Hospitalização no ultimo ano</b>				
Não	186	130 (69,9)	43 (23,1)	13 (7)
Sim	36	21 (58,3)	9 (25)	6 (16,7)
<b>Consumo de bebida alcoólica</b>				
Não	184	123 (66,8)	44 (23,9)	17 (9,2)
Sim	38	28 (73,7)	8 (21,1)	2 (5,3)

\* As doenças associadas encontradas foram o diabetes (10,3%) e hipertensão (29,1%), entre outras como depressão, doenças gástricas, cardíacas e reumáticas, epilepsia, labirintite, osteoporose.

A presença de algum grau de deficiência, avaliada pelo GI-OMS, foi mais freqüentes em pessoas que tiveram as formas clínicas dimorfa e virchoviana em relação àqueles que tiveram as formas paucibacilares (indeterminada e tuberculóide valor-p=0,005) e em ex-pacientes que julgaram estar com a saúde física ruim no último mês (valor  $p < 0,001$ ).

Embora as freqüências de deficiência tenham sido maiores em ex-pacientes que julgaram a saúde mental ruim no último mês, naqueles que apresentavam alguma doença associada e nos que tiveram pelo menos uma internação hospitalar no último ano, não houve diferença estatística quando comparados com os indivíduos que não apresentaram deficiências.



**FIGURA 2** - Distribuição espacial dos serviços de reabilitação existentes no município de São José do Rio Preto e residência de ex-pacientes com hanseníase, tratados no período de 1998 a 2006, de acordo com graus de deficiências da OMS que apresentam.

A Figura 2 mostra a distribuição espacial dos serviços de reabilitação existentes no município de São José do Rio Preto e os locais de residência dos ex-pacientes, identificados segundo os graus de incapacidades da OMS que apresentavam após a alta medicamentosa. Observa-se que os serviços de reabilitação do município que realizam

atendimento geral dos usuários do Sistema Único de Saúde, incluindo os casos de hanseníase, estão distantes dos ex-pacientes que necessitam de atendimento seja de prevenção primária (Grau 0) ou de prevenção secundária (Grau 1 e 2). A distância média a ser percorrida por todos os usuários é de 5,4 Km, tomando como ponto de referência central, o Núcleo de Reabilitação Municipal, local onde ocorre em torno de 80% do total de atendimentos em prevenção e reabilitação de incapacidades das pessoas que têm ou tiveram hanseníase, como mostrado na tabela 3. Os que necessitam de prevenção/reabilitação por já apresentarem algum tipo de deficiências instalada (Grau 1 e 2) necessitam percorrer uma distância média de 5,5 km até o serviço.

**Tabela 3** – Distância média, mínima e máxima em quilômetros do serviço de reabilitação (Núcleo de Reabilitação Municipal) e residência dos ex-pacientes, tratados no período de 1998 a 2006 no município de São José do Rio Preto/SP.

Situação	Número	Distância média	Desvio padrão	Distância mínima	Distância máxima
GI-OMS = 0	147	5,3	1,7	1,0	8,6
GI-OMS = 1 ou 2	70	5,5	1,5	2,3	8,3
TOTAL*	217	5,4	1,7	1,0	8,6

\* os endereços de 6 ex-pacientes não tiveram localização exata identificada no programa SIG MapInfo7.

## DISCUSSÃO

Investigar fatores associados à presença de deficiência pode colaborar para estabelecer estratégias de ação na prevenção de incapacidades. A frequência de deficiências encontrada nesse estudo foi alta e de acordo com resultados encontrados por Meima et al (2001) e Ramos e Souto (2010).<sup>8,15</sup>

A maior ocorrência de deficiências em casos multibacilares observada nesse estudo e em outro que avaliou ex-pacientes após a alta medicamentosa por até 4 anos<sup>15</sup> foi também encontrada em estudos que avaliaram as deficiências durante o tratamento.<sup>2,5,9,16</sup> Moschioni, et al (2010), mostraram que os pacientes multibacilares aumentaram 5,7 vezes a chance de apresentarem deficiências quando comparado aos paucibacilares.<sup>9</sup> Os casos multibacilares são diagnosticados mais tardiamente, o que pode propiciar a instalação de deficiências, que estão intimamente ligadas ao fator tempo<sup>20</sup>.

A idade foi maior em ex-pacientes com maior frequência de deficiências. Independente da hanseníase, as deficiências e limitação nas atividades parecem agravar e ser mais frequentes com a progressão da idade.<sup>9,10,18</sup>

Estudos anteriores encontraram associação das deficiências no momento do diagnóstico com o baixo grau de escolaridade.<sup>6,9,17</sup> Embora não significativa (valor-p=0,051), os

resultados desse estudo sugerem que maior escolaridade possa contribuir para a prevenção de deficiências. É possível que a associação possa ser verificada com aumento do número de casos analisados. Pessoas com educação formal por mais tempo podem ser mais atentas às mudanças físicas de seu corpo, o que pode fazer com que procurem o serviço de saúde em tempo hábil, além de terem acesso ao sistema de saúde com mais facilidade.<sup>7,14</sup>

Os resultados mostraram que o julgamento dos pacientes sobre sua própria saúde física associou-se significativamente à presença de deficiência. Durante a avaliação e entrevista para coleta de dados deste estudo, ex-pacientes referiam não terem as mesmas habilidades para determinadas tarefas quanto tinham antes da instalação das deficiências. As atividades rotineiras e que, em sua maioria, exigem funções neurais preservadas, fazem com que os próprios pacientes julguem sua saúde física comprometida.<sup>12</sup>

Nesse estudo, foi possível identificar que a distribuição das pessoas em alta medicamentosa da hanseníase e com deficiências (Graus 1 e 2) é maior na região norte do município, que possui maior densidade populacional e cujos bairros são considerados de maior carência socioeconômica.<sup>e</sup>

No Brasil, e particularmente em São José do Rio Preto, a via de acesso aos serviços de reabilitação ainda funciona em mão única, ou seja, paciente-serviço. Esse fato não favorece a acessibilidade a quem mais precisa. O indivíduo com deficiência física necessita de proximidade para que os cuidados e orientações dos profissionais sejam efetivos. Apesar de o município ter um serviço de excelência no cuidado com o paciente, ainda existe uma lacuna na articulação do serviço que realiza o atendimento medicamentoso com os serviços que realizam a prevenção e reabilitação das incapacidades físicas. Os pacientes que necessitam dos cuidados de prevenção/reabilitação, mesmo após alta, precisam percorrer uma distância média de 5,5 km (dp1,7), que deve ser realizada com ajuda de algum transporte (ônibus, carro, moto), onerando o tratamento.

O centro de referência, que assiste quase 80% dos casos de hanseníase, tem localização próxima aos demais serviços de reabilitação. Esses serviços estão afastados da área em que vive a maior concentração de pacientes. Isso pode contribuir para que os ex-pacientes, mesmo orientados, não passem por avaliações, orientações rotineiras e intervenções precoces nos retornos após a alta medicamentosa, período este em que facilmente ocorrem reações e neurites, fatores desencadeantes das deficiências.

Esse estudo teve como limitação o fato de ter sido possível avaliar cerca de dois terços dos ex-pacientes tratados no período de estudo. Entretanto, a perda ocorreu principalmente por mudança de endereço ou pela não localização dos indivíduos. A recusa em participar do estudo foi de apenas 3%. Dessa forma, pode-se supor que a perda não tenha sido relacionada à ocorrência de deficiências. O delineamento do estudo não permitiu avaliar a evolução ou incidência das deficiências após a alta medicamentosa. Entretanto, os ex-pacientes apresentam a alta frequência de

---

<sup>e</sup>. Secretaria Municipal de Planejamento e Gestão Estratégica. Conjuntura Econômica 2010. 25<sup>a</sup> ed. São José do Rio Preto: Secretaria Municipal de Planejamento e Gestão Estratégica; 2010.

deficiências, o que sugere a necessidade de continuarem a receber cuidados após o término do tratamento medicamentoso.

A prevenção e reabilitação das incapacidades físicas na hanseníase continuam sendo um dos desafios da *Estratégia Global para Redução da Carga da Hanseníase*.<sup>d</sup> Os resultados desse estudo sugerem que ex-pacientes mais velhos, que tiveram formas multibacilares e com baixa escolaridade merecem atenção especial para a prevenção e a reabilitação de deficiências. Os serviços de saúde devem ter localização que facilite o acesso dos pacientes aos cuidados necessários e a descentralização da reabilitação pode ser uma das alternativas para aumentar a acessibilidade. Os investimentos e ações com propósito de melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase precisam ser incentivados, tanto durante como após a alta medicamentosa, por meio de técnicas que favoreçam a prevenção de deficiências e de medidas de reabilitação baseadas na comunidade.<sup>19</sup>

### REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Croft RP, Nicholls PG, Steyerberg EW, Richardus JH, Cairns W, Smith S. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. *Lancet*. 2000;355(9215):1603-6.
2. Declercq E. Reflections on the new WHO leprosy indicator: the rate of new cases with grade 2 disabilities per 100,000 population per year. *Lepr Rev*. 2011;82(1):3-5.
3. Deepak S. Answering the rehabilitation needs of leprosy affected persons in integrated setting through primary health care services and community based rehabilitation. *Indian J Lepr*. 2003;75(2):127-42.
4. Ebenso J, Ebenso BE. Monitoring impairment in leprosy: choosing the appropriate tool. *Lepr Rev*. 2007;78(3):270-80.
5. Goncalves SD, Sampaio RF, Antunes CM. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Rev Saúde Pública*. 2009;43(2):267-74.
6. Kartikeyan S, Chaturvedi RM. Pattern of leprosy deformities among agricultural labourers in an endemic district: a pilot study. *Indian J Lepr*. 1992;64(3):375-9.
7. Kaur H, Van Brakel W. Dehabilitation of leprosy-affected people: a study on leprosy-affected beggars. *Lepr Rev*. 2002;73(4):346-55.
8. Meima A, Saunderson PR, Gebre S, Desta K, Habbema JD. Dynamics of impairment during and after 5 treatment: the AMFES cohort. *Lepr Rev*. 2001;72(2):158-70.

---

<sup>d</sup>. Organização Mundial da Saúde. Organização Pan-Americana da Saúde. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. Diretrizes Operacionais (atualizadas). Brasília (DF): Organização Mundial da Saúde; 2010.

9. Moschioni C, Antunes CMF, Grossi MAF, Lambertucci JR. Risk factors for physical disability at diagnosis of 19,283 new cases of leprosy. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(1):19-22.
10. Neri MC, Soares WL. Idade, incapacidade e o número de pessoas com deficiências. *Rev Bras Est Pop.* 2004;21(2):303-21.
11. Paschoal VDA, Nardi SMT, Cury MRCO, Lombardi C, Virmond MCL, Silva RMDN, et al. Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16(Suppl 1):1201-10.
12. Pimentel MIF, Borges E, Sarno EN, Nery JAC, Gonçalves RR. Initial neurological exam of multibacillary leprosy: correlation between the presence of affected nerves and disability present at diagnosis and with the occurrence of overt neuritis. *An Bras Dermatol.* 2003;78(5):561-8.
13. Pimentel MIF, Nery JAC, Borges E, Rolo R, Sarno EM. Silent neuritis in multibacillary leprosy evaluated through the development of disabilities before, during and after multidrug therapy. *An Bras Dermatol.* 2004;79(2):169-79.
14. Ponnighaus JM, Fine PE, Sterne JA, Malema SS, Bliss L, Wilson RJ. Extended schooling and good housing conditions are associated with reduced risk of leprosy in rural Malawi. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1994;62(3):345-52.
15. Ramos JMH, Souto FJD. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(3):293-7.
16. Raposo MT, Raposo AVC, Sanchez- González MA, Medeiros JLA, Nemes MIB. Avaliação de incapacidades em pessoas vivendo com hanseníase: análise do grau de incapacidade em Campina Grande, Paraíba. *Cad Saúde Colet.* 2009;17(1):221-33.
17. Reddy BN, Bansal RD. An epidemiological study of leprosy disability in a leprosy endemic rural population of Pondicherry (south India). *Indian J Lepr.* 1984;56(2):191-9.
18. Salsa Collaborative Study Group, Ebenso J, Fuzikawa P, Melchior H, Wexler R, Piefer A, et al. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. *Disabil Rehabil.* 2007;29(9):689-700.
19. Velema JP, Ebenso B, Fuzikawa PL. Evidence for the effectiveness of rehabilitation-in-the-community programmes. *Lepr Rev.* 2008;79(1):65-82.
20. Virmond MCL. Alguns apontamentos sobre a história da prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase no Brasil. *Hansen Int.* 2008;33(2 Suppl 1):13-8.

