**Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública**

**Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre
políticas, rede de atenção à saúde, limitação
funcional, de atividades e participação social das
pessoas atingidas**

Jaqueline Caracas Barbosa

**Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Doutor em Saúde
Pública.**

**Área de concentração: Serviços de Saúde
Pública**

**Orientador: Prof. Dr. Cláudio Gastão
Junqueira de Castro**

**São Paulo
2009**

**Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares
sobre políticas, rede de atenção à saúde,
limitação funcional, de atividades e
participação social das pessoas atingidas**

Jaqueline Caracas Barbosa

**Tese apresentada ao Programa de Pós-
Graduação em Saúde Pública para
obtenção do título de Doutor em Saúde
Pública.**

**Área de Concentração: Serviços de
Saúde Pública**

**Orientador: Prof. Dr. Cláudio Gastão
Junqueira de Castro**

**São Paulo
2009**

É expressamente proibida a comercialização deste documento tanto na sua forma impressa como eletrônica. Sua reprodução total ou parcial é permitida exclusivamente para fins acadêmicos e científicos, desde que na reprodução figure a identificação do autor, título, instituição e ano da tese.

Dedicatória

Aos meus pais *Rui e Vanda* que sempre foram exemplos de luta e me deram forças e condições que possibilitaram a realização de mais este sonho.

Ao meu amigo *Alberto* incentivador incansável e o grande responsável por minha entrada no “mundo da hanseníase”.

À amiga e companheira de trabalho *Ritinha (in memoriam)* com quem compartilhei parte desta caminhada...

Às pessoas atingidas pela hanseníase que voluntariamente participaram deste trabalho.

Agradecimentos

A *DEUS* que apesar de momentos difíceis sempre me deu forças, ânimo e prazer para mais esta empreitada.

Aos meus queridos pais, *Rui e Vanda* que, mesmo em momentos difíceis, estiveram sempre ao meu lado, me apoiando e incentivando a continuar.

Aos meus familiares: avós (*Valdemar e Anete (in memorian)*), irmãos (*Rui Jr., Eveline e Caroline*), sobrinho (*Rui Neto*) e cunhados (*Denise e Izard*) que sempre me apoiaram e compreenderam minhas ausências.

Às amigas: *Adriana Brasil, Albertisa Alves, Aurilene Fernandes, Danielle Teixeira, Denise Barbosa, Eveline Caracas, Flávia Campos, Fátima Diógenes, Iana Lícia Lopes, Josefa Vieira de Lima, Leda Menescal, Lília Gondim, Madalena Izabel Barroso, Márcia Batista, Aparecida Cavalcante, Maria de Jesus Alencar, Patrícia Passos, Regina Célia Beserra, Rita de Cacia Fajardo (in memorian), Sarah Fraxe, Solange Paiva, Violante Braga, Zélia Massabni e Zeza (Maria José Weyne)*, com quem compartilhei minhas angústias, conquistas e agora divido esta vitória. Agradeço a cada uma, em especial, pelo muito que representam para mim.

Às amigas: *Adriana Brasil, Albertisa Alves, Aurilene Fernandes, Danielle Teixeira, Flávia Campos, Lília Gondim, Maria de Jesus Alencar, Regina Célia Beserra, Rita de Cacia Fajardo (in memorian), Sarah Fraxe e Solange Paiva* que, com desprendimento e competência, fizeram parte de uma “rede de assistência” e estiveram comigo em momentos de doença familiar.

Ao meu orientador *Prof. Dr. Cláudio Gastão Junqueira de Castro* pela orientação e confiança em mim depositada.

Ao meu amigo, colega e “orientador local” *Prof. Alberto Novaes Ramos Jr.* pelo incentivo, apoio e orientação técnica que muito colaboraram para realização desta obra.

Às minhas amigas e colegas de coleta de dados *Maria de Jesus Freitas de Alencar e Rita de Cacia Fajardo Valente Lima (in memorian)* que, com competência e dedicação, me acompanharam nesta caminhada.

Ao *Sr. Sebastião Alves Sena* (Técnico do PNCH/DEVEP/SVS/MS) por sua dedicada contribuição com relação ao trabalho com os bancos de dados.

À *chefia* do Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da UFC pelo apoio e liberação de minhas atividades durante a maior parte de duração deste trabalho.

Ao Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH/DEVEP/SVS/MS) na pessoa de sua ex-coordenadora (1986-1990, 1996-1998, 2007-2008) *Prof.^a Dra. Maria Leide Wan-Del-Rey de Oliveira* por sua valiosa contribuição na minha formação na área da hanseníase.

Ao *Dr. Pieter Schreuder (ex-diretor da Netherlands Leprosy Relief do Brasil)* pelo incentivo ao proporcionar encontro científico com profissionais de outros estados que participaram da elaboração das escalas utilizadas nesta pesquisa.

À Equipe da Coordenação de Vigilância à Saúde da Secretaria de Saúde e Ação Social de Sobral: *Enfermeiros Socorro Carneiro, Sandra Flor, Valcides Alves* e *Gerentes* das Unidades Básicas de Saúde da Família que facilitaram o processo de coleta de dados.

À Equipe de profissionais do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia que muito colaboraram durante a coleta de dados de Fortaleza

Ao Núcleo de Assistência Médica (NAMI) da Universidade de Fortaleza na pessoa da Prof.^a Patrícia Passos que possibilitou acompanhamento psicológico aos participantes da pesquisa que necessitaram deste acompanhamento.

Ao Conselho Nacional de Pesquisa Tecnológica – *CNPq* que através do Edital MCT-CNPQ/MS DAB/SAS nº 49/2005 financiou esta pesquisa.

Às funcionárias do DSC/FAMED/UFC e do *DPSP/FSP/USP* em especial *Dominik, Margareth e Maria do Carmo*, que muito colaboraram na condução deste trabalho.

Aos funcionários da Biblioteca da FSP/USP, em especial a *Giselle*, que com dedicação e rapidez proporcionou-me acesso as obras solicitadas.

Às bibliotecárias da Biblioteca de Ciências da Saúde/UFC *Norma e Rosane* pelas sugestões e correções das referências bibliográficas.

Aos amigos e colegas Professores Vaudelice Mota e Ricardo Pontes que desde a minha entrada no DSC/FAMED/UFC acreditaram no meu trabalho e sempre me apoiaram.

Aos amigos e colegas do Grupo de Pesquisas Operacionais em Hanseníase da UFC *Alberto Novaes Ramos Jr., Carlos Henrique Alencar, Jörg Heukelbach e Maria de Jesus Alencar* que muito me apoiaram, e com quem divido esta vitória.

Aos facilitadores das Oficinas de Pesquisas Operacionais em Hanseníase
(*Alberto Novaes Ramos Jr., Duane Hinders, Jörg Heukelbach, Márcia
Gomide, Maria de Jesus Alencar*) que participaram do meu processo de
formação em hanseníase.

Resumo

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

Objetivo: Caracterizar a adequação das ações do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta nos municípios de Sobral e Fortaleza, Ceará, no plano de políticas públicas, organização da rede de atenção à saúde, limitação funcional e de atividades e participação social das pessoas atingidas. **Metodologia:** Pesquisa transversal descritiva realizada no período de agosto de 2006 a setembro de 2007. Incluiu 304 residentes afetados pela hanseníase dos dois municípios – uma amostra de 10% dos que receberam alta entre 2003 e 2005. Além da construção do cenário técnico-político do pós-alta, foram realizados nos participantes exame físico dermatoneurológico, avaliação simplificada das funções neurais, caracterização sociodemográfica, caracterização da limitação de atividade e consciência de risco e caracterização da restrição à participação social. **Resultados:** A população era em sua maioria masculina, parda, com baixas condições socioeconômicas e com profissões/ocupações que ampliavam a vulnerabilidade para incapacidades físicas. Aqueles com marcante progressão do grau de incapacidade física eram, em sua maioria, multibacilares (87% em Sobral; 62,6% em Fortaleza). O acesso à atenção pós-alta foi frágil em relação a intervenções como cirurgias e atenção psicológica. Os estados reacionais contemplaram em grande parte a busca e oferta de atenção neste período. Aproximadamente 30% das pessoas em acompanhamento pós-alta tiveram necessidade de encaminhamentos adicionais. Esse acompanhamento não seguiu parâmetros de referência. Existiu baixa percepção de risco dos participantes (escore 0: 60,1% em

Fortaleza; 56,5% em Sobral); não houve relação definida entre escala SALSA e idade ou EHF. A maioria não apresentou nenhuma restrição significativa à participação; aqueles com restrição configuravam-se principalmente no plano relativo aos aspectos do trabalho. Do ponto de vista técnico-político foram observados importantes avanços no país nas questões do pós-alta. **Conclusões:** Foram identificadas lacunas em termos da operacionalização da atenção às pessoas atingidas no momento do pós-alta em ambos os municípios. A análise integrada e ampliada dessa pesquisa possibilitou a verificação da fragilidade das ações voltadas ao momento do pós-alta nos municípios estudados. A abordagem das pessoas atingidas pela hanseníase mantém-se como um importante desafio para o SUS.

Descritores: Hanseníase. Hanseníase/reabilitação. Risco. Atividades Cotidianas. Participação Social. Saúde do Portador de Deficiência ou Incapacidade. Ceará.

Abstract

BARBOSA, J. C. **Hansen's disease after release from treatment in Ceará state: views about policy, health care networks, activity and functional limitation, and social participation in affected people.** [Phd thesis]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2009.

Objective: To characterize the performance of actions of the Hansen's Disease Control Programs in Sobral and Fortaleza municipalities, Ceará State, regarding health policy planning, organization of health care networks, activity and functional limitation and safety awareness, and social participation in affected people after release from treatment. **Methods:** Descriptive and cross-sectional study performed from August 2006 to September 2007. In total, 304 affected residents of both municipalities were included – a sample of 10% of cases released from treatment between 2003 and 2005. Besides the analysis of technical and political scenarios, the following data were collected: dermatological and neurological examination, simplified assessment of neural deficits, socio-demographic characterization, assessment of activity limitation and safety awareness, and characterization of social participation. **Results:** The majority of the population was male, coloured, of low socio-economic status and performing jobs with increased vulnerability for development of physical disabilities. The majority of patients presenting with a high degree of physical disability were multibacillary (87%, Sobral; 62.6%, Fortaleza). The access to specific health care after release from treatment was limited, especially to surgeries and psychological care. Most cases attended were due to Hansen's disease reactions. About 30% of people followed up after release from treatment needed additional evaluations by other specialists. Guidelines were not used when following up patients. There was a low risk perception of study participants (score 0: 60.1%, Fortaleza; 56.5%, Sobral) and no clear relation between SALSA scale and age or EHF score. Most participants did not present any significant

participation restriction; if restrictions were present, work-related aspects were most frequently involved. Considering operational and political aspects, a progress was observed in these questions after release from treatment.

Conclusions: Problems were identified related to application of health care after release from treatment. The present comprehensive and integrated analysis detected the fragility of measures focusing on Hansen's disease patients after release from treatment in both municipalities. The assessment of these people continues to be an important challenge for Brazil's Unified Health System.

Key words: Hansen's Disease/Rehabilitation. Risk. Activities of Daily Living. Social Participation. People with Disabilities. Ceará.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	14
1.1. CENÁRIOS GERAIS DA HANSENÍASE NO BRASIL.....	14
1.1.1. Cenários epidemiológicos	14
1.1.2. Repercussões individuais e operacionais	16
1.1.3. Desafios para o controle.....	18
1.2. HANSENÍASE NO ESTADO DO CEARÁ	22
1.3. CENÁRIOS DA HANSENÍASE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: O CASO DO MOMENTO DO PÓS-ALTA.....	27
1.3.1. Dimensões da hanseníase no pós-alta	27
1.3.2. Ferramentas para abordagem no pós-alta	31
2. OBJETIVOS.....	36
2.1. OBJETIVO GERAL	36
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	36
3. MÉTODOS	37
3.1. NATUREZA DO ESTUDO.....	37
3.2. ÁREA E POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	37
3.3. DESENHO DO ESTUDO	40
3.3.1. Descrição detalhada da metodologia das fases do estudo	42
3.4. COLETA DE DADOS	47
3.4.1. Processo de coleta de dados – Sobral.....	47
3.4.2. Processo de coleta de dados – Fortaleza	49
3.5. CONSOLIDAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	50
3.6. ASPECTOS ÉTICOS	51
4. RESULTADOS	52
4.1. CONTEXTOS NORMATIVOS E TÉCNICOS DO CONTROLE DA HANSENÍASE NO BRASIL	52
4.2. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	69
4.3. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICA	78

4.4. CARACTERIZAÇÃO DA LIMITAÇÃO FUNCIONAL, DE ATIVIDADE, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL	82
4.5. CARACTERIZAÇÃO DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE.....	95
4.6. ATENÇÃO À SAÚDE NO PÓS-ALTA	105
5. DISCUSSÃO	109
6. CONCLUSÕES	134
7. REFERÊNCIAS	136
ANEXOS	158
Anexo 1 - Municípios Prioritários (Áreas em Branco no Mapa, com Listagem Nominal em Tabela) para Desenvolvimento das Ações de Controle da Hanseníase no Estado do Ceará, Segundo Períodos	158
Anexo 2 - Termo de Aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa	162
Anexo 4 - Caracterização Geral da População do Estudo e do seu Acesso aos Serviços de Saúde	166
Anexo 5 - Caracterização Funcional (Avaliação Neurológica Simplificada) da População do Estudo	171
Anexo 6 - Caracterização da Limitação de Atividade e Consciência de Risco (Escala SALSA) da População do Estudo.....	173
Anexo 7 - Caracterização da Restrição à Participação Social (Escala de Participação, versão 4.6) da População do Estudo.....	175
Anexo 8 - Quadro Resumo com os Resultados da Aplicação da Escala SALSA na População do Estudo em Sobral e Fortaleza	178
Anexo 9 - Quadro Resumo com os Resultados da Aplicação da Escala de Participação na População do Estudo em Sobral e Fortaleza	180
Anexo 10 - Trabalhos Apresentados e Publicados	184
Anexo 11 - Currículo Lattes da Autora e do Orientador - Parte Inicial	195

Lista de Tabelas

Tabela 1 - Graus de restrição à participação	46
Tabela 2 - Número de participantes, segundo classificação operacional, grau de incapacidade e municípios de residência, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	69
Tabela 3 - Pessoas não incluídas no estudo, segundo motivo na seleção da amostra e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	70
Tabela 4 - Caracterização geral da população do estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	71
Tabela 5 - Número de casos e proporção por Unidade Básica de Saúde da Família de atendimento dos casos, Sobral - Ceará, 2006.	74
Tabela 6 - Classificação da ocupação dos participantes, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	75
Tabela 7 - Categorização das profissões referidas pelos participantes, segundo municípios, de acordo com a CBO, 2002.....	76
Tabela 8 - Categorização das ocupações dos participantes, segundo municípios, de acordo com a CBO, 2002.....	77
Tabela 9 - Caracterização clínico-epidemiológica, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	79
Tabela 10 - Ocorrência de estados reacionais em pós-alta, segundo classificação operacional, forma clínica e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	80
Tabela 11 - Escore EHF da população estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	82
Tabela 12 - Escore de consciência de risco da população estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	85
Tabela 13 - Classificação da Escala de Participação, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	87
Tabela 14 - Classificação da situação ocupacional, escore SALSA e classificação da escala de participação, Sobral - CE, de agosto a setembro de 2006.	91
Tabela 15 - Classificação da situação ocupacional, escore SALSA e classificação da escala de participação, Fortaleza - CE, de outubro de 2006 a setembro de 2007.	91
Tabela 16 - Características dos participantes com restrição à participação, segundo municípios, de outubro de 2006 a setembro de 2007.	92

Tabela 17 - Acompanhamento de pós-alta em hanseníase, segundo unidades de saúde e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	99
Tabela 18 - Motivos referidos para procura de atendimento pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	100
Tabela 19 - Opinião sobre pontos facilitadores e dificultadores na busca do atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	100
Tabela 20 - Opinião sobre as facilidades no atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007	102
Tabela 21 - Opinião sobre as dificuldades no atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, agosto de 2006 a setembro de 2007. ..	103
Tabela 22 - Tipos de atendimentos, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	104
Tabela 23 - Tipos de encaminhamentos realizados, Sobral - CE, julho a setembro de 2006	106
Tabela 24 - Tipos de encaminhamentos realizados, Fortaleza - CE, outubro de 2006 a setembro de 2007.	107

Lista de Figuras

Figura 1 - Mapa do estado do Ceará ressaltando municípios prioritários (em branco) e municípios incluídos no estudo (em rosa).....	38
Figura 2 - Diagrama representativo do desenho do estudo	40
Figura 3 - Marcos Históricos das Ações de Controle da Hanseníase no Brasil, com Interface no Pós-Alta.	68
Figura 4 - Mapa do município de Fortaleza segundo bairros de residência e número de participantes do estudo.	72
Figura 5 - Mapa da sede (zona urbana) do município de Sobral segundo bairros de residência e número de participantes do estudo	73
Figura 6 - Município de Sobral segundo distritos de residência e número de participantes do estudo	73
Figura 7 - Proporção de participantes com relato de consumo de álcool antes do tratamento de PQT, durante e após o mesmo tratamento, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	78
Figura 8 - Evolução do grau de incapacidade na alta comparado ao grau de incapacidade atual, segundo classificação operacional e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	81
Figura 9 - Distribuição do escore SALSA, Sobral - CE, agosto a setembro de 2006.	83
Figura 10 - Distribuição do escore SALSA, Fortaleza - CE, outubro de 2006 a setembro de 2007.	84
Figura 11 - Escores SALSA e EHF, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	86
Figura 12 - Escores SALSA e EHF, com pontos de corte (nos escores), Sobral - CE, agosto a setembro de 2006.	86
Figura 13 - Escores SALSA e EHF, com pontos de corte nos escores, Fortaleza - CE, de outubro de 2006 a setembro de 2007.	87
Figura 14 - Classificação da escala de participação e escore SALSA, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	88
Figura 15 - Classificação da escala de participação e EHF, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	89
Figura 16 - Escore SALSA e idade, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.	90
Figura 17 - Classificação final da escala de participação e idade, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.....	90

Figura 18 - Diagrama sobre a percepção de sinais e sintomas e a busca pelo diagnóstico, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007. 96

Figura 19 - Unidades de saúde de confirmação do diagnóstico, tratamento da PQT e pós-alta, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007. 98

Siglas Utilizadas

ABS	Atenção Básica à Saúde
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CDC	<i>Centers for Disease Control and Prevention</i>
CDERM	Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia
CE	Ceará
CENEPI	Centro Nacional de Epidemiologia
CID	Classificação Internacional de Doenças
CONASEMS	Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde
CRPs	Centros de Reabilitação Profissional
EHF	<i>Eye, hand, foot</i> (olho-mão-pé)
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FUNASA	Fundação Nacional da Saúde
HSJ	Hospital São José de Doenças Infecciosas
HUWC	Hospital Universitário Walter Cantídio
ICF/CIF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> / Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
ILA	<i>International Leprosy Association</i>
ILEP	<i>International Federation of Anti-Leprosy Associations</i>
MB	Classificação Operacional – Multibacilar
MORHAN	Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase
MS	Ministério da Saúde
N	Número Absoluto
NA	Não Avaliado
NRPs	Núcleos de Reabilitação Profissional

OMS/WHO	Organização Mundial da Saúde/ <i>World Health Organization</i>
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PAB	Piso de Atenção Básica
PB	Classificação Operacional – Paucibacilar
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PNCEH	Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase
PNEH	Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
PSF	Programa de Saúde da Família
SALSA	<i>Screening of Activity Limitation and Safety Awareness</i> (Triagem para Limitação de Atividade e Consciência de Risco)
SESA/CE	Secretaria Estadual da Saúde do Ceará
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
SVS	Secretaria de Vigilância em Saúde
UBS	Unidades Básicas de Saúde
UFC	Universidade Federal do Ceará
USP	Universidade de São Paulo

1. INTRODUÇÃO

1.1. CENÁRIOS GERAIS DA HANSENÍASE NO BRASIL

1.1.1. Cenários epidemiológicos

Ainda no século XXI, em vários países, a hanseníase mantém-se como um processo infeccioso crônico de elevada magnitude. Apesar disso, de uma forma ampliada, o caráter de doença negligenciada compromete sistematicamente o seu controle (BRITTON & LOCKWOOD, 2004; LOCKWOOD & SUNEETHA, 2005).

De fato, do ponto de vista epidemiológico, também se mantém com uma elevada carga nos países endêmicos, considerando-se o número de casos novos detectados, apesar dos avanços alcançados (MEIMA *et al.*, 2004; WHO, 2008a, 2008b; RICHARDUS & HABBEMA, 2007). Além disso, do ponto de vista do desempenho dos programas de controle, muitas questões operacionais persistem como entraves para o alcance do controle (RAMOS JR. *et al.*, 2006; PENNA & PENNA, 2007).

Dentre os principais elementos da estratégia global para aliviar a carga da hanseníase e manter as atividades de controle da hanseníase, inserem-se: sustentação das atividades de controle da hanseníase em todos os países endêmicos; utilização da detecção de casos como principal indicador para monitorar o progresso; garantia de diagnóstico de qualidade, gestão de casos, registro e notificação em todas as comunidades endêmicas; fortalecimento dos serviços rotineiros e de encaminhamento; descontinuidade da abordagem baseada em campanhas; desenvolvimento de ferramentas e procedimentos baseados na atenção domiciliar/comunitária, integrados e localmente apropriados para a prevenção de incapacidades/ deficiências e para a provisão de serviços de reabilitação e,

promoção de pesquisa operacional a fim de melhorar a implementação de uma estratégia sustentável e incentivar o apoio mútuo dos parceiros, em todos os níveis (WHO, 2005).

De acordo com os dados oficiais da Organização Mundial da Saúde (OMS) originados de 118 países e territórios, a prevalência global no início de 2008 era de 212.802 casos, enquanto o número de casos novos detectados durante 2007 foi de 254.525, excluindo-se os poucos casos na Europa (WHO, 2008a, 2008b).

Os dados revelam uma queda da carga global da doença, de aproximadamente 4,0% se comparado a 2006 (WHO, 2008a, 2008b), apesar da elevada magnitude ainda vigente em vários países, como o Brasil (BRASIL, 2008). Este último país contribuiu com 15,4% (39.000) desses casos, sendo o país com maior número de casos nas Américas – 93,2% dos 42.000 casos do continente (WHO, 2008a, 2008b).

Seguindo as orientações das diretrizes da estratégia global, o foco central para o monitoramento da evolução das ações de controle em todo o mundo concentra-se atualmente na variação de casos novos detectados (BRASIL, 2008b; WHO, 2008a, 2008b).

Da mesma forma como acontece a outras doenças transmissíveis, a distribuição de casos novos não se dá ao acaso na população. Os casos estão distribuídos em focos nos países endêmicos onde se encontram agregados como consequência da dinâmica de transmissão (LOCKWOOD & SUNEETHA, 2005; BRASIL, 2008b).

No Brasil, os dados oficiais do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – Secretaria de Vigilância em Saúde (SVS) do Ministério da Saúde – para o ano de 2007 revelam um total de 39.271 casos novos de hanseníase notificados no país, com a maior parte na região Nordeste (16.335, 41,6% dos casos do país). O estado do Ceará foi responsável por 2.510 casos (6,4% dos casos do país e 15,4% dos casos da região Nordeste) (BRASIL, 2008a).

Ainda em 2007, o país mantém, em menores de 15 anos de idade, um coeficiente médio de detecção de 5,32 casos novos por 100.000

habitantes, o que é considerado muito alto. Nos últimos cinco anos, ressalta-se que a média de casos novos detectados no Brasil nessa população foi de 4.000 casos (BRASIL, 2008a; 2008b).

Considerando que a ocorrência de casos em menores de quinze anos de idade sinaliza uma dinâmica de transmissão recente pela existência de fontes humanas ativas de infecção, esses dados são significativos. Nos últimos três anos, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) vem sinalizando este indicador como prioritário para o monitoramento da doença (BRASIL, 2007; 2008b). A região Nordeste foi responsável por 47,0% de todos os casos em menores de 15 anos de idade no país em 2007. O estado do Ceará, o 6º lugar entre todas as unidades da Federação em termos de número absoluto, isoladamente foi responsável por 5,5% de todos os casos em menores de 15 anos de idade do país (BRASIL, 2008a).

A força de transmissão da infecção pode ser adicionalmente avaliada de forma indireta por meio da análise da classificação operacional dos casos novos, com ênfase nos casos multibacilares – MB (ILA, 2002; MEIMA *et al.*, 2004). No Brasil, a maioria dos casos em 2007, em termos da classificação operacional no diagnóstico, foi definida como MB (53,6%), padrão seguido por todas as regiões do país (BRASIL, 2008a; 2008b).

1.1.2. Repercussões individuais e operacionais

Além da sua magnitude nas áreas endêmicas, a hanseníase representa a principal causa de incapacidade física permanente entre os processos infecciosos e parasitários (ILA, 2002). A doença e as deformidades a ela associadas são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação contra os pacientes e suas famílias em muitas sociedades (JOPLING, 1991; BAKIRTZIEF, 1996; VAN BRAKEL *et al.*, 2006). Portanto, o diagnóstico e o tratamento oportunos dos casos, antes de ocorrerem lesões nervosas, vêm sendo considerados como a maneira mais eficaz de

prevenir incapacidades (LOCKWOOD & SUNEETHA, 2005; OLIVEIRA, 2008).

No Brasil, apesar da significativa redução do número de casos novos com grau II de incapacidade física no momento do diagnóstico nas últimas décadas (de 15,9% em 1986 para 9,5% em 2007), 3.243 pessoas ainda foram diagnosticadas com deformidade física (grau II) por hanseníase neste último ano. A região Nordeste foi responsável em 2007 por 37,8% desses casos.

Essa situação é mais grave considerando a análise conjunta dos graus I e II: 13.243 pessoas em todo o país estavam com alterações físicas no momento do diagnóstico, correspondendo a 38,8% do total de casos. Neste grupo, a região Nordeste contribuiu com 39,4% desses casos (BRASIL, 2008a; 2008b). Esse cenário sinaliza para o diagnóstico tardio da doença.

Em termos dos padrões definidos pelo Ministério da Saúde, os percentuais de incapacidade observados entre 2001 e 2006 são considerados de média magnitude para o grau II, situados entre 5% e menos de 10%. Já o percentual de grau I mantém-se acima de 15%, em todo o período analisado (BRASIL, 2008b).

A análise da coorte de casos novos multibacilares e paucibacilares permite uma análise adicional importante em termos dos aspectos operacionais do programa de controle. Em 2006, o percentual médio de cura nas coortes de paucibacilares no Brasil foi de 87,3%, sendo 87,1% para a Nordeste. Um ano depois, o padrão médio no país nesta coorte era de 80,8% enquanto para a região Nordeste, de 77,7%. Para as coortes de multibacilares, o percentual médio no país em 2006 foi de 85,2%, próximo da região Nordeste que foi de 85,0%. Já em 2007, o percentual médio no país para as coortes de multibacilares foi de 76,4% (influenciado pelo desempenho da região Centro-Oeste, com 64,5%), sendo que para a região Nordeste, este parâmetro foi de 76,9% (BRASIL, 2008b).

Ressalta-se que nesse período questões relativas ao Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN), bem como à falta de

medicamentos que compõem a poliquimioterapia (PQT), dentre outros, podem ter contribuído para essa redução. De qualquer forma, segundo os parâmetros de acompanhamento do indicador definidos pelo PNCH, esses percentuais podem ser classificados na faixa regular, de 75% a menos de 90%. A meta do PNCH, definida no Pacto pela Vida, é alcançar 90%, em 2011, percentual classificado como bom (BRASIL, 2008a; 2008b).