### 3.2. ARTIGO 2

#### PUBLICADO

*Lepr Rev* (2012) 83 (2), 172-83

#### **Limitations in activities of patients affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale**

Susilene Maria Tonelli Nardi<sup>1,2</sup>, Vânia Del'Arco Paschoal<sup>3</sup>, Dirce Maria Trevisan Zanetta<sup>3,4</sup>

1- Lauro de Souza Lima Institute, PO Box 3021, Bauru – SP, 17034-971 Brazil.

2- Adolfo Lutz Institute - Regional Laboratory in São José do Rio Preto-SP, São Paulo, Brazil. Rua Alberto Sufredini Bertoni nº 2325. Maceno. São José do Rio Preto-SP CEP: 15060-020 – Brazil [snardi@ial.sp.gov.br](mailto:snardi@ial.sp.gov.br)

3 - Medicine School in São José do Rio Preto, São Paulo, Brazil. Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416 - Vila São Pedro - 15090-000. *São José do Rio Preto* – SP [vaniapaschoal@yahoo.com.br](mailto:vaniapaschoal@yahoo.com.br)

4 – School of Public Health, University of Sao Paulo, Avenida Doutor Arnaldo, 715 – Sumaré, São Paulo, 01246-904- São Paulo, Brazil. [dzanetta@usp.br](mailto:dzanetta@usp.br)

#### Correspondence

Susilene Maria Tonelli Nardi

INSTITUTO ADOLFO LUTZ

Centro de Laboratório Regional - IAL - São José do Rio Preto-X

Rua Alberto Sufredini Bertoni nº 2325.

Maceno. São José do Rio Preto-SP

CEP: 15060-020 - Brazil

e-mail: [snardi@ial.sp.gov.br](mailto:snardi@ial.sp.gov.br) ; [susilenetn@ibest.com.br](mailto:susilenetn@ibest.com.br)

Phone/fax: (17) 3224-2602 / (17) 3224-1423

Financial support: Fundação Paulista Contra a Hanseníase

The authors declare no competing interests.

#### **Abstract**

**Objectives:** To identify patients with disabilities after completing multidrug therapy for leprosy and evaluate their limitations in daily activities by applying the Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale. **Methods:** A cross-sectional study was performed of all residents of a medium-sized city who were treated for leprosy from 1998 to 2006. A specific questionnaire was applied to obtain general and clinical data and the SALSA scale was used to assess limitations in activities. The disabilities were evaluated using the "World Health Organization leprosy disability grading system" (WHO-DG). **Findings:** Of the 335 patients treated in the period, 223 (62.1%) were located and interviewed. A total of 51.6% were female with a mean age of 54 years (SD±15.72) and 67.9% had up to six years formal education. The dimorphic form predominated among interviewees (39.9%) and 54.3% suffer from associated diseases with hypertension (29.1%) and diabetes (10.3%) being the most common. Pain

was reported by 54.7% of interviewees. By multiple logistic regression analysis, associations were found between limitations in activities and being female ( $p < 0.025$ ), family income  $\leq 3$  minimum wages ( $p\text{-value} < 0.003$ ), reports of major lesions ( $p\text{-value} < 0.004$ ), pain ( $p\text{ value} < 0.001$ ), associated diseases ( $p\text{-value} < 0.023$ ) and the WHO-DG ( $p\text{-value} < 0.001$ ). Disabilities, as identified using the WHO-DG, were less common (32%) than limitations in activities as evaluated by the SALSA scale (57.8%). Conclusion: Limitations in activities proved to be common in patients who have had leprosy and were associated with low income, being female, reported major lesions, disability, disease and pain.

**Keywords:** Leprosy; Day-to-day activities; epidemiology; Morbidity; International Functioning Classification, Evaluation of Disability

## Introduction

According to the census by the IBGE in 2000, in Brazil, 24.5 million people, that is, 13% of the population has some type of disability.<sup>1</sup> Thus, leprosy deserves greater attention from healthcare professionals and government officials as it predisposes patients to physical, social and emotional disabilities; the elimination of the bacillus that causes leprosy does not guarantee the end of the progression of the disabilities.<sup>2</sup>

In other words, although currently the cure of leprosy is defined by completion of multidrug therapy (MDT), it is important that the patient remains under constant care to avoid possible aggravation of lesions that may affect their day-to-day activities and their participation in society.<sup>3</sup> Nevertheless, in Brazil, the cure is defined by the completion of MDT and, even if any sequel caused by the disease remains, the patient is no longer included in official statistics on leprosy.

Studies in Brazil showed that 10% to approximately 23% of leprosy patients had some type of disability after completing MDT<sup>4,5</sup>, while international studies show that the prevalence in 2003 was from 17% to 50%.<sup>3</sup> Despite these high figures, how these individuals live with their disabilities and the true implications on their activities are not well understood. Determining the degree and nature of these problems is becoming increasingly important for healthcare professionals to prepare techniques and strategies to prevent disability and treat patients who already have disabilities and, thus, give counseling on how to live with the physical consequences of leprosy.<sup>2,6</sup>

In Brazil, the Ministry of Health recommends that patients diagnosed with leprosy are evaluated by a member of the Disabilities Prevention and Rehabilitation service (PRI) so that the physical disabilities of the patient can be identified and treated.<sup>7</sup> The assessment of disabilities in leprosy should be made through the systematic application of the simplified neurological assessment protocol during and after MDT to check the progress/regression of disabilities.<sup>7-9</sup>

The WHO-DG is used to measure the physical disabilities of individuals with leprosy.<sup>7</sup> Moreover, the limitations in activities of individuals affected by leprosy is measured based on the Screening of Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale created by a group of researchers from around the world and validated for Brazil in 2004.<sup>10,11</sup>

The aim of this study was to identify patients with disabilities after completing MDT for leprosy and evaluate their limitations in daily activities using the SALSA scale.

## Method

A cross-sectional study was conducted in the municipality of Sao Jose do Rio Preto, São Paulo, Brazil. In 2006, this city had a population of about 406,826 and social indicators comparable to developed countries with a Human Development Index (HDI) of 0.834.<sup>12</sup> In this city, leprosy patients are treated at two reference centers: the Center for Management Program-60 (NGA-60) and the Dermatology Department Outpatient Clinic of Hospital de Base, Medicine School in São José do Rio Preto.

All patients attending the Occupational Therapy Service for Disability Prevention and Rehabilitation in the city are submitted to a full check-up at diagnosis of leprosy, every three months during treatment and at completion of MDT. Additionally, they are taught techniques to prevent deformities and about the importance of seeking professional help in the event of any complication during treatment in order to be immediately re-evaluated and submitted to any necessary procedures. After completing MDT, patients are evaluated every six months in the first year and then annually for another four years. This study enrolled all men and women living in Sao Jose do Rio Preto who had been diagnosed with multibacillary or paucibacillary leprosy, and started treated between 2/1/1998 and 21/6/2006 and had completed MDT when the SALSA scale was applied. Patients that met the above criteria but were transferred from Sao Jose do Rio Preto to another municipality during treatment were excluded from the study. Individuals eligible for this study were identified by combining three databases on leprosy patients in the city which resulted in a pooled database named the "Leprosy Project Database".<sup>13</sup> Eligible patients were contacted by telephone (up to three attempts), letters (up to three attempts) and when necessary by home visits (up to two attempts). A questionnaire to collect general and clinical data and the SALSA scale were applied to those contacted. Additionally, they were submitted to a simplified neurological assessment to classify their disability grade (WHO-DG).

The questionnaire, made up of 20 questions some of which were taken from the ICF Checklist<sup>®</sup> of the WHO, collected, among other data, information about patients' current and past health status.

The SALSA scale identifies limitations in activities and awareness of risk of individuals affected by leprosy, diabetes or other peripheral neuropathies. The scale ranges from 10 to 80; the higher the score, the greater difficulty the patient has with daily activities. The SALSA scale scores were categorized as 10-24 (without), 25-39 (slight), 40-49 (moderate), 50-59 (severe) and 60-80 (very severe) limitations.<sup>14</sup> These categories were grouped together in the descriptive analysis as none, mild/moderate and severe/very severe.

Disabilities of patients were evaluated and graded as 0, 1 and 2 using the WHO-DG.

For analysis, the time after completing MDT was categorized as between 0 and 3 years, between 3.01 and 6 years and between 6.01 and 9 years. The occupations of patients were categorized as high risk, activities or occupations involving heavy full-time manual work (e.g. farmer or farm worker, bricklayer, painter, cleaner, general assistant, hodman), medium risk, activities or occupations characterized by repetitive work for 2/3 of the day's activities or lifting or carrying heavy weights during the day (e.g. maid, mechanic, greengrocer, charge hand, supermarket cashier, nursing assistant, salesman, teacher, truck driver, electrician, seamstress) or low risk, activities or occupations that do not require intense or constant effort or repetitive movements for most of the day (e.g. student, pensioner, driver, security guard, lawyer, night watchman, taxi driver, office worker).

The Statistical Package for the Social Sciences version 15.0 (SPSS Inc., Chicago, IL)<sup>15</sup> and EPI-INFO 2002 version 3.4.1 were used for statistical analysis.

The frequencies of individuals without limitations in activities or with mild/moderate and severe/very severe restrictions are presented in the descriptive analysis. Due to the small number of individuals in the latter category, the univariate comparisons were made for the presence (SALSA scale score  $\geq 25$ ) or absence (score  $< 25$ ) of disabilities. The chi-square or Fisher's exact tests were used as appropriate. P-values  $\leq 0.05$  were considered statistically significant.

Multiple logistic regression analysis was used to assess factors associated with the presence of disabilities. The initial model included variables with p-values  $< 0.15$  in the univariate analysis and those considered important to control possible confounding factors such as gender (male reference); age (references: up to 34.9 years, between 35 and 54.9 years and 55 years or more), years of schooling (references: 0-2 years, 3-7 years and 8 years or more), family income (reference: up to three minimum wages); clinical form (reference "indeterminate"); associated diseases (reference: none), alcohol consumption (reference: none), time since completing MDT (references: up to 3 years, from 3.01 to 6 years and 6.01 to 9 years); pain (reference: none); significant lesions (reference: none), adaptations (reference; none) and WHO-DG (reference: grade 0). Adjustments of the model were assessed using the Hosmer-Lemeshow test and significance of the variables by the Wald test. Non-significant variables were progressively removed (backward selection) when they did not alter the estimated parameters of the other variables by more than 10%.

The project was approved by the Ethics Committee of the Medicine School in São José do Rio Preto (CEP/FAMERP: number 148/2006). Free and informed consent was obtained from all participants.

## Results

A total of 223 (62.1%) of the 335 persons affected by leprosy and treated in São José do Rio Preto between 1998 and 2006 were located and interviewed for this study. Of the remainder, 91 (27.2%) were not found as they had moved house, the letters were returned or they were absent at the time of both home visits; ten (3.0%) refused to participate in the study; nine (2.7%) had died and two (0.6%) denied ever having had the disease.

Of those interviewed, 51.6% were female, the mean age was 54 years ( $\pm 15.72$ ) and 148 (67.9%) had up to six years of schooling. Ninety-five (42.6%) participants, were working, 60 (26.9%) were retired, seven (3.1%) were unemployed because of health problems and eight (3.6%) were out of work because of complications related to leprosy. One hundred and twelve (50.2%) patients considered their physical health had been good in the month prior to the interview. Among the interviewees, there was a predominance of most respondents reported feeling pain ( $n = 122 - 54.7\%$ ), mainly back pain ( $n = 70 - 31.4\%$ ) and pain in the knees ( $n = 38 - 17\%$ ) and suffering from associated diseases ( $n = 121 - 54.3\%$ ), in particular diabetes ( $n = 23 - 10.3\%$ ) and hypertension ( $n = 65 - 29.1\%$ ).

Thirty-two percent of respondents had disabilities according to the WHO-DG classification (Figure 1).