Outra forma de avaliação do desempenho dos serviços na aplicação das ações de controle é a análise do desempenho de avaliação dos contatos (BRASIL, 2002a; RAMOS JR. *et al.*, 2006). No Brasil esse indicador mostra um parâmetro considerado precário: no período de 2001 a 2007, uma média de apenas 54,3% dos contatos foi examinada. A região Nordeste teve como desempenho uma média no período de 47,6 dos contatos registrados avaliados, um dos piores do país (BRASIL, 2008a; 2008b). Os percentuais registrados no país, considerados os valores regionais médios, podem ser enquadrados, ao final do período acompanhado, na faixa definida como regular pelo PNCH, com proporções de 50% a 75%. A meta estabelecida pelo programa para o indicador é o crescimento anual gradual de 12% até 2008 (BRASIL, 2008b).

1.1.3. Desafios para o controle

Apesar dos grandes desafios inerentes ao controle, o diagnóstico e o tratamento da hanseníase são factíveis na maioria dos países endêmicos (BRITTON & LOCKWOOD, 2004; LOCKWOOD & SUNEETHA, 2005; RICHARDUS & HABBEMA, 2007). Este fato é respaldado considerando-se a possibilidade de integração das ações de controle na rede de serviços de atenção primária à saúde (WHO, 2008a, 2008b), no caso do Brasil, na rede de unidades de saúde da família e no Sistema Único de Saúde (SUS), em áreas de maior vulnerabilidade, tanto urbanas quanto rurais (KALK & FLEISCHER, 2004; RAMOS JR. *et al.*, 2006).

Essa exequibilidade operacional de controle é importante considerando-se o fato de que a vulnerabilidade à hanseníase é mais marcante em populações negligenciadas, que vivem em comunidades mais pobres e periféricas das cidades e do campo (BRITTON & LOCKWOOD, 2004). De forma complementar, em relação à situação específica do Ceará, os municípios com maior desigualdade social apresentam os maiores coeficientes de detecção e de prevalência de hanseníase, reforçando que indicadores sócio-econômicos também se mostram importantes preditores da hanseníase (MONTENEGRO *et al.*, 2004; KERR-PONTES *et al.*, 2004).

As condições sociais e econômicas são reconhecidamente importantes para a ocorrência da hanseníase, sendo que a sua melhoria resulta na redução do aparecimento de novos casos. As condições de habitação, o número de habitantes por domicílio, o tamanho da família, os anos de escolaridade, além de fatores nutricionais influenciam diretamente no processo de determinação da ocorrência da doença em populações humanas (ANDRADE *et al.*, 1994; BOBIN, 2004; KERR-PONTES *et al.*, 2004).

Essa análise anterior é consubstanciada no Brasil pelos dados de escolaridade do SINAN. Entre as pessoas com quinze anos de idade ou mais, 8,7% dos casos novos de hanseníase informados em 2007 foram registrados como analfabetos e 53,4% como tendo ensino fundamental incompleto (Brasil, 2008b). A concentração de casos em analfabetos e em pessoas com níveis de escolaridade mais baixos reforça a relação da hanseníase com as populações socialmente excluídas (RICHARDUS & HABBEMA, 2007).

O controle da hanseníase vem sendo integrado aos movimentos de construção do SUS (BRASIL, 2006). Traz como reflexões o desafio de concretizar os princípios da universalidade, integralidade e equidade do sistema (SENNA, 2002). Desse modo, esse controle está baseado em um conjunto de ações vinculadas à vigilância em saúde (BRASIL, 2008I). Estas ações representam uma nova estratégia de pensar e agir que tem como objetivo a análise permanente da situação de saúde da população e o

desenvolvimento de práticas adequadas ao enfrentamento dos problemas existentes (CAMPOS, 2003; BRASIL, 2005i). É composta por ações não somente de vigilância, mas também de promoção, prevenção e controle de doenças e agravos à saúde, constituindo-se um espaço de articulação de conhecimentos e técnicas para mudanças do modelo de atenção (BRASIL, 2007d). A ênfase volta-se para a integração das ações de controle na atenção básica.

Como porta de entrada do sistema de serviços de saúde, as ações pertinentes à atenção primária são consideradas chave para um controle efetivo e eficiente desses eventos (CORDEIRO, 2001; FACCHINI *et al.*, 2006; GIL, 2006). Nesta perspectiva, o papel da atenção primária como um foco de reorganização dos sistemas de saúde, incluindo o controle da hanseníase, é fortalecido por meio de evidências científicas disponíveis sobre sua utilidade (STARFIELD, 2002; GIL, 2006). Um dos desafios é incorporar esta estratégia não apenas em pequenas e médias cidades, mas também em grandes centros urbanos (BRASIL, 2005b).

Para potencializar o SUS em relação ao controle de grandes endemias, como a hanseníase, o Pacto pela Saúde insere-se como marco técnico-político. Este acordo reforça a necessidade de fortalecimento da atenção primária à saúde e da capacidade de respostas às doenças negligenciadas, emergentes e persistentes, com ênfase no compromisso em torno de ações que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira (BRASIL, 2006d).

O contexto atual da cobertura de 94,2% das unidades básicas de saúde do país com ações de controle da hanseníase implantadas (14.836 entre 15.750), segundo os parâmetros do Ministério da Saúde, não reflete diretamente a realidade. A cobertura de todas as ações de controle da hanseníase é inferior a esse valor, em termos do oferecimento de diagnóstico e tratamento, o que mostra a necessidade de ampliar essas ações junto às equipes da estratégia de saúde da família. Da mesma forma, reconhece-se que a maioria destas unidades não oferece cuidados de prevenção e reabilitação adequados. O fato é que, apesar dos esforços no

diagnóstico precoce no Brasil ainda existe um contingente importante de pessoas com incapacidades físicas geradas pela hanseníase a cada ano, tanto durante a PQT, como apresentado anteriormente, quanto no período pós-alta (BRASIL, 2008b).

A meta do PNCH, pactuada em 2007 para o período entre 2008 e 2011 pelo Plano Plurianual, é a de descentralizar as ações de controle para as unidades básicas de saúde, tomando como referência a diferenciação entre municípios prioritários dentro de áreas territorialmente definidas com agregados de casos de hanseníase (denominadas *clusters*). O parâmetro definido é de mais de 50% das unidades de saúde da rede básica local (nível 1, do Piso da Atenção Básica [PAB]) dos municípios prioritários em condições de desenvolver ações de controle da hanseníase.

O acesso equitativo às ações de saúde tem sido apresentado como um dos principais objetivos das políticas de governo, como estratégias no enfrentamento das iniquidades sociais, considerando-se as estreitas relações entre saúde e condição de vida (HORTALE *et al.*, 1999; SENNA, 2002; TRAVASSOS & MARTINS, 2004). O espaço da atenção básica é estruturante nesse sentido (STARFIELD, 2002).

Embora o conceito de acesso geralmente seja compreendido como sendo semelhante à disponibilidade de serviços e recursos de saúde, deve-se também considerar necessariamente a importância de que estes estejam disponíveis no momento e no lugar de que a pessoa necessita; a forma de ingresso no sistema de saúde também deve ser clara. De fato, a comprovação do acesso consiste na utilização de um serviço e não, simplesmente, na existência deste (HORTALE *et al.*, 2000; TRAVASSOS & MARTINS, 2004).

Penchansky e Thomas (1981) definem acesso como o “grau de ajuste entre os clientes e o sistema” o qual estaria representado nas seguintes dimensões: a) disponibilidade (*availability*), usualmente mensurado por meio de indicadores de cobertura, que se relaciona com a magnitude e o tipo de recursos/serviços oferecidos e com as necessidades dos usuários; b) oportunidade (*accessibility*), que se refere à existência dos serviços no lugar

e no momento em que são buscados pelos usuários; c) adequação (*accomodation*), que se refere à maneira como os recursos são organizados para sua disponibilização e à capacidade dos usuários para se adaptarem a essa organização; poder aquisitivo (*affordability*), que se relaciona ao aspecto do custo dos serviços e à capacidade de pagamento dos usuários; aceitabilidade (*acceptability*), que se refere às atitudes tanto de provedores dos serviços quanto dos usuários a respeito de suas características e práticas.

O grande desafio indicado na atualidade para a maior compreensão da hanseníase e para o alcance do seu efetivo controle é articular, nos diferentes sentidos da integralidade (PINHEIRO & MATOS, 2001), as dimensões da política nacional de controle com as estratégias de organização de serviços bem como com as perspectivas de vida dos indivíduos (CUNHA *et al.*, 2004; OLIVEIRA, 2008). Em relação a estas perspectivas, as ações a serem definidas devem incluir de forma integrada, as dimensões biológica, social e de necessidades/acesso aos serviços. Entender esse movimento no cenário do pós-alta reforça esse desafio.

1.2. HANSENÍASE NO ESTADO DO CEARÁ

Localizado na região Nordeste do Brasil, o estado do Ceará historicamente é marcado como região prioritária para o controle da hanseníase, frente aos desafios em termos das desigualdades sociais e econômicas existentes (Instituto de Pesquisa e Estratégia Econômica do Ceará, 2007). De forma sistematizada, a estruturação e a organização de ações voltadas para o controle datam de 1940 (CEARÁ, 2004). Nesta época teve início o desenvolvimento do processo de controle da hanseníase, marcado até 1998 por diagnóstico e tratamento centralizados na capital. Atualmente, a maioria dos municípios realiza o diagnóstico e o tratamento poliquimioterápico (CEARÁ, 2002; BRASIL, 2004a), de acordo com as

orientações do Ministério da Saúde (BRASIL, 2002; BRASIL, 2008I). No estado, 83,0% dos municípios notificam casos de hanseníase (CEARÁ, 2008a; CEARÁ, 2008b).

No estado eram considerados pelo Ministério da Saúde como prioritários, de 2002 até 2005, quanto às ações de aceleração da eliminação da hanseníase sete municípios: Fortaleza, Caucaia, Maracanaú, Sobral, Iguatu, Juazeiro do Norte e Crato. Estes municípios respondiam por 61% do total de casos do registro de hanseníase do estado, apesar de comporem 43,1% da população do estado. Os critérios de seleção definiam municípios que apresentavam hiperendemicidade quanto à prevalência e à detecção de novos casos. Esta definição de municípios prioritários teve como base o planejamento de ações estratégicas e incluía: 1) municípios que registraram no mínimo cinquenta casos novos para tratamento em dezembro de 2003, e dentre esses, foram selecionados aqueles que diagnosticaram em média, nos últimos cinco anos, um mínimo de dez casos multibacilares (MB) e ainda dois casos entre menores de quinze anos; 2) todas as capitais dos estados (BRASIL, 2002c).

Em 2006, 27 municípios passaram a ser considerados prioritários: os sete anteriores e ainda Amontada, Brejo Santo, Canindé, Cascavel, Horizonte, Itaitinga, Itapipoca, Jardim, Lavras da Mangabeira, Limoeiro do Norte, Missão Velha, Pacajus, Pacatuba, Paracuru, Parambu, Pentecoste, Quixeramobim, Russas, São Gonçalo do Amarante e Várzea Alegre.

Já no período de 2007 até junho de 2008, 17 municípios passaram a ser considerados prioritários: os sete iniciais (à exceção de Maracanaú) juntamente com Canindé, Horizonte, Itaitinga, Lavras da Mangabeira, Maranguape, Paracuru, São Gonçalo do Amarante, Várzea Alegre, Mauriti, Milagres e Novas Russas.

O estudo conduzido pelo PNCH em 2007 modificou as orientações em relação a áreas prioritárias. Com base nos dados do SINAN, foram identificados *clusters* para acompanhamento do comportamento da hanseníase no Brasil. A partir deste estudo, definiu-se que o Ceará estava inserido no 6º cluster juntamente com Piauí, Paraíba, Pernambuco e Bahia

(BRASIL, 2008b). Desta forma, dos 184 municípios do Ceará, 41 são prioritários: Abaiara, Aiuaba, Altaneira, Antonina do Norte, Araripe, Arneiroz, Assaré, Aurora, Baixio, Barbalha, Barro, Brejo Santo, Campos Sales, Caririaçu, Cariús, Cedro, Crato, Farias Brito, Granjeiro, Icó, Iguatu, Ipaumirim, Jardim, Jati, Juazeiro do Norte, Jucás, Lavras da Mangabeira, Mauriti, Milagres, Missão Velha, Nova Olinda, Penaforte, Porteiras, Potengi, Quixelô, Saboeiro, Salitre, Santana do Cariri, Tarrafas, Umari, Várzea Alegre. O Anexo 1 apresenta o mapa e a tabela com a identificação dos municípios prioritários nesses anos.

Essa nova abordagem parte da premissa de que a distribuição de casos das doenças transmissíveis, infecciosas e parasitárias, não se dá ao acaso na população: os casos estão agregados no espaço como consequência da dinâmica de transmissão em uma área com cenários históricos, epidemiológicos, ambientais e demográficos definidos (SABROZA *et al.*, 1995; ANDRADE *et al.*, 1994).

Em relação à cobertura das ações de controle na rede de atenção básica, 74,0% das unidades básicas realizavam ações de controle no ano de 2003 (BRASIL, 2004a). Em 2008, a rede assistencial para hanseníase no estado era composta por 1.659 unidades básicas de saúde (UBS), sendo que 1.487 apresentavam serviços para hanseníase, representando uma cobertura de 89,6% (CEARÁ, 2008a).

Segundo a Secretaria Estadual da Saúde do Ceará (SESA/CE), (Ceará, 2008b) as unidades de referência reconhecidas no estado em 2008 são:

1- Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia, em Fortaleza, com serviço de dermatologia geral e pediátrica, cirurgia de câncer de pele consultas médicas em hanseníase, consultas e cirurgias ortopédicas, consultas e exames neurológicos, prevenção de incapacidades, fisioterapia curativos, baciloscopias, exames laboratoriais, estágio em regime de residência médica em dermatologia, internatos para acadêmicos de medicina (Universidade Federal do Ceará - UFC), estágios para médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais

dos municípios vinculados às equipes do Programa de Saúde da Família (PSF), treinamentos, cursos, atividades de pesquisa.

2- Ambulatório do Hospital Universitário Walter Cantídio (UFC), em Fortaleza, com triagem de casos suspeitos, vigilância epidemiológica dos comunicantes, baciloscopia / histopatologia, diagnóstico, tratamento de reações adversas/ reações hansênicas/ avaliação neuro-funcional e prevenção de incapacidade, reabilitação física e reabilitação cirúrgica, treinamentos, residência médica.

3- Centro de Saúde de Sobral, em Sobral, com triagem de casos suspeitos, vigilância epidemiológica dos comunicantes baciloscopia / histopatologia; diagnóstico, tratamento de reações adversas / reações hansênicas, avaliação neuro-funcional e prevenção de incapacidade, reabilitação física e reabilitação cirúrgica, modificações de calçados, pesquisa treinamentos residência médica.

4- Centro de Saúde de Iguatu, em Iguatu, com triagem de casos suspeitos, baciloscopia / histopatologia, diagnóstico, tratamento de reações adversas / reações hansênicas, avaliação neuro-funcional e prevenção de incapacidade, modificações de calçados, serviço social, apoio psicossocial, serviço de sapataria e treinamentos.

5- Centro de Dermatologia Sanitária e Doenças Infecciosas, em Juazeiro do Norte, com triagem de casos suspeitos, baciloscopia / histopatologia, diagnóstico, tratamento de reações adversas/ reações hansênicas, avaliação neuro-funcional e prevenção de incapacidade, modificações de calçados, treinamentos.

Em relação às unidades de referência no nível terciário, são definidos: Hospital São José de Doenças Infecciosas (HSJ), Hospital César Cals, Hospital Universitário Walter Cantídio e Hospital Santa Casa de Misericórdia. Todos estão localizados no município de Fortaleza.

Do ponto de vista da vigilância epidemiológica, a partir de 1995 foi adotado o SINAN. Posteriormente, este sistema foi descentralizado para todos os municípios em 2003 (BRASIL, 2004a; BRASIL, 2005j).

Segundo dados da Secretaria Estadual de Saúde, divulgados em setembro de 2008, 6,4% dos casos novos do Brasil estão no Ceará, sendo que 93,0% dos municípios notificaram casos novos nos últimos três anos. Observa-se tendência crescente da endemia no período de 2001 a 2007, com um ganho percentual de 7,0% em termos de novos casos; 57,0% foram classificados como MB. Registra-se ainda um aumento de 8,6% no coeficiente de detecção em menores de quinze anos na série histórica de 2001 a 2008 (CEARÁ, 2008b).

O estado ocupa atualmente o 12º lugar em termos de coeficiente de detecção geral (30,2 casos por 100.000 habitantes), em relação aos outros 27 estados (BRASIL 2008b). Além disso, ocupa o 4º lugar na região Nordeste em número de casos (BRASIL, 2008a).

Em 2007 foram registrados 2.510 casos novos (coeficiente de detecção de 3,01 casos novos por 10.000 habitantes), sendo 164 (coeficiente de detecção de 0,59 casos novos por 10.000 habitantes) em menores de quinze anos de idade. 1.080 (47,0%) casos eram classificados como paucibacilares e 1.430 (53,0%) multibacilares. Em relação ao diagnóstico; 80,2% dos casos foram avaliados quanto ao grau (2.077 casos), sendo que 1.148 tinham grau 0 (55,3%); 707, grau 1 (34,0%); e 222, grau 2 (10,7%). Os indicadores acima têm valores superiores à média do país (BRASIL, 2008a).

Ainda quanto ao Ceará, a análise da coorte de 2006 em paucibacilares e de 2005 em multibacilares mostra que somente 66,4% dos casos (1.414) foram avaliados no momento da alta. Destes avaliados, 15,6% tinham algum grau de incapacidade (171 grau 1 e 49 grau 2), enquanto 1.194 tinham grau 0 (84,4%). Em termos da avaliação de contatos em 2007, dos 8.416 registrados, somente 4.190 (49,8%) foram examinados. Esse resultado foi semelhante ao da média nacional. (BRASIL, 2008b).

Tomando como referência a coorte de pessoas atingidas pela hanseníase a partir de 1970 até 2006, considerando que todos teriam tido alta em 2008, haveria no estado uma prevalência acumulada no período de aproximadamente 150.000 pessoas. Analisando-se somente os impactos

físicos da hanseníase, aplicando-se uma frequência média de 35,0% (52.500 pessoas) de algum grau de incapacidade física existente no momento da alta – principalmente nas coortes das décadas de 1970 e 1980 – e as perdas relacionadas à morte nas coortes mais antigas (20%), haveria atualmente uma estimativa de aproximadamente 34.000 pessoas no estado que podem ter algum grau de incapacidade física, demandando os serviços de saúde. Mesmo considerando-se a relativa imprecisão desta estimativa, traz à reflexão a magnitude potencial dessa situação.

1.3. CENÁRIOS DA HANSENÍASE NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE: O CASO DO MOMENTO DO PÓS-ALTA

1.3.1. Dimensões da hanseníase no pós-alta

O caráter de processo infeccioso crônico, potencialmente degenerativo, com repercussões físicas, sociais e psicológicas, faz com que a longitudinalidade da atenção seja uma meta a ser alcançada na hanseníase (BRITTON & LOCKWOOD, 2004). Além disso, faz com que o termo “cura” possa vir com diferentes representações, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto por parte dos usuários (CLARO, 1995; BAKIRTZIEF, 1996; OLIVEIRA *et al.*, 2003).

Esse contexto fortalece ainda mais a necessidade de valorização do momento do pós-alta no que se refere ao acesso aos serviços de saúde. Diferentes estudos vêm mostrando a elevada carga que situações ocorridas no pós-alta em hanseníase representam em serviços de saúde no país MENDES *et al.*, 2008; CORREIA *et al.*, 2008; FERREIRA *et al.*, 2008). Apesar da importância, não se tem ao certo a dimensão do problema e nem mesmo ações de caráter nacional definidas para o enfrentamento na busca de ações mais integrais às pessoas atingidas pela hanseníase (BARBOSA

et al., 2008a). Como processo de baixa letalidade, mas incapacitante, certamente gera uma demanda importante de diferentes ordens.

Frente a esses desafios, a “prevalência” e a demanda real de pessoas que têm (ao longo do tratamento microbiológico) ou que tiveram hanseníase (consideradas oficialmente como curadas do ponto de vista microbiológico) são relativamente “desconhecidas” pelos serviços de saúde.

Do ponto de vista físico, além das consequências diretas da infecção pelo *M. leprae*, acrescenta-se a possibilidade de piora em virtude de eventos imunológicos reacionais. Os estados reacionais em hanseníase representam períodos de inflamação aguda no curso da doença que podem afetar de forma significativa os nervos. Elas podem ocorrer antes do tratamento de poliquimioterapia, durante e/ou depois desse tratamento (COMO reconhecer e tratar reações hansênicas, 2007). Aproximadamente 30% dos pacientes que recebem alta por cura podem apresentar estados reacionais até em média cinco anos após a alta, com danos neurais e risco potencial de incapacidades permanentes (ILA, 2002).

No Brasil, os estados reacionais representam um problema de difícil resolução na rede de saúde do SUS, restringindo-se em grande parte à assistência oferecida nos centros de referência. Cabe ressaltar, também, que os que manifestam reação pós-alta de hanseníase aumentam a demanda aos serviços da rede de atenção às pessoas atingidas pela hanseníase, pois requerem uma maior complexidade dos serviços de saúde (RODRIGUES *et al.*, 2000).

Essa situação traz uma série de angústias às pessoas que acabaram de receber alta por cura. Na realidade dos serviços, grande parte dos olhares, portanto, restringe-se à avaliação do contexto físico no momento de definição do grau de incapacidade no momento da alta. Mesmo assim, os dados do SINAN revelam que a avaliação do grau de incapacidade física dos casos no momento da alta é insuficiente. De fato, o conceito de cura do paciente de hanseníase deve ser ampliado no que concerne à cobertura assistencial. Essa população que está fora do registro ativo, deve ser alvo de ações específicas de monitoramento e atenção porque o aumento do

número de pacientes que são curados sem incapacidade física e a manutenção deste *status* devem ser indicadores da melhoria da gestão e das condições de saúde da população.

O monitoramento desse grupo de pessoas que, de acordo com Opromolla (1998), deixa de ter uma doença infecciosa para ter uma doença imunológica, deve ser tema prioritário, visando à prevenção e ao manejo das incapacidades por meio de métodos eficazes com relação ao custo e benefício por paciente e sua aplicabilidade no SUS.

Mas, quando se observa como o processo se dá na realidade, surgem inúmeros problemas. Segundo Rodrigues et al. (2000), o acompanhamento dos pacientes pelos instrumentos padronizados pelo MS mostrou-se insuficiente para avaliação do paciente em reação pós-alta.

Diante desses desafios, reconhece-se que a prevenção e a recuperação das incapacidades físicas, psíquicas e sociais, durante e após o tratamento específico, além da readaptação profissional e da reinserção social do doente e seus familiares, quando necessárias, são medidas importantes (BRASIL, 2008c; 2008d; 2008e; 2008f; 2008g).

Reabilitação é aqui entendida como um processo de duração limitada e com objetivo definido, com vistas a permitir que uma pessoa com deficiência alcance o nível físico, mental e ou social funcional ótimo, proporcionando-lhe assim os meios de modificar sua própria vida. Para o alcance desses objetivos, esse processo compreende medidas que visam compensar a perda de uma função ou uma limitação funcional, como ajudas técnicas e outras medidas para facilitar ajustes ou reajustes sociais (BRASIL, 1993b; BRASIL, 1999e).

Certamente, as pessoas que têm ou tiveram hanseníase por sua vez, sabem que têm o direito garantido à reabilitação como tantas outras pessoas com deficiência e que necessitam de um atendimento digno da equipe de reabilitação (NARDI, 2006).

Após a alta, as pessoas atingidas começam a sofrer problemas que incluem insegurança, medo, solidão, dentre outros. Esses sentimentos, agora não mais se referem ao fato de terem doença ativa, mas sim porque

agora continuam apresentando problemas relativos às sequelas da doença, como neurites e estados reacionais, não tendo referenciais claros de serviços na rede para a atenção (AMORIM *et al.*, 1998). Por outro lado, em algumas situações, não se sente mais no direito de procurar o mesmo serviço de saúde que o acompanhou durante a PQT, pois já teve alta.

Segundo Claro *et al.* (1993), sob o ponto de vista médico, a hanseníase representa uma doença de base física com potencial de cura com o tratamento específico, enquanto que, sob o ponto de vista cultural, remete a símbolos negativamente carregados num número considerável de sociedades, inclusive no Brasil. Por esse motivo, ela é uma doença-chave para compreensão da inevitável associação entre as dimensões física, psicológica e sociocultural da doença.

Anandaraj (1995) aponta a hanseníase como fator que interfere diretamente na vida social e psicológica do paciente conduzindo a desajustes. Estes fatores devem ser considerados para possibilitar um tratamento mais compreensivo e afetivo, mesmo após a alta da PQT. Andrade (1993) *apud* Andrade e Souza (1998), afirma:

A hanseníase é uma dessas doenças, cujo conteúdo simbólico ultrapassa a barreira do processo saúde-doença e alcança a inserção social do indivíduo alterando-a [...] O medo e o estigma possibilitam o estabelecimento de uma nova identidade social, a esquiva de si mesmo e do outro.

Questões como abalo e perda da autoestima, discriminações sofridas pelo paciente com hanseníase e dificuldades encontradas em realizar tarefas domésticas e profissionais com as sequelas físicas instaladas, ficaram evidentes no estudo de Eidt (2004). Sentir-se “menos do que lixo”, “como um trapo” e “como uma coisa que não serve mais à sociedade” são emoções marcantes e fortes, que levaram à perda da autoestima e fazem com que o paciente de hanseníase se autosegregue, como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos.

De acordo com Simões e Detello (2005), uma vez estereotipado com o rótulo social, o indivíduo portador de hanseníase pode instintivamente assumir duas posições: a adequação ao papel marginal a ele designado ou

a tentativa de encobrir as marcas que caracterizam o estereótipo estigmatizante, como apoio da família e dos serviços de saúde.

Esses mesmos autores se reportam que o termo “identidade adquirida” pela hanseníase, referida pelo líder do Movimento de Reintegração de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), Bacurau, em 1993, é uma dimensão que existe e deve ser abordada. Esta liderança, ao afirmar que “contrair a hanseníase, por exemplo, não é apenas, mesmo que afirmemos o contrário, contrair uma doença que agride os nossos nervos periféricos; mas “contrairmos” também uma nova identidade que, não raro, é muito pior do que a doença em si; até porque essa alteração de identidade não tem cura”.

1.3.2. Ferramentas para abordagem no pós-alta

Diante da necessidade de enfrentamento dessas dimensões amplas que perpassam a hanseníase, novos métodos vêm sendo desenvolvidos em busca de uma abordagem mais integral (BARBOSA *et al.*, 2008a; BRASIL, 2008c; 2008i).

Questões como estigma, restrição à participação social, limitação de atividade e consciência de risco, passam a ser trabalhados mais recentemente em instrumentos passíveis de serem utilizados pela rede de serviços (ESCALA de participação, [2003?]; ESCALA SALSA, 2004; NICHOLLS *et al.*, 2005; PARTICIPATION scale users manual, 2005; VAN BRAKEL *et al.*, 2006, SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

A inclusão da dimensão de participação como uma categoria fundamental representa uma das formas para ampliar a abordagem da hanseníase (BARBOSA *et al.*, 2008a). Essa nova abordagem, envolvendo diferentes momentos e vivências no processo de adoecimento, potencializa as ações voltadas para a reabilitação dessas pessoas.

Participação nesse sentido representa o envolvimento em uma situação da vida que se refere à interação e à participação de alguém nos

aspectos e nas áreas mais amplos da sua vida normal ou da vida em comunidade. Essas situações podem incluir: áreas sociais, econômicas, cívicas, interpessoais, domésticas e educacionais da vida diária que qualquer pessoa, independente de sua saúde, idade, sexo ou classe social experimenta, em maior ou menor grau (ESCALA de participação manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005; NICHOLLS *et al.*, 2005).

Entre as causas potenciais de restrição, incluem-se: incapacidade/limitação das atividades, doenças autoestigmatizantes, problemas financeiros, falta de equipamento, ambiente, apoio/relacionamentos, atitudes e sistemas/políticas/leis. A participação na comunidade refere-se, portanto, ao fenômeno de desempenhar o seu papel na sociedade ou tomar parte em atividades numa situação de grupo (ESCALA de participação manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005). No contexto da hanseníase, as restrições à participação são reconhecidamente relacionadas às atitudes estigmatizantes com as quais a doença está envolvida, independente da fase em que se encontram as pessoas atingidas, ao longo da história, bem como ao estigma percebido ou ao auto-estigma que as pessoas afetadas expressam (JOPLING, 1991; BAKIRTZIEF, 1995; VAN BRAKEL *et al.*, 2006).

Para a avaliação da participação, foi desenvolvida a escala de participação (ESCALA de participação manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005, VAN BRAKEL *et al.*, 2006).

Essa escala é baseada em oito das nove principais áreas da vida definidas pela Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF - *International Classification of Functioning, Disability and Health* [ICF]), publicada pela OMS em 2001, que são:

- 1) ensino e aplicação de conhecimento: compartilhar habilidades e conhecimento, resolver problemas etc.
- 2) comunicação: conversação, expressão de necessidades e ideias, participação em discussões etc.

3) mobilidade: usar o transporte público, frequentar lugares públicos, caminhar, capacidade de se deslocar, etc.

4) cuidados pessoais: nutrição, higiene, roupas e aparência.

5) vida doméstica: serviços de casa, ajuda a outros etc.

6) interações interpessoais: relacionamentos etc.

7) principais áreas da vida: educação, emprego, vida econômica etc.

8) comunidade, vida social e cívica: vida em comunidade, recreação, lazer, religião, vida política. A única exceção é a área de tarefas e demandas gerais (WHO, 2001; CIF, 2008).

A escala de participação é proposta para identificação da restrição à participação de pessoas atingidas pela hanseníase com quinze anos de idade ou mais. Possibilita a quantificação das restrições à participação percebidas ou experimentadas por pessoas atingidas pela hanseníase, por deficiência ou por outro problema estigmatizante (PARTICIPATION scale users manual, 2005).

O processo de validação envolveu diferentes países e abriu a possibilidade de utilização dessa abordagem como uma ferramenta bastante útil para ser empregada na rede assistencial, tanto de referência quanto de atenção primária à saúde (VAN BRAKEL *et al.*, 2006). Além disso, foi reconhecida como sendo potencialmente útil para ser empregada também no desenvolvimento e no planejamento de ações e programas de reabilitação, de redução do estigma e de integração social (VAN BRAKEL *et al.*, 2006; BARBOSA *et al.*, 2008a).

Outra abordagem atual e ampliada sobre aspectos relativos à hanseníase foi o desenvolvimento e a aplicação de um instrumento padronizado para medir a limitação da atividade e a consciência de risco nos indivíduos atingidos pela hanseníase, diabetes e outras neuropatias periféricas, tanto em áreas desenvolvidas, quanto em desenvolvimento (ESCALA SALSA, 2004; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP 2007).

A construção da escala de triagem de limitação da atividade e consciência de risco (*Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* [escala SALSA]) possibilitou o estabelecimento de uma avaliação mais

acurada do processo de reabilitação das pessoas atingidas pela hanseníase. O seu desenvolvimento foi conduzido por um grupo internacional no período de 2000 a 2002. No seu processo de validação, definiu-se que o valor do escore total fornecido pela escala seria uma medida indicativa da limitação de atividade. Um escore baixo indicaria pouca dificuldade com atividades da vida diária, enquanto escores mais altos indicariam níveis crescentes de limitação de atividade. Os escores da escala SALSA tendem a aumentar com a idade, não havendo diferença significativa entre homens e mulheres (ESCALA SALSA, 2004; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP 2007).

A escala SALSA apresentou boa correlação com o escore olho-mão-pé (OMP [*eye-hand-foot* – EHF]). Ressalta-se que o escore EHF representa uma alternativa mais precisa de avaliação ao grau máximo de incapacidade da OMS (ESCALA SALSA, 2004, SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007; EBENSO & EBENSO, 2007).

Desde 1960 a OMS vem desenvolvendo um padrão para a classificação de incapacidades físicas. Nos anos 1970, foi publicado um instrumento que definia uma escala de quatro graus de incapacidades, com a intenção de criar um perfil dos pacientes e suas incapacidades. Porém, após alguns estudos, em 1988, foi publicado um novo instrumento com três graus de incapacidade, com a finalidade de verificar a demora no diagnóstico. Assim, quanto menor o grau apresentado, mais rápido foi o diagnóstico; e quanto maior o grau, mais lento foi o processo de detecção do caso (BRANDSMA & VAN BRAKEL, 2003).

O contexto de ser uma população mais negligenciada (comparativamente àquela em vigência de PQT) pelos serviços de saúde faz com que as pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós-alta não sejam reconhecidas de forma sistemática. Isto traz consequências importantes como iniciativas de planejamento não configuradas às reais necessidades.

Assim, o grande desafio colocado na atualidade para a maior compreensão da hanseníase e o alcance do seu efetivo controle é articular as dimensões da política nacional de controle com as estratégias de

organização de serviços bem como com as perspectivas de vida dos indivíduos para os quais as ações são definidas, incluindo as dimensões biológica, social e de necessidades/acesso aos serviços. Entender esse movimento no cenário do pós-alta reforça esse desafio e é foco do presente estudo.

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GERAL

- Caracterizar a adequação das ações do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta em dois municípios do estado do Ceará nos planos de políticas públicas, de organização da rede de atenção à saúde, de limitação funcional e de atividade e na de participação social das pessoas atingidas pela hanseníase.

2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o contexto das ações do programa de controle da hanseníase desenvolvidas no momento do pós-alta nos níveis Federal e Estadual (Ceará).
- Caracterizar o acesso aos serviços de atenção à saúde por pessoas atingidas pela hanseníase nos municípios de Fortaleza e Sobral que se encontram no momento do pós-alta.
- Caracterizar a população do estudo quanto a aspectos sócio-demográficos, clínicos e epidemiológicos.
- Dimensionar a limitação funcional, a limitação de atividade e a consciência de risco em pessoas atingidas pela hanseníase que se encontram no momento do pós-alta nos municípios de Fortaleza e Sobral.
- Dimensionar a restrição à participação em pessoas atingidas pela hanseníase que se encontram no momento do pós-alta nos municípios de Fortaleza e Sobral.

3. MÉTODOS

3.1. NATUREZA DO ESTUDO

Trata-se de um estudo transversal descritivo, focalizando o momento do pós-alta em hanseníase. A coleta dos dados foi realizada no período entre agosto de 2006 e setembro de 2007.

Neste estudo, definiu-se momento do pós-alta como o período de tempo posterior à conclusão da PQT, correspondente à alta por cura, segundo os critérios do Ministério da Saúde (BRASIL, 1999f 2002a; 2008I).

3.2. ÁREA E POPULAÇÃO DO ESTUDO

O foco principal do estudo foi o estado do Ceará, especificamente os cenários dos municípios de Fortaleza e Sobral. A opção por esses municípios deve-se ao fato de, em 2005, serem considerados pelo Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde como prioritários para o desenvolvimento das ações de aceleração do controle da hanseníase no estado (juntamente com os municípios de Caucaia, Maracanaú, Iguatu, Juazeiro do Norte e Crato). No Anexo 1 são apresentados os municípios prioritários em quatro diferentes períodos do programa. Na figura 1 são apresentados os municípios do estudo.

Figura 1 - Mapa do estado do Ceará ressaltando municípios prioritários (em branco) e municípios incluídos no estudo (em rosa).

A seleção dos municípios do presente estudo teve como justificativa também a característica dos dois municípios. Fortaleza, a capital do estado, apresenta uma realidade metropolitana (urbana) e baixa cobertura da Estratégia de Saúde da Família (ESF) – 17,8% em 2005 (FORTALEZA, 2007) – e Sobral, como município do interior, além de contemplar a realidade rural, apresentou uma cobertura da ESF de 96,0% em 2005 (SOBRAL, 2005). Este último município é considerado referência estadual e nacional para desenvolvimento das ações de atenção primária à saúde em termos de integração das ações de controle na rede de atenção básica à saúde (SOBRAL, 2001; FLÔR, 2002).

A identificação da base populacional para este estudo foi definida a partir da análise do banco de dados do SINAN específico para a hanseníase e fechado para o ano de 2005.

A base de dados do SINAN definida para o estudo teve como ponto coorte a data de 31 de dezembro de 2005. A seleção da amostra foi baseada por grupo operacional e grau de incapacidade na alta (grau 0, I, II e

não avaliado). Como havia casos classificados no sistema como sendo de grau III, classificação antiga ainda presente no SINAN até 2003 (BRASIL, 2006f), adotou-se a recomendação do Ministério da Saúde de reclassificá-los como grau II, para fins de comparabilidade com o grau atual, semelhante ao da OMS. Foi definida para a seleção da população do estudo uma amostra aleatória estratificada, tomando como base 10% das pessoas atingidas pela hanseníase segundo a classificação operacional e o grau de incapacidade na alta. Para os casos eventualmente não alcançados, procedeu-se à substituição, mantendo os critérios definidos de seleção. Esses casos utilizados como reserva seguiram a ordem de sorteio.

3.3. DESENHO DO ESTUDO

O processo de trabalho foi organizado em três fases, cada uma com as suas especificidades e perspectivas de acordo com a Figura 2. Ressalta-se que as fases 2 e 3 compõem os objetivos específicos deste estudo.

Figura 2 - Diagrama representativo do desenho do estudo

Fez-se na primeira fase, a caracterização da população de estudo e uma descrição do contexto das ações do programa de controle da hanseníase desenvolvidas no momento do pós-alta no Brasil a partir do período do processo de implantação da PQT.

Essa fase serviu de base para o estudo, em termos da construção do contexto das abordagens no pós-alta. Permitiu o reconhecimento do cenário político e técnico de desenvolvimento das ações de saúde definidas para o momento do pós-alta em hanseníase no Brasil e no estado do Ceará.

As demais fases do estudo representam a caracterização dos participantes de aspectos relativos ao momento do pós-alta nos municípios de Fortaleza e Sobral que incluem:

- caracterização da população do estudo e acesso a serviços de saúde em hanseníase;
- caracterização funcional das pessoas atingidas pela hanseníase (BRASIL, 2002a);
- caracterização da limitação de atividade e consciência de risco (escala SALSA) das pessoas atingidas pela hanseníase (ESCALA SALSA, 2004; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007) e
- caracterização da participação social (escala de participação) das pessoas atingidas pela hanseníase (ESCALA de participação manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users manual, 2005).

A população do estudo nessa fase foi composta por pessoas que preencheram os seguintes critérios de inclusão:

- ser indivíduos de qualquer sexo, maior de 15 anos de idade;
- ter tido alta por cura de hanseníase no período de janeiro de 2003 a dezembro de 2005 nos municípios de Fortaleza ou Sobral;
- ser residente, no momento da pesquisa, em Fortaleza ou Sobral;
- apresentar qualquer grau de incapacidade no momento da alta por cura ou apresentar grau de incapacidade não avaliado no momento da alta por cura;
- concordar em tomar parte da pesquisa e assinar o termo de consentimento livre e esclarecido.

Quaisquer dos critérios seguintes que se aplicarem significarão a exclusão do estudo:

- apresentar grau de incapacidade ignorado / branco, tanto no momento da alta por cura quanto no momento do diagnóstico;
- apresentar informações avaliadas durante o trabalho de campo que sejam inconsistentes com as observadas no SINAN e que não preencham os critérios de definição acima;
- estar mentalmente incapacitado para responder as perguntas;
- não aceitar participar da pesquisa.

A fase 3 insere a análise da adequação das diretrizes do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta tomando como referência os aspectos de acesso aos serviços de atenção à saúde, de limitação funcional e de atividade, de consciência de risco e de participação social nos municípios de Fortaleza e Sobral.

3.3.1. Descrição detalhada da metodologia das fases do estudo

Caracterização da população do estudo e construção do cenário de acesso à rede de atenção à saúde em hanseníase nos municípios de Fortaleza e Sobral

A caracterização geral da população do estudo foi baseada na análise dados demográficos (idade, sexo, escolaridade, raça/cor, município/bairro de residência, zona de residência, profissão, ocupação (em diferentes momentos de sua vida), consumo de bebidas alcoólicas, utilização de medicamentos na atualidade, desenvolvimento de reações hansênicas). O instrumento específico para a obtenção destes dados diretamente com os participantes do estudo está apresentado no Anexo 4.

Para caracterizar o acesso aos serviços de saúde das pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós-alta, foi aplicado um roteiro de entrevista semiestruturada, apresentado no Anexo 4, que foi pré-testado quanto a sua adequação. A abordagem do acesso neste estudo incluiu as dimensões de oportunidade (*accessibility*) e de aceitabilidade (*acceptability*) (PENCHANSKY & THOMAS, 1981; TRAVASSOS & MARTINS, 2004). Esta caracterização incluiu aspectos relativos à caracterização dos diferentes contatos com a rede de serviços do SUS.

Caracterização funcional das pessoas atingidas pela hanseníase

Nesta fase foi realizado o dimensionamento da limitação funcional na população do estudo. Para tanto foi realizado exame físico dermatoneurológico padronizado e sistematizado (BRASIL, 2001a; 2002a; 2008I), por meio do qual se identificou o escore OMP-EHF (VAN BRAKEL, 1999), as funções neurais e o grau de incapacidade física. Ressalta-se que a execução desta parte do estudo foi realizada por uma profissional de enfermagem de referência nacional na área. O instrumento “avaliação simplificada das funções neurais e complicações” utilizado neste estudo encontra-se no Anexo 5.

Caracterização da limitação de atividade e consciência de risco (escala SALSA) das pessoas atingidas pela hanseníase

Foi utilizada a escala SALSA (versão 1.0, em português) que fornece um escore total para avaliação limitação de atividade e consciência de risco. A sua análise é feita de forma integrada com a avaliação pelo OMP-EHF. O escore máximo da escala é 80. (ESCALA SALSA, 2004 e SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

O escore EHF pode variar de 0 a 12. Na validação da escala constatou-se que, quando o escore EHF foi menor que 5, o escore médio da escala SALSA foi abaixo de 30. Por sua vez, quando o escore EHF foi maior

ou igual a 5, o escore médio da escala SALSA foi maior que 40. (ESCALA SALSA, 2004 e SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007).

Já a consciência de risco é calculada separadamente por meio do número de perguntas que recebem uma resposta 4 com círculo. O resultado é um valor entre 1 e 11. Valores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, mas também indicam que há uma limitação de atividade devido a esse fato (ESCALA SALSA, 2004; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007). O Anexo 6 apresenta a escala e as questões adicionais vinculadas.

Caracterização da participação social (escala de participação) das pessoas atingidas pela hanseníase

O manual da escala de participação está disponibilizado em quatro versões. A primeira é a versão 4.1, que está traduzida para o português. A segunda versão é a 4.6 que teve modificações relacionadas à pontuação e criação de uma classificação final. As versões seguintes 4.8 e 5.2 tiveram apenas alterações na escrita do texto. (ESCALA de participação manual do usuário, [2003?]; PARTICIPATION scale users: manual, 2005; 2006; 2008)

Neste estudo foi utilizada a versão 4.6 da escala de participação, composta por uma entrevista com dezoito itens, e a pontuação de cada resposta já é indicada no quadro de respostas (Anexo 7).

As respostas podem ser:

- **NÃO ESPECIFICADO, NÃO RESPONDIDO**

“Eu não quero falar”, ou “ Eu esqueci de perguntar”

Esta resposta é utilizada quando o entrevistado não quer responder, por exemplo, quando estiver constrangido demais para fazê-lo ou por alguma outra razão não fazer a pergunta.

- **SIM**

“Isso não é dificuldade”

Esta resposta é utilizada quando não houver restrições à participação, ou quando essa restrição for muito pequena.

- ÀS VEZES

Existem problemas com isso, às vezes, ou com algumas pessoas.

- NÃO

Existem problemas com isso. Esta resposta é utilizada quando houver restrições à participação.

- IRRELEVANTE/ EU NÃO PRECISO /EU NÃO QUERO

O entrevistado pode responder uma pergunta com 'Não', mas dizer que a questão não obstante é irrelevante para ele.

Quando a resposta não é afirmativa deve-se pontuar se é problema e se este é pequeno médio ou grande como está demonstrado a seguir:

- Isso não é problema
 - ↳ Existe uma restrição à participação, mas isso não faz diferença para o entrevistado, tanto do ponto de vista prático quanto emocional. Essa resposta pode incluir situações nas quais o entrevistado está totalmente adaptado. Cuidado para distinguir entre essa situação e a situação na qual o entrevistado nem tinha a expectativa de participar.
- É um problema pequeno (em tempo ou intensidade) - restrição suave
 - ↳ Há uma restrição à participação, que incomoda o entrevistado do ponto de vista prático ou emocional. Entretanto, representa apenas um problema pequeno porque não acontece com frequência ou não é uma grande dificuldade.
- É um problema médio (em tempo ou intensidade) – restrição moderada
 - ↳ Existe uma restrição à participação. Há incômodo do entrevistado do ponto de vista prático ou emocionalmente. Essa restrição tem efeitos sobre a sua vida.
- Isto é um grande problema
 - ↳ Existe uma restrição à participação, que incomoda o entrevistado do ponto de vista prático ou emocional. O entrevistado não encontrou uma forma adequada de se adaptar e este é um grande problema, que pode ter causado uma grande mudança na sua vida.

O valor total de pontos varia de 0 a 90, sendo que o ponto de corte recomendado considerado normal é 12. As pessoas que atingirem até 12 pontos são classificadas como não tendo nenhuma restrição significativa à participação, e a partir desse valor, identificam-se diferentes graus de restrição, conforme apresentado no Tabela 1.

Tabela 1 - Graus de restrição à participação

GRAUS DE RESTRIÇÃO À PARTICIPAÇÃO				
Nenhuma restrição significativa	Leve restrição	Moderada restrição	Grande restrição	Extrema Restrição
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Fonte: *Participation Scale Users Manual*, 2005.

Para aplicação do instrumento utilizados nessa etapa foi realizado treinamento visando ao desenvolvimento de habilidade de entrevista da equipe de pesquisadores, respeitando-se as recomendações dos desenvolvedores. Esse pré-teste foi realizado no CDERM, em Fortaleza, com dez pacientes que estavam em uso de PQT.

Contextualização da adequação das diretrizes do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta tomando como referência os aspectos de acesso aos serviços de atenção à saúde, de limitação funcional, de consciência de risco e de participação social nos municípios de Fortaleza e Sobral.

Em seguida procedeu-se à leitura, interpretação e análises conjuntas e integradas dos resultados de todas as fases anteriores da pesquisa, dentro dos contextos técnicos, políticos, epidemiológicos e operacionais do estado do Ceará (municípios de Sobral e Fortaleza).

3.4. COLETA DE DADOS

A coleta de dados de todas as fases foi realizada pela equipe de pesquisa, à exceção da caracterização funcional das pessoas atingidas pela hanseníase, de avaliação clínica, que foi realizada por um profissional especializado em hanseníase, de referência nacional para o PNCH e algumas organizações não-governamentais internacionais.

Para os casos incluídos no estudo, procedeu-se à análise preliminar dos dados gerais obtidos a partir do SINAN para caracterização inicial da população do estudo, incluindo dados sobre o endereço de residência dos participantes e a unidade de saúde que prestou atendimento.

3.4.1. Processo de coleta de dados – Sobral

No município de Sobral, o processo de coleta de dados foi facilitado pela organização do município em função da elevada cobertura da atenção básica à saúde. A relação dos casos de hanseníase selecionados na base do SINAN foi enviada para a coordenação de vigilância à saúde da secretaria de saúde do município, responsável pelo programa municipal de hanseníase. Juntamente com essa listagem oficial, foi encaminhada outra lista com nomes de casos de hanseníase para reserva, respeitando a ordem pré-estabelecida. A partir daí, a responsável pelo setor de vigilância epidemiológica encaminhou para as gerências das unidades de saúde da família a listagem com seus respectivos casos. As gerentes convidaram as pessoas selecionadas na pesquisa para comparecerem à unidade em data programada pela equipe de pesquisa.

Em duas unidades de saúde, houve substituição de casos por não localização, considerando-se os critérios de classificação operacional, grau de incapacidade e ano da alta do tratamento de PQT. Antes de se iniciar a

coleta de dados, a equipe de pesquisa procedia à análise de cada situação apresentada para configurar a necessidade de substituição.

De uma forma geral, a coleta de dados era realizada em um ou dois períodos em cada unidade, dependendo do número de pessoas selecionadas, tendo-se em média dezesseis pessoas por dia. A aplicação do instrumento de acesso ao pós-alta e as escalas SALSA e de Participação eram agendadas, tendo-se em média duas pessoas por horário de avaliação. Dois membros da equipe de pesquisa atuavam paralelamente: um aplicava os instrumentos, e outro realizava a avaliação dermato-neurológica e avaliação simplificada das funções neurais e complicações. Não havia necessidade de que uma atividade fosse precedida pela outra, o que permitiu maior dinamização do processo de coleta. Quando disponíveis, os prontuários eram conferidos abordando-se, por exemplo, o registro referente ao diagnóstico e ao tratamento para reações hansênicas.

O processo de coleta de dados em Sobral teve início em agosto de 2006, com término em setembro de 2006, em um total de doze dias distribuídos em três deslocamentos para esse município, perfazendo um total de dois meses. No primeiro momento participaram três pesquisadoras. No segundo e no terceiro momentos, participaram duas pesquisadoras, porque o terceiro membro da equipe apresentou problemas de saúde.

As pessoas que participaram do estudo representavam territórios de referência de todas as unidades de saúde da zona urbana – sede do município de Sobral, e de três unidades da zona rural – distritos. No total, são quatorze unidades de saúde na sede e treze nos distritos.

A coleta de dados por questões operacionais foi realizada *in loco* em apenas uma unidade de saúde da zona rural (Rafael Arruda) e em dez unidades de saúde da zona urbana (COELCE, Estação, Dom Expedito, Junco, Padre Palhano, Pedrinhas, Sinhá Sabóia, Sumaré, Tamarindo e Terrenos Novos). Também foram convidadas três pessoas oriundas da zona rural (um PSF Jordão e dois PSF Baracho), mas não compareceram. Vale salientar que nas unidades do PSF COELCE, Padre Palhano e Terrenos Novos as pesquisadoras compareceram em dois períodos.

3.4.2. Processo de coleta de dados – Fortaleza

No município de Fortaleza, o processo de coleta foi mais complexo, considerando-se a dimensão e a organização da rede de saúde do município, demandando mais tempo e esforço da equipe de pesquisa.

De forma estratégica, antes da coleta de dados propriamente dita, procedeu-se à impressão das fichas de notificação/investigação dos casos selecionados no SINAN e à realização da conferência dos endereços residenciais e contatos telefônicos com os registrados nos prontuários do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia (CDERM). Paralelamente eram verificados os registros a respeito do diagnóstico e tratamento das reações hansênicas. Esta etapa foi realizada pela pesquisadora e por um grupo de estudantes de medicina da Universidade Federal do Ceará*. Este grupo participou na primeira etapa de coleta de dados, sendo esta atividade realizada posteriormente pelas duas pesquisadoras que estavam em campo.

Inicialmente, as pessoas selecionadas eram convidadas a participar por meio de contato telefônico realizado diretamente pela pesquisadora principal, devido às questões relativas ao sigilo. Quando não era possível estabelecer contato telefônico, procedia-se ao envio de cartas-convite, sem especificação da temática hanseníase, apenas com indicativo de participação em pesquisa. Por fim, para aquelas pessoas não encontrados nas etapas anteriores, procedia-se à realização de outra tentativa de localização por meio da investigação dos nomes na base eletrônica de dados dos usuários cadastrados na rede municipal de saúde.

Por questões operacionais, nos casos selecionados não encontrados por meio das estratégias anteriormente citadas, as pessoas que estavam em tratamento de pós-alta no CDERM nos dias da coleta de dados, mas não

* Alunos do curso de graduação em medicina que pertenciam ao grupo de estudos em hanseníase do Departamento de Saúde Comunitária

estavam na amostra selecionada inicial, substituíam as que não eram localizadas. Para tanto eram preservados todos os critérios de seleção.

A coleta de dados no município de Fortaleza foi realizada em duas etapas: a primeira teve início em outubro de 2006 e término em novembro e durou quatorze dias. A segunda etapa teve início em junho de 2007 e término em setembro de 2007, perfazendo um total de quarenta dias, distribuídos ao longo de seis meses. Em média foram agendadas dezesseis pessoas, distribuídas nos períodos da manhã e da tarde. O intervalo entre as duas etapas justifica-se devido à ocorrência de problema de saúde de uma das pesquisadoras. Nessas etapas, participaram somente duas pesquisadoras.

Para diminuir o ônus de participação na pesquisa, foi oferecido lanche para os participantes e seus acompanhantes nos dois municípios e recursos para o transporte em Fortaleza.

3.5. CONSOLIDAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A análise estatística e a apresentação dos dados obtidos a partir das questões fechadas durante a Fase 2 foram estruturadas de forma descritiva, utilizando-se o software Epi-Info em sua versão 6.04d (*Centers for Disease Control and Prevention*, [CDC] USA). Além disso, para as questões abertas ou semiabertas, foi realizada a apresentação descritiva das informações após categorização das respostas. Esta apresentação foi baseada na construção de tabelas, gráficos e diagrama explicativo.

3.6. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto foi aprovado em 2006, sob o número de protocolo 1512, pelo Comitê de Ética da Universidade de São Paulo, respeitando os termos da Portaria 196 de 1996, do Conselho Nacional de Saúde (Anexo 2).

Os participantes que foram incluídos neste estudo tiveram a sua atuação efetivada após o esclarecimento de todas as etapas do estudo, não havendo remuneração de qualquer natureza. A alimentação e o apoio ao deslocamento foram definidos para redução do ônus da participação. Os instrumentos foram aplicados após a obtenção dos consentimentos livres e esclarecidos por escrito (Anexo 3), mediante leitura de termo. Os indivíduos que, no momento da pesquisa, estiveram incapazes de participar do estudo não foram incluídos.

A integridade, a privacidade e o sigilo das informações dos pacientes foram rigorosamente respeitados por todos os pesquisadores e demais profissionais envolvidos em alguma das etapas da pesquisa.

Todos os resultados do estudo foram consolidados e estão sendo utilizados para fomentar estratégias e políticas de atuação no estado do Ceará, com vistas a colaborar com o controle da hanseníase no momento do pós-alta. Além disso, durante todo o processo de desenvolvimento das atividades de pesquisa, foram sendo divulgados resultados intermediários por meio de seminários, apresentações em congressos e publicações técnico-científicas (Anexo 10), envolvendo todos os atores direta ou indiretamente vinculados às ações de controle da hanseníase.