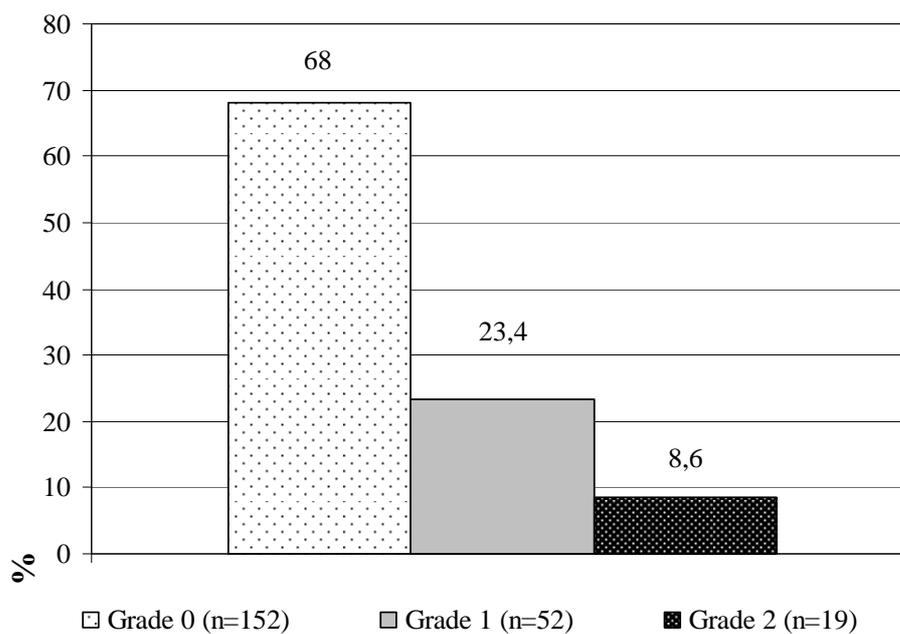


Figure 1 - Degree of Disability according to the World Health Organization degree of physical disability classification

One hundred and twenty-nine (57.8%) interviewees had some limitations in activities as assessed by the SALSA scale with the vast majority (39%) being slight limitations (Figure 2).

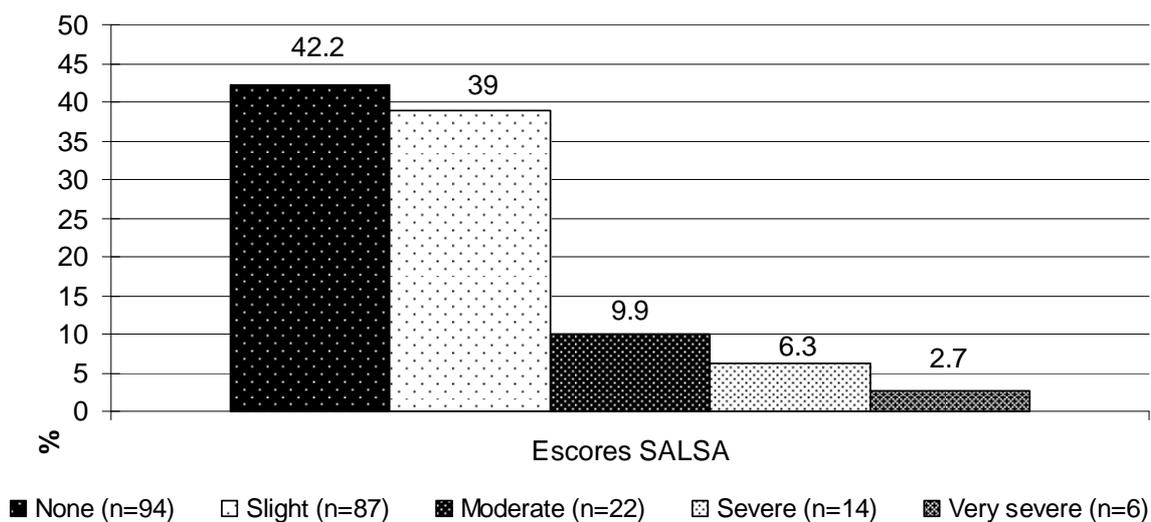


Figure 2 – Distribution of limitations in activities based on the SALSA scale

A comparison of the frequency of limitations in activities according to the SALSA scale scores by sociodemographic characteristics is shown in Table 1.

Table 1 - SALSA scale scores according to sociodemographic characteristics

Sociodemographic characteristics		Limitations in activities			
		Total*	None N = 94	Slight/ moderate N = 109	Severe/ Very Severe N = 20
			n (%)	n (%)	n (%)
<b>Gender</b>	Female	115	40 (34.8)	66 (57.4)	9 (7.8)
	Male	108	54 (50)	43 (49.8)	11 (10.2)
<b>Age</b>	12 to 34 years**	31	22 (71.0)	7 (22.6)	2 (6.5)
	35 to 54 years	78	34 (43.6)	34 (43.6)	10 (12.8)
	55 years or more	114	38 (33.3)	68 (59.6)	8 (7.0)
<b>Schooling</b>	Up to 6 years	148	49 (33.1)	84 (56.8)	15 (10.1)
	from 7 to 11 years	53	35 (66.0)	16 (30.2)	2 (3.8)
	12 years or more	17	9 (52.9)	5 (29.4)	3 (17.6)
<b>Marital status</b>	With spouse	144	65 (45.1)	66 (45.8)	13 (9.0)
	Without spouse	79	29 (36.7)	43 (54.4)	7 (8.9)
<b>Occupational risk</b>	High risk	24	16 (66.7)	7 (29.2)	1 (4.2)
	Medium risk	89	42 (47.2)	44 (49.4)	3 (3.4)
	Low risk	110	36 (32.7)	58 (52.7)	16 (14.5)
<b>Family income***</b>	≤ 3 minimum wages	125	38 (30.4)	70 (56)	17 (13.6)
	> 3 minimum wages	94	55 (58.5)	36 (38.3)	3 (3.2)

\* The total numbers (n) differ due to "missing" data

\*\* Three patients were younger than 15 years old (one 12-year-old and two 13-year-olds)

\*\*\* The minimum wage was R\$ 350.00 (US\$ 160.50)

In respect to the absence (score < 25) and presence of disabilities (score ≥ 25) according to the SALSA scale, univariate analysis showed there was a significant difference with gender, indicating that women have greater limitations than men (p-value = 0.01) and age, as the older the patient, the higher the SALSA score, i.e., greater limitations in activities (p-value < 0.001).

Regarding education, univariate analysis showed that the limitations in activities is higher for those who have no more than six years of schooling compared to those who attended school for longer periods ( $p$ -value  $< 0.001$ ). In relation to occupational risk, patients with low-risk occupations or activities have higher limitations in activities ( $p$ -value  $< 0.001$ ).

Table 2 - SALSA scale according to medical/personal history

Medical/personal histories		N	Limitations in activities		
			None n (%)	Slight/ moderate n (%)	Severe/ very severe n (%)
<b>Clinical form</b>	Indeterminate	34	19 (55.9)	15 (44.1)	0 (0.0)
	Tuberculoid	47	16 (34.0)	26 (55.3)	5 (10.6)
	Dimorphic	89	43 (48.3)	35 (39.3)	11(12.4)
	Lepromatous	53	16 (30.2)	33 (62.3)	4 (7.5)
<b>Self-assessment of physical health in the previous month</b>	good	112	70 (62.5)	40 (35.7)	2 (1.8)
	moderate	73	21 (28.8)	48 (65.8)	4 (5.5)
	bad	38	3 (7.9)	21 (55.3)	14(36.8)
<b>Associated diseases</b>	no	102	57 (55.9)	37 (36.3)	8 (7.8)
	yes	121	37 (30.6)	72 (59.5)	12 (9.9)
<b>Hypertension</b>	no	158	76 (48.1)	67 (42.4)	15 (9.5)
	yes	65	18 (27.7)	42 (64.6)	5 (7.7)
<b>Diabetes</b>	no	200	91 (45.5)	92 (46.0)	17 (8.5)
	yes	23	3 (13.0)	17 (73.9)	3 (13.0)
<b>Use of adaptations*</b>	no	110	49 (44.5)	54 (49.1)	7 (6.4)
	yes	113	45 (39.8)	55 (48.7)	13(11.5)

\* Eye glasses (n = 114); false teeth (n = 13); insole (n = 11); special footwear (n = 5); walking stick (n = 3); a splint for the hands (n = 2); wheelchair (n = 1); crutches (n = 1); elastic compression stockings (n = 1)

Patients with the tuberculoid, dimorphic and lepromatous clinical forms of leprosy had greater limitations in activities than those with the indeterminate form ( $p$ -value = 0.03 - Table 2). It was also noted that the worse the patient's self-assessment of physical health, the greater limitations in activities were observed ( $p$ -value  $< 0.001$ ).

While on one hand, the presence of associated diseases ( $p$ -value  $< 0.001$ ) such as hypertension ( $p$ -value  $< 0.001$ ) and diabetes ( $p$ -value  $< 0.001$ ) favored limitations in the activity of patients, there was no statistically significant association between the use of adaptations and limitations in activities ( $p$ -value = 0.281).

The classification of patients by the WHO-DG in respect to the SALSA score is shown in Table 3.

Table 3 – Comparison between the SALSA score and the World Health Organization leprosy disability grading system

			<b>Limitations in activities</b>			
			<b>SALSA</b>			
			<b>N</b>	<b>None n (%)</b>	<b>Slight/ moderate n (%)</b>	<b>Severe/ very severe n (%)</b>
<b>Degree of physical disability WHO</b>	Grade 0		151	81 (53.6)	64 (42.4)	6 (4.0)
	Grade 1		52	12 (23.1)	33 (63.5)	7 (13.5)
	Grade 2		19	0 (0.0)	12 (63.2)	7 (36.8)

Univariate analysis showed a significant correlation between the WHO-DG and the SALSA scale score (p-value < 0.001).

Table 4 shows the relationship between the time after completing MDT and limitations in activities according to the SALSA scale score.

Table 4 - SALSA scale score according to time after completing multidrug therapy

<b>Time after completing multidrug therapy</b>	<b>Limitations in activities</b>		
	<b>N=94</b>	<b>N=109</b>	<b>N=20</b>
	<b>None n (%)</b>	<b>Slight/moderate n (%)</b>	<b>Severe/very Severe (%)</b>
from 0 to 3 years	30 (39.5)	39 (51.3)	7 (9.2)
from 3.01 to 6 years	40 (46.0)	37 (42.5)	10 (11.5)
from 6.01 to 9 years	24 (40.0)	33 (55.0)	3 (5.0)

Univariate p-value = 0.65

In the final model of multiple logistic regression analysis, significance was found for associations between limitations in activities and being female, having a low income, pain, associated disease and lesions considered significant by the patient, besides having a physical disability as classified by the WHO-DG after adjustment for other variables (Table 5).

Table 5 - Variables independently associated with limitations in activity \*

<b>Variable</b>	<b>adjusted OR</b>	<b>95% CI</b>	<b>p-value</b>
Gender (female)	2.51	1.12- 5.63	0.025
Income ≤ 3 wages	3.17	1.46 – 6.88	0.003
Associated disease	2.44	1.13 – 5.27	0.023

Pain	4.73	2.14 – 10.46	<0.001
Report of significant lesion	3.64	1.49 – 8.85	0.004
WHO-DG (Grades 1 and 2)	7.00	2.76 – 17.74	<0.001

OR - Odds ratio, CI - confidence interval \* Multiple analysis by non-conditional logistic regression

## Discussion

The international classification of functioning, disability and health (ICF) broadened the horizons of health care, transforming elements that were regarded consequences of the disease into health components.<sup>16,17</sup> Both the CIF and SALSA propose that disabilities are not only consequences of health/disease, but also of the social and physical environment in which the patient lives, the different cultural perceptions, attitudes towards disability, the availability of services and legislation.<sup>18,19</sup> The findings of this study confirm the importance of these factors in respect to limitations in activities related to leprosy.

International literature warned about the fact that, in general, women have a significantly higher prevalence of disabilities compared to men at all ages;<sup>20,21</sup> this has also been reported in leprosy. Although the validation study of the SALSA scale did not show any association between genders<sup>11</sup> the findings of this study showed an association between being female and limitations in activities due to leprosy. The fact that women are more careful and frequent health services more conscientiously than men should be taken into account when analyzing these findings as data on women are probably more accurate.<sup>22</sup> It is for this reason that specific health programs, which try to encourage men to seek health services more frequently, have recently been created in Brazil.<sup>22</sup> Regardless of gender, just eliminating the bacillus is insufficient for patients to return to the activities they exercised before becoming ill.<sup>23</sup>

The association of leprosy with low socioeconomic conditions has been investigated by several researchers,<sup>24-27</sup> but to prove this association is still a challenge.<sup>28-30</sup> This is the case of a study carried out in the state of Maranhão, Brazil which reported on the prevalence of leprosy patients with physical disabilities that interfere with their quality of life and who live in precarious socioeconomic and environmental conditions, with low education and low family income.<sup>30</sup> The present study demonstrated a significant association between limitations in activities and income of less than or equal to three minimum wages (US\$ 481.50). This finding may be linked to the fact that in the city studied, most poor people live in the outskirts, where, similar to much of Brazil, access to health services is poor, thus facilitating the chronicity of the disease and the subsequent evolution with physical disabilities and worse health conditions of individuals.<sup>28</sup>

In this study, there were also associations between limitations in activities and reported pain, major lesion and associated diseases, which confirm the findings of other authors.<sup>31</sup> Patrick et al. claim that pain may be an important factor for individuals to stop performing daily activities, thereby causing limitations. A study of elderly people in 11 countries demonstrated that associations with chronic diseases accounted for about two thirds of predominant disabilities.<sup>32</sup>

Depression was reported by 9.7% of respondents in this study, a factor that may have increased SALSA scores as was highlighted by the SALSA scale collaborative group.<sup>11</sup>

In addition, common reports of osteoarticular problems (31.1%) and heart disease (24.7%) indicate that associated diseases may contribute to limitations in activities. Further studies may elucidate the effect of each of these diseases on limitations in activities.