Mesmo não havendo nenhum registro da necessidade de autorização para utilização da escala de participação e da escala SALSA, foi realizado contato telefônico com as duas representantes do Brasil que participaram do grupo de elaboração e desenvolvimento das escalas. Nessa perspectiva, foi firmado o compromisso de discutir com o grupo de pesquisadores que elaborou as duas escalas, apontando aspectos positivos e negativos.

4. RESULTADOS

4.1. CONTEXTOS NORMATIVOS E TÉCNICOS DO CONTROLE DA HANSENÍASE NO BRASIL

Na área da hanseníase, a segunda metade da década de 1980 é marcada pelo fortalecimento das ações do Programa Nacional de Controle. O caráter técnico reforça-se por meio da constituição de comitês assessores do programa tanto para a área social quanto para a científica (BRASIL, 1986; 1987a; 1987b). As propostas visavam estruturar definição, desenvolvimento e avaliação de estudos e pesquisas na área de hansenologia; coordenar, em nível regional e macrorregional, a operacionalização das ações de controle da hanseníase e incentivar a reestruturação dos hospitais-colônia e a reintegração social dos pacientes de hanseníase. Uma das principais questões trabalhadas por esses comitês após 1983 foi a avaliação da implantação da PQT no país. Como resultado das discussões estabelecidas, definiu-se por um processo gradual de implantação, iniciado em 1987 (OLIVEIRA *et al.*, 1999; OLIVEIRA, 1997), alcançando expansão significativa em 1992 (OLIVEIRA, 1997, 2008).

Em 1984, iniciam-se os credenciamentos para centros de referência nacional em hanseníase, com a finalidade de qualificar a atenção. Estes espaços de atenção especializada foram reconhecidos neste estudo como representando o locus prioritário para a atenção pós-alta. O primeiro serviço a ser credenciado foi o Instituto Lauro de Souza Lima, da Coordenadoria de Assistência Hospitalar, da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo (BRASIL, 1984). Posteriormente, em 1987, foram credenciados como centros de referência macrorregionais em hanseníase o Centro de Dermatologia e Venerologia Alfredo da Matta, no Amazonas; o Hospital

Estadual de Curupaiti, no Rio de Janeiro; e o Centro de Saúde Juarez Barbosa, em Goiás (BRASIL, 1987e).

Como consequência do fortalecimento técnico do programa, nesse mesmo período, foram aprovadas as diversas diretrizes técnicas e instruções normativas destinadas a orientar as medidas de prevenção, tratamento e controle da hanseníase no país, bem como o desenvolvimento de ações destinadas ao acompanhamento da execução do programa de controle (BRASIL, 1987c; 1987d; 1988b).

De fato, no período transcorrido entre 1985 e 1990 desenvolve-se uma fase de reconstrução do movimento de descentralização das ações de saúde. Em relação à hanseníase, pode-se dizer que foi um período de intensas mudanças. O estigma da doença é abordado e enfrentado. O movimento de reintegração das pessoas vivendo com hanseníase toma força e há uma maior participação efetiva do usuário em vários estados. A atualização e implementação da Portaria 165, em 1976, reforça o fim do isolamento e a reintegração social dos pacientes (BRASIL, 1976a; 1976b).

A década de 1990 é marcada pela reestruturação do Ministério da Saúde e das ações de controle de doenças e agravos. No início dessa década, novas diretrizes técnicas e instruções normativas foram expedidas para o programa de controle, ajustando aos novos cenários institucionais (BRASIL, 1990a). Dentre esses cenários, ressalta-se a transferência do Programa de Controle da Hanseníase e Outras Dermatoses em 1990, da extinta Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde (SNPES), para a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública – SUCAM (BRASIL, 1990b). No estado do Ceará, em 1990, foi formulado o Plano de Emergência no Estado do Ceará, para o controle da hanseníase, levando-se em consideração as características regionais, com base no perfil epidemiológico. Para a elaboração desse plano, a capacidade operacional de cada delegacia regional de saúde (DERES) foi classificada em A, B e C, em função da classificação operacional em boa, regular ou deficiente (TAVARES, 1997).

A partir de 1991, então, são expedidas novas instruções normativas do programa de controle (BRASIL, 1991a; 1991b). De forma marcante, em 1992 foi criado o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase com a finalidade de coordenar as ações nacionais e internacionais e alcançar as metas estabelecidas pelo Ministério da Saúde e Organização Mundial de Saúde (BRASIL, 1991c; 1992a). Neste contexto, ainda nesse ano, foram aprovadas as diretrizes destinadas a orientar as medidas de prevenção, tratamento e controle da hanseníase no país, que passaram a serem coordenadas pela instância técnica em dermatologia sanitária do Centro Nacional de Epidemiologia – Fundação Nacional de Saúde (FUNASA), MS (BRASIL, 1992b). Entre estas medidas, está a adoção da PQT/OMS como o único tratamento para os casos de hanseníase no país. A partir de 1993, foi implantada a dose fixa da PQT, com adoção do termo “alta por cura”, para as pessoas que concluíssem o tratamento nos prazos estabelecidos: seis doses para casos PB em até nove meses e 24 doses para casos MB em até 36 meses. Para os casos MB que tivessem quatro faltas consecutivas, havia a determinação de reinício da PQT (BRASIL, 1993a; 1993b; 1994a). Todas essas orientações estavam sistematizadas em documento técnico de referência para o país (BRASIL, 1994a; OLIVEIRA, 1997; GALLO, 1998).

Desse modo, esta norma fez com que fossem modificados os critérios de alta e tratamento para no máximo três anos, com liberação somente após negativação baciloscópica – o que fez que, em alguns casos, somente houvesse liberação após mais de 48 doses de PQT (OLIVEIRA, 1997; ANDRADE, 2006). A baciloscopia também era definidora da diferenciação entre casos PB e MB, juntamente com o teste de Mitsuda: casos indeterminados, Mitsuda negativos, eram definidos como MB. Mesmo com esta situação, os casos identificados passaram a ter reduzido o seu tempo de permanência no registro ativo (BRASIL, 1994a).

As políticas estatais de combate à hanseníase do período posterior ao regulamento sanitário de 1920 foram traduzidas pelo isolamento compulsório dos doentes. A criação do Serviço Nacional de Lepra, em 1941 definiu

competências dos poderes federais, estaduais e municipais, como também das associações particulares na profilaxia da doença. De fato, durante todo o processo de construção institucional da saúde pública brasileira, no período 1920-1941, o isolamento compulsório dos doentes foi a principal política adotada pelo poder público e esteve associada ao processo de consolidação da capacidade do Estado brasileiro agir sobre territórios e populações (CUNHA, 2005).

Ressalta-se ainda que desde 1941, com as observações de Faget para ensaios terapêuticos com a sulfona, a possibilidade de cura passa a ser uma situação potencial, com enfrentamento do isolamento compulsório das pessoas atingidas (OLIVEIRA, 1997; OPRMOLLA, 1997). No Brasil, a Lei 3542, de 1959, definiu a criação da Campanha Nacional de Lepra, durante o governo de Juscelino Kubitschek, instalando-se a política de desospitalização, na qual as pessoas poderiam sair dos asilos de acordo com o seu desejo, bem como o tratamento específico em centros de saúde (BRASIL, 1959). Instituiu-se a política nacional de controle da doença, sendo que em 1964, com o término da Campanha Nacional da Lepra, há a transferência da responsabilidade pelas ações de controle do nível federal para os estados.

Em 1966 a OMS recomenda o tratamento por cinco anos após a negativação, variando, entre os países de cinco a dez anos, até por toda a vida (OLIVEIRA, 1997). No Brasil, as altas foram inicialmente revogadas nas décadas de 1960 e 1970, sendo posteriormente recomendadas em casos MB após dez anos de negativação baciloscóica, ficando sob vigilância por tempo indeterminado (BRASIL, 1976a; BRASIL, 1976b; OLIVEIRA, 1997). Para os casos da forma indeterminada que eram Mitsuda negativo, determinaram-se cinco anos de tratamento após o caso ser considerado inativo. Para os casos da forma tuberculóide e indeterminada (Mitsuda positivos), prolongava-se por um ano e meio após o caso tornar-se inativo, sendo, então, liberado do controle (BRASIL, 1976a; BRASIL, 1976b; ANDRADE, 2006). A partir de 1978 (com ênfase em 1983), adotou-se no país para os casos MB o esquema de rifampicina (600mg/dia, por 90 dias)

com dapsona (100 mg/dia, dez anos após a negativação) (BRASIL, 1983; OLIVEIRA, 1997). A OMS publica o documento técnico “Chemotherapy of Leprosy” em 1994, com base em reuniões ocorridas em 1993. Essa publicação se deu um ano antes da organização iniciar a distribuição mundial dos medicamentos que compõem a PQT (WHO, 1994).

A OMS, levando em consideração a existência de eventos de resistência à sulfona desde a década de 1970 (OLIVEIRA, 1997), recomendou em 1981 a implantação da associação de medicamentos em todo o mundo (WHO, 1982). O foco era garantir a sistematização do uso, com impacto na endemia até o ano 2000, conforme acordos assumidos internacionalmente (WHO, 1985; 1988).

A Resolução 133 de 1994 propôs a manutenção da priorização técnico-político-financeira destinada ao Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase (PNCEH) – Fundação Nacional da Saúde – CENEPI (BRASIL, 1994b).

A partir desse ano, consideravam-se como caso PB as formas clínicas tuberculóide e indeterminada, independentemente do resultado do teste de mitsuda, e como MB as formas clínicas virchowiana e dimorfa. Este processo classificatório facilitou bastante a expansão da PQT (BRASIL, 1994a; OLIVEIRA, 1997). Um avanço importante foi a retirada da baciloscopia como parâmetro para definição de alta por cura.

Em 1995, a Lei 9010 estabelece que o termo “lepra” e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros. A terminologia oficial passa a ser hanseníase (BRASIL, 1995).

Posteriormente, novas instruções normativas foram expedidas neste novo contexto (BRASIL, 1992c; 1993b) além de ter sido reinstituído o comitê técnico-científico de assessoramento (BRASIL, 1999a).

Em 1996, dentro da proposta de integração das ações de controle na rede de atenção primária à saúde, foi regulamentado o processo de acompanhamento e de avaliação da atenção básica, quanto aos resultados

alcançados e quanto à oferta de serviços financiados pelo piso de atenção básica (PAB), conforme expresso no manual para organização da atenção básica à saúde e na Norma Operacional Básica do SUS 01/96 (BRASIL, 1999b; 1999d). Para potencializar o diagnóstico na rede, a baciloscopia direta para pesquisa bacilo álcool-ácido resistente para diagnóstico de hanseníase foi incluída na tabela de procedimentos do Sistema de Informações Ambulatoriais do SUS (BRASIL, 1999c).

Como medida significativa, em 1998 a OMS adotou a redução do tempo de tratamento para os casos MB de 24 doses (em até 36 meses) para doze doses (em até 18 meses). Este fato gerou redução do tempo de seguimento dos casos (WHO, 1998a).

Para atenção individualizada em termos da assistência social, ainda em 1998 foi aprovada a nova versão do manual de perícia médica, para aplicação no âmbito da administração direta do Ministério da Saúde, incluindo diversas doenças especificadas em lei, entre elas a hanseníase (BRASIL, 1998b). Em relação à população nas ex-colônias de hanseníase, nesse mesmo ano, compôs-se uma comissão para executar um diagnóstico dos antigos hospitais colônia de hanseníase (condição hospitalar, número de asilados e técnicos, pessoas externas residindo na área etc.) e para propor uma solução permanente com vistas ao financiamento dessas unidades (BRASIL, 1998a).

Do ponto de vista técnico, em 1999 foi publicado o Guia para Implantar/Implementar as Atividades de Controle da Hanseníase nos Planos Estaduais e Municipais de Saúde as fim de subsidiar a implantação e/ou implementação das atividades de controle da hanseníase nos planos estaduais e municipais de saúde, para o alcance da meta de eliminação, bem como para a manutenção da prevalência em níveis baixos para os municípios que já alcançaram tal meta (BRASIL, 1999f). O foco deste material era a detecção de casos novos e a instituição da PQT, sem definição clara de ações a serem desenvolvidas no momento do pós-alta.

A partir de 2000, foram fortalecidas ainda mais as instâncias gerenciais do programa, na perspectiva do processo de descentralização

das ações de controle. A Portaria 816, publicada em 2000, redefiniu as diretrizes destinadas a orientar, em todos os níveis do SUS, as medidas de prevenção, diagnóstico, tratamento e controle de hanseníase no país, que passaram a ser coordenadas, em nível nacional, pela área técnica de dermatologia sanitária da Secretaria de Políticas de Saúde do Ministério da Saúde. No parágrafo específico sobre tratamento, encontra-se o enfoque da prevenção e recuperação de incapacidades físicas, psíquicas e sociais, durante ou após o tratamento específico, readaptação profissional e reinserção social do doente e de seus familiares, quando necessário (BRASIL, 2000b).

As instruções normatizando essas diretrizes foram redefinidas neste período (BRASIL, 2000c; 2000d; 2001c; 2004b; 2005d; 2005l). Ressalta-se que a Portaria 1073 de 2000 acrescenta que os casos que apresentarem episódios reacionais e ou sequelas, no momento da alta por cura, ou após a alta por cura, também deverão sair do registro ativo, desde que satisfaçam os critérios estabelecidos para alta, devendo, no entanto, continuar a receber a atenção requerida (BRASIL, 2000d). É somente nesse ano, apesar da recomendação da OMS desde 1998, em alguns centros referendados pelo Ministério da Saúde, que no Brasil foi definida oficialmente a redução do período da PQT para casos MB de 24 para 12 meses e a adoção do esquema com a associação de rifampicina, ofloxacina e minociclina (ROM) para casos PB com lesão única (BRASIL, 2000d; ANDRADE, 2006).

De forma a potencializar as ações na atenção básica, o Informe da Atenção Básica de 2000 colocava em pauta o desafio do controle da hanseníase bem como os dados epidemiológicos e operacionais centrais no país, enfocando diagnóstico e tratamento precoces. Além disso, eram redefinidos os centros de referência colaboradores nacionais para o Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase (PNCEH) e de outras dermatoses de interesse sanitário: laboratório de hanseníase, da Fundação Oswaldo Cruz (Rio de Janeiro), Instituto Lauro de Souza Lima (São Paulo) e Instituto de Dermatologia Tropical e Venereologia Alfredo da Matta (Amazonas). Além disso, nesse ano foram aprovados os pré-

requisitos, as atividades e demais orientações, constantes dessa portaria, para o reconhecimento de instituições como centros colaboradores nacionais, macrorregionais e estaduais (BRASIL, 2000a)

Ainda no ano 2000, foram publicadas as diretrizes nacionais para elaboração de programas de capacitação para a equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle da hanseníase (BRASIL, 2000e). O objetivo central era orientar estados e municípios na tarefa de capacitação de pessoal em todos os níveis para execução das ações de controle da hanseníase. Em relação às atividades no momento do pós-alta, foi definida, na competência “recuperação e reabilitação em pacientes com hanseníase”, a habilidade para o acompanhamento dos pacientes após a alta por cura, em casos de reações e sequelas, sem definir protocolos de base (BRASIL, 2000e). A partir deste documento, surgiu a necessidade de material técnico de referência, dentro do programa de capacitação de profissionais das unidades de saúde do SUS. Assim, em 2001 foi publicado o manual técnico “Hanseníase: Atividades de Controle e Manual de Procedimentos”, como um livro autoinstrucional para fundamentar as ações de atenção integral englobando aspectos sobre: a doença e o processo de vigilância epidemiológica; a detecção de casos e o tratamento integral e a organização dos serviços de saúde (BRASIL, 2001e). Dentro do Capítulo III sobre tratamento integral, foram incluídas as seguintes dimensões: intercorrências pós-alta (estados reacionais e recidivas); prevenção e tratamento de incapacidades (a serem realizadas também no pós-alta) e orientações para o autocuidado (BRASIL, 2001e).

Ainda em 2001 foi publicado o Manual de Prevenção de Incapacidades, destinado à atualização dos profissionais de saúde em procedimentos relativos ao diagnóstico, à prevenção e ao tratamento das incapacidades físicas decorrentes da hanseníase. Em relação às atividades no pós-alta, encontrava-se estabelecida no capítulo III que a avaliação neurológica deveria ser realizada com maior frequência durante a ocorrência de neurites e reações, ou quando houver suspeita destas, durante ou após o tratamento (BRASIL, 2001a). Em termos das questões inerentes à

assistência social aos portadores, foi excluída em 2001 a exigência de carência para a concessão de auxílio-doença ou de aposentadoria por invalidez aos segurados do regime de previdência social (GPS) para uma série de doenças, incluindo a hanseníase (BRASIL, 2001d)

Paralelamente, houve novas orientações para fortalecimento técnico, uma delas estava baseada na criação do grupo nacional para acompanhamento, mobilização e intensificação das ações para a eliminação da hanseníase e controle da tuberculose no país (BRASIL, 2001b; 2003c).

Especificamente em relação ao estado do Ceará, em 2001, foram publicados dois boletins epidemiológicos específicos para a hanseníase (CEARÁ, 2001a; 2001b), um com foco claro na dimensão técnico-política da eliminação da hanseníase como problema de saúde pública e outro com foco na detecção precoce, por meio da divulgação dos critérios para definição de casos de hanseníase. No município de Fortaleza, foi publicado o boletim de saúde específico para hanseníase, incluindo dados epidemiológicos e operacionais (FORTALEZA, 2001). O foco central foi a detecção de casos e a instituição da PQT. Já neste documento técnico evidenciava-se a concentração de casos na unidade de referência do estado, que ficava responsável por mais de 80% dos casos (FORTALEZA, 2001).

Nessa mesma perspectiva, foi constituído em 2002 o núcleo de acompanhamento técnico e apoio aos estados e municípios prioritários, composto por profissionais com conhecimento e experiência técnica na área de gerência, avaliação e organização de serviços e/ou programas relativos à tuberculose e à hanseníase (BRASIL, 2002l). Os comitês técnico-assessores de apoio foram novamente revistos posteriormente, no âmbito das ações de eliminação de hanseníase (2003a; 2003b; 2005a; 2007a; 2007b; 2007c). Com vistas ao alcance da meta de eliminação pactuada em 1991, foram definidas ainda diretrizes e estratégias para o cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005 (BRASIL, 2002c; 2003d). Além disso, em 2002, houve nova constituição de grupo de trabalho para tratar das questões relativas aos hospitais-colônia

(BRASIL, 2002d). No Ceará, em 2002 foi publicado novo boletim, focalizando a evolução da endemia hansênica no estado, no período de 1970 a 2001 (CEARÁ, 2002).

O ano de 2002 foi marcado por uma intensa produção de materiais técnicos. Na linha de materiais com foco na descentralização das ações de controle, foi publicado em 2002 o guia para o controle da hanseníase (Cadernos de Atenção Básica número 10), com o objetivo de aperfeiçoar as medidas voltadas à integração e à efetividade das ações de controle da doença na rede de saúde. Este manual foi dirigido particularmente aos profissionais que compunham as equipes de saúde da família (BRASIL, 2002a) e foi uma das principais referências técnicas para a rede de serviços até 2008. Em termos das ações no pós-alta, no capítulo V, “Tratamento - acompanhamento das intercorrências pós-alta (reação e recidiva)”, estavam inseridos prevenção e tratamento de incapacidades físicas. A presença de incapacidades, causadas pela hanseníase em um paciente curado, representa um indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o tratamento foi inadequado. Do ponto de vista técnico, ainda em 2002 foi publicado o manual Dermatologia na Atenção Básica de Saúde (Cadernos de Atenção Básica número 9), com um capítulo específico sobre hanseníase, abordando aspectos gerais de diagnóstico e controle (BRASIL, 2002i). Este manual representou a edição revista e ampliada do Guia para o Diagnóstico e Tratamento das Principais Dermatoses da Infância de Interesse Sanitário e, do ponto de vista das questões do pós-alta, abordou a questão dos episódios reacionais. Com vistas ao alcance dos agentes comunitários de saúde, foi publicada neste ano a cartilha Hanseníase (informações para agentes comunitários de saúde), para orientar os agentes sobre as ações para controlar a hanseníase (BRASIL, 2002j). O foco deste material foi exclusivamente a detecção e o tratamento precoces dos casos novos.

Ainda em 2002, na linha de manuais voltados para a atenção integral às pessoas vivendo com hanseníase, foram publicados:

1- Manual de adaptações de palmilhas e calçados (Cadernos de Reabilitação em Hanseníase número 1), com o objetivo de oferecer conhecimentos da biomecânica do pé e técnicas de avaliação que permitam a indicação, confecção de palmilhas e calçados adequados ao dano detectado, e de acompanhar e facilitar os treinamentos (BRASIL, 2002e);

2- Manual de condutas para úlceras neutróficas e traumáticas” (Cadernos de Reabilitação em Hanseníase número 2), com o objetivo de oferecer subsídios à equipe multiprofissional, para a atualização, o direcionamento e o reordenamento de suas ações na rede básica de saúde, em relação à assistência prestada ao doente com úlceras, em nosso país (BRASIL, 2002f);

3- Manual de cirurgias (Cadernos de Reabilitação em Hanseníase número 3), com os objetivos de subsidiar o treinamento da equipe técnica de reabilitação física e de respaldar a prática profissional em cirurgia (BRASIL, 2002g);

4- Manual de condutas para complicações oculares (Cadernos de Reabilitação em Hanseníase número 4), com o objetivo de oferecer conhecimentos atualizados sobre condutas e complicações oculares, configurando, portanto, instrumentos relevantes para o atendimento adequado e resolutivo (BRASIL, 2002h).

A Resolução 320 de 2003 aprovou a criação da Comissão Intersetorial de Eliminação da Hanseníase (CIEH), com o objetivo de assessorar o plenário do Conselho Nacional de Saúde na articulação e na formulação desta política. (BRASIL, 2003g). Esta comissão teve a sua reestruturação aprovada em 2008, por meio da Resolução 375 (BRASIL, 2008j).

No âmbito do Estado do Ceará, foi constituída em 2003 a Aliança Estadual pela Eliminação da Hanseníase tendo como objetivos: descentralizar as ações de combate a hanseníase e treinar os agentes de saúde e profissionais do Programa Saúde da Família para atuarem de forma integrada na eliminação da doença (CEARÁ, 2003a; 2003b; 2003c; CAMPOS *et al.*, 2005). Neste mesmo ano, dois novos boletins estaduais

focalizaram a aliança global para eliminação da hanseníase, com descrição das estratégias de ação para municípios prioritários (CEARÁ, 2003b; 2003c). Por fim, a Portaria 399 de 2006 divulgou o Pacto pela Saúde 2006 (consolidação do SUS) e aprovou as diretrizes operacionais do referido pacto (BRASIL, 2006d).

Em 2003 (BRASIL, 2003e; 2003f) foram credenciados novos serviços: a Divisão de Dermatologia do Departamento de Clínica Médica e o Serviço de Dermatologia do Hospital das Clínicas, ambos da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, e o Centro de Saúde Dona Libânia, no estado do Ceará. Vale ressaltar que este serviço foi referência em 1987 para o processo de implantação da PQT no estado como “área de demonstração inicial” (TAVARES, 1994).

Para sistematização do processo de avaliação e credenciamento desses centros foi instituído em 2004 o grupo de trabalho específico (BRASIL, 2004d). Como consequência, em 2005 (BRASIL, 2005f) foram redefinidos os critérios para habilitação de unidades de saúde como centro de referência para hanseníase. Ainda nesse ano o Centro de Referência Estadual em Dermatologia Sanitária da Universidade Federal de Uberlândia foi habilitado também como centro de referência nacional (BRASIL, 2005g). A Portaria 11 de 2006 redefiniu os critérios para habilitação de unidades de saúde como centros de referência de hanseníase (BRASIL, 2006e).

Haja vista a estruturação de redes integradas, foram estabelecidos mecanismos em 2004 para a organização e a implantação de redes estaduais e municipais de atenção à hanseníase (BRASIL, 2004c), envolvendo serviços de diferentes níveis de complexidade. Essa portaria gerou, de certa forma, retrocesso em termos da incorporação de várias atividades do programa de controle na rede de serviços da atenção básica. Nesse mesmo ano no Ceará, dentro da produção de cartas estaduais no país, foi publicada a Carta Estadual de Eliminação da Hanseníase no Ceará, apresentando o contexto epidemiológico da doença e a conjuntura operacional no estado (BRASIL, 2004a). Além disso, foi publicado informe epidemiológico do estado, com a situação epidemiológica (CEARÁ, 2004).

Na perspectiva de fortalecimento do desenvolvimento das ações na rede de atenção, foi aprovada a relação dos indicadores da atenção básica (2005) a serem pactuados entre municípios, estados e Ministério da Saúde (BRASIL, 2005d). Em 2005 também foram publicadas novas edições do informe epidemiológico e da carta de eliminação no estado do Ceará (CEARÁ, 2005; BRASIL, 2005m). Esta última revelava que no estado, para cada cem adultos diagnosticados dois casos ocorreram em crianças. De uma forma geral, em nenhum desses documentos publicados no estado, havia menção clara sobre as questões do pós-alta da hanseníase. Além dessa documentação, foi publicado o Relatório de Situação do Sistema Nacional de Vigilância em Saúde, específico para o Ceará (BRASIL, 2005j).

Nos anos de 2005 e 2006 foram autorizados repasses do Fundo Nacional de Saúde para o Fundo Estadual de Saúde do recurso definido como incentivo para a inserção dos antigos hospitais-colônia nas ações de vigilância e controle da hanseníase (BRASIL, 2005e; 2005h; 2006a; 2006b 2006c), bem como para atividades de assistência ambulatorial e hospitalar (BRASIL, 2005c).

O período entre 2007 e 2008 representou novamente um momento de intensa produção técnica e normativa. Em 2007, foram redefinidos os indicadores de monitoramento do comportamento da hanseníase no Brasil e foi alterada a forma de saída do caso da base de dados ativa do programa (BRASIL, 2007d; 2007h). O objetivo disso foi ajustar aspectos técnico-epidemiológicos mais adequados para o monitoramento da endemia no país. Com vistas à potencialização das ações na rede de atenção básica, foi publicado ainda em 2007 o Informe da Atenção Básica (BRASIL, 2007e), reforçando a responsabilidade da atenção básica no diagnóstico precoce da hanseníase. Aspectos como tratamento específico e prevenção de incapacidades foram reforçados; neste último caso, deu-se como uma atividade fundamental durante o tratamento e, em alguns casos, após a alta (BRASIL, 2007i).

Uma dimensão pouco explorada ao longo dos anos pelo programa refere-se às atividades de comunicação e educação. Em 2007, foram

instituídas as diretrizes nacionais para as atividades de comunicação e educação que integram as ações para o controle da hanseníase, como um dos componentes estratégicos na gestão do PNCH (BRASIL, 2007g).

Em 2008, um dos documentos técnicos principais foi o Caderno de Atenção Básica, específico para dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose, com diretrizes técnicas para a execução de atividades de vigilância em saúde. Uma das questões centrais foi a reorientação da abordagem com a vacina BCG. Este manual reflete os preceitos do Pacto pela Saúde: o fortalecimento da atenção básica e da capacidade de resposta as doenças emergentes e às endemias, reforçando o compromisso em torno das ações que apresentam impacto sobre a situação de saúde da população brasileira (BRASIL, 2008i). A prevenção de incapacidades é reconhecida como uma atividade fundamental desde o diagnóstico, durante o tratamento e em alguns casos, após a alta da PQT.

Outro destaque desse período foi a publicação da cartilha: Hanseníase e Direitos Humanos (Direitos e Deveres dos Usuários do SUS), elaborada para pessoas atingidas pela hanseníase e seus familiares visando informá-los sobre a doença, seus direitos à saúde, a forma de buscá-los, e também os seus deveres no processo de prevenção de incapacidades e deformidades (BRASIL, 2008i). Neste documento são apresentados depoimentos de pessoas em tratamento e no período do pós-alta, reforçando a necessidade de longitudinalidade do cuidado. Ressalta-se que desde 1981, com a fundação do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, apresenta-se no país um movimento articulado de pessoas atingidas (MORHAN, 2009).

Em termos dos dados epidemiológicos e operacionais, em nível nacional foi produzido em 2008 o informe epidemiológico Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. Neste documento é apresentada definição de municípios prioritários baseada nos *clusters* de casos no país (BRASIL, 2008b).

Para estruturação da atenção integral, nesse mesmo ano, foram reeditados vários documentos publicados em 2002, em um conjunto de Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase:

- 1- Manual de Prevenção de Incapacidades, que com o objetivo de oferecer subsídios para os profissionais em prevenção de incapacidades, focaliza a questão de grupos de autocuidados para pacientes em tratamento e no momento do pós-alta (BRASIL, 2008c);
- 2- Manual de Condutas para Tratamento de Úlceras em Hanseníase e Diabetes, que, com o objetivo de oferecer subsídios à equipe de saúde para atualização, direcionamento e reordenamento de suas ações em relação à assistência prestada aos pacientes com úlceras em nosso país (BRASIL, 2008d);
- 3- Manual de Condutas para Alterações Oculares em Hanseníase, que tem o objetivo de oferecer subsídios para direcionar e reordenar as ações de saúde ocular (promoção, prevenção, tratamento e recuperação) desenvolvidas na rede do SUS em relação à assistência prestada aos portadores de deficiência visual decorrente da hanseníase (BRASIL, 2008e);
- 4- Manual de Reabilitação e Cirurgia em Hanseníase, com o objetivo de oferecer subsídios para os profissionais em reabilitação e cirurgia em hanseníase, focalizando a questão de adesão do paciente a cirurgias preventivas e de reabilitação. Chama a atenção ainda para a importância da existência de equipes multidisciplinares em prevenção e reabilitação física e também psicossocial (BRASIL, 2008f);
- 5- Manual de Adaptações de Palmilhas e Calçados, com o objetivo de apoiar as atividades de prevenção e tratamento de incapacidades ocasionadas pela hanseníase. Além das informações técnicas, todos esses manuais trazem, como uma inovação, depoimentos de pessoas em tratamento e em pós-alta bem como de profissionais de saúde (BRASIL, 2008g).

A série de publicações em 2008 garantiu a base técnica para a estruturação das políticas nacionais para hanseníase. Como um avanço

para 2009, o Plano Nacional de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação objetiva implementar as ações de prevenção de incapacidades físicas e reabilitação no Brasil nos diferentes níveis de complexidade do SUS, como estratégia para redução da incidência de incapacidades em pessoas atingidas pela hanseníase. Um dos pontos de vulnerabilidade relacionados ao acompanhamento do pós-alta é a não existência de sistema de informação com dados que englobem situações relativas ao pós-alta da PQT (estados reacionais, incapacidades, deformidades e sequelas advindas da hanseníase, dentre outras) (BRASIL 2008h). Trata-se de um avanço significativo na política nacional, que deve ser alvo de implementação na rede, com monitoramento e avaliação de todo o processo.

Considerando a natureza da doença, as ações desenvolvidas pelos serviços de saúde e os cenários técnicos e políticos relativos ao “momento pós-alta” uma série de questões se apresentam para a organização a ampliação da capacidade de resposta dos serviços à realidade.

A Figura 3 apresenta os principais marcos históricos das ações de controle da hanseníase no Brasil, com interface com aspectos do pós-alta.

Figura 3 - Marcos Históricos das Ações de Controle da Hanseníase no Brasil, com Interface no Pós-Alta.

4.2. CARACTERIZAÇÃO GERAL DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

A população do estudo estimada inicialmente em 301 participantes foi alcançada em termos numéricos, seguindo-se o padrão amostral definido. Porém, houve mudanças em relação à proporção de casos segundo os parâmetros utilizados no processo de seleção (Tabela 2), devido a questões operacionais (Tabela 3). O não comparecimento das pessoas selecionadas e a necessidade de substituí-las fizeram com que não fosse possível a manutenção da proporcionalidade inicialmente prevista, pelo esgotamento da base populacional de referência em alguns dos sub-grupos de estratificação amostral. Além disso, o total de pessoas avaliadas (304) foi superior ao previsto tendo em vista o comparecimento de mais pessoas no último dia da coleta de dados no município de Fortaleza.

Tabela 2 - Número de participantes, segundo classificação operacional, grau de incapacidade e municípios de residência, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

PB	Sobral		Fortaleza		Total	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Grau 0	11	8	83	86	94	94
Grau 1	1	0	1	1	2	1
Grau 2	1	0	1	1	2	1
Não Avaliado	1	1	1	0	2	1
Subtotal	14	9	86	88	100	97
MB	Sobral		Fortaleza		Total	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Grau 0	32	33	119	117	151	150
Grau 1	15	14	17	18	32	32
Grau 2	5	6	9	8	14	14
Não avaliado	3	7	1	4	4	11
Subtotal	55	60	146	147	201	207

PB	Sobral		Fortaleza		Total	
	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado	Previsto	Realizado
Total	69	69	232	235	301	304

Nota: PB = paucibacilar / MB = multibacilar

Essas mudanças refletiram diferentes motivos de natureza operacional, considerando-se a dificuldade para o alcance dos indivíduos amostrados, como evidenciado na Tabela 3.

Tabela 3 - Pessoas não incluídas no estudo, segundo motivo na seleção da amostra e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Motivo	Sobral		Fortaleza		Geral	
	N	%	N	%	N	%
Não comparecimento	29	67,4	235	63,7	264	64,1
Endereço não localizado	4	9,3	111	30,1	115	27,9
Mudança para outro município	4	9,3	8	2,2	12	2,9
Sem condições físicas e/ou mentalmente incapacitado	3	7,0	3	0,8	6	1,5
Não aceitou participar	2	4,7	7	1,9	9	2,2
Óbito	1	2,3	4	1,1	5	1,2
Reintrodução da PQT	0	0	1	0,3	1	0,2
Total	43	100	369	100	412	100

Questões como atualização dos registros de endereços no SINAN dificultaram o comparecimento dos participantes selecionados. O reconhecimento do número exato dos indivíduos que não aceitaram participar não é possível em virtude da possibilidade de não terem comparecido por recusa de participação. As dificuldades físicas apresentadas foram observadas: em duas pessoas idosas (Fortaleza), em uma pessoa por apresentar mal de Parkinson, impossibilitando avaliação neurológica (Sobral), e em duas pessoas, uma de cada município, por

estarem mentalmente incapacitadas, impossibilitando a participação na pesquisa.

A população do estudo era em sua maioria do sexo masculino (176, 57,9%), de cor parda (232, 76,3%), com mediana de idade de 46 anos, de 4 a 7 anos de estudos concluídos (95, 31,3%), e com residência na zona urbana (95, 97,0%). A caracterização geral da população do estudo é apresentada na Tabela 4.

Tabela 4 - Caracterização geral da população do estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Características		Sobral N (%)	Fortaleza N (%)	Geral N (%)
Sexo	Masculino	43 (62,3)	133 (56,6)	176 (57,9)
	Feminino	26 (37,7)	102 (43,4)	128 (42,1)
Idade (anos)	Média	46,2	46,8	46,6
	Mediana	45	47	46
	Amplitude	18-78	15-86	15-86
Escolaridade	Nenhuma	22 (31,9)	24 (10,2)	46 (15,1)
	1-3 anos	14 (20,3)	59 (25,1)	73 (24)
	4-7 anos	16 (23,2)	79 (33,6)	95 (31,3)
	8-11 anos	12 (17,4)	48 (20,4)	60 (19,7)
	≥ 12 anos	5 (7,2)	25 (10,6)	30 (9,9)
Raça/Cor	Branca	7 (10,1)	41 (17,4)	48 (15,8)
	Preta	8 (11,6)	15 (6,4)	23 (7,6)
	Amarela	0 (0)	1 (0,4)	1 (0,3)
	Parda	54 (78,3)	178 (75,7)	232 (76,3)
	Indígena	0 (0)	0 (0)	0 (0)
	Ignorado	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Zona de residência	Rural	9 (13)	0 (0)	9 (3)
	Urbana	60 (87)	235 (100)	295 (97)

Em relação à área de residência, ressalta-se a concentração de casos na zona urbana, dada a natureza dos municípios. No caso de Fortaleza, a distribuição dos participantes segundo o bairro de residência pode ser evidenciada na Figura 4.

Figura 4 - Mapa do município de Fortaleza segundo bairros de residência e número de participantes do estudo.

Em relação às unidades de saúde de atendimento dos participantes no município de Fortaleza, 231 (98,3%) tinham como referência o CDERM, e 4 (1,7%) o Centro de Saúde Oliveira Pombo.

O município de Sobral caracteriza-se também por predomínio de casos na zona urbana, entretanto, dadas as características desse município, foram verificados 13% de participantes na zona rural. A Figura 5 e a

Figura 6 mostram a distribuição dos participantes do estudo em bairros e distritos, respectivamente.

Figura 5 - Mapa da sede (zona urbana) do município de Sobral segundo bairros de residência e número de participantes do estudo

Figura 6 - Município de Sobral segundo distritos de residência e número de participantes do estudo

Em relação às unidades de saúde de atendimento dos participantes no município de Sobral, observa-se a distribuição apresentada na Tabela 5. Essas unidades, na sua maioria, recebem o mesmo nome do bairro.

Tabela 5 - Número de casos e proporção por Unidade Básica de Saúde da Família de atendimento dos casos, Sobral - Ceará, 2006.

Unidade de Saúde	PARTICIPANTES	
	N	%
Zona Urbana – Sede		
Padre Palhano	20	29,0
COELCE	11	15,9
Terrenos Novos	10	14,5
Sinhá Sabóia	4	5,8
Estação	2	4,4
Junco	3	4,4
Sumaré	3	4,4
Dom Expedito	2	2,9
Alto da Brasília	1	1,5
CAIC	1	1,5
Expectativa	1	1,5
Pedrinhas	1	1,5
Tamarindo	1	1,5
Vila União	2	2,9
Zona rural – Distritos		
Rafael Arruda	4	5,8
Bonfim	2	2,9
Patriarca	1	1,5
Total	69	100

Entre os participantes com alguma ocupação antes do diagnóstico constata-se que 88,4% eram ativos. Durante o tratamento, o percentual foi de 75,0%, e no pós-alta, de 73,0%. O percentual de pessoas aposentadas foi de 3,0% antes do diagnóstico, 2,6% durante o tratamento e 3,6% no pós-

alta. Já com relação aos inativos (também classificados como não aposentados, aposentados e com benefício), passaram de 2,6% antes do diagnóstico para 9,2% durante o tratamento e atingiram o percentual de 10,9% no pós-alta. De forma mais específica em relação ao grupo anterior, os pertencentes ao grupo de inativo aposentado passaram de 5,9% durante o diagnóstico para 6,6% durante o tratamento e atingiram um percentual de 9,2% no pós-alta. Quanto aos inativos com benefício, não havia nenhuma pessoa nessa categoria no momento do diagnóstico; durante o tratamento representaram o percentual de 6,6%, e no pós-alta o percentual caiu para 4,6%. A Tabela 6 demonstra classificação, estratificada por municípios.

Tabela 6 - Classificação da ocupação dos participantes, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Situação	Antes do diagnóstico		Durante PQT		Pós-alta	
	Sobral	Fortaleza	Sobral	Fortaleza	Sobral	Fortaleza
	N	N	N	N	N	N
	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)	(%)
Ativo	63 (91,3)	206 (87,7)	51 (73,9)	177 (75,3)	53 (76,8)	165 (70,2)
Ativo / Aposentado	2 (2,9)	7 (3)	1 (1,4)	7 (3)	3 (4,3)	8 (3,4)
Ativo / Benefício	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Inativo / Não aposentado	0 (0)	8 (2,6)	9 (13)	19 (8,1)	6 (8,7)	27 (11,5)
Inativo / Aposentado	4 (5,8)	14 (6)	6 (8,7)	14 (6)	6 (8,7)	22 (9,4)
Inativo / Benefício	0 (0)	0 (0)	2 (2,9)	18 (7,7)	1 (1,4)	13 (5,5)

A caracterização das principais profissões e ocupações segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) de 2002 é evidenciada na Tabela 7. Essa classificação é o documento normalizador do reconhecimento, da nomeação e da codificação dos títulos e conteúdos das ocupações do mercado de trabalho brasileiro (BRASIL, 2002b).

Tabela 7 - Categorização das profissões referidas pelos participantes, segundo municípios, de acordo com a CBO, 2002.

CBO 2002 - Grandes grupos - Profissões		Sobral		Fortaleza	
		N	%	N	%
0	Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	1	2,1	0	0
1	Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes	0	0	1	0,5
2	Profissionais das ciências e das artes	0	0	5	2,8
3	Técnicos de nível médio	0	0	6	3,3
4	Trabalhadores de serviços administrativos	0	0	6	3,3
5	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	22	46,8	84	47,1
6	Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e de pesca	5	10,6	5	2,8
7	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	15	31,9	58	32,5
8	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	3	6,4	3	1,7
9	Trabalhadores de manutenção e reparação	1	2,1	10	5,6
Total		47	100	178	100

As profissões mais referidas pelos participantes de ambos os municípios foram agrupadas no grande grupo 5 (Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados) e no grande grupo 7 (Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais).

A análise da distribuição dos participantes segundo ocupação atual é evidenciada na Tabela 8, a seguir.

Tabela 8 - Categorização das ocupações dos participantes, segundo municípios, de acordo com a CBO, 2002.

CBO 2002 - Grandes grupos - Ocupações		Sobral		Fortaleza	
		N	%	N	%
0	Forças Armadas, Policiais e Bombeiros Militares	0	0	0	0
1	Membros superiores do poder público, dirigentes de organizações de interesse público e de empresas e gerentes	0	0	2	1,8
2	Profissionais das ciências e das artes	0	0	5	4,5
3	Técnicos de nível médio	0	0	3	2,7
4	Trabalhadores de serviços administrativos	0	0	3	2,7
5	Trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados	16	59,2	50	45,4
6	Trabalhadores agropecuários, florestais, da caça e pesca	1	3,7	1	0,9
7	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	8	29,6	35	31,8
8	Trabalhadores da produção de bens e serviços industriais	2	7,4	4	3,6
9	Trabalhadores de manutenção e reparação	0	0	7	6,3
Total		27	100	110	100

Com relação às ocupações atuais, observa-se também uma maior frequência para o grande grupo 5, 59,2% em Sobral e 45,4% em Fortaleza.

Dos 69 participantes de Sobral e dos 235 de Fortaleza, mencionaram profissão, respectivamente, 47 (68,1%) e 178 (75,7%). Já em relação à ocupação atual, 27 (39,1%) em Sobral e 110 (46,8%) em Fortaleza referiram possuí-la. Essa diferenciação em relação à população total do estudo se

deve à existência de estudantes, donas de casa, pessoas sem profissão, aposentados e pessoas com benefício para tratamento de saúde.

Em relação ao consumo de bebidas alcoólicas, não se verificou aumento de consumo devido ao diagnóstico da doença: 64,4% ingeriram esse tipo de bebida antes do diagnóstico, 3,9% ingeriram durante o tratamento enquanto 40,1% relataram ingestão no pós-alta, como verificado na Figura 7.

Figura 7 - Proporção de participantes com relato de consumo de álcool antes do tratamento de PQT, durante e após o mesmo tratamento, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

4.3. CARACTERIZAÇÃO CLÍNICO-EPIDEMIOLÓGICA

A Tabela 9 apresenta o perfil clínico-epidemiológico dos participantes estratificado por município.

Tabela 9 - Caracterização clínico-epidemiológica, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Características		Sobral		Fortaleza		Geral	
		N	%	N	%	N	%
Classificação operacional	Paucibacilar	9	13	88	37,4	97	31,9
	Multibacilar	60	87	147	62,6	207	68,1
Grau de incapacidade	Grau 0	41	59,4	161	68,5	202	66,4
	Grau 1	17	24,6	46	19,6	63	20,7
	Grau 2	11	15,9	28	11,9	39	12,8
Presença de reações (Relato Indivíduos)	No diagnóstico	12	17,4	5	2,1	17	5,6
	Durante PQT	19	27,5	27	11,5	46	15,1
	Após a alta	10	14,5	37	15,7	47	15,5
	Sem reação	28	40,6	166	54,6	194	63,8
Presença de reações (Prontuários)	No diagnóstico	*		16	6,8	*	
	Durante PQT	*		52	22,1	*	
	Após Alta	*		60	25,5	*	
	Sem reação	*		107	45,5	*	

* Dados não disponíveis

A identificação de reações hansênicas no diagnóstico, durante o tratamento e no pós-alta foi obtida diretamente a partir de relatos dos participantes, tanto de Sobral quanto de Fortaleza. A proposta inicial era confrontar essa informação com a obtida diretamente em prontuários dos participantes. Mas, devido indisponibilidade dos prontuários em todas as unidades, a consulta aos prontuários somente foi realizada com os participantes de Fortaleza.

Constatou-se um desconhecimento parcial do que vem a ser reação hansênica, pois no diagnóstico apenas 2,1% relataram a presença de reações neste momento, enquanto nos prontuários foi encontrado o registro de 6,8%. O mesmo ocorreu quando 11,5%, no momento do tratamento, e 15,7%, no momento do pós-alta, relataram sobre reações. Por outro lado, foram identificados registros de reações em 22,1% e 25,5% dos

participantes, respectivamente, durante o tratamento e no pós-alta, segundo os prontuários.

As reações apresentadas por esse grupo de pós-alta (16 [23,2%] participantes em Sobral e 57 [24,2%] em Fortaleza) segundo classificação operacional e forma clínica, estão apresentadas na Tabela 10.

Tabela 10 - Ocorrência de estados reacionais em pós-alta, segundo classificação operacional, forma clínica e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

	Sobral		Fortaleza		Total	
	N	%	N	%	N	%
PB – indeterminada	0	0	0	0	0	0
PB – tuberculóide	1	6,3	2	3,5	3	4,1
MB – dimorfa	13	81,2	30	52,6	43	58,9
MB – virchowiana	2	12,5	22	38,6	24	32,9
Sem reação	0	0	3	5,3	3	4,1
Total	16	100	57	100	73	100

Dos que estavam em acompanhamento pós-alta, somente três (5,3%) no município de Fortaleza referiram não apresentar reação hansênica. As pessoas que mais evoluíram com estados reacionais em ambos os municípios foram as classificadas como multibacilares e com forma clínica dimorfa.

A evolução do grau de incapacidade (comparação entre o grau de incapacidade registrado no momento da alta e o grau de incapacidade atual [pela pesquisa]), segundo classificação operacional e municípios, é apresentada na Figura 8. Os participantes que mais evoluíram com aumento do grau de incapacidade foram classificados como sendo da forma multibacilar em ambos os municípios.

Figura 8 - Evolução do grau de incapacidade na alta comparado ao grau de incapacidade atual, segundo classificação operacional e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Considerando ainda a evolução do grau de incapacidade, constata-se que os participantes que mais evoluíram com aumento do grau de incapacidade foram classificados como sendo da forma multibacilar em ambos os municípios.

Em termos de comorbidades relatadas pela população do estudo, foram identificadas em Sobral seis referências; uma de síndrome hipertensiva associada à coronariopatia, uma de diabetes mellitus, duas de associação hipertensão com diabetes e duas com histórico de fratura de fêmur. Já em Fortaleza, foram registradas 20 referências; sete de síndrome hipertensiva, sete de diabetes mellitus, duas de acidente vascular cerebral, três de associação hipertensão com diabetes e uma de associação hipertensão com acidente vascular cerebral. Vale ressaltar que não foi realizada avaliação clínica para definição diagnóstica destas e de outras comorbidades.

4.4. CARACTERIZAÇÃO DA LIMITAÇÃO FUNCIONAL, DE ATIVIDADE, CONSCIÊNCIA DE RISCO E PARTICIPAÇÃO SOCIAL

A Tabela 11 apresenta escores totais EHF apresentados pelos participantes do estudo. No município de Sobral, houve uma variação de 0 a 8 pontos, sem pontuação para o escore 6. Já em Fortaleza variou de 0 a 9. Os maiores percentuais, em ambos os municípios, estão no escore 0: 59,4% em Sobral e 68,1% em Fortaleza.

No total, a maior proporção foi entre os escores 0 e 2, sendo que 202 participantes (66,4%) apresentaram EHF 0 seguidos de 29 (9,5%) EHF 2 e 26 (8,6%) com EHF 1.

Tabela 11 - Escore EHF da população estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Escore EHF	Sobral		Fortaleza		Total	
	N	%	N	%	N	%
0	41	59,4	161	68,4	202	66,4
1	7	10,1	19	8,1	26	8,6
2	5	7,3	24	10,2	29	9,5
3	4	5,8	10	4,3	14	4,6
4	7	10,1	5	2,1	12	3,9
5	2	2,9	2	0,9	4	1,3
6	0	0	7	3,0	7	2,3
7	1	1,5	3	1,3	4	1,3
8	2	2,9	3	1,3	5	1,6
9	0	0	1	0,4	1	0,3
10	0	0	0	0	0	0
11	0	0	0	0	0	0
12	0	0	0	0	0	0
Total	69	100	235	100	304	100

Em Sobral, o escore SALSA variou de 19 a 64 pontos. A pontuação com maior frequência de indivíduos foi a de 20 pontos, observada em dezesseis (23,2%) participantes, seguida por nove (13,0%) participantes que marcaram 19 pontos. Escores acima de 60 pontos foi alcançado somente por um (1,4%) participante. A Figura 9 apresenta a distribuição do escore na população do estudo.

Figura 9 - Distribuição do escore SALSA, Sobral - CE, agosto a setembro de 2006.

Em Fortaleza, o escore SALSA variou de 17 a 65 pontos. A pontuação com maior frequência de indivíduos foi de 20 pontos, observada em 70 (29,8%) participantes, seguida por 46 (19,6%) participantes que marcaram 19 pontos. Escores acima de 50 pontos foram alcançados somente por três (1,3%) participantes, conforme Figura 10.

Figura 10 - Distribuição do escore SALSA, Fortaleza - CE, outubro de 2006 a setembro de 2007.

Para uma análise mais detalhada por cada uma das perguntas/domínios da escala SALSA, de todos os participantes em cada um dos municípios, foram construídos os quadros do Anexo 8.

O escore de consciência de risco (escala de 1 a 11), nos participantes do município de Sobral variou de 0 a 7: 39 (56,5%) pontuaram 0, ou seja, não possuem escore de consciência de risco; 17 (24,6%) pontuaram 1; 6 (8,7%) pontuaram 2; 2 (2,9%) pontuaram 6, 2 (2,9%) pontuaram 4; 1 (1,4%) pontuou 3; 1 (1,4%) pontuou 5 e 1 (1,4%) pontuou 7.

Além disto, este escore nos participantes do município de Fortaleza variou de 0 a 9: 160 (60,1%) pontuaram 0; 40 (17,0%) pontuaram 1; 14 (6,0%) pontuaram 2; 11 (4,7%) pontuaram 3; 5 (2,1%) pontuaram 5; 3 (1,3%) pontuaram 4; 1 (0,4%) pontuou 7 e 1 (0,4%) pontuou 9. Estes dados estão apresentados na Tabela 12.

Tabela 12 - Escore de consciência de risco da população estudo, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Escore de Consciência de Risco	SOBRAL		FORTALEZA	
	N	%	N	%
0	39	56,5	160	68,1
1	17	24,6	40	17,0
2	6	8,7	14	6,0
3	1	1,5	11	4,7
4	2	2,9	3	1,3
5	1	1,5	5	2,1
6	2	2,9	0	0
7	1	1,5	1	0,4
8	0	0	0	0
9	0	0	1	0,4
10	0	0	0	0
11	0	0	0	0
TOTAL	69	100	235	100

No município de Sobral, a partir da análise integrada do escore EHF e do escore SALSA, constatou-se que 20 (28,9%) participantes apresentaram escores SALSA 19 e 20 e escore EHF zero. Já o maior escore EHF foi alcançado por dois participantes, que pontuaram 25 e 28 na escala SALSA. Por sua vez, no município de Fortaleza a partir da análise comparativa do escore EHF com o escore da escala SALSA, constatou-se que 118 (50,2%) participantes apresentaram escores SALSA 19 e 20 e escore EHF zero. Já o maior escore EHF foi alcançado por um participante que pontuou 47 na escala SALSA. De forma comparativa, é indicada uma relação positiva entre a escala SALSA e o escore EHF, principalmente em Fortaleza, onde o número de observações foi maior (Figura 11).

Figura 11 - Escores SALSA e EHF, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Tomando-se como referência escores SALSA médios de 30 e de 40 associados a um escore EHF médio de 5, foi avaliada a distribuição dos participantes em dois grupos principais, em cada um dos municípios: um com escore SALSA até 30 e EHF inferior a 5 e outro com escore SALSA superior a 40 e EHF superior a 5, conforme a Figura 12 e a Figura 13.

Figura 12 - Escores SALSA e EHF, com pontos de corte (nos escores), Sobral - CE, agosto a setembro de 2006.

Figura 13 - Escores SALSA e EHF, com pontos de corte nos escores, Fortaleza - CE, de outubro de 2006 a setembro de 2007.

Em relação à escala de participação, os quadros do Anexo 9 resumem os resultados por pergunta, de todos os participantes em cada um dos municípios.

A classificação final da escala de participação nos municípios é apresentada na Tabela 13

Tabela 13 - Classificação da Escala de Participação, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Classificação da Escala de Participação	SOBRAL		FORTALEZA	
	N	%	N	%
Nenhuma Restrição	64	92,8	206	87,6
Leve Restrição	4	5,8	19	8,1
Moderada Restrição	0	0	8	3,4
Grande Restrição	1	1,4	2	0,9
Extrema Restrição	0	0	0	0
TOTAL	69	100	235	100

A população do estudo praticamente não apresentou restrição à participação; o item considerado como de extrema restrição não foi pontuado por estes participantes.

Em Fortaleza, a partir da análise comparativa entre o escore SALSA e a classificação da escala de participação, constatou-se que a totalidade dos participantes classificada como sem restrição à participação social estava distribuída em praticamente todos os escores da escala SALSA. O participante que foi caracterizado como tendo grande restrição à participação social atingiu 23 pontos no escore SALSA. Esses dados estão demonstrados na Figura 14.

Já em Sobral constatou-se, semelhante ao município de Sobral, que a totalidade dos participantes classificada como sem restrição à participação social estava distribuída em praticamente todos os escores da escala SALSA. Os dois participantes que foram caracterizados como tendo grande restrição à participação social atingiram 32 e 38 pontos, respectivamente, no escore SALSA. De forma comparativa, é indicada uma fraca relação positiva entre a escala de participação e a SALSA, principalmente em Fortaleza, onde o número de observações foi maior. Ressalta-se que esta relação não necessariamente deve ser observada. Esses dados estão demonstrados na Figura 14.