The level of disability classified using the WHO-DG correlated to limitations in activities characterized by the SALSA scale. However, the findings show that individuals who do not have physical disabilities may still have limitations in activities in their day-to-day life as, according to the WHO-DG, 32% of subjects had physical disabilities while 57.8% of participants had limitations in activities. Gonçalves reported that 23% of patients in his study had disabilities according to the WHO-DG after completing treatment with MDT which confirms the need to further investigate this reality is urgent as the true frequency of disabilities may be higher and preventive measures need to be defined.<sup>5</sup> Leprosy causes injuries that are beyond purely physical limitations; some individuals have insensitive hands or feet so they avoid certain activities or adapt the manner of doing them to avoid injury. Faced with this, the emotional difficulties and social restrictions caused by the disease seem to be obstacles that limit patients' lives.<sup>4,33</sup>

An interesting finding of this study is the association between individuals in low-risk professions or activities who have greater limitations in activities. It is well known that leprosy primarily affects people of working age; it is possible that the limitations of the disease interfere in the type of activity or profession carried out by patients thus forcing them to seek low-risk activities, excluding them from their previous work and in some cases from the workforce altogether. Further studies are needed to better assess the relationship between limitations and occupational risk as this may have a major effect, not only economically but also on social and psychological aspects with a negative impact on the quality of life of the individual.

### **Conclusion**

In conclusion, limitations in the activities of individuals who had leprosy are common, even after completion of MDT.

Limitations in activities are associated with being a woman and having a low income, associated diseases, major injuries and pain. The level of physical disability according to the World Health Organization degree of physical disability classification was associated with limitations in activities as measured by the SALSA Scale.

### **Acknowledgements**

The authors wish to thank: The Paulista Foundation against Leprosy (Fundação Paulista Contra Hanseníase) for the support received; The librarian, Rosangela Kavanami, for assistance with the references; Francielli Honorato Alves for correction of the Portuguese; David A. Hewitt for the English version; Linda Faye Lehman and Priscila Fuzikawa for their technical support and assistance with some of the references.

### **References**

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [homepage na Internet]. Rio de Janeiro: ABRA; 2000 [acesso em 2011 Jun 09]. Censo Demográfico 2000. Tabela 1.1.3 - População residente, por situação do domicílio e sexo, segundo o tipo de deficiência – Brasil; [aproximadamente 1 tela]. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/primeiros\\_resultados\\_amostra/brasil/pdf/tabela\\_1\\_1\\_3.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/primeiros_resultados_amostra/brasil/pdf/tabela_1_1_3.pdf)
2. Girardi DR, Bulegon H, Barra CMM. A decision support system based on leprosy scales. Int J Biol Life Sci. No prelo 2012;8:3.

3. Deepak S. Answering the rehabilitation needs of leprosy affected persons in integrated setting through primary health care services and community based rehabilitation. *Indian L Lepr.* 2003;75(2):127-42.
4. Ramos JMH, Souto FJD. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010;43(3):293-7.
5. Gonçalves SD, Sampaio RF, Antunes CMF. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Rev Saude Publica.* 2009;43(2):267-74.
6. Ebenso J, Velema J P. Test-retest reliability of the Screening Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale in North-West Nigeria. *Lepr Rev.* 2009;80(2):197-204.
7. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2008.
8. Nardi, SMT. Incapacidades físicas durante o tratamento dos pacientes com hanseníase em dois municípios do Estado de São Paulo [dissertação]. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2004.
9. Croft RP, Richardus JH, Nicholls PG, Smith WCS. Nerve function impairment in leprosy: design, methodology, and intake status of a prospective cohort study of 2664 new leprosy cases in Bangladesh (The Bangladesh Acute Nerve Damage Study). *Lepr Rev.* 1999;70(2):140-59.
10. Screening of Activity Limitation and Safety Awareness – SALSA. Pacote para o teste Beta da Escala SALSA – versão 1.0, maio de 2004.
11. Salsa Collaborative Study Group, Ebenso J, Fuzikawa P, Melchior H, Wexler R, Piefer A, et al. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. *Disabil Rehabil.* 2007;29(9):689-700.
12. Prefeitura Municipal de São José do Rio Preto. Secretaria Municipal de Planejamento Estratégico, Ciência, Tecnologia e Inovação [homepage na Internet]. São José do Rio Preto; 2006 [acesso em 2011 Fev 26]. Setor de Estudos Socioeconômicos. Conjuntura Econômica; [aproximadamente 100 telas]. Disponível em:  
[http://www.riopreto.sp.gov.br/PortalGOV/do/subportais\\_Show?c=146](http://www.riopreto.sp.gov.br/PortalGOV/do/subportais_Show?c=146)
13. Paschoal VDA, Nardi SMT, Cury MRCO, Lombardi C, Virmond MCL, Silva RMDN, et al. Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2011;16(Suppl 1):1201-10.
14. International Federation of Anti-Leprosy Associations - ILEP [homepage na Internet]. London; 2011 [acesso em 2011 Jan 13]. Salsa Scale; [aproximadamente 2 telas]. Disponível em: <http://www.ilep.org.uk/library-resources/infolep-information-services/subjectguides/salsa-scale/>
15. Statistical package for the social sciences incorporation. SPSS for windows. release 12.0. Chicago: SPSS Inc; 2003.
16. Fenley JC, Santiago LN, Nardi SMT, Zanetta DMT. Limitação de atividades e participação social em pacientes com diabetes. *Acta Fisiatr.* 2009;16(1):14-8.
17. Buchalla MC. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. *Acta Fisiatr.* 2003;10(1):29-31.
18. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005;8(2):187-93.

19. Velema JP, Cornielje H. Backbone principles of the CBR Guidelines and their application in the field of leprosy. *Asia Pac Disabil Rehabil J.* 2010;21(1):26-42.
20. Zitzelsberger, H. (In)visibility: Accounts of embodiment of women with physical disabilities and differences. *Disabil Soc.* 2005;20(4):389-403.
21. Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Prevalence and most common causes of disability among adults--United States, 2005. *MMWR Morb Mortal Wkly Rep.* 2009;58(16):421-6.
22. Gomes R, Nascimento EF, Araújo FC. Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? *Cad Saúde Pública.* 2007;23(3):565-74.
23. Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP). Guia para reabilitação sócio-econômica de pessoas afetadas pela hanseníase. Londres: ILEP; 1999.
24. Ponnighaus JM, Fine PE, Sterne JA, Malema SS, Bliss L, Wilson RJ. Extended schooling and good housing conditions are associated with reduced risk of leprosy in rural Malawi. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1994;62(3):345-52.
25. Kerr-Pontes LR, Montenegro AC, Barreto ML, Werneck GL, Feldmeier H. Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. *Int J Epidemiol.* 2004;33(2):262-9.
26. Lockwood DN. Commentary: leprosy and poverty. *Int J Epidemiol.* 2004;33(2):269-70.
27. Rafael AC. Pacientes em tratamento e pós alta em hanseníase: estudo comparativo entre os graus de incapacidades preconizados pelo ministério da saúde correlacionando-os com as escalas salsa e participação social [dissertação]. Brasília (DF): Universidade de Brasília. Curso de Ciências Médicas; 2009.
28. White C. White C. An uncertain cure: living with leprosy in Brazil (Studies in Medical Anthropology). New Brunswick: Rutgers University Press; 2009.
29. Duarte MTC, Ayres JA, Simonetti JP. Perfil socioeconômico e demográfico de portadores de hanseníase atendidos em consulta de enfermagem. *Rev Latinoam Enferm.* 2007;15(Esp):774-9.
30. Aquino DMC, Caldas AJM, Silva AAM, Costa JML. Perfil dos pacientes com hanseníase em área hiperendêmica da Amazônia do Maranhão, Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2003;36(1):57-64.
31. Stump PRNAG, Virmond M, Baccarelli R, Marciano LHSC, Lauris JRP, Ura S, et al. Dor crônica em Hanseníase: um problema de saúde pública? *Bol Epidemiol Paulista.* 2006;3(36):2-5.
32. Sousa RM, Ferri CP, Acosta D, Albanese E, Guerra M, Huang Y, et al. Contribution of chronic diseases to disability in elderly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet.* 2009;374(9704):1821-30.
33. Amaral EP, Lana FCF. Análise espacial da hanseníase na microrregião de Almenara, MG, Brasil. *Rev Bras Enferm.* 2008;61(Esp):701-7.

#### **Contributorship**

Susilene Maria Tonelli Nardi – participated in all the stages of the study

Vânia Del´Arco Paschoal – Participated in the project design, data collection and in the drafting of the article

Dirce Maria Trevisan Zanetta – guide all the stages of the study

### 3.3. ARTIGO 3

#### PUBLICADO

Lepr Rev (2011) 82, 55–64

#### **Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy**

SUSILENE MARIA TONELLI NARDI\*, \*\*, VÂNIA DEL'ARCO PASCHOAL\*\*\*, DIRCE MARIA TREVISAN ZANETTA\*\*\*, \*\*\*\*

\* *Instituto Lauro de Souza Lima, PO Box 62, Bauru – SP, 17010 Brazil*

\*\* *Adolfo Lutz Institute, Regional Laboratories Center, IAL São José do Rio Preto, Brazil*

\*\*\* *Medicine School in São José do Rio Preto, Brazil*

\*\*\*\* *Public Health School of the University of São Paulo, Brazil*

Work carried out in the Núcleo de Gestão Assistencial 60 (NGA-60) in São José do Rio Preto, Brazil

Accepted for publication 14 January 2011

Correspondence to: Susilene Maria Tonelli Nardi, Instituto Adolfo Lutz, Centro de Laboratórios Regionais, IAL São José do Rio Preto-X, Rua Alberto Sufredini Bertoni nº 2325, Maceno, São José do Rio Preto-SP CEP: 15060-020 Brazil (Tel/Fax : +17 3224 2602/+17 3224 1423 ; E-mail: [snardi@ial.sp.gov.br](mailto:snardi@ial.sp.gov.br) [susilenetn@ibest.com.br](mailto:susilenetn@ibest.com.br))

#### **Abstract**

*Objectives:* To evaluate social participation of individuals completing treatment for leprosy and to describe the relationship with physical sequelae and sociodemographic characteristics. *Design:* A cross-sectional, descriptive study was performed involving all leprosy affected people who were treated between 1998 and 2006 in São José do Rio Preto, Brazil. General and clinical data were collected and the subjects were assessed using the degree of physical disability of the WHO (DPD-WHO), the Eye-hand-foot (EHF) score, and the participation scale (PS), which measures social participation of individuals with stigmatising problems. *Results:* Of the 335 people treated in the period, 223 (66.6%) were interviewed. Of these, 51.6% were women, the mean age was 54 years ( $\pm 15.7$  years), 66.4% had up to 6 years of formal education, 42.6% worked and 26.9% were retired. There was a predominance of dimorphous (borderline) leprosy (39.9%). Participants' physical and mental health was considered good in the month preceding the interview in 50.2% and 59.2%, respectively. Disabilities according to the DPD-WHO and EHF scores affected 32% of the participants and restrictions in social participation occurred in 35.4%. Multivariate analysis demonstrated a significant association between restrictions in social participation and family income of less than

three minimum salaries (US\$ 160.50), associated diseases, hospitalisation within the previous year and physical disability. *Conclusion:* The prevalence of restrictions in social participation is high, even after completing treatment for leprosy. Physical disability, associated diseases, recent hospitalisation and low family incomes influence the social participation of these individuals.

**Key words:** Leprosy, International classification of functioning, quality of life, social participation, disabilities and health

## **Introduction**

Leprosy is a concern for the person affected, those who care for them, the population and government and non-government organisations, due both to the physical and social implications and to the number of people diagnosed annually.