Figura 14 - Classificação da escala de participação e escore SALSA, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

No município de Sobral a maioria dos participantes (37, 53,6%) não indicou restrição e apresentou escore EHF zero. Chama a atenção o fato de que dois (2,9%) participantes com escore EHF zero terem leve restrição e um (1,5%) grande restrição. Em Fortaleza, a maioria dos participantes (187 [79,6%]) não indicou restrição e apresentou escore EHF zero. Chama a atenção o fato de um (0,4%) participante com escore EHF zero ter moderada restrição e 1 (0,4%) grande restrição, conforme mostra a Figura 15. Os dados deste estudo não revelam uma clara relação entre estas duas medidas, apesar do indicativo de uma relação positiva.

Figura 15 - Classificação da escala de participação e EHF, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Em relação ao escore SALSA e a idade dos participantes, verifica-se uma leve relação positiva, conforme se verifica na Figura 16.

Figura 16 - Escore SALSA e idade, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Os participantes que não apresentaram restrição à participação social estiveram representados em todas as idades. Não foi constatada relação entre classificação da escala de participação e idade dos participantes, conforme representado na Figura 17.

Figura 17 - Classificação final da escala de participação e idade, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

A relação entre a mudança na situação ocupacional, o escore SALSA e a classificação da escala de participação dos municípios de Sobral e Fortaleza é apresentada na Tabela 14 e Tabela 15.

Tabela 14 - Classificação da situação ocupacional, escore SALSA e classificação da escala de participação, Sobral - CE, de agosto a setembro de 2006.

Situação ocupacional Sobral Antes - Depois	Total	SALSA	Participação
	N	Escore	Classificação
Ativo ⇒ Inativo	3	64/49/26	NR/NR/NR
Ativo ⇒ Inativo (aposentado)	1	40	LR
Ativo ⇒ Inativo (aposentado pela doença)	0	-	-
Ativo ⇒ Inativo (com benefício)	0	-	-
Ativo ⇒ Inativo (desempregado)	1	51	LR
Ativo ⇒ Ativo com atividade limitada	2	24/27	LR/LR

Tabela 15 – Classificação da situação ocupacional, escore SALSA e classificação da escala de participação, Fortaleza - CE, de outubro de 2006 a setembro de 2007.

Situação ocupacional Fortaleza	Total	SALSA	Participação
	N	Escore	Classificação
Ativo ⇒ Inativo	10	27/23/23/30 32/32/48/ 22/23/39	NR/LR/LR/MR MR/LR/NR MR/LR/MR
Ativo ⇒ Inativo (aposentado)	-	-	-
Ativo ⇒ Inativo (aposentado pela doença)	1	47	LR
Ativo ⇒ Inativo (com benefício)	8	22/42/34/20 25/28/25/30	LR/NR/NR/NR NR/NR/LR/LR
Ativo ⇒ Inativo (desempregado)	4	19/23/29/24	MR/LR/LR/LR
Ativo ⇒ ativo com atividade limitada	2	28/38	LR/GR
Inativo ⇒ Inativo	1	58	LR

Foi incluída a classificação ativo com atividade limitada, pois essa alteração foi devido à doença. No entanto, dos participantes que referiram estar desempregado não se pode dizer que existe uma relação direta com a hanseníase considerando-se a situação relativa do mercado de trabalho, em termos de empregos formais no país.

Dos dezesseis participantes que realizaram acompanhamento pós-alta no município de Sobral, três (18,8%) apresentaram algum grau de restrição à participação social. No caso de Fortaleza, dos 57 que estavam ou tiveram acompanhamento pós-alta, dezessete (29,8%) apresentavam algum grau de restrição à participação social. Em Fortaleza e Sobral, respectivamente, dois e doze participantes tinham algum grau de restrição à participação e não estavam em acompanhamento pós-alta.

A Tabela 16 mostra as características (idade, sexo, classificação da escala de participação, escore SALSA, escore EHF, existência de acompanhamento pós-alta, ocorrência de estado reacional e encaminhamento para acompanhamento psicológico) dos participantes nos dois municípios, com algum grau de restrição à participação.

Tabela 16 - Características dos participantes com restrição à participação, segundo municípios, de outubro de 2006 a setembro de 2007.

Nº	Idade	Sexo	EP	SALSA	EHF	Tto Pós-alta	Reação	Enc psic
FORTALEZA								
1	57	F	MR	39	2	não	Não	Não
2	33	F	MR	19	0	não	Não	Sim
3	43	F	GR	38	0	não	Não	Sim
4	29	M	LR	30	6	sim	Sim	Não
5	24	F	LR	23	0	sim	Sim	Não
6	54	M	LR	25	2	sim	Sim	Não
7	26	M	MR	22	3	sim	Sim	Não
8	63	M	LR	23	5	sim	Sim	Não
9	38	M	LR	22	0	sim	Sim	Não
10	16	F	LR	23	2	sim	Sim	Não

Nº	Idade	Sexo	EP	SALSA	EHF	Tto Pós-alta	Reação	Enc psic
11	47	F	MR	30	2	não	Não	Sim
12	55	F	LR	23	0	não	Não	Não
13	25	F	LR	29	0	não	Não	Não
14	46	F	LR	58	6	não	Não	Sim
15	41	F	MR	32	4	sim	Sim	Não
16	51	M	LR	47	9	sim	Sim	Não
17	57	M	LR	32	6	sim	Sim	Não
18	59	M	LR	24	0	não	Não	Não
19	44	F	LR	28	0	não	Não	Não
20	40	F	MR	40	1	sim	Sim	Sim
21	39	F	LR	37	0	não	Não	Não
22	31	F	LR	25	3	sim	Sim	Não
23	31	F	LR	33	3	sim	Sim	Não
24	50	M	LR	35	8	sim	Sim	Não
25	47	F	LR	31	0	sim	Sim	Não
26	45	F	LR	29	2	não	Não	Não
27	51	F	LR	48	4	não	Não	Não
28	46	M	GR	32	8	sim	Sim	Não
29	57	F	MR	65	3	sim	Sim	Não
SOBRAL								
Nº	ID	Sexo	EP	SALSA	EHF	Tto Pós-alta	Reação	Enc psic
1	78	F	LR	40	4	sim	Sim	Não
2	36	M	LR	51	7	sim	Sim	Não
3	60	F	LR	24	0	não	Não	Não
4	42	F	LR	27	0	sim	Sim	Não
5	58	F	GR	23	0	não	Não	Sim

Nota: EHF- escore EHF/ SALSA- escore SALSA / EP – Classificação Escala de Participação / Tto Pós-alta – fez tratamento de pós-alta / Enc psic – Encaminhamento para avaliação psicológica

A restrição à participação foi identificada em 29 (9,5%) dos participantes de Fortaleza e em 5 (7,2%) participantes de Sobral. Chama atenção o fato dos participantes (5 de Fortaleza e 1 de Sobral) que foram

encaminhados para a avaliação psicológica apenas um dos de Fortaleza estava em acompanhamento pós-alta em virtude de estado reacional.

4.5. CARACTERIZAÇÃO DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

A caracterização do acesso à atenção pós-alta permitiu a descrição do processo de descoberta do diagnóstico, com agrupamento dos relatos em duas categorias: *percepção de sinais e sintomas* (autopercepção ou percepção de terceiros) e *busca pelo diagnóstico*.

Quanto à primeira categoria, a autopercepção foi induzida pela mídia (propaganda em televisão e rádio, cartazes e panfletos nas unidades de saúde), pela evidência de sinais e sintomas de hanseníase (quando estes já eram conhecidos pelos participantes), bem como pela presença de neuropatias ou de dermatoses em geral. Foi abordada ainda a participação da família, da rede de amigos e/ou conhecidos, além dos serviços de saúde (por meio de exame de contatos, consultas de rotina e realização de campanhas) no diagnóstico.

Em relação à segunda categoria, a busca pelo diagnóstico, abordou-se a procura pelas unidades da atenção básica de saúde, o centro de referência municipal e/ou estadual e os múltiplos serviços, como se observa na Figura 18.

Figura 18 - Diagrama sobre a percepção de sinais e sintomas e a busca pelo diagnóstico, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Constata-se que a percepção de dermatoses (40,6%) e neuropatias em geral (18,8%) eram os principais desencadeadores da procura da assistência à saúde em Sobral. Em Fortaleza foram identificadas como indicadores para suspeição: dermatoses em geral (47,2%) e a indução da mídia (18,7%). Na percepção de terceiros, as campanhas e a descoberta por profissionais durante consultas de rotina foram os principais desencadeadores em Sobral, enquanto em Fortaleza constituiu algo de menor proporção, apenas 11,6% apontaram esses problemas. Em Fortaleza a suspeição foi estabelecida por familiares (8,1%), amigos e/ou conhecidos (5,9%), com estímulo à busca de serviços de saúde. Quanto ao aspecto da busca do diagnóstico, alguns perceberam que em Fortaleza existe uma procura maior pelas unidades da atenção primária à saúde. Porém quase todos que buscaram as unidades de atenção básica foram encaminhados para o centro de referência. Já em Sobral se percebe a procura da população pelas unidades da rede de atenção básica e o tratamento também realizado nestas unidades.

O tempo médio para a busca do diagnóstico após a percepção de sinais e sintomas foi de 13,9 meses (10,2 em Sobral [0 a 60] e 15,0 em Fortaleza [0 a 210 meses]), com mediana de 6,0 meses (3,0 em Sobral e 6,0 em Fortaleza).

A confirmação do diagnóstico foi realizada na maioria das situações pelos centros de referência em ambos os municípios. Em Sobral, a maioria dos participantes 60 (80,7%) realizou tratamento em unidades da atenção básica, já no município de Fortaleza o centro de referência foi responsável pela maioria dos atendimentos, com 226 (96,2%) casos atendidos. Os participantes que estavam ou estiveram em acompanhamento de pós-alta dezesseis (23,2%) participantes em Sobral e 57 (24,2%) em Fortaleza. Estes dados estão demonstrados na Figura 19.

Figura 19 - Unidades de saúde de confirmação do diagnóstico, tratamento da PQT e pós-alta, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Apenas dezesseis (23,2%) dos participantes de Sobral realizaram acompanhamento de pós-alta e 57 (24,2%) de Fortaleza. Em relação à população de Sobral, como foi comentado anteriormente, constata-se que metade (8) procura pelas unidades básicas de saúde da família; a outra metade está distribuída entre CR municipal – 5 (31,2%) e UBASF e CR municipal – 3 (18,7%). A procura pelo CR municipal deve-se principalmente à existência de alguns casos mais complexos de tratamento de reações. Já em Fortaleza quase a totalidade dos participantes – 55 (96,5%) – realizaram tratamento de pós-alta no CR estadual, um (1,7%) realizou o tratamento na UBASF e CR estadual e um (1,7%) no CR estadual e em consultório médico particular. Estes dados estão demonstrados na Tabela 17:

Tabela 17 - Acompanhamento de pós-alta em hanseníase, segundo unidades de saúde e municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Unidade de saúde de acompanhamento pós-alta	Sobral (N = 16)		Fortaleza (N = 57)	
	N	%	N	%
Unidade Básica de Saúde da Família (UBASF)	8	50	0	0
Centro de Referência em Hanseníase	5	31,2	55	96,5
UBASF e Centro de Referência em Hanseníase	3	18,7	1	1,7
Centro de Referência em Hanseníase e consultório particular	0	0	1	1,7
Total	16	100	57	100

Quanto à realização de atendimento em unidades diferentes das que fizeram o tratamento com PQT, os motivos das mudanças foram os seguintes: os cinco participantes de Sobral que foram para o CR referiram que foram encaminhados pela UBASF; um participante de Fortaleza apresentou reação durante o tratamento e o outro tinha convênio médico e optou por ser acompanhado em consultório particular.

Quanto os motivos que levaram essas pessoas a buscarem o atendimento de pós-alta ressaltam-se: a continuidade do tratamento de reações em onze participantes (68,7%) de Sobral e 34 (59,6%) de Fortaleza. Outros motivos foram pontuados em menor escala: presença de dor, dormência, falta de força e entupimento do nariz; aumento/ reaparecimento de alguns sinais, como manchas e caroços, e necessidade de fazer cirurgia, realizar atendimento fisioterápico e realizar curativo nas lesões, conforme se verifica na Tabela 18.

Tabela 18 - Motivos referidos para procura de atendimento pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Motivo da procura do atendimento	Sobral (N= 16)		Fortaleza (N= 57)	
	N	%	N	%
Continuidade do tratamento para reação	11	68,7	34	59,6
Presença de dor	5	31,2	9	15,7
Reaparecimento / aumento dos sinais (manchas, nódulos)	0	0	13	22,8
Necessidade de fazer cirurgia	0	0	2	3,5
Realizar atendimento de Fisioterapia	0	0	2	3,5
Realizar curativo nas lesões	0	0	1	1,7

Outros aspectos abordados foram as facilidades e as dificuldades na busca do atendimento de pós-alta demonstrados na Tabela 19.

Tabela 19 - Opinião sobre pontos facilitadores e dificultadores na busca do atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Opinião sobre a busca por atendimento	Sobral (N = 16)		Fortaleza (N = 57)	
	N	%	N	%
Facilidades / Pontos Positivos				
Foi encaminhada. Sem problemas de acesso	1	6,2	0	0
Por já ser paciente da UBASF	15	93,7	1	1,7
Por já ser paciente do CR	0	0	54	94,7
Foi atendido no mesmo dia	0	0	1	1,7
Foi atendido no mesmo dia pela enfermeira	0	0	1	1,7
Marcar consulta através de uma pessoa conhecida que trabalha na instituição	0	0	1	1,7

Opinião sobre a busca por atendimento	Sobral (N = 16)		Fortaleza (N = 57)	
	N	%	N	%
Dificuldades / Pontos negativos				
Não poder ser atendida na mesma hora	1	6,2	1	1,7
Nenhuma	15	93,7	56	98,2
Demora no atendimento	0	0	1	1,7
Não foi atendido no mesmo dia pelo médico, mesmo estando com dor.	0	0	1	1,7

Nota: Uma pessoa relatou mais de uma dificuldade

Dentre as facilidades na busca por atendimento de pós-alta, o que foi ressaltado por mais de 93% dos participantes de ambos os municípios foi o fato de realizarem o atendimento de pós-alta nas mesmas unidades que realizaram o tratamento de PQT. Quase a totalidade dos participantes – 15 (93,7%) em Sobral e 56 (98,2%) em Fortaleza – não relataram dificuldades.

Outros aspectos abordados pelos participantes do estudo foram os pontos positivos e/ou as facilidades no atendimento de pós-alta agrupados nos aspectos relacionados à equipe, à rotina dos serviços, à educação em saúde e outros. No aspecto relacionado à equipe, foram ressaltados o fato de gostarem do atendimento, de o atendimento ser bom, de gostarem do atendimento médico, do relacionamento médico/paciente e da pontualidade do médico. Com relação ao aspecto relacionado à rotina dos serviços, foram contemplados as visitas do agente comunitário de saúde, o agendamento de consultas, o recebimento de medicação e de vale - transporte, a realização de exames e a não espera pelo atendimento. Ainda foram ressaltados outros aspectos, como a facilitação no atendimento devido ao fato de conhecerem pessoas na instituição (Tabela 20).

Tabela 20 - Opinião sobre as facilidades no atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007

Opinião sobre o atendimento	Sobral		Fortaleza	
Facilidades / Pontos positivos	(N = 16)		(N = 57)	
<i>Aspectos relacionados à equipe</i>	N	%	N	%
Gosto pelo atendimento	10	62,5	48	84,2
Gosto pelo atendimento médico	0	0	6	10,5
Relacionamento médico/paciente	1	6,2	0	0
Pontualidade do médico	1	6,2	0	0
Gosto parcial pelo atendimento	0	0	1	1,7
<i>Aspectos relacionados à rotina dos serviços</i>				
Agendamento das consultas	3	18,7	3	5,2
Recebimento de medicação	0	0	5	8,7
Recebimento de vale transporte	1	6,2	2	3,5
Visitas do agente comunitário de saúde	1	6,2	0	0
Não espera para ser atendido	1	6,2	0	0
Realização de exames	0	0	1	1,7
<i>Aspectos relacionados à educação em saúde</i>				
Aprendizagem sobre hanseníase	0	0	1	1,7
<i>Aspectos variados</i>				
Facilitação no atendimento por conhecer pessoas na instituição	0	0	1	1,7
Não respondeu	1	6,2	0	0

Nota: Algumas pessoas relataram mais de um ponto positivo

Quanto às dificuldades, foram pontuados aspectos relacionados à equipe ressaltando-se problemas de relacionamento com o profissional médico, com as atendentes de consultório e falta de orientações da parte médica com relação aos encaminhamentos. Nos aspectos relacionados aos serviços de saúde foram pontuados a intermitência de liberação de medicamentos, as dificuldades para a marcação de consultas, a espera no dia do atendimento e o grande número de pacientes para atendimento. O aspecto relacionado à acessibilidade foi a distância entre a residência do

paciente e o serviço de saúde. Outros aspectos foram registrados pelos pesquisadores: a não existência de dificuldades nos dois municípios e o fato de alguns não terem respondido a esse item. Esses dados estão delineados na Tabela 21.

Tabela 21 - Opinião sobre as dificuldades no atendimento de pós-alta em hanseníase, segundo municípios, agosto de 2006 a setembro de 2007.

Opinião sobre o atendimento	Sobral		Fortaleza	
Dificuldades / Pontos negativos	(N = 16)		(N = 57)	
<i>Aspectos relacionados à equipe</i>	N	%	N	%
Problemas de relacionamento com profissional médico	0	0	7	12,2
Problemas de relacionamento com atendentes de consultório	0	0	2	3,5
Ausência de maiores orientações da parte médica, não havendo os encaminhamentos.	0	0	1	1,7
<i>Aspectos relacionados com o serviço de saúde</i>				
Intermitência de liberação de medicamentos	1	6,2	2	3,4
Dificuldades em marcação de consultas	1	6,2	2	3,4
Espera no dia do atendimento	0	0	5	8,7
Grande número de pacientes para atendimento	0	0	1	1,7
<i>Aspecto relacionado à acessibilidade</i>				
Distância para sua casa de mais ou menos 50 km	1	6,2	0	0
<i>Aspectos variados</i>				
Nenhuma	7	43,7	38	66,6
Não respondeu	6	37,5	0	0

Nota: Algumas pessoas relataram mais de um ponto negativo

No acompanhamento do pós-alta, os participantes tiveram oportunidade de ser assistidos por uma equipe multiprofissional considerando-se as necessidades apresentadas, conforme se verifica na Tabela 22.

Tabela 22 - Tipos de atendimentos, segundo municípios, de agosto de 2006 a setembro de 2007.

Tipos de atendimentos	Sobral (N = 16)		Fortaleza (N = 57)	
	Nº	%	Nº	%
Consulta médica	16	100	55	96,5
Consulta de Enfermagem	6	37,5	0	0
Atendimento de Fisioterapia	4	25	12	21
Atendimento de Terapia Ocupacional	0	0	12	21
Atendimento psicológico	0	0	0	0
Atendimento de Serviço Social	0	0	0	0
Atendimento nutricional	1	6,2	0	0
Atendimento odontológico	1	6,2	0	0
Procedimentos	0	0	2	3,5
Outros	4	25	9	15,8

Quanto aos tipos de atendimentos realizados durante ao atendimento de pós-alta, ressalta-se a inexistência do atendimento de alguns profissionais em ambos os municípios, como: atendimento de Terapia Ocupacional em Sobral, atendimentos de Enfermagem, Nutricional e Odontológico em Fortaleza e atendimento Psicológico e de Serviço Social em ambos os municípios. Constata-se que, embora os profissionais dessas áreas estejam inseridos na equipe multiprofissional de atenção às pessoas atingidas pela hanseníase, a assistência no pós-alta concentra-se na consulta médica, sendo este o atendimento com maior frequência – 100% Sobral e 96,5% em Fortaleza. Além desse atendimento, em ambos os municípios foi ressaltado apenas o atendimento de Fisioterapia com mais de 20%. Destaca-se o não atendimento de Enfermagem no município de Fortaleza.

Os participantes que marcaram o item “outros” referiram principalmente os seguintes atendimentos: consulta médica (oftalmologia,

traumatologia) em ambos os municípios e o acréscimo de acupuntura em Sobral.

Durante o atendimento de pós-alta, todos os participantes de ambos os municípios tiveram acesso aos seguintes meios indicados para tratamento/reabilitação/diagnóstico: medicamentos, férula, suporte para braço, joelheira, tornozeleira e bengala (Sobral); cirurgias (vascular e neurolise), medicamentos, calçados adaptados, luvas, férula e muletas (Fortaleza).

O envolvimento dos membros da família com a assistência no pós-alta foi algo pouco referido pelos participantes, apenas 6 (8,7%) em Sobral e sete (3%) em Fortaleza. Quando este envolvimento ocorreu, somente um (1,4%) em Sobral e dois (0,9%) em Fortaleza, foram estimulados pelos profissionais dos serviços de saúde.

4.6. ATENÇÃO À SAÚDE NO PÓS-ALTA

Em Sobral, ao término da coleta de dados foi entregue para a Coordenação de Vigilância à Saúde a relação das pessoas que necessitaram de encaminhamento médico (oftalmologista, ortopedista, reumatologista, cirurgião vascular e otorrinolaringologista), fisioterapeuta, psicológico bem como de uso de palmilha simples e moldada. Foram realizados encaminhamentos para 28 (40,5%) participantes do estudo. Deste total, nove (32,1%), mesmo tendo realizado e/ou estando em tratamento no pós-alta, ainda necessitavam de acompanhamento referente a cuidados com as mãos e os pés (Tabela 23).

Tabela 23 - Tipos de encaminhamentos realizados, Sobral - CE, julho a setembro de 2006

Encaminhamentos – Sobral	N	%
Pessoas encaminhadas	28	40,5
Avaliação do Oftalmologista	12	42,8
Uso de calçado adequado	09	32,1
Avaliação do Cirurgião Vascular	04	14,2
Avaliação do Ortopedista	04	14,2
Avaliação do Dermatologista - Referência Municipal	02	7,1
Avaliação do Clínico	02	7,1
Avaliação do Reumatologista	01	3,5
Avaliação do Otorrinolaringologista	01	3,5
Avaliação do Angiologista	01	3,5
Avaliação do Fisioterapeuta	01	3,5
Avaliação do Psicólogo	01	3,5
Nenhum encaminhamento	41	59,4
Total	69	100

Nota: Alguns participantes tiveram mais de um encaminhamento

A maioria dos encaminhamentos realizados em Sobral teve resolutividade na rede assistencial do próprio município. No entanto existiam dificuldades de resolução, principalmente as cirurgias de neurolises que eram encaminhadas para o centro de referência estadual em Fortaleza, e o uso de calçado adequado. Apesar do município já ter profissional treinado para confecção de calçados, no período da pesquisa, estava aguardando a conclusão de um centro de reabilitação municipal. As pessoas que tiveram acesso a calçados adaptados tiveram como fonte para aquisição uma instituição particular, via serviço de assistência social.

Em Fortaleza, as pessoas que participaram eram ex-usuárias (ou usuárias) do Centro de Dermatologia Dona Libânia (231) e do Centro de Saúde Oliveira Pombo (4), perfazendo um total de 235 pessoas. Após o término da coleta de dados foi entregue ao Diretor deste serviço a relação

das pessoas que necessitaram de encaminhamento médico (oftalmologista, ortopedista, dermatologista, clínico e otorrinolaringologista), fisioterápico, psicológico, de prevenção de incapacidades bem como de uso de calçado adequado e de realização de procedimentos (acompanhamento de prevenção de incapacidades e curativo). Foram realizados encaminhamentos para 68 (29,4%) participantes do estudo. Deste total, dezoito (26,5%), mesmo estando em tratamento no pós-alta, ainda necessitavam de acompanhamento referente a cuidados com as mãos e os pés (Tabela 24).

Tabela 24 - Tipos de encaminhamentos realizados, Fortaleza - CE, outubro de 2006 a setembro de 2007.

Encaminhamentos – Fortaleza	N	%
Total de pessoas encaminhadas	68	29,4
Avaliação do Oftalmologista	32	13,9
Avaliação pelo setor de prevenção de incapacidade para definição de adaptação de calçados	24	10,4
Acesso a calçados adequado	24	10,4
Avaliação do Fisioterapeuta	16	6,9
Avaliação do Ortopedista	9	3,9
Avaliação do Psicólogo	5	2,2
Avaliação do Dermatologista	2	0,9
Avaliação do Clínico	2	0,9
Avaliação do Otorrinolaringologista	2	0,9
Seguimento com as ações de prevenção	2	0,9
Curativo	1	0,4
Nenhum encaminhamento	163	70,6
Total	231	100

Nota: Alguns participantes tiveram mais de um encaminhamento

Da mesma forma como Sobral, a maioria dos encaminhamentos realizados teve resolutividade na própria instituição de referência. A diferença era que Sobral incorporou essas demandas na própria rede de

atenção básica, exceto o encaminhamento cirúrgico (encaminhado para Fortaleza) e para adaptação de calçados. Alguns tinham marcação no centro de referência mesmo, como era o caso das consultas de oftalmologia e otorrinolaringologia. As avaliações do setor de prevenção de incapacidades eram para que fossem fornecidos calçados adequados. As pessoas eram encaminhadas com uma cópia da “avaliação simplificada das funções neurais e complicações”, para que não houvesse necessidade de realização de outra avaliação física, apenas a entrega do calçado adequado. Alguns necessitavam de maior acompanhamento devido à necessidade do uso de palmilha moldada. Os encaminhamentos para avaliação do ortopedista referem-se àqueles que poderiam ser beneficiados com a cirurgia de neurolise.

Um dos encaminhamentos necessários não foi possível ser realizado seja pelo centro de referência estadual seja pela rede estadual, pois durante o período da pesquisa não havia a disponibilidade de serviço de psicologia para os participantes. Considerando os aspectos éticos envolvidos na pesquisa e das características de um dos instrumentos aplicado (escala de participação), estabeleceu-se fluxo de encaminhamento para serviços especializados, em serviços da Universidade Federal do Ceará e da Universidade de Fortaleza.

Chama atenção o fato das pessoas que estavam em acompanhamento pós-alta em Sobral (32,1%) e em Fortaleza (26,5%) necessitarem ainda das mais variadas modalidades de encaminhamentos. Este desfecho do estudo foi o resultado basicamente da avaliação física convencional, ou seja, do monitoramento das funções neurais e suas complicações que é recomendado pelo PNCH principalmente para os casos com reações hansênicas. Portanto, esta avaliação deveria também ser rotina para as pessoas que necessitam de acompanhamento no pós-alta.

5. DISCUSSÃO

O presente estudo reconheceu a fragilidade do desenvolvimento das ações do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta nos municípios de Sobral e Fortaleza. Os dois municípios mantêm a hanseníase como um importante problema de saúde pública, apesar dos avanços identificados nos últimos dois anos.

A análise do contexto técnico-político, de natureza normativa e diretiva, integrada à avaliação da população deste estudo, em termos do acesso à atenção no pós-alta bem como das características sociodemográficas, clínico-epidemiológicas e de participação social, possibilitou a verificação desta fragilidade.

De fato, foi reconhecida a inadequação das orientações do programa no momento do pós-alta, considerado crítico, mas negligenciado em muitos casos, diante de um processo com longa história natural.

Tomando como base a sua elevada magnitude e a baixa letalidade, geralmente por complicações secundárias, aliadas à inadequação do desenvolvimento das ações de controle na rede de serviços da atenção básica, reforça-se o caráter da hanseníase como doença que acomete sistematicamente populações negligenciadas (BRITTON & LOCKWOOD, 2004; MEIMA et al., 2004).

A hanseníase é uma doença clássica, milenar, historicamente negligenciada e com forte caráter estigmatizador e excludente, muito em virtude de mitos a respeito da sua manifestação (cronicidade e deformação) e transmissão, mesmo entre profissionais de saúde (BAKIRTZIEF, 1996). Assim os desafios que a envolvem são grandes.

Com grande relação com a exclusão social, as pessoas acometidas acabam não sendo “vistas” pela sociedade, fruto inclusive da relativa fragilidade dos movimentos sociais bem como da sua não multiplicidade, apesar do papel importante que desempenha no Brasil (MENDONÇA, 2006)

As discussões a respeito da busca da integralidade do cuidado em hanseníase revertem-se de uma importância estratégica para o SUS. Ressalta-se que a atenção primária representa o lócus privilegiado da rede de serviços com vistas ao seu enfrentamento.

A expansão da hanseníase no estado do Ceará pode ser analisada como resultado da melhor cobertura dos serviços de saúde, com ampliação de acesso, mas também em virtude do aumento da transmissão da doença em um determinado período no passado (CUNHA *et al.*, 2001; FLÔR, 2002; CAMPOS *et al.*, 2005; BARBOSA *et al.*, 2008a). O acometimento de crianças traduz a grande dinâmica de transmissão da doença em várias áreas no estado (CEARÁ, 2007).

A tendência relativa à detecção de novos casos no período coincidente com a estruturação da atenção básica no Brasil e no Ceará reforça o fato de que o alcance do controle da hanseníase representa um processo que somente estará efetivado quando houver a integração real dos esforços para o controle na rede de atenção básica à saúde. Este movimento deve, necessariamente capilarizar os esforços para reduzir a carga dessa doença na população (CUNHA *et al.*, 2004; CAMPOS *et al.*, 2005). Para tanto, as ações de controle deverão estar adequadas ao real contexto local.

O fato de o município de Sobral ter bem fundamentada a atenção aos casos de hanseníase na atenção básica amplia as possibilidades de acesso ao diagnóstico e à PQT já na atenção primária (SOBRAL, 2001). Essa abertura favorece também a incorporação do cuidado no momento do pós-alta, com enfrentamento potencial das fragilidades identificadas, como observado neste município em comparação à Fortaleza. Entretanto, mesmo com essa situação favorável, há um distanciamento do cenário ideal.

Em relação às ações de controle da hanseníase em Sobral, o movimento de integração do controle da hanseníase na atenção básica iniciou-se em 1997 com o início da descentralização da saúde de uma forma geral (SOBRAL, 2001). Porém, o início efetivo da descentralização do diagnóstico e tratamento dos pacientes de hanseníase para as unidades de

saúde da família teve início no ano de 1998, quando o município recebeu assessoria técnica do Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde – CONASEMS (CAMPOS *et al.*, 2005).

Em 1999 vários eventos marcam a priorização política do controle da hanseníase: implementação da descentralização das ações de diagnóstico e de tratamento; treinamentos de profissionais do Programa de Saúde da Família (PSF), 1º Encontro Sobralense dos Usuários e Trabalhadores de Saúde para Eliminação da Hanseníase, capacitação de agentes comunitários de saúde (ACS) e 1º Encontro Sobralense de Rezadeiras e Curandeiros. Já em 2000 ocorre no município o 1º Encontro Municipal do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN) e o 1º Encontro Sobralense das Trabalhadoras do Sexo, na perspectiva da suspeição diagnóstica (CAMPOS; 2005; CAMPOS *et al.*, 2005). Pode-se dizer que o início de fato das ações se deu em abril de 1999 (FLÔR, 2002).

Em 2007, a cobertura de avaliação de contatos foi de 95% enquanto o percentual médio de cura nas coortes foi de 84% (CEARÁ, 2008a; CEARÁ, 2008b).

Com a análise desse processo de integração na atenção básica, em 2001, inserem-se no Plano Municipal de Saúde diferentes estratégias, sendo lançado o Plano Municipal de Mobilização e Intensificação das Ações para Eliminação da Hanseníase e Controle da Tuberculose. Como reflexo, em 2002 são desenvolvidas atividades de educação permanente para os ACS e de treinamento de agentes sanitários do dengue em hanseníase além de se realizar o 1º Fórum de Discussão da Hanseníase com os Conselhos de Saúde. Por fim, em 2003 é realizado o lançamento da Aliança pela Eliminação da Hanseníase no município é criado o dia da mancha (uma vez por mês) e é feita a ampliação das ações de eliminação da hanseníase em outros segmentos com o apoio do MORHAN (CAMPOS; 2005; CAMPOS *et al.*, 2005).

Do ponto de vista operacional, há cobertura em 100% das unidades de saúde do PSF em Sobral. Como consequência, os indicadores

epidemiológicos evidenciam uma maior detecção de casos de hanseníase ao longo dos anos estudados, corroborando diferentes análises e estudos realizados tanto no Brasil quanto em outros países (SOBRAL, 2001; FLÔR, 2002; CAMPOS, 2005; CAMPOS *et al.*, 2005).

O município se enquadra em um contexto que tem sido configurado no parâmetro de hiperendemicidade da OMS (BRASIL, 2008b), por apresentar, no período de 1997 a 2003, coeficientes de detecção maiores do que 40 casos novos/100.000 habitantes (FLÔR, 2002; CAMPOS *et al.*, 2005). Em 2007 (dados parciais até julho de 2008), observa-se que o coeficiente de detecção mantém esta tendência, com 64 casos por 100.000 habitantes. Nesse mesmo ano, o coeficiente em menores de quinze anos foi de 25 casos por 100.000 habitantes.

Para justificar esse cenário em Sobral, além dos fatores mencionados acima, a maior detecção de casos nesse período poderia estar associada à inadequação do processo de diagnóstico de hanseníase na rede assistencial do município, com diagnósticos falso positivos, refletindo qualidade insuficiente, apesar de uma elevada cobertura das ações de controle da hanseníase na atenção básica (CAMPOS, 2005; CAMPOS *et al.*, 2005). Trata-se da discussão relativa entre quantidade e qualidade da atenção prestada na rede de serviços da atenção básica (GIL, 2006).

Em relação à realidade de Fortaleza, o caráter da capital do estado (com a quarta maior população do país), aliado à grande desigualdade social em sua periferia e à relativamente baixa cobertura da atenção básica (FORTALEZA, 2006; FORTALEZA, 2007), tornam essas mesmas possibilidades de médio a longo prazos. Este último fato se dá mesmo se considerando os avanços nos últimos dois anos, quando da ampliação da cobertura da atenção básica (FORTALEZA, 2007).

A magnitude e a transcendência da hanseníase no município de Fortaleza são indiscutíveis. Observa-se uma detecção crescente de casos na capital do Ceará, mantendo uma tendência crescente ao longo dos últimos quinze anos, com uma média de 900 casos por ano (FORTALEZA, 2001; ALENCAR, CHM *et al.*, 2008; FORTALEZA, 2008). Esse fato amplifica-

se quando se considera a subnotificação de casos, o que aumenta ainda mais a carga da doença no município (FAÇANHA, et al 2006).

Em Fortaleza, o coeficiente de detecção geral médio no período de 1995 a 2007 foi de 3,74 (variando de 31,4 a 42,1) por 100.000 habitantes (FORTALEZA, 2008). Os dados de 2008 mostram uma tendência semelhante à dos anos anteriores. Acrescenta-se a este fato a elevada carga em crianças menores de quinze anos de idade (ALENCAR, CHM *et al.*, 2008).

Do ponto de vista operacional, vem sendo observada uma melhoria das atividades de notificação de casos novos de hanseníase nas unidades de saúde municipais, com um aumento de aproximadamente 10%, entretanto a maioria dos casos ainda é diagnosticada no Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária Dona Libânia (70,3%) (FORTALEZA, 2008). Neste estudo, representou a principal referência de casos do município de Fortaleza, uma vez que 231 (98,3%) participantes eram originados desse serviço, sendo reflexo da não integração das ações de controle na atenção básica do município.

Diante da magnitude da endemia nas áreas estudadas, para fins da análise do contexto técnico-político, a consideração de dois períodos principais torna-se fundamental: o pós-alta antes da implantação da PQT e o pós-alta após a implantação da PQT no Brasil. Nesta pesquisa, o período considerado para a seleção dos participantes traduz a situação de uma população que teve alta em anos recentes (de 2003 a 2005).

É importante reforçar o fato de as pessoas atingidas pela hanseníase após a alta da PQT manterem necessidades de diferentes naturezas. Realmente, como processo crônico degenerativo, exige-se seguimento multidisciplinar e multiprofissional, na perspectiva da integralidade, entretanto, ao longo do período estudado, foram identificados pontos vulneráveis a ser trabalhados no programa de controle estadual.

O ponto positivo foi o reconhecimento, identificado em vários documentos técnicos e normativos, de que o acompanhamento dos casos no momento do pós-alta consiste no atendimento longitudinal e integral às

possíveis intercorrências que possam vir a ocorrer com aqueles pacientes que já tenham concluído o tratamento PQT (BRASIL, 2000e, 2001a, 2001e, 2002a, 2008l).

Esse enfrentamento é fruto de um longo processo de debates, lutas e conquistas. No Brasil o Movimento da Reforma Sanitária iniciado no final dos anos 1970, culminou com a VIII Conferência Nacional de Saúde em 1986, em que se propôs que a saúde fosse um direito do cidadão, um dever do Estado (CORDEIRO, 2001; BRASIL, 2006g). Além disso, o acesso a todos os bens e serviços que promovam e recuperem a saúde deveria ser universal. A Constituição brasileira, em seu Artigo 196 consolida esses direitos e deveres, e no Artigo 200 trata das competências e atribuições do Sistema Nacional de Saúde, a partir de então, denominado SUS (BRASIL, 1988a).

Nesse contexto, vários movimentos envolvendo governo e sociedade culminaram com a elaboração/revisão da legislação e de documentos técnicos específicos para hanseníase. Tal cenário representou grandes avanços para o fortalecimento das políticas públicas voltadas para a hanseníase. De fato, o final dos anos 1970 foi marcado pela discussão do processo de integração das ações de controle da hanseníase na rede, baseada na descentralização e na horizontalização do cuidado na rede, com ênfase na rede de atenção primária à saúde (OLIVEIRA, 2008).

Um marco nesse período foi a publicação da Portaria 165 de 1976 que estabeleceu novas normas para a política nacional de controle da hanseníase. O foco é definido como sendo o de reduzir a morbidade (com a utilização de tratamento específico, tanto na rede pública quanto na rede privada), prevenir as incapacidades (como atividade de rotina em todos os hospitais e serviços especializados, recomendando-se a sua adoção nos serviços gerais de saúde), preservar a unidade familiar e estimular a reintegração social dos doentes, conforme as características de cada caso. Uma das questões definidas foi o fato de o termo “lepra” e derivados terem sido proscritos da linguagem utilizada nos documentos oficiais do Ministério da Saúde (BRASIL, 1976a).

Mas, ao longo dos anos, apesar das indicações, ainda não se tem claramente definido um protocolo de seguimento das pessoas com hanseníase após a alta da PQT. O que se verifica é a recomendação para o desenvolvimento de orientações isoladas, como o retorno às unidades de saúde no caso de surgimento de novas lesões de pele e/ou de dores nos trajetos dos nervos periféricos, bem como no caso de piora do déficit sensitivo motor (BRASIL, 2008c).

Um aspecto relevante deste estudo é o sugestionamento de que a longitudinalidade do cuidado é deficiente, considerando que 412 pessoas inicialmente selecionadas para o estudo não foram incluídas por diferentes motivos, a maioria, por não localização (92%). Entre a população incluída no estudo, foram definidas demandas aos serviços de saúde, que geraram encaminhamentos pela equipe do estudo, a diferentes serviços de saúde. Além disso, foram identificadas necessidades de saúde significativas, tanto na população de Sobral quanto de Fortaleza.

A fragilidade ou a descontinuidade da assistência às pessoas atingidas pela hanseníase que se encontram no momento do pós-alta pôde ser verificada por este estudo uma vez que, em alguns destes casos somente a terapêutica específica para reação hansênica estava sendo contemplada no seu acompanhamento. Apesar dessa verificação, em termos do acesso aos serviços, os participantes não tiveram problemas na busca pelos serviços de saúde, considerando-se a manutenção do vínculo com a sua unidade de origem. Em Fortaleza, a questão central foi a centralização do atendimento no centro de referência da capital.

Ao longo do estudo, foram identificadas necessidades dos participantes e demandas aos serviços, de diferentes naturezas. Este fato pode traduzir a não sensibilização dos participantes quanto à necessidade do autocuidado e quanto à possibilidade de complicações tardias. Pode ser o reflexo, ainda, da qualidade inadequada dos serviços de saúde prestados.

Essa interface entre usuário e serviço de saúde tem como uma das dimensões mais básicas a descoberta da doença. De fato, o conhecimento sobre sinais e sintomas da hanseníase pela população é essencial para o

seu controle (BRASIL, 2008i). Para tanto, são possíveis, como meios para se alcançar esta meta, recursos de mídia e/ou repasse de informações nas unidades de saúde. Neste estudo mais de 70% (178 [75,7%] em Fortaleza e 54 [78,2%] em Sobral) das pessoas que buscaram o diagnóstico em ambos os municípios tiveram como motivação algum tipo de estranhamento pelo surgimento de sinais e sintomas. Em muitas situações, esses eventos clínicos foram percebidos por familiares e amigos. Ainda relacionado à percepção por terceiros, ressalta-se que as consultas de rotina contribuíram apenas com 4,2% dos casos em Fortaleza e com 11,2% em Sobral. Esta diferença aproximada de três vezes provavelmente é o reflexo da integração das ações de controle na atenção básica, em Sobral. A divulgação por meio da mídia e a realização de campanhas também foram modos importantes para a detecção de casos. Em Sobral houve relato dessas modalidades por 7,2% dos participantes e, em Fortaleza, por 18,7%. Já a descoberta a partir de campanhas diagnósticas foi relatada por 11,6% dos participantes do município de Sobral.

Essa dinâmica de sensibilização para o diagnóstico de casos e para a potencialização da interface entre usuário e serviços de saúde é fundamental para a vigilância epidemiológica. A vigilância da hanseníase no Brasil é organizada em um modelo passivo, baseado em grande parte na notificação de casos confirmados. Operacionalmente, a rede de serviços de saúde apresenta uma baixa performance para a abordagem dos contatos dos casos diagnosticados. Este fato traz à reflexão a necessidade de uma estratégia mais ativa, como o empenho e a adoção efetiva da vigilância de casos entre os contatos intradomiciliares (BRASIL, 2008b; BRASIL, 2008).

Nesse trabalho chamou a atenção o baixo percentual de descoberta do diagnóstico a partir do exame de contatos: 1,4% em Sobral e 2,5% em Fortaleza, apesar dos dados oficiais apresentados (CAMPOS *et al.*, 2005; FORTALEZA, 2008; CEARÁ, 2008a; CEARÁ, 2008b). Segundo os dados do PNCH/MS, em 2007 apenas 6% dos casos novos foram detectados por meio da vigilância de contatos no Brasil. Enquanto a meta preconizada para 2008 é de uma proporção de contatos examinados superior a 50%, considerando-

se que em 2007 essa proporção foi de 49,8% para o país e de 45,2% para a região nordeste, constata-se uma inadequação nesse processo. Amplifica-se esta situação considerando-se a existência de uma queda sistemática dessa proporção e o período em que se deu – os anos de 2000, 2004 e 2007.

Apesar de a hanseníase ser uma doença com longo período de incubação, tal fato não justifica o tempo que os participantes do estudo levaram para obter o diagnóstico. Percebe-se que isso pode estar relacionado tanto com a demora da busca do diagnóstico pelas pessoas como também devido à falha dos serviços referentes a um diagnóstico preciso sobre a hanseníase.

Os motivos que levaram as pessoas a buscarem o atendimento de pós-alta foram basicamente o surgimento de sinais e os sintomas de reações. Em Sobral, isso aconteceu em 100% dos participantes; em Fortaleza, em 94,7% dos participantes. Vale ressaltar que as demais necessidades que foram detectadas nos participantes do estudo identificaram outros motivos para o acompanhamento pós-alta além do tratamento para reações hansênicas.

Apesar de não terem sido apresentadas dificuldades relevantes com relação à busca por atendimento de pós-alta, não se pode afirmar que estas não ocorreram. Não basta manter um vínculo com o paciente para que este se sinta seguro para retornar quando detectar alguma alteração; faz-se necessário elaboração de protocolos de atendimento às pessoas que se encontram no momento do pós-alta. Essas condutas inclusive precisam ser implantadas em todos os níveis, municipal, estadual e federal.

Os participantes, em geral, gostaram do atendimento recebido. Em Fortaleza foram apresentadas queixas pontuais relacionadas a alguns profissionais especificamente. Com relação aos registros de pós-alta somente se encontram registros dos atendimentos nos prontuários, não existindo nenhuma forma de registro da caracterização das pessoas que estão em acompanhamento e dos tipos de atendimentos realizados. Nos municípios pesquisados, por exemplo, os dados sobre o atendimento de pós-alta não existem, portanto não foram fornecidos.

Em ambos os municípios, está disponibilizado para a demanda de hanseníase o atendimento multiprofissional. Ressalta-se, porém, a falta do profissional psicólogo como parte desta equipe no município de Fortaleza.

Não se pode afirmar se a não procura por determinados atendimentos foi resultado do desconhecimento da existência destes ou da ausência de orientação ou encaminhamento pelos serviços. De fato, a falta de um protocolo de acompanhamento multiprofissional e de referência/contrareferência no pós-alta possibilita situações como a de que os demais profissionais da equipe fiquem aguardando a demanda encaminhada pelo profissional médico. Isso se dá uma vez que, com base nesse estudo, esse profissional é responsável por praticamente 100% da demanda no pós-alta.

Apesar de a necessidade de acompanhamento psicológico ter sido identificada, por meio dos instrumentos utilizados, como algo necessário para apenas 1,2% da população estudada, ressalta-se a sua importância como parte da equipe multidisciplinar, pois, segundo Resende *et al.* (2007) o psicólogo deverá atuar com o intuito de minimizar o impacto da doença na vida do paciente e da família, tentando impedir os efeitos iatrogênicos na busca de garantir a direção do tratamento junto com a equipe multidisciplinar.

Sabe-se que o desenvolvimento de doenças crônicas e incapacidades na vida adulta são associados à deterioração, à redução de competências, ao aumento da necessidade de ajuda, à dor física e emocional resultante em perda da independência e ao aumento de necessidade de assistência (GIGNAC & COTT, 1998).

A assistência às pessoas atingidas pela hanseníase, em muitos documentos, é voltada apenas para o aspecto físico e raramente envolve aspectos psíquicos e sociais. Mas, na Portaria 816 de 2000 é referido no parágrafo sobre tratamento que se deve fazer prevenção e recuperação de incapacidades físicas, psíquicas e sociais, durante ou após o tratamento específico, como também readaptação profissional e reinserção social do doente e de seus familiares, quando necessário (BRASIL, 2000b).

Ressalta-se ainda a postura recente do PNCH enfatizando o apoio psicológico e dos grupos de autoajuda como contribuição para a pessoa recuperar a autoestima, descobrir novos modos de viver e enfrentar a doença e os preconceitos (BRASIL, 2008c).

Embora não seja uma prática muito frequente, pois, durante o período da coleta de dados o profissional psicólogo não fazia parte da equipe do CDERM, uma das participantes do estudo comentou o quanto foi importante para ela o acompanhamento psicológico durante o tratamento.

Os participantes tiveram acesso a praticamente todos os meios indicados para tratamento/reabilitação/diagnóstico no pós-alta, no entanto alguns eram muito deficientes e /ou inexistentes em determinado município. Isto ocorre principalmente com as cirurgias de neurolise. A indicação de tratamento cirúrgico para neurites é em geral para pacientes com contra-indicações do uso de corticóide, com abscesso de nervo; pacientes que não responderam ao tratamento clínico para neurite dentro de quatro semanas; pacientes com dor não controlada e/ou crônica e ainda para aqueles com neurite subentrante (DUERKSEN & VIRMOND, 1997; BRASIL, 2002g; BRASIL, 2008f).

Esta modalidade terapêutica pode ser realizada para aliviar dor, melhorar a função do nervo, prevenir deformidades e favorecer a participação social (CARAYON *et al.*, 1993; VIRMOND *et al.*, 1994; DUERKSEN & VIRMOND, 1997; BERNARDIN & THOMAS, 1997; BOUCHER *et al.*, 1999; BRASIL, 2002g; BRASIL, 2008f).

Em pacientes resistentes ao tratamento clínico com corticóides, a neurolise é efetiva na redução do déficit sensitivo e motor dos nervos periféricos comumente atingidos na hanseníase. Esse benefício é independente da forma clínica da doença e se dá mesmo após período prolongado de neurite e independente do nervo operado. Somente em poucos casos, houve piora após cirurgia (ALENCAR, 2007). Outros trabalhos também confirmam a melhora da função sensitivo-motora (SAID *et al.*, 1973; BRANDSMA *et al.*, 1983; CHAISE & ROGER, 1985; NORES *et al.*, 1989; HUSAIN *et al.*, 1998; DEBRAY *et al.*, 2001).

Durante o período de coleta de dados, constatou-se que as cirurgias de neurolise não são realizadas no município de Sobral. Nos casos em que há indicação, realiza-se sistematicamente o encaminhamento para Fortaleza. Considerando-se que o procedimento cirúrgico para a realização da neurolise não requer ações complexas no seu pré-operatório, representa uma intervenção a ser incorporada em Sobral em curto prazo. A atividade fundamental da equipe de saúde é o atendimento integral do paciente, esclarecendo, quanto à cirurgia, seus benefícios, limitações, riscos, tempo de hospitalização, além de manter o tratamento medicamentoso com prednisona e realizar o monitoramento da função sensitiva e motora do membro afetado no pós-operatório (ALENCAR, 2007; ALENCAR, MJF *et al.*, 2008).

Estranha-se o fato de o não haver investimento nos serviços de saúde envolvidos com hanseníase a fim de que essas cirurgias estejam ao alcance de todos o que necessitam desse procedimento para melhoria de sua condição de saúde, pois, de acordo com o Ministério da Saúde cabe às redes locais de saúde garantir o acesso à reabilitação cirúrgica, reconhecendo sua importância no contexto da atenção integral e humanitária, e estabelecer formalmente os serviços de referência (BRASIL, 2008c; BRASIL, 2008f; ALENCAR, 2007; ALENCAR, MJF *et al.*, 2008).

Não foi possível definir qual a real demanda reprimida de neurolises neste estudo. De fato, isso é uma dificuldade referida também pelo PNCH no documento do Plano Nacional de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação, 2009 (BRASIL, 2008h). Esta observação do PNCH foi fruto de avaliação sistemática no ano de 2006, a partir de várias assessorias e de treinamento em serviço nos estados, quando não foi possível obter o número de cirurgias realizadas.

O envolvimento da família é muito importante e proporciona apoio significativo às pessoas acometidas por doenças crônicas. Sousa (2001) enfatiza que a família contribui de maneira fundamental para o bem-estar da coletividade, observando-se, particularmente no campo da saúde e assistência social, o reconhecimento do valor da assistência das famílias

com um dos seus enfermos. No caso da hanseníase, tal abordagem seria muito válida também, pois, devido à natureza estigmatizante da doença, muitas vezes nem os familiares mais próximos, como pais, filhos, irmãos e cônjuges têm conhecimento sobre o diagnóstico da doença. Essa postura prejudica as relações positivas construídas em uma relação qualificada, calorosa, satisfatória e verdadeira, em que há preocupação com o bem-estar do outro, e necessidade de manter relações afetuosas e agradáveis, sejam elas familiares, de intimidade ou de amizade (RYFF, 1989).

Em estudo realizado por Mendes (2004), verificou-se que as famílias mostraram-se bastante sensíveis e vulneráveis diante do diagnóstico da hanseníase em um de seus membros, gerando mudanças na dinâmica familiar. De forma a enfrentar a situação, a equipe de saúde deve estar preparada para desenvolver atividades educativas também com os familiares a fim de que eles compreendam o processo da doença e possam apoiar o familiar atingido pela hanseníase (BRASIL, 2001e). Daí decorre a potencialidade de desenvolver tais ações na atenção básica.

Nessa pesquisa não foi possível apreender os motivos do não envolvimento familiar; os participantes apenas foram questionados à existência ou não desse envolvimento no processo de saúde-doença.

Em relação às características dos indivíduos que participaram do estudo, estas foram, de uma forma geral, semelhantes às da maioria da população brasileira no que se refere ao grau de escolaridade das pessoas com hanseníase. A maioria dos participantes avaliados em Sobral não apresentou qualquer nível de escolaridade enquanto, em Fortaleza, os envolvidos apresentaram de 4 a 7 anos de estudos concluídos.

Quanto à raça ou cor, em ambos os municípios, a maioria se designa parda, reflexo da constituição da população cearense (IPECE, 2007). Houve uma discreta predominância do sexo masculino. Em geral, a hanseníase tem maiores coeficientes de detecção de casos no sexo masculino, considerado geralmente o risco de exposição o fator responsável (CUNHA, 2002; ILA, 2002).

Com relação à idade, mesmo se considerando que a amostra selecionada foi de pessoas a partir de quinze anos, os participantes estavam em uma fase de vida economicamente ativa. Porém, em muitas situações neste estudo, em virtude das alterações relativas à própria condição dos participantes, alguns não desenvolvem nenhuma atividade laboral.

Na perspectiva de uma vida ativa, o fator autonomia também exerce uma influência importante. A doença faz com que algumas pessoas deixem de trabalhar, sintam-se incapazes de participar de atividades sociais, deixem de lado atividades antes rotineiras, ou seja, restringem por demais as atividades que garantam sua interação social, provocando uma sensação de suporte reduzido que interfere de forma negativa e marcante na sua saúde (ABRUNHEIRO, 2005).

Constatou-se que as profissões e as ocupações desenvolvidas pelos participantes do estudo demandam maior esforço físico e pertencem aos grandes grupos 5 e 7 da CBO (CBO, 2002b). Este fato pode contribuir no futuro para um aumento da proporção de inativos, considerando a natureza crônica e incapacitante da doença. De forma mais específica, o grupo 5 agrupa os trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados. As atividades desse grupo consistem em serviços relacionados a viagens, trabalhos domésticos, restaurantes e cuidados pessoais, proteção às pessoas e bens e a manutenção da ordem pública, venda de mercadorias em comércio e mercados. O grupo 7 envolve os trabalhadores da produção de bens e serviços industriais; concentra e contempla os trabalhadores de produção extrativa, da construção civil e da produção industrial de processos discretos, que mobilizam habilidades psicomotoras e mentais voltadas primordialmente à forma dos produtos. Vinculados a este grupo, estão os trabalhadores da indústria extrativa e da construção civil, da transformação de metais e compósitos, da fabricação e instalação eletroeletrônica, montadores de aparelhos e instrumentos de precisão e musicais, joalheiros, vidreiros, ceramistas e afins, trabalhadores das indústrias têxtil, do curtimento, do vestuário e das artes gráficas, das indústrias de madeira e do mobiliário e de funções transversais.