Brazil has high new case detection and registered prevalence rates.<sup>1</sup> In 2008, the state of São Paulo had a New Case Detection rate of 5.21/100,000 inhabitants and a registered prevalence of 7.0/100,000.<sup>2,3</sup>

Leprosy has been known by different names over thousands of years and has often been associated with malignancy, social exclusion and discrimination.<sup>4</sup> It seems that little has changed even with the official attempt in Brazil to reduce stigma by changing the terminology from leprosy to Hanseniasis.<sup>5,6</sup>

In endemic countries such as Brazil and India, the investment aimed at eliminating this disease has been extensive over the last decade. Current policies are almost solely directed towards treatment and the cure of leprosy, and dermatological lesions have been the subject of many studies.<sup>7</sup> It is important to verify and assess the social and physical sequelae caused by the disease, which generally create serious consequences in the quality of life of those affected<sup>8</sup> and can occur before, during and after treatment.<sup>9-11</sup> Several studies have described the social restrictions faced by people affected by leprosy.<sup>4,12-17</sup> Few studies have assessed their social participation employing a validated instrument, and investigations of this aspect of leprosy after treatment has been completed are rare.<sup>18</sup>

The Participation Scale (version 4.6) aims to assess restrictions in social participation experienced by people affected by leprosy and other disabled people. The scale was submitted to psychometric validation, reliability and stability tests and validated in India, Brazil and Nepal after a multi-centre trial. The scale includes several of the International Classification of Functioning, Disability and Health domains (ICF) such as 'learning and applying knowledge', 'communication and self-care', 'mobility', 'domestic life', 'interpersonal interactions and relationships', 'major life areas' and 'community'.<sup>19</sup> Rejection can start in the family, community, or even in the affected people themselves. It is necessary, therefore, to understand the extent of social participation of such people and to determine the nature of possible restrictions.

This study attempts to evaluate the social participation of such individuals after completing treatment for leprosy, and to describe the relationship between physical sequelae and the sociodemographic characteristics of study subjects.

## **Materials and Methods**

This is a cross-sectional descriptive study carried out in the municipality of São José do Rio Preto, Brazil. The municipality, with a population of around 450,000, presents development indicators comparable to developed countries with a Municipal Human Development Index of 0.834, infant mortality rate of 11.9/1000 and life expectancy of 71.3 years for 2008.<sup>20</sup>

This research included all people who had been affected by leprosy (multibacillary and paucibacillary) resident in the municipality, irrespective of gender or age, who started treatment between January 1<sup>st</sup> 1998 and December 31<sup>st</sup> 2006, and who had completed treatment at the time of the interview. People who had started treatment in São José do Rio Preto but were transferred to other towns were excluded from the study.

The project was approved by the Research Ethics Committee of the Medicine School in São José do Rio Preto (CEP/FAMERP - # 148/2006) and received financial support from the Paulista Foundation against Leprosy (Fundação Paulista Contra Hanseníase).

There are two leprosy treatment reference centres in the municipality: the Núcleo de Gestão Assistencial 60 (NGA-60) and the Sanitary Dermatological Service of Hospital de Base Outpatients Clinic (DAS) of the Medicine School in São José do Rio Preto.

The identification of people eligible to participate in the study was made by cross-checking information from the following leprosy databases: National Information System of Notifiable Diseases (SINAN), the Municipal Health and Hygiene Department of São José do Rio Preto/Epidemiological Surveillance (Local database) and the database of the Sanitary Dermatological Service of Hospital de Base Outpatients Clinic of the Medicine School in São José do Rio Preto. Analysis of these three databases enabled the identification of all people who started treatment in the municipality in the period of the study. The data were checked, when necessary, with the peoples' medical records and a single database named the 'Hansen Project Database' was created for data analysis.<sup>21</sup>

All the participants were contacted by telephone, letter or house call. The first attempts to contact individuals were made by telephone on up to three different days of the week and at different times. If it was impossible to contact the person by telephone, or if the person did not show up for an interview after the three telephone calls, up to three further attempts were made by post. The last resort was to contact them through a maximum of two house calls.

Requests to participate in the study, scheduling of interviews and the interviews themselves were all carried out in the NGA-60 with transportation being provided to participants. The people that could not attend an appointment at the allotted time had the opportunity to choose a convenient day and time with the objective of enabling those who worked or had difficulties arriving at the centre to participate.

All the people were interviewed and evaluated between February 2006 and July 2007 by the head researcher who has worked in this field at the same reference centre for more than 15 years.

A form was filled out with the participants' general and clinical data and the Participation Scale was applied. The general and clinical data form, in part extracted from the checklist of the ICF of the World Health Organization,<sup>22</sup> was composed of 20 questions, and aimed at verifying the current health status as well as personal information, with closed questions in respect to the subject's age, marital status, income, diagnosis, alcohol consumption, smoking, hospitalisations and a self-evaluation of mental and physical health.

The Participation Scale (PS) version 4.6, composed of 18 items with scores that ranged from 0 to 90 points, and took on average 20 minutes to complete. People with scores of from 0 to 12 were considered without restrictions in social participation, with scores from 13 to 22 with slight restrictions, with scores from 23 to 32 moderate restrictions, with scores from 33 to 52, serious restrictions and with scores from 53 to 90, severe restrictions.<sup>19</sup>

Disabilities were evaluated by the 'degree of physical disability' indicator published by the World Health Organization (DPD-WHO) and by the Eye-Hand-Foot (EHF) score, which is 15% more sensitive than the DPD-WHO.<sup>23</sup> The DPD-WHO graduates disabilities as Grades 0, 1 and 2. For the EHF score, values of 0 to 2 are attributed to each eye, hand and foot utilising the same criteria as the evaluations of the DPD-WHO with the degree of disability of the six evaluated sites being added resulting in a minimum score of 0 (no disability) and a maximum of 12.

Statistical analysis utilised the SPSS version 15.0, (SPSS Inc., Chicago, IL) and the EPI-INFO 2002 version 3.4.1 computer programmes. In the descriptive analysis, the frequencies are presented for the total and for the different groups, that is, groups of subjects categorised as without restrictions and with slight, moderate, serious and severe restrictions in social participation.

Due to the small number of subjects with serious and severe restrictions, the statistical comparisons by univariate analysis were performed for the presence or absence of restrictions adopting a score of 12 as the cut-off point in the PS. Chi-squared or the Fisher Exact tests were employed as appropriate. The limit of statistical significance was set for a  $P$ -value  $\leq 0.05$ .

Multiple logistic regression was made to evaluate factors associated to the presence of social restrictions. The initial model included variables with  $P$ -values  $< 0.2$  in the univariate analysis and those considered important to control possible confounding aspects and thus was composed of gender (reference: male); age (reference: up to 34.9 years versus 35 to 54.9 years and 55 or more years); years of formal education (reference: 8 years or more versus 0 to 2 years and 3 to 7 years); marital status (reference: does not live with spouse or partner); family income (reference: more than three minimum salaries US \$160.50); clinical form of the disease (reference: indeterminate); presence of associated diseases (reference: none); alcohol consumption (reference: none); time since cessation of medications (reference: up to 3 years versus 3.01 to 6 and 6.01 to 9 years); hospitalised within the previous year (reference: no) and DPD-WHO indicator of disability (reference: 0). Adjustments of the model were

evaluated by the Hosmer-Lemeshow test and the significance of the variables by the Wald test. Non-significant variables were progressively removed (backward selection), when they did not modify estimates of the parameters of the other variables by more than 10%.

## Results

Of the 335 individuals treated during the study period and that had completed treatment by the time of the interview, 223 (66.6%) were found and interviewed; 91 (27.2%) were not found because they had moved and the correspondence was sent back or they were not at home at the time of both house calls; 10 (3.0%) did not agree to participate in the study; nine (2.7%) had died and two (0.6%) denied ever having the disease.

Of the 223 who participated, 51.6% were women, the mean age was 54 years, 66.4% (148) had had up to 6 years of formal education, 42.6% (95) worked, 26.9% (60) were retired, 3.1% (7) were unemployed for health-related problems and 3.6% (8) were on sick leave due to complications related to leprosy.

There was a predominance of dimorphous (borderline) leprosy which occurred in 39.9% (89) of the participants. The physical and mental health was considered good over the month preceding the interview for 50.2% (112) and 59.2% (132) of the interviewees, respectively. Pain was reported by 54.7% (122) of the participants, most commonly of the back 31.4% (70) and the knees 17% (38). Disabilities, as assessed by the DPD-WHO and EHF, affected 32% (71) of the subjects.

Of the interviewees, 35.4% (79) presented with some degree of restriction in social participation (Figure 1), with a median PS score of 8 (range 0 to 79).

**Figure 1** – Distribution of restriction in social participation as evaluated by the Participation Scale.

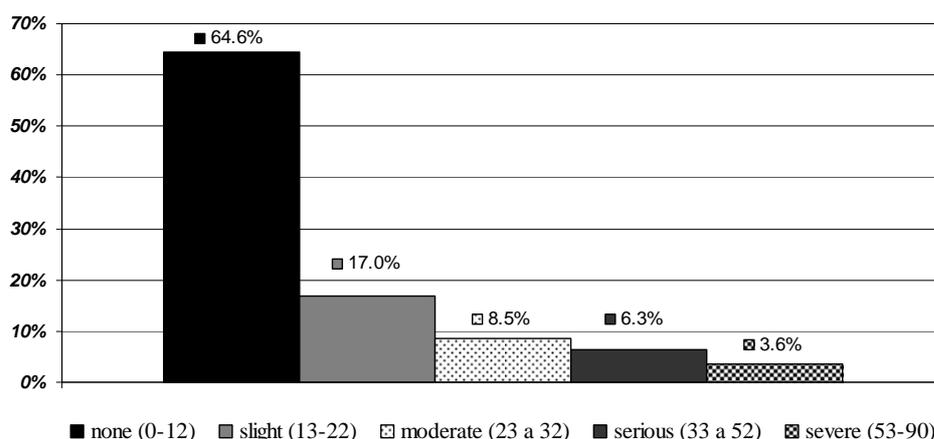


Table 1 shows the distribution of the frequency of the categories of social participation in respect to sociodemographic variables.

**Table 1:** Distribution of the frequency of sociodemographic characteristics and scores of the Participation Scale considering no restrictions, slight/moderate restrictions and serious/severe restrictions

<i>Sociodemographic characteristics</i>	N***	N=144	N=57	N=22
		None n (%)	Slight/ Moderate n (%)	Serious/ Severe n (%)
<b>Gender</b>				
Female	115	70 (60.9)	32 (27.8)	13 (11.3)
Male	108	74 (68.5)	25 (23.1)	9 (8.3)
<b>Age*</b>				
12 to 34 years*	31	24 (77.4)	6 (19.4)	1 (3.2)
35 to 54 years	78	48 (61.5)	19 (24.4)	11 (14.1)
55 or more years	114	72 (63.2)	32 (28.1)	10 (8.8)
<b>Years of formal education</b>				
Less than 2 years	68	35 (51.5)	24(35.3)	9 (13.2)
2 to 7.9 years	107	75 (70.1)	23 (21.5)	9 (8.4)
8 years or more	43	31 (72.1)	8 (18.6)	4 (9.3)
<b>Marital status</b>				
With partner	144	100 (69.4)	33 (22.9)	11 (7.6)
Without partner	79	44 (55.7)	24 (30.4)	11 (3.9)
<b>Family income**</b>				
Up to 3 min salaries	125	68 (54.4)	42 (33.6)	15 (12)
More than 3 min salaries	94	73 (77.7)	14 (14.9)	7 (7.4)

\* 3 patients were younger than 15 years old (one was 12 and two were 13 years old)

\*\* Minimum salary was equal to R\$ 350.00 or US\$ 160.50

\*\*\* There is a difference in the total number of patients due to missing values

In the univariate analysis, there was no association between the presence of restrictions in social participation and gender ( $P$ -value = 0.180) or age ( $P$ -value = 0.296). The restriction in social participation was worse for individuals with family incomes of less than three minimum salaries (US\$ 160.50 –  $P$ -value = 0.001), that lived without a partner ( $P$ -value = 0.031) and for those that did not attend school or had no more than 2 years of formal education ( $P$ -value = 0.015).

Table 2 shows the distribution of the frequency of the categories of social participation for the clinical and personal history variables.