Sobre a ocupação, Claro (1995) observa que a capacidade de trabalho para algumas pessoas, em especial as pessoas de baixa-renda, significa autorrealização. Isto se dá principalmente para a população masculina em seu papel de chefe de família, atingindo seu bem-estar pessoal e o bem-estar familiar. O receio de se tornar incapacitado para o trabalho e para a garantia do sustento em seu lar reflete-se diretamente em seus brios e no “papel do homem” na constelação familiar.

As pessoas que têm ou tiveram hanseníase, por sua vez, sabem que têm o direito da reabilitação garantido como tantas outras pessoas com deficiência e que necessitam de um atendimento digno da equipe de reabilitação (NARDI, 2006).

A equipe de saúde deve apoiar o acesso ou permanência das pessoas atingidas pela hanseníase no trabalho, por meio de ações junto a empresas, instituições empregadoras e população em geral. Deve-se, também, promover a readaptação profissional do paciente em outras funções compatíveis, quando indicada. Até a década de 1990, os profissionais poderiam encaminhar as pessoas com necessidades de reabilitação para os centros de reabilitação profissional (CRPs) e para os núcleos de reabilitação profissional (NRPs). No entanto, no início do século XXI, eles foram desativados, e houve uma transformação do modelo de atenção de reabilitação profissional no Programa Reabilita, um subprograma das perícias médicas das agências de benefícios da Previdência Social (BRASIL 2001h; TAKAHASHI & IGUTI, 2008).

Quanto a esse grupo, não se pode fazer nenhuma inferência de que a aposentadoria seja decorrente da hanseníase, considerando-se que a média de idade dos participantes foi de 46,6 anos (mediana de 46 anos).

A existência desse benefício não necessariamente estava relacionada à hanseníase no pós-alta: dos treze participantes de Fortaleza, dez recebiam benefício devido à doença e três devido a outros problemas de saúde; o único indivíduo de Sobral recebia benefício por causa da doença. Ressalta-se a redução da existência de benefícios quando se compara o período de tratamento com o pós-alta: em Sobral (de 2 para 1) e em Fortaleza (de 18

para 13). Este fato pode refletir uma melhora relacionada ao tratamento, porém, pode significar também uma falha do processo de concessão de benefícios, uma vez que algumas pessoas atingidas pela hanseníase ainda podem necessitar de benefício mesmo não apresentando sequelas aparentes, em virtude, por exemplo, de redução da força muscular, dormências com perda da sensibilidade de proteção ou por questões psicológicas. Tal situação pode potencializar no futuro a progressão para uma complicação maior relacionada à doença, seja do ponto de vista físico, psíquico ou social.

Em algumas situações, observa-se a disponibilização de uma pensão específica para as pessoas atingidas com incapacidades, como acontece nos estados do Paraná (PARANÁ, 1986), em São Paulo (SÃO PAULO, 1995), no Pará (PARÁ, 1991) e no Maranhão (MARANHÃO, 1969; 1981).

Quanto ao hábito de ingerir bebida alcoólica verificou-se que houve uma diminuição após o tratamento de PQT, apesar da limitação relativa à sensibilidade do instrumento utilizado. Mesmo assim, ressalta-se que no Brasil o consumo de álcool, regular ou não, é prevalente na população urbana brasileira (BASTOS et al., 2008).

As causas para a redução do consumo de álcool verificada podem ser as mais variadas, desde uma mudança de hábito devido ao uso de PQT ou aos seus efeitos colaterais potenciais (BRASIL, 2008), como também às complicações do uso do álcool, como hepatotoxicidade, neuropatia alcoólica entre outras (SCHUCKIT, 2009). Apesar do aumento do relato de consumo no período pós-alta, este fato foi inferior à frequência observada antes da PQT, o que pode traduzir aspectos relativos ao autocuidado ou à existência de complicações da doença ou de comorbidades.

Do ponto de vista da caracterização da população do estudo em relação aos aspectos da doença, a maioria foi classificada como multibacilar e apresentou piora do grau de incapacidade atual em comparação ao registrado na alta. Sabe-se que a presença de incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase em um paciente curado é um

indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o seguimento clínico foi inadequado (BRASIL, 2001a; EBENSO & EBENSO, 2007; BRASIL, 2008c).

Esse fato confirma o que diz a literatura, pois, segundo Croft *et al.* (2000), a presença de reações hansênicas é mais frequente nas formas multibacilares. Nesses casos, dependendo da função do nervo no diagnóstico, quando é normal, 16% das pessoas podem ter reação, e, se o nervo estiver alterado, pode atingir até 65%. No caso de pacientes paucibacilares, o percentual diminui para 1,0% e 16% respectivamente. Daí surge a necessidade de essas pessoas serem acompanhadas no pós-alta.

Aproximadamente de 25% a 30% dos pacientes com hanseníase desenvolvem reações ou dano neural em algum momento. A maioria das reações hansênicas ocorre no primeiro ano após o diagnóstico (COMO reconhecer e tratar reações hansênicas, 2007). Esse fato foi confirmado no estudo: 23% em Fortaleza e 23,2% em Sobral apresentaram reação hansênica. Vale ressaltar que essa informação foi fornecida diretamente pelos participantes; somente em Fortaleza foi realizada a avaliação dos prontuários por questões operacionais do estudo. O surpreendente é que pelo menos 60% das pessoas não sabiam que tinham (ou tiveram) estados reacionais, nem mesmo conheciam o significado desse evento em suas vidas.

Como já foi comentado, o acompanhamento de pós-alta não segue nenhum parâmetro considerando, por exemplo, a possibilidade de ocorrência de reações, ficando a cargo de cada serviço e/ou profissional a conduta a seguir. De acordo com Nardi (2006), os programas de saúde desconhecem quais são as pessoas que têm sequelas e quais as suas necessidades, dificultando, assim, a aquisição de determinados materiais necessários para prestarem uma assistência de qualidade a essas pessoas. Os atingidos pela hanseníase contribuem para este desconhecimento quando ficam em suas casas sem buscar a assistência de que necessitam.

Em relação à análise do contexto da hanseníase no pós-alta, existem vários estudos sobre limitação funcional das pessoas atingidas pela doença, mas muito pouco sobre o medo como as deficiências e/ou estigma

associados à doença afetam a realização das atividades diárias e a participação social de uma pessoa (VAN BRAKEL, 1999; 2006). Tratar das limitações de atividades e/ou restrições à participação é o principal objetivo da maioria das intervenções de reabilitação. Portanto, é fundamental ser capaz de medir esses dois aspectos para conseguir avaliar necessidades, monitorar progressos e avaliar o impacto das intervenções de reabilitação (BRASIL, 2008c).

Existem muitos instrumentos que medem limitação de atividade, qualidade de vida, estigma ou mesmo restrição de participação social (VAN BRAKEL *et al.*; 1999; NICHOLLS *et al.*, 2005; VAN BRAKEL *et al.*; 2006; EBENSO *et al.*, 2007; BARBOSA *et al.*, 2008a). Porém, muitos deles foram elaborados em países desenvolvidos, especificamente para outras doenças, e não contemplavam a questão do risco de se piorarem as deficiências existentes durante a realização das atividades. Assim sendo, realizou-se um esforço internacional para elaboração das escalas SALSA e de participação. Segundo Priscila Fuzikawa, a elaboração dessas escalas representou uma tarefa complexa e ousada. A intenção do grupo envolvido era elaborar um instrumento simples que pudesse ser utilizado no dia-a-dia de trabalho dos profissionais de saúde em benefício dos pacientes (BRASIL, 2008c).

Uma questão a ser considerada é o fato de as escalas utilizadas neste estudo terem sido recentemente validadas em diferentes países, incluindo o Brasil (VAN BRAKEL *et al.*, 2006; SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2207), e estarem ainda em processo de utilização mais ampliado em outros cenários. Essa situação é refletida na imprecisão de algumas informações dentro do manual de instruções da escala SALSA, o que dá margem a desvios no processo originalmente definido para utilização.

Ressalta-se também que ambas as escalas ainda estão sendo utilizadas basicamente em atividades de pesquisa e não na rotina dos serviços no Brasil. Isso reforça a necessidade de se desenvolverem materiais de referência no país para a aplicação desses instrumentos de forma adequada aos seus objetivos. A fim de controlar essas questões,

foram realizados contatos com as equipes que desenvolveram ambas as escalas para esclarecimentos e sugestionamentos com vistas ao aperfeiçoamento. Espera-se que a recomendação do PNCH/MS para a utilização dessas escalas no acompanhamento das pessoas atingidas pela hanseníase não só contribua para a melhoria da qualidade da assistência, como também possibilite subsídios para o grupo de elaboração das escalas por meio de ampla divulgação da experiência em serviços de saúde no Brasil (BRASIL, 2008c).

Com relação à escala SALSA, destaca-se o desafio da abordagem de múltiplas dimensões em uma única medida que aborda dimensões qualitativas em uma escala quantitativa. Embora a avaliação da consciência de risco tenha sido pouco explorada no artigo de validação da escala, após uma melhor estruturação, acredita-se ser válida, pois contribui para a percepção pelos profissionais do que está sendo apreendido das orientações de autocuidado fornecidas para as pessoas atingidas pela hanseníase. No presente estudo, foi considerado o aspecto de uma pessoa conseguir fazer ou não determinada atividade e não apenas o fato de ela realizar a atividade ou não.

Já quanto à escala de participação, considerou-se a sua aplicação de fácil execução. O manual é completo e o pressuposto de comparação com “pares” foi passível de trabalho junto às pessoas atingidas pela hanseníase, entretanto esse aspecto foi levantado como um dos pontos questionáveis da escala e pode, potencialmente, dificultar a compreensão (DIJKERS, 2006).

Após a aplicação da escala de participação, percebe-se que, em muitas situações, para haver uma melhor compreensão do que está influenciando na restrição à participação, se necessita da realização de estudos mais aprofundados de natureza qualitativa, como recomenda o manual (ESCALA de Participação Manual do Usuário, [2003?]; PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005).

A aplicação da escala SALSA neste estudo foi fácil; pode ser sistematicamente utilizada no momento do diagnóstico, ao longo do tratamento específico com a PQT e no momento do pós-alta. Nesse último

caso, a proposta seria garantir o planejamento de uma abordagem integral mesmo após a definição de alta por cura, por conclusão do tratamento.

Nessa perspectiva, de acordo com a validação realizada da escala SALSA, seria esperado que, quanto maior o escore EHF, maior o escore SALSA, indicando que a limitação funcional leva à limitação de atividades. Neste estudo, a relação entre EHF e escore SALSA definida pelos estudos de validação da escala foi observada parcialmente, pois alguns participantes tiveram comportamento diferenciado. Em Sobral dois participantes que tiveram maior pontuação no EHF (8) estavam agrupados nos escores 25 e 28 da SALSA. Apenas um participante teve a relação esperada, tendo pontuado 7 no EHF e 51 no escore SALSA. Em Fortaleza ocorreu o contrário: somente um dos quatro participantes que tiveram EHF a partir de 8 e 9 apresentou SALSA 22, os demais tiveram este escore acima de 30 (32, 35 e 47) e EHF 8. Em resumo, neste estudo essa relação não foi verificada totalmente, pois, nos municípios de Sobral e Fortaleza, somente um e quatro participantes, respectivamente, estavam incluídos no grupo com EHF igual ou superior 5 e escore SALSA igual ou superior a 40.

Com relação à consciência de risco, verificou-se que existe uma baixa percepção de risco dos participantes. Muitas situações observadas junto às pessoas avaliadas foram decorrentes do fato de elas não conseguirem desenvolver atividades por questões físicas. Vale ressaltar que, se for considerado somente a coluna do instrumento em que há indicação “não, eu evito por causa do risco”, o escore de consciência seria mais baixo ainda. Neste estudo foi possível perceber a diferença entre as respostas: “não, eu fisicamente não consigo” e “não, eu evito por causa do risco”. Mas, devido às orientações do instrumento para análise dos dados ambas as possibilidades de respostas fizeram parte do cálculo do escore de consciência de risco.

Mesmo com as considerações acima, para os participantes deste estudo, o processo analítico demonstrou ser de maior complexidade. Para os participantes que responderam sim fácil, sim um pouco difícil, ou sim muito difícil, para todas as atividades, não foi possível avaliar a consciência

de risco, pois os marcadores para tal avaliação só são pontuados se a pessoa não fizer determinada atividade por fisicamente não conseguir ou evitar por causa do risco.

Considerando-se a natureza da escala, espera-se que o escore SALSA aumente com a idade (SALSA COLLABORATIVE STUDY GROUP, 2007). Entretanto, nesse estudo, isso não foi tão representativo, pois, em ambos os municípios, os escores SALSA mais baixos perpassaram praticamente todas as idades.

Em relação à avaliação física, a aplicação do EHF, como definido em outros estudos (REED *et al.*, 1997; VAN BRAKEL *et al.*, 1999; MEIMA *et al.*, 2001) apresenta uma maior precisão diagnóstica do que a avaliação do maior grau de incapacidade, adotada no Brasil (2002a) e em outros países (ILA, 2002). Essa abordagem possibilitou uma avaliação mais acurada com relação às outras avaliações realizadas neste estudo, principalmente em relação à escala SALSA.

A escala de participação, baseada na CIF, possibilita um olhar ampliado na atenção às pessoas atingidas pela hanseníase. Reconhecendo-se que a CIF permite uma abordagem biopsicossocial e descreve a incapacidade e a funcionalidade relacionadas às condições de saúde, tendo em vista as funções dos órgãos ou sistemas e estruturas do corpo, assim como as limitações de atividades e da participação social no ambiente onde a pessoa vive (WHO, 2001; CIF, 2008), ampliam-se as possibilidades de abordagem.

Essa escala também foi de fácil utilização e poderia ser empregada principalmente durante o tratamento específico com a PQT, pois representa o período em que a pessoa enfrenta as maiores dificuldades de aceitação da doença e de aceitação pela sociedade, o que muitas vezes leva à restrição na participação social. Apesar disso, reconhece-se a necessidade de treinamento básico prévio para entendimento dos objetivos e do processo de aplicação da escala.

Nesta pesquisa, percebeu-se que a escala também possibilita uma abordagem direcionada a aspectos emocionais facilitando a identificação da

necessidade de abordagem individual ou em grupos. A identificação da necessidade do atendimento psicológico não invalida e nem dificulta a utilização desta considerando que o psicólogo é parte da equipe de saúde.

Ressalta-se o avanço entre a versão 4.1 e 4.6 do manual com a definição de graus de restrição à participação, pois, anteriormente, considerava-se que todas as pessoas que alcançaram um escore final 12 tinham restrição à participação (ESCALA de Participação Manual do Usuário, [2003?]; PARTICIPATION Scale Users Manual, 2005).

O panorama geral (aspectos de idade, sexo, escore SALSA, EHF, classificação da escala de participação, estar em tratamento de pós-alta, ter reação e encaminhamento para o psicólogo) dos participantes que tiveram restrição à participação vem confirmar a necessidade de uma atenção integral às pessoas atingidas pela hanseníase que estão em tratamento e/ou em pós-alta. Ações devem ser desenvolvidas pelos serviços para que sejam identificadas as necessidades dessas pessoas relacionadas ao seu cotidiano.

Outros aspectos a serem destacados referem-se aos motivos da restrição à participação indicados pelos participantes. Esses aspectos foram captados durante a aplicação das escalas e registrados no espaço reservado a observações. A pontuação acima de 12 da maioria dos participantes de ambos os municípios foi desencadeada principalmente pelos itens 1 a 3 referentes ao trabalho (“conseguir trabalho ou trabalhar o mesmo número de horas” e “contribuir economicamente”, respectivamente). Muitos mencionaram não poder trabalhar devido à condição física resultante da hanseníase, e outros relataram o fato de não conseguirem trabalho por discriminação devido à doença. Outro fato comentado foi a discriminação que enfrentaram principalmente durante o tratamento, inclusive de familiares (marido e irmão). Além disso, duas pessoas, uma de cada município, referiram transtorno depressivo durante o tratamento e existência de problemas psicológicos.

A aplicação da escala de participação atrelada a uma postura do entrevistador, como recomenda o manual, é fundamental para o alcance de

resultados mais precisos. O comportamento adequado e a capacidade de ouvir do entrevistador, em um ambiente adequado, com privacidade, garantem uma boa relação entre entrevistador e entrevistado. Este cenário possibilita que a aplicação da escala não seja apenas um momento de perguntas e respostas, mas abre espaços para que ações futuras possam ser propostas e aceitas por aqueles que têm a oportunidade de vivenciar um momento de escuta tão necessário para essas pessoas.

Neste estudo, durante a aplicação da escala de participação, algumas pessoas se emocionaram, principalmente ao relembrem as vivências durante o tratamento, alguns até choraram. A aplicação da escala representa uma abordagem que pode sim ser aplicada pelos profissionais da área da saúde desde que considerem a postura a ser desenvolvida e que de preferência passem por um treinamento prévio.

Esta pesquisa apresenta algumas limitações potenciais relacionadas às fontes de dados utilizadas. Em termos dos dados secundários, reconhece-se a limitação do uso da base do SINAN quanto à qualidade e à confiabilidade ao longo de diferentes momentos históricos, por questões de completitude e consistência (GALVÃO et al., 2008). Esse fato teve um reflexo importante neste estudo em Fortaleza, quando da definição amostral e da posterior busca dos participantes nos endereços, colaborando para que houvesse alteração no tempo previsto para coleta de dados primários, entretanto, este problema teve menor relevância em Sobral, considerando-se as características do município já discutidas.

Da mesma forma, a confrontação entre os dados obtidos a partir da entrevista com os participantes, da pesquisa em prontuários e da análise dos dados do SINAN, mostra em muitos casos uma diferença que deve ser considerada.

Apesar dessas limitações, a qualificação das bases de dados necessariamente deve fazer parte da qualificação das ações de vigilância em saúde. Reconhece-se, portanto, a potencialidade e a necessidade premente de análises sistemáticas dessa importante ferramenta em saúde pública (CAMPOS; 2005; CAMPOS et al., 2005).

Outro aspecto importante neste estudo foi o fato de os participantes no município de Fortaleza, em sua grande maioria (98,3%), terem realizado o tratamento no centro de referência, impossibilitando uma visão mais ampliada da assistência prestada às pessoas em pós-alta pela rede municipal como um todo. De qualquer forma, isso é um reflexo direto da realidade vivenciada pelo município naquele momento, o que evidencia a necessidade da realização de estudos futuros, considerando-se que a cobertura da atenção básica em Fortaleza aumentou significativamente após o período do estudo – de 15% em 2005 para 43,4% em 2006 (FORTALEZA, 2006; 2007).

Identificou-se limitação referente à determinação do escore de consciência de risco, considerando-se que na constituição da escala somente é possível medir o escore de consciência de risco nas pessoas que demonstram limitação de atividade inseridas nas colunas “eu fisicamente não consigo” e “eu evito por causa do risco”.

Outra limitação potencial está relacionada às escalas utilizadas, em virtude de terem sido recentemente validadas. Atualmente, após validação, as escalas estão sendo aplicadas basicamente em pesquisas (CONUS *et al.*, 2006; ALMEIDA, 2007; BARBOSA *et al.*, 2008b; BARBOSA, *et al.* 2008c; NARDI *et al.*, 2007).

Espera-se que a divulgação desses estudos amplie o envolvimento de profissionais de várias áreas – alguns inclusive participaram da elaboração e da divulgação das escalas – bem como o enfoque que está sendo dado pelo PNCH em documentos técnicos recentemente publicados estimulem a utilização das escalas.

Entretanto, a limitação na utilização delas deve ser encarada dentro de um processo natural de apropriação de uma técnica que visa a uma abordagem mais ampla das pessoas atingidas pela hanseníase. Suscita também a necessidade de estudos mais aprofundados e sequenciais, avaliando-se, de forma longitudinal, pessoas ao longo do processo de diagnóstico, tratamento com PQT e seguimento pós-alta.

Apesar de todo o cenário construído por este estudo, a partir de 2007, várias iniciativas do Ministério da Saúde, via PNCH, foram lançadas, trazendo novas perspectivas para o enfrentamento dessa problemática no pós-alta, com vistas à integralidade da atenção e do cuidado.

Este estudo possibilitou múltiplos olhares sobre a hanseníase no pós-alta, com o reconhecimento “dos vários sentidos” das ações de controle e das experiências vividas pelas pessoas atingidas pela hanseníase.

6. CONCLUSÕES

- Existem lacunas importantes em termos da operacionalização da atenção às pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós-alta, tomando como referência os documentos técnicos e normativos disponíveis no país.
- É necessária padronização no processo de atendimento no momento do pós-alta.
- O acompanhamento pós-alta está voltado basicamente para o tratamento de reações hansênicas, ainda distanciado da integralidade do cuidado.
- A atenção às pessoas atingidas pela hanseníase na atenção básica potencialmente amplia as possibilidades para qualificação do acompanhamento de pós-alta.
- O atendimento multiprofissional necessário para a atenção no pós-alta às pessoas atingidas pela hanseníase precisa ser melhor estruturado no município de Fortaleza.
- A ausência de oferta de cirurgias de neurolise em Sobral Índia a necessidade de estruturação deste tipo de atenção na rede de serviços do sistema de saúde do município.
- A divulgação por meio da mídia e a realização de campanhas constituem meios importantes para a sensibilização da sociedade em relação ao diagnóstico.
- Uma proporção reduzida de pessoas estava de fato efetivamente em acompanhamento pós-alta em ambos os municípios, mas mesmo assim, tiveram ainda necessidade de encaminhamentos adicionais.
- Os participantes que estavam em acompanhamento pós-alta apresentaram alteração na limitação funcional, limitação de atividade e restrição à participação, o que ressalta a necessidade de melhoria da atenção à esta população.

- Os tipos de profissões e ocupações exercidas pelos participantes, demandando maior esforço físico, podem ter sido o principal motivo das pessoas tornarem-se inativas ou diminuírem suas atividades diárias.
- Os dados confirmam os achados na literatura em termos de casos multibaciares apresentarem potencialmente piora mais marcante do grau de incapacidade verificado na alta em comparação com a avaliação pós-alta.
- As escalas SALSA e de participação são de fácil aplicação, sendo factível a sua utilização na rede de serviços do SUS.
- A escala de participação também possibilita uma abordagem direcionada aos aspectos emocionais, facilitando a identificação da necessidade de abordagem individual ou em grupos. A identificação da necessidade do atendimento psicológico não invalida e nem dificulta a sua utilização, considerando-se que o psicólogo é parte integrante da equipe de saúde.
- A restrição à participação foi basicamente influenciada por não poder trabalhar, principalmente devido condição física, alguns relataram discriminação devido á doença.
- Foram identificados importantes avanços em termos dos aspectos normativos e técnicos conduzidos pelo PNCH posteriormente ao período analisado por este estudo, principalmente após 2007.
- A análise integrada do contexto técnico-político com a avaliação da população deste estudo, em termos do acesso à atenção no pós-alta bem como das características gerais, clínico-epidemiológicas, limitação funcional, de atividade e participação social, possibilitou a verificação da fragilidade das ações voltadas ao momento do pós-alta nos municípios estudados.

7. REFERÊNCIAS

ABRUNHEIRO, L. M. M. **A satisfação com o suporte social e a qualidade de vida no doente após transplante hepático**. 2005. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt>>. Acesso em: 25 out. 2007.

ALENCAR, C. H. M.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; PONTES, R. J. S.; CASTRO, C. G. J.; HEUKELBACH, J. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n. esp., 2008.

ALENCAR, M. J. F., BARBOSA, J. C., OLIVEIRA, C. R., RAMOS JR, A. N., SCHREUDER, P. A. M., AMARAL, R. C. G., HEUKELBACH, J. Satisfação de indivíduos atingidos pela hanseníase a respeito de neurolise no estado de Rondônia. **Cad. Saúde Colet.**, v.XVI, n. 2, p.205-216, 2008.

ALENCAR, M. J. F. **Neurolise em pacientes com hanseníase: um tratamento alternativo em neurite resistente à corticoterapia**. 2007. 82p. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2007.

ALMEIDA, S. N. D. **Qualidade de vida, percepção e funcionalidade de pessoas afetadas pela hanseníase, submetidas às cirurgias de transferências de tendões**. 2007. 102 p. Tese (Doutorado) - Secretaria da Saúde, Coordenadoria de Controle de Doenças, Programa de Pós-Graduação em Ciências, São Paulo, 2007.

AMORIM, D. G. O.; WALTRICK, C. R.; WENDHAUSEN, A. Participação: possibilidade na busca da cidadania para o portador de hanseníase? **Texto Contexto Enferm.**, v. 7, n. 2, p. 328-344, 1998.

ANANDARAJ, H. Measurement of debilitation in patients of leprosy - a scale. **Indian J. Lepr.** V.67, n.2, p.153-160, 1995.

ANDRADE, M. **O ser enfermeiro assistindo ao portador de hanseníase: incursão na vivência fenomenológica**. 1993. 143p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem Anna Nery da UFRJ, Rio de Janeiro, 1993.

ANDRADE, V. Implementação da PQT/OMS no Brasil. **Hansen. Int.**, v. 31, n. 1, p. 37-60, 2006.

ANDRADE, V. L. G.; SABROZA, P. C.; ARAÚJO, A. J. G. Fatores associados ao domicílio e à família na determinação da hanseníase, Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 10, supl. 2, p. S281-S292, 1994.

BAKIRTZIEF, Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. **Cad. Saúde Pública**, v. 12, n. 4, p. 497-505, 1996.

BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n. esp., p. 727-733, 2008.

BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Aplicação da escala SALSA em contextos de hanseníase: relato de experiência no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 60, 2008, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: [s.n.], 2008a.

BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, N. A.; CASTRO, C. G. J. Utilização da escala de participação social em hanseníase: relato de experiência no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 60., 2008, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: [s.n.], 2008b.

BASTOS, F. I.; BERTONI, N.; HACKER, M. A.; GRUPO DE ESTUDOS EM POPULAÇÃO, SEXUALIDADE E AIDS. Consumo de álcool e drogas: principais achados de pesquisa de âmbito nacional, Brasil 2005. **Rev. Saúde Pública**, v. 42, suppl. 1, p. 109-117, 2008.

BERNARDIN, R.; THOMAS, B. Surgery for neuritis in leprosy: indications for and results of different types of procedures. **Lepr. Rev.**, v. 68, n. 2, p. 147-154, 1997.

BOBIN, P. Control of leprosy in the world in 2004. Current situation and perspectives. **Med Trop (Mars)**, v. 64, n. 3, p. 235-237, 2004.

BOUCHER, P.; MILLAN, J.; PARENT, M.; MOULIA-PELA, J. P. Essai comparé randomisé du traitement médical et médico-chirurgical des névrites hanseníennes. **Acta Leprol.**, v. 11, n. 4, p. 171-177, 1999.

BRANDSMA, J. W.; NUGTEREN, W. A.; ANDERSEN, J. B.; NAAFS, B. Functional changes of the ulnar nerve in leprosy patients following neurolysis. **Lepr. Rev.**, v. 54, n. 1, p. 31-38, 1983.

BRANDSMA, J. W.; VAN BRAKEL, W. H. WHO disability grading: operational definitions. **Lepr. Rev.**, v. 74, n. 4, p. 366-373, 2003.

BRASIL. Lei 3542 (1959) Dispõe sobre terminologia oficial relativa à hanseníase. Brasília, DF, Congresso Nacional, 1959.

BRASIL. Ministério da Saúde. Legislação em saúde. Portaria nº165, de 14 de maio de 1976. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 jun. 1976a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento Nacional de Dermatologia Sanitária. **Tratamento e profilaxia da hanseníase**. Brasília, DF, 1976b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia para controle da hanseníase**. Brasília, DF, 1983. (Série A: normas e manuais técnicos, 