**Table 2:** Distribution of the frequency of clinical/personal histories and Participation Scale scores grouped as no restriction, slight/moderate restrictions and serious/severe restrictions

<i>Clinical/personal history</i>	N	<i>N=144</i>		
		<b>None n (%)</b>	<b>Slight/ Moderate n (%)</b>	<b>Serious/ Severe n (%)</b>
<b>Clinical form</b>				
Indeterminate	34	28 (82.4)	5 (14.7)	1 (2.9)
Tuberculoid	47	28 (59.6)	14 (29.8)	5 (10.6)
Dimorphous (Borderline)	89	58 (65.2)	20 (22.5)	11 (12.4)
Virchowian (Lepromatous)	53	30 (56.6)	18 (34)	5 (9.4)
<b>Judgment of physical health over the month preceding the interview</b>				
Good	112	94 (83.9)	15 (13.4)	3 (2.7)
Moderate	73	42 (57.5)	21 (28.8)	10 (13.7)
Bad	26	8 (30.8)	14 (53.8)	4 (15.4)
<b>Judgment of mental health over the month preceding the interview</b>				
		97 (73.5)	28 (21.2)	7(5.3)
Good	132	39 (60)	15 (23.1)	11 (16.9)
Moderate	65	8 (30.8)	14 (53.8)	4 (15.4)
Bad	26	97 (73.5)	28 (21.2)	7(5.3)
<b>Associated diseases</b>				
No	102	76 (74.5)	17 (16.7)	9 (8.8)
Yes	121	68 (56.2)	40 (33.1)	13 (10.7)
<b>Hospitalisation in the preceding year</b>				
No	187	130 (69.5)	41 (21.9)	16 (8.6)
Yes	36	14 (38.9)	16 (44.4)	6 (16.7)
<b>Smoker</b>				
No	177	118 (66.7)	41 (23.2)	18 (10.2)
Yes	46	26 (56.5)	16 (34.8)	4 (8.7)
<b>Alcohol consumption</b>				
No	184	113 (61.4)	49 (26.6)	22 (12)
Yes	39	31 (79.5)	8 (20.5)	0 (0.0)

In the univariate analysis, there were no significant differences in the clinical form of the disease that the person had presented with and restrictions in social participation after completing treatment. Any reported poor physical and mental health was associated with social restriction ( $P < 0.001$  in both cases). The presence of associated diseases ( $P = 0.003$ ), hospitalisation ( $P < 0.001$ ) and alcohol consumption ( $P = 0.037$ ) favoured restrictions in social participation, but there was no association with smoking ( $P = 0.20$ ).

Table 3 shows the distribution of the levels of social participation for the differing degrees of disability of the participants after completing treatment, according to the World Health Organization DPD-WHO and Eye/Hand/foot (EHF) scores.

**Table 3:** Distribution of the frequency of disabilities evaluated by the indicators of the World Health Organization (DPD-WHO) and eye-hand-foot (EHF) score and the Participation Scale considering no restrictions and slight/moderate and serious/severe restrictions

<i>Disability indicator</i>	N	<hr/>		
		<i>N=143</i>	<i>N=57</i>	<i>N=22</i>
		<b>None n (%)</b>	<b>Slight/ Moderate n (%)</b>	<b>Serious/ Severe n (%)</b>
<hr/>				
<b>Degree of disability</b>				
<b>WHO</b>				
Grade 0	151	111 (73.5)	31 (20.5)	9 (6)
Grade 1	52	26 (50)	19 (36.5)	7 (13.5)
Grade 2	19	6 (31.6)	7 (36.8)	6 (31.6)
<hr/>				
<b>Eye/Hand/Foot - EHF (0 to 12)*</b>				
Score 0	151	111 (72.8)	31 (20.5)	9 (5.9)
Score of 1 to 4	58	28 (48.3)	21 (36.2)	9 (15.5)
Scores of 5 or more	13	4 (30.8)	5 (38.5)	4 (30.8)

\* median 0 (minimum 0 and maximum 11)

In the univariate analysis, there was less restriction in social participation for subjects that did not present with disabilities as assessed by both indicators ( $P$ -value  $< 0.001$  for both analyses).

Social participation had a similar distribution for people reporting different periods since the cessation of medication as shown in Table 4.

**Table 4:** Distribution of the frequencies between time without medications and Participation Scale considering no restrictions, slight/moderate and serious/severe restrictions.

<i>Time after discontinuation of multidrug therapy</i>	N	<i>N=144</i>			<i>N=57</i>			<i>N=22</i>		
		<b>None</b> n (%)			<b>Slight/ Moderate</b> n (%)			<b>Serious/ severe</b> n (%)		
from 0 to 3 years	112	46 (60.5)			24 (31.6)			6 (7.9)		
from 3.01 to 6 years	80	59 (67.8)			19 (21.8)			9 (10.3)		
from 6.01 to 9 years	31	39 (65)			14 (23.3)			7 (11.7)		

In the univariate analysis, there was no association between restrictions in social participation and the time since medication was given ( $P$ -value = 0.727).

In the final model of multivariate analysis by means of logistic regression, the social restriction was correlated with family income  $\leq 3$  minimum salaries (US \$160.50), with an associated disease, to hospitalisation within the preceding year and the presence of some degree of disability as measured by the DPD-WHO indicator, controlled by the other variables of the initial model as described in the methodology (Table 5).

**Table 5:** Variables independently associated to restrictions in social participation\*

Variable	adjusted OR	CI	p-value
Income $\leq 3$ minimum salaries	2.05	1.02 - 4.13	0.043
Associated disease	2.51	1.25 – 5.05	0.009
Hospitalization in the preceding year DPD-WHO	2.44	1.04-5.73	0.041
Grade 1	3.00	1.42-6.34	0.004
Grade 2	5.31	1.69 – 16.68	0.004

OR – Odds ratio; CI – 95% Confidence interval; \* Multivariate analysis by means of non-conditional logistic regression

## Discussion

Social participation has been the focus of studies of diseases that historically discriminate and exclude sufferers from social interaction as is the case of HIV, tuberculosis, mental diseases, epilepsy and leprosy. Researchers have developed instruments that can measure restriction in social participation and stigma, both of which are problems recognised by individuals with these diseases and by those who look after them.<sup>24-27</sup>

With the utilisation of the Participation Scale, around one third of interviewees presented some type of restriction in social participation after completing treatment - a high percentage when compared to the 7.2% reported by Caracas in 2008.<sup>18</sup> On the

other hand, the mean age, the low schooling and the significant percentage of individuals on sick leave or retired corroborate with other studies that describe the same characteristics in the studied groups.<sup>6,18</sup>

Social impairment due to several conditions including stigma, discrimination, poverty, disability and loss of independence are still great obstacles to be overcome by people affected by leprosy, professionals and health programmes. Low wages seem to be related to a series of negative conditions such as susceptibility to disease, functional incapacity, marginality and social exclusion and may explain the differences with respect to social participation of individuals in their communities. Similar to other studies, the results reveal a relationship between low family incomes and restrictions of social participation.<sup>28-30</sup>

In Turkey, one study identified depression as one of the most common psychiatric problems.<sup>16</sup> The results suggest that associated diseases and hospitalisations have a negative impact on social participation. Comparisons with other studies are difficult as these variables are not commonly investigated. Special attention should be paid to pain, which was a frequent spontaneous reply in this study, chiefly back and knee pain, an aspect that has been more substantially investigated by other authors.<sup>31</sup> The influence of associated diseases, hospitalisation and pain on restrictions in social participation requires further research.

According to publications, changes in physical and mental health lead to social isolation.<sup>22,32</sup> Studies carried out in Nepal in 2000 and in Turkey in 2004 demonstrated that 95% and 75% of the study subjects, respectively, presented with physical disabilities resulting in social problems.<sup>16,33</sup> Martins *et al.*<sup>34</sup> concluded that nasal deformities, as they are very apparent, produce stigma and social isolation. In fact, when the individual's perception about any aspect of life is bad, the self-stigmatisation and consequently social exclusion may occur in the life of the individual.<sup>5,35</sup>

The association found between limitations in social participation and the disability indicator (DPD-WHO) corroborates other studies that observed a link between physical disabilities and social exclusion.<sup>8,17,36</sup>

Factors such as functional limitations, pain and hospitalisations impede the individual's ability to perform everyday activities. The greatest obstacle is when these aspects are associated with visible physical disabilities. Self-rejection linked to aesthetics may make the person affected avoid exposure and participation in community life, as well as nourish a feeling of social rejection.<sup>13,37</sup> We live in a culture that almost exclusively focuses on policies directed towards curative medicine, thus devaluing or relegating both the investigation and prioritisation of physical and social morbidities.

It is therefore necessary to use wider parameters to evaluate the morbidity of diseases in general and in particular of leprosy, the subject of this study. It is suggested here that the scope of prevention and healthcare programmes should be increased accordingly.

## **Conclusion**

After completing treatment, the prevalence of restrictions in social participation of people that had leprosy was 35.4%. This was associated with disabilities, co-morbidity with other diseases, recent hospitalisation and low incomes.

### Acknowledgements

The authors wish to thank: The Paulista Foundation against Leprosy (Fundação Paulista Contra Hanseníase) for the support received; The librarian, Rosangela Kavanami, for assistance with the references; David A. Hewitt for the English version; Eliana Márcia Sotello Cabrera for her contribution in reviewing the manuscript; Linda Faye Lehman and Priscila Fuzikawa for their technical support and assistance with some of the references.

### References

1. World Health Organization. Global leprosy situation, beginning of 2008. *Wkly Epidemiol Rec*, 2008; 83: 293–300.
2. Secretaria de Estado da Saúde Coordenadoria de Controle de Doenças Centro de Vigilância Epidemiológica Prof “Alexandre Vranjac”. Divisão de Vigilância Epidemiológica em Hanseníase. 2008. Programa de Controle da Hanseníase. Casos novos de Hanseníase e casos prevalentes segundo Município de Residência, no Estado de São Paulo, 2008. Dados estatísticos. Online: [http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans/Hans\\_prev08.htm](http://www.cve.saude.sp.gov.br/htm/hans/Hans_prev08.htm) (acessado Jan 28, 2010).
3. Ministério da Saúde (2008). DATASUS. Sistema e aplicativos. Epidemiologia. SIAB. SINAN. Online: <http://www.saude.gov.br> (acessado Maio 04, 2008).
4. White C. An Uncertain Cure: Living with leprosy in Brazil. Series Studies in Medical Anthropology. *Rutgers Univ Pr*. Canada. 2009
5. Nakae MF. Nada será como antes: o discurso do sujeito coletivo hanseniano. *Psic*, 2002; 3: 54–73.
6. Femina LL, Soler ACP, Nardi SMT, Paschoal VDA. Lepra para hanseníase: a visão do portador sobre a mudança de terminologia. *Hansen Int*, 2007; 32: 37–48.
7. Virmond MCL. Alguns apontamentos sobre a história da prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase no Brasil. *Hansen Int*, 2008; 33 (supplement 1): 13–18.
8. Helene LMF, Salum MJL. A reprodução social da hanseníase. *Cad Saúde Pública*, 2002; 18: 101–113.
9. Tiendrebeogo A, Toure I, Zerbo P. A survey of leprosy impairments and disabilities among patients treated by MDT in burkina faso. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, 1996; 64: 15–25.
10. Yawalkar SJ. *Leprosy for medical practitioner and paramedical workers*. Novartis, Basle, 2002.
11. Ministério da Saúde (2007). Secretaria de Vigilância Sanitária. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. Plano Nacional de eliminação da hanseníase em nível municipal 2006-2010. Online:

- [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hanseníase\\_plano.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hanseníase_plano.pdf) (acessado Novembro 25, 2007).
12. Kaur H, Van Brakel W. Dehabilitation of leprosy-affected people - a study on leprosy-affected beggars. *Lepr Rev*, 2002; **73**: 346–355.
  13. El Hassan LA, Khalil EA, El-Hassan AM. Socio-cultural aspects of leprosy among the Masalit and Hawsa tribes in the Sudan. *Lepr Rev*, 2002; **73**: 20–28.
  14. Kumar A, Anbalagan M. Socio-economic experiences of leprosy patients. *Lepr India*, 1983; **55**: 314–321.
  15. Mou HJ, Ke W Bao, Wang Y. Study on the living condition of people affected by leprosy in Guizhou province. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2005; **26**: 348–350.
  16. Senturk V, Sagduyu A. Psychiatric disorders and disability among leprosy patients; a review. *Turk Psikiyatri Derg*, 2004; **15**: 236–243.
  17. Kopparty SN. Problems, acceptance and social inequality: a study of the deformed leprosy patients and their families. *Lepr Rev*, 1995; **66**: 239–249.
  18. Barbosa JC, Ramos Júnior NA, Alencar MJF *et al.* Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm*, 2008; **61**: 727–733.
  19. [Nicholls PG](#), [Bakirtzief Z](#), [Van Brakel WH](#), *et al.* Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Lepr Rev*, 2005; **76**: 305–315.
  20. Conjuntura Econômica. Secretaria Municipal de Planejamento e Gestão Estratégica, São José do Rio Preto, 2008. Online: [http://www.riopreto.sp.gov.br/PortalGOV/do/subportais\\_Show?c=146](http://www.riopreto.sp.gov.br/PortalGOV/do/subportais_Show?c=146) (acessado Fevereiro 26, 2009).
  21. Paschoal VDA, Nardi SMT, Cury MRCO, *et al.* Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Ciênc Saúde Coletiva Soc*, 2008. Online: [http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos/lista\\_artigos.php](http://www.abrasco.org.br/cienciasaudecoletiva/artigos/lista_artigos.php) (acessado Janeiro 24, 2009).
  22. Organização Mundial da Saúde. *CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. EDUSP, São Paulo, 2003.
  23. Ebenso J, Ebenso BE. Monitoring impairment in leprosy: choosing the appropriate tool. *Lepr Rev*, 2007; **78**: 270–280.
  24. Van Brakel WD. Measuring health-related stigma - a literature review. *Psychol Health Med*, 2006; **11**: 307–334.
  25. [Holzemer WL](#), [Uys LR](#), [Chirwa ML](#), *et al.* Validation of the HIV/AIDS Stigma Instrument - PLWA (HASI-P). *AIDS Care*, 2007; **19**: 1002–1012.
  26. Castro Santos LA, Faria L, Menezes RF. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Rev Bras Estud Popul*, 2008; **25**: 167–190.
  27. [Post MW](#), [Witte LP](#), [Reichrath E](#), *et al.* Development and validation of IMPACT-S, an ICF-based questionnaire to measure activities and participation. *J Rehabil Med*, 2008; **40**: 620–627.

28. Virtuoso Júnior JS, Gerra RO. Incapacidade funcional em mulheres idosas de baixa renda. *Ciênc Saúde Coletiva Soc*, 2008. Online: [http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo\\_int.php?id\\_artigo=2143](http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=2143) (acessado Janeiro 12, 2010).
29. Rolim MA, Colvero LA, Machado AL, *et al.* Um novo olhar e uma contribuição para a prática de saúde em hanseníase apresentado Encontro da ANPPAS, Brasília, D.F., Maio 2006.
30. Balakrishnan R, Jayadevan P. Socio-economic rehabilitation in leprosy-- an example. *Lepr Rev*, 2002; **73**: 88-89.
31. Stump PRNAG, Virmond M, Bacarrelli R, *et al.* Dor crônica em hanseníase: um problema de saúde pública? *Bol Epidemiol Paulista*, 2006; **3**: 2-5. Online: [http://www.cve.saude.sp.gov.br/agencia/bepa36\\_hans.htm](http://www.cve.saude.sp.gov.br/agencia/bepa36_hans.htm) (acessado Fevereiro 04, 2010).
32. World Health Organization. International Classification of Functioning, Disability and Health. WHO, Geneva, 2001. Online: <http://www.who.int/classifications/icf/en/> (acessado Abril 24, 2006).
33. Stigter DH, Geus L, Heynders ML. [Leprosy: between acceptance and segregation. Community behaviour towards persons affected by leprosy in eastern Nepal.](#) *Lepr Rev*, 2000; **71**: 492–498.
34. Martins ACC, Castro JC, Moreira JS. Estudo retrospectivo de dez anos em endoscopia em cavidades nasais de pacientes com hanseníase. *Braz J Otorhinolaryngol (Impr)*, 2005; **71**: 609–616.
35. Claro LB. *Hanseníase: representações sobre a doença*. Fiocruz, Rio de Janeiro, 1995; pp. 110.
36. [Van Brakel WH](#). Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. *Lepr Rev*, 2000; **71 (supplement)**: S146–S153.
37. Baialardi KS. O estigma da hanseníase: relato de experiência em grupo com pessoas portadoras. *Hansen Int*, 2007; **32**: 27–36.

### **Contributorship**

Susilene Maria Tonelli Nardi – participated in all the stages of the study

Vânia Del´Arco Paschoal – Participated in the project design, data collection and in the drafting of the article

Dirce Maria Trevisan Zanetta – guide all the stages of the study

## **4. CONCLUSÃO**

---

#### **4. CONCLUSÃO GERAL**

- Conclui-se que do total de pessoas tratadas de hanseníase entre 1998 a 2006, a maioria foi do gênero feminino, adultos, com baixa escolaridade e renda. Houve predomínio da forma dimorfa. A maioria dos entrevistados revelou presença de dor e de doença associada. Em contrapartida, a saúde física e mental foi considerada boa no último mês pela maioria dos ex-pacientes.

- As incapacidades físicas avaliadas pelos indicadores “*Grau de Incapacidades da OMS*” e “*Eyes Hands and Feet*” atingiram 32% dos ex-pacientes e associou-se com as formas clínicas multibacilares e em ex-pacientes que julgaram estar com a saúde física ruim no último mês. Os indivíduos mais velhos com baixa escolaridade merecem atenção especial para a prevenção e a reabilitação de deficiências pois encontramos associação de deficiências com indivíduos que apresentavam essas características.

- Conclui-se que os serviços de reabilitação do município que realizam atendimento geral dos usuários do Sistema Único de Saúde, incluindo os casos de hanseníase, estão distantes dos ex-pacientes que necessitam de atendimento seja de prevenção primária (Grau 0) ou de prevenção secundária (Grau 1 e 2). Os que necessitam de prevenção/reabilitação por já apresentarem algum tipo de deficiências instalada (Grau 1 e 2) necessitam percorrer uma distância média de 5,5 km até o serviço.

- A restrição na participação social ocorreu em 35,4% dos ex-pacientes e associou-se à presença de deficiências, hospitalização recente, baixa renda e outras doenças associadas.

- A limitação de atividades, medida pela Escala SALSA, das pessoas que tiveram hanseníase mostrou-se frequente no período pós-alta medicamentosa (57,8%), e associou-se aos ex-pacientes que tinham deficiência física (Grau 1 e 2), do gênero feminino, com baixa renda, lesões significantes, que relatavam presença de dor e doenças associadas.

##### **4.1. CONCLUSÃO 1**

Após a alta medicamentosa, a prevalência de restrição da participação social em pacientes que tiveram hanseníase foi grande e associada à presença de deficiências, outras doenças associadas, hospitalização recente e baixa renda.

## **4.2. CONCLUSÃO 2**

Conclui-se que a limitação de atividades das pessoas que tiveram hanseníase mostrou-se frequente no período pós-alta medicamentosa.

A limitação de atividades associou-se a pessoas do gênero feminino, com baixa renda e que apresentavam doenças associadas, lesões significantes e relatavam presença de dor. A deficiência física, avaliada pelo Grau de Incapacidades da OMS, também apresentou associação com a limitação de atividades medida pela Escala SALSA.

## **4.3. CONCLUSÃO 3**

Conclui-se que a frequência das deficiências após a alta medicamentosa é alta. Os indivíduos com deficiência apresentaram julgamento ruim sobre sua própria saúde física. Ex-pacientes mais velhos, que tiveram formas multibacilares e com baixa escolaridade merecem atenção especial para a prevenção e a reabilitação de deficiências.

As pessoas que tiveram hanseníase estão distribuídas em todo o município, com maior concentração na área norte onde existe maior concentração populacional e carência socioeconômica.

O centro de referência está localizado afastado da área em que vive a maior concentração de pacientes. A sua localização inadequada pode dificultar o acesso dos pacientes aos cuidados necessários para prevenir a ocorrência de deficiências, tanto durante como após a alta medicamentosa.

## **5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. GOULART IMB, ARBEX GL, CARNEIRO MH, RODRIGUES MS, GADIA R. Efeitos adversos da polioquimioterapia em pacientes com hanseníase: um levantamento de cinco anos em um Centro de Saúde da Universidade Federal de Uberlândia. *Rev. Soc. Bras. de Med. Trop.* 2002; 35(5):453- 460.
2. EIDT LM. 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 Soc.* 2004; 13(2): 76-88.
3. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Série Cadernos de Atenção Básica nº 10. Série A Normas e Manuais Técnicos nº 111. Brasília. 2002.
4. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância em Saúde Dengue, Esquistossomose, Hanseníase, Malária, Tracoma e Tuberculose. 2ª ed. rev. Serie A Normas e Manuais Técnicos. Cadernos de Atenção Básica. nº 21. Brasília. 2006.
5. OPROMOLLA DVA, URA S. Atlas de hanseníase. Instituto Lauro de Souza Lima. Bauru. 2002.

6. RIDLEY DS, JOPLING WH. Classification of Leprosy According to Immunity. A five-group system. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1966; 34(3): 255-73.
7. ARAUJO MG. 1925 - 2005 Evolução e estado atual da quimioterapia da hanseníase. *An. Bras. Dermatol.* 2005; 80(2): 199-202.
8. NARDI SMT. Incapacidades físicas durante o tratamento dos pacientes com hanseníase em dois municípios do Estado de São Paulo [dissertação]. São José do Rio Preto: Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto; 2004.
9. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. 3ª ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2008.
10. BRYCESON ADM. Leprosy. In: CHAMPION RH, BURTON JL, EBLING FLG. *Textbook of dermatology.* 5 ed. Blackwell Scientific Publications, 1992:1065-1083.
11. TALHARI S. Hanseníase: situação atual. In: *Anais Brasileiros de Dermatologia.* Rio de Janeiro, 1994; 69(3): 209-215.
12. World Health Organization. *Weekly epidemiological record.* 2011; 36: 389-400
13. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. Coeficiente de detecção geral de hanseníase por

Unidade Federada de residência Brasil- 2011 Disponível em:

[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=31200](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31200).

Acessado em 24 fev de 2012.

14. PASCHOAL VDA, NARDI SMT, CURY MRCO, LOMBARDI C, VIRMOND MCL, NETA-DA-SILVA RMD, *et al.* Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2011; 16 (Supl.1):1201-1210.2011 2008.

15. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria Conjunta nº125 de 23 de março de 2009. Define ações de controle da hanseníase. *Diário Oficial da União*. 27 mar 2009; Seção 1:73

16. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. Coordenação Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação. Sistema de Informação de Agravos de Notificação-SINAN. Indicadores epidemiológicos e operacionais de hanseníase Brasil 2000 - 2011\* . Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar\\_texto.cfm?idtxt=31200](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31200)

Acessado em 24 fev de 2012.

17. Organização Mundial da Saúde. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: período do plano: 2011-2015. / Organização Pan-Americana da Saúde. Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2010. 44 p.: il.

18. VIRMOND MCL. Alguns apontamentos sobre a história da prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase no Brasil. *Hansen Int.* 2008; 33(2 Suppl 1):13-8.
19. GIRARDI DR, BULEGON H, BARRA CMM. A decision support system based on leprosy scales. *Int J Biol Life Sci.* 2012;8(3): 193-7.
20. DEEPAK S. Answering the rehabilitation needs of leprosy affected persons in integrated setting through primary health care services and community based rehabilitation. *Indian J Lepr.* 2003;75(2):127-42.
21. RAMOS JMH, SOUTO FJD. Incapacidade pós-tratamento em pacientes hansenianos em Várzea Grande, Estado de Mato Grosso. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2010; 43(3):293-7.
22. GONÇALVES SD, SAMPAIO RF, ANTUNES CM. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Rev Saúde Pública.* 2009;43(2):267-74.
23. EBENSO J, VELEMA J P. Test-retest reliability of the Screening Activity Limitation and Safety Awareness (SALSA) scale in North-West Nigeria. *Lepr Rev.* 2009;80(2):197-204.
24. CROFT RP, RICHARDUS JH, NICHOLLS PG, SMITH WCS. Nerve function impairment in leprosy: design, methodology, and intake status of a prospective cohort

study of 2664 new leprosy cases in Bangladesh (The Bangladesh Acute Nerve Damage Study). *Lepr Rev.* 1999;70(2):140-59.

25. SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. Screening of Activity Limitation and Safety Awareness – SALSA. Pacote para o teste Beta da Escala SALSA – versão 1.0, maio de 2004.

26. SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP. The development of a short questionnaire for screening of activity limitation and safety awareness (SALSA) in clients affected by leprosy or diabetes. *Disabil Rehabil.* 2007;29(9):689-700.

27. HELENE LMF, SALUM MJL. A reprodução social da hanseníase. *Cad Saúde Pública*, 2002; 18: 101–113.

28. TIENDREBEOGO A, TOURE I, ZERBO P. A survey of leprosy impairments and disabilities among patients treated by MDT in burkina faso. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, 1996; 64: 15–25.

29. YAWALKAR SJ. Leprosy for medical practitioner and paramedical workers. Eighth revised edition. Novartis, Basle, 2009. 152p.:il

30. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância Sanitária. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase. Plano Nacional de eliminação da hanseníase em nível municipal 2006-2010. Disponível em:

[http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hanseniase\\_plano.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/hanseniase_plano.pdf) Acessado 27

novembro de 2011.

31. KAUR H, VAN BRAKEL W. Dehabilitation of leprosy-affected people - a study on leprosy-affected beggars. *Lepr Rev*, 2002; 73: 346-355.

32. EL HASSAN LA, KHALIL EA, EL-HASSAN AM. Socio-cultural aspects of leprosy among the Masalit and Hawsa tribes in the Sudan. *Lepr Rev*, 2002; 73: 20-28.

33. KUMAR A, ANBALAGAN M. Socio-economic experiences of leprosy patients. *Lepr India*, 1983; 55: 314-321.

34. MOU HJ, KE W BAO, WANG Y. Study on the living condition of people affected by leprosy in Guizhou province. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2005; 26: 348-350.

35. SENTURK V, SAGDUYU A. Psychiatric disorders and disability among leprosy patients; a review. *Turk Psikiyatri Derg*, 2004; 15: 236-243.

36. KOPPARTY SN. Problems, acceptance and social inequality: a study of the deformed leprosy patients and their families. *Lepr Rev*. 1995; 66: 239-249.

37. BARBOSA JC, RAMOS JÚNIOR NA, ALENCAR MJF, CASTRO CGJ. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm*, 2008; 61(esp): 727–733.

38. NICHOLLS PG, BAKIRTZIEF Z, VAN BRAKEL WH, DAS-PATTANAYA RK, RAJU S, NORMAN G, et al. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Lepr Rev*, 2005; 76: 305–315.

## **6. APÊNDICES**

---

## 6.1. APENDICE 1



### FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94  
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.179 de 14/06/74)

Parecer n.º 148/2006

#### COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º 3441/2006 sob a responsabilidade de Susilene Maria Tonelli Nardi, com o título "Diagnóstico do dano físico social em pacientes com hanseníase no município de São José do Rio Preto-SP", está de acordo com a Resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo**, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. **Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 12 de junho de 2006.

Prof. Dr. José Paulo Cipullo  
Vice-Coordenador do CEP/FAMERP





## 7. ANEXOS

---

### 7.1. ANEXO 1

#### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa chamada “Diagnóstico Físico Social dos Pacientes com hanseníase no município de São José do Rio Preto-SP”.

Sabemos que a hanseníase pode causar deficiências durante e após o tratamento. Essas deficiências podem ser tanto físicas quanto sociais em vários níveis de gravidade. Conhecer e **evitar** essas deficiências é algo que as pessoas que tiveram ou tem hanseníase precisam aprender.

O objetivo deste trabalho é conhecer a participação social, a atividade e a consciência de risco para deficiências físicas e sociais em indivíduos afetados pela hanseníase, durante e após o tratamento. Para isso aplicaremos um questionário que avalia a participação social, as capacidades físicas e aspectos gerais da vida e saúde. As respostas serão posteriormente analisadas. Informamos que a aplicação do questionário não oferece qualquer risco a sua saúde, que a sua colaboração será de extrema importância para conhecermos melhor essa realidade e analisarmos necessidade de mudança nas ações políticas de saúde do município.

Ressaltamos que a concordância em participar deste estudo não implica necessariamente em qualquer modificação no tratamento que está sendo feito. Queremos deixar claro que o seu nome nunca será divulgado, nem a origem das informações que nos fornecer. Será fornecido passes de ônibus para sua vinda. Antes ou após a aplicação do questionário você poderá tirar qualquer dúvida a respeito do trabalho, e se necessário, entrar em contato com a pesquisadora Susilene pelo telefone 17 3201-5917, na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto ou 17 9105-4399. Para qualquer dúvida sobre seus direitos, procurar o Comitê de Ética e Pesquisa pelo telefone 17 3201-5813.

Eu, \_\_\_\_\_ recebi dos pesquisadores esclarecimentos quanto ao Projeto “Diagnóstico Físico Social dos Pacientes com hanseníase no município de São José do Rio Preto-SP”. Compreendi que posso livremente interromper minha participação a qualquer momento, sem necessidade de justificar minha decisão. Compreendi, também, que será preservado o sigilo de minha identidade, bem como que não terei despesas e não receberei qualquer benefício material por participar do estudo.

Fui informado ainda que posso receber explicações adicionais dos pesquisadores assim que queira solicitar, bem como, terei acesso aos resultados se assim o desejar.

Devidamente informado e esclarecido manifesto **aqui meu consentimento em participar do estudo.**

Declaro que recebi cópia do presente Termo de Consentimento.

Assinatura do Paciente: \_\_\_\_\_

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

RG: \_\_\_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Assinatura do Pesquisador: \_\_\_\_\_

Nome do Pesquisador: \_\_\_\_\_

## 7.2. ANEXO 2

### FICHA DE DADOS GERAIS E CLÍNICOS

1. Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_
2. Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_
3. N°. prontuário: \_\_\_\_\_
4. Data de Nascimento: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.
5. E-mail: \_\_\_\_\_
6. SEXO:
  - (1)  Feminino      (2)  Masculino
7. FORMAÇÃO:
 

(1) <input type="checkbox"/> analfabeto	(2) <input type="checkbox"/> ensino fundamental incompleto
(3) <input type="checkbox"/> ensino fundamental completo	(4) <input type="checkbox"/> ensino médio incompleto
(5) <input type="checkbox"/> ensino médio completo	(6) <input type="checkbox"/> ensino superior
(7) <input type="checkbox"/> pós-graduação	(8) <input type="checkbox"/> ensino superior incompleto
8. ANOS DE EDUCAÇÃO FORMAL: \_\_\_\_\_
9. ÚLTIMO ANO ESTUDADO: \_\_\_\_\_
10. ESTADO MATRIMONIAL ATUAL: (confira somente aquele mais aplicável)
 

(1) <input type="checkbox"/> Nunca foi casado	(2) <input type="checkbox"/> Atualmente casado
(3) <input type="checkbox"/> Separado	(4) <input type="checkbox"/> Divorciado
(5) <input type="checkbox"/> Viúvo	(6) <input type="checkbox"/> Coabitação
11. OCUPAÇÃO ATUAL (Selecione a única melhor opção)
 

(1) Emprego assalariado <input type="checkbox"/>	(2) Trabalha por conta própria (autônomo)
(3) Trabalho não assalariado, voluntário/caridade <input type="checkbox"/>	(4) Estudante <input type="checkbox"/>
(5) Prendas domésticas/Dona de casa <input type="checkbox"/>	(6) Aposentado <input type="checkbox"/>
(7) Desempregado (razão de saúde) <input type="checkbox"/>	(8) Desempregado (outra razão)
(9) Outro <input type="checkbox"/> . Por favor especifique) _____	
12. RENDA PESSOAL
 

(1) até um salário mínimo <input type="checkbox"/>	(2) de 1 a 3 salários mínimos <input type="checkbox"/>
(3) de 3 a 10 salários mínimos <input type="checkbox"/>	(4) 10 ou mais salários mínimos <input type="checkbox"/>

 Especifique: \_\_\_\_\_



## 7.3. ANEXO 3

**SALSA: Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco**Formulário de informações sobre o cliente<sup>1</sup>

País \_\_\_\_\_ Client ID \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador \_\_\_\_\_ Interv. ID \_\_\_\_\_

Local \_\_\_\_\_ Urbano/Rural

Idade (em anos) \_\_\_\_\_ Sexo: Masc./ Fem. Data da entrevista / /200\_\_\_\_

Diagnóstico principal: Hanseníase / Diabetes / Outro (especifique) \_\_\_\_\_

Outras condições médicas que afetam as atividades diárias: \_\_\_\_\_  
 (pode-se pensar em diminuição de ADM de quadril, dor nas costas, problemas em ombro ou joelho, trauma em mão...)

Ocupação: \_\_\_\_\_

**Anote qualquer adaptação/órtese** usado pelo entrevistado: \_\_\_\_\_  
 (pode-se pensar em óculos, cadeira de rodas, bengala ou andador, muletas, tutor, splints, talheres adaptados, instrumentos de trabalho adaptados, luvas ou panos, calçado especial, etc.)

**Por favor registre dados de deficiências** de acordo com seu sistema. Esses dados são para sua informação, e para lhe ajudar a interpretar as respostas:

Acuidade visual		
R		L
	Perto	
	Longe	

Força muscular		
R		L
	Olho	
	Mão	
	Pé	
	Outro	

Perda de sensibilidade		
R		L
	Olho	
	Mão	
	Pé	
	Outro	

R	Contagem de úlceras	L
	Mão – palma e costas da mão	
	Braço	

GI (OMS) / Escore EHF*		
R		L
	Olho	

<sup>1</sup> O objetivo desse formulário é ajudar na coleta de algumas informações básicas sobre cada cliente entrevistado. O formato é apenas uma sugestão e você é livre para adaptá-lo a suas necessidades e preferências.

	Pé – sola e dorso do pé	
	Perna	
	Outro	

	Mão	
	Pé	

\*Apenas para clientes afetados pela hanseníase

	Domínios	Escala SALSA  Screening of Activity Limitation & Safety Awareness (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)  Marque uma resposta em cada linha	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
1.		<b>Você consegue enxergar</b> (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	1	2	3		4	
2.	Mobilidade	<b>Você se senta ou agacha no chão?</b>	1	2	3	0	4	4
3.		<b>Você anda descalço?</b> i.e. a maior parte do tempo	1	2	3	0	④	④
4.		<b>Você anda sobre chão irregular?</b>	1	2	3	0	④	④
5.		<b>Você anda distâncias mais longas?</b> i.e. mais que 30 minutos	1	2	3	0	④	④
6.	Auto	<b>Você lava seu corpo todo?</b> (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	1	2	3	0	4	4
7.		<b>Você corta as unhas das mãos ou dos pés?</b> e.g. usando tesoura ou cortador	1	2	3	0	④	④
8.		<b>Você segura um copo/tigela com conteúdo quente?</b> e.g. bebida, comida	1	2	3	0	4	4
9.	Trabalho (mãos)	<b>Você trabalha com ferramentas?</b> i.e. ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar	1	2	3	0	④	④
10.		<b>Você carrega objetos ou sacolas pesadas?</b> e.g. compras, comida, água, lenha	1	2	3	0	④	④
11.		<b>Você levanta objetos acima de sua cabeça?</b> e.g. para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar	1	2	3	0	④	④
12.		<b>Você cozinha?</b> i.e. preparar comida quente ou fria	1	2	3	0	④	④
13.		<b>Você despeja/serve líquidos quentes?</b>	1	2	3	0	④	④
14.		<b>Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca?</b> e.g. óleo, água	1	2	3	0	4	4
15.		<b>Você abre vidros com tampa de rosca?</b> e.g. maionese	1	2	3	0	④	④
16.	Destreza (mãos)	<b>Você mexe/manipula objetos pequenos?</b> e.g. moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes	1	2	3	0	4	4
17.		<b>Você usa botões?</b> e.g. botões em roupas, bolsas	1	2	3	0	4	4
18.		<b>Você coloca linha na agulha?</b> i.e. passa a linha pelo olho da agulha	1	2	3	0	④	④
19.		<b>Você apanha pedaços de papel, mexe com papel/coloca papel em ordem?</b>	1	2	3	0	4	4
20.		<b>Você apanha coisas do chão?</b>	1	2	3	0	4	4
<b>Escores parciais</b>			(S1)	(S2)	(S3)	(S4)	(S5)	(S6)
<b>Seção 1.01 Escore SALSA</b> (some todos os escores parciais)			(S1+S2+S3+S4+S5+S6)					
<b>Seção 1.02 Escore de consciência de risco</b> (Conte o número de ④'s marcados em cada coluna)								

**ANEXO 4**  
**ESCALA PARTICIPAÇÃO (versão 4.6)**

Número	Escala de Participação De forma comparativa com os seus pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
			0				1	2	3	5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?		0								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> 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								
	<i>[Se às vezes, não ou irrelevante]</i> até que ponto isso representa um problema para você?						1	2	3	5	

Número	Escala de Participação De forma comparativa com os seus pares...	Não especificado, não respondeu	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	Não é problema	Pequeno	Médio	Grande	PONTUAÇÃO
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	
<b>TOTAL</b>											

Comentários: \_\_\_\_\_

Classificação Final

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

Nome do entrevistado: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) M ( ) F Diagnóstico/problema médico: \_\_\_\_\_

Nome do entrevistador: \_\_\_\_\_ Local: \_\_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_\_\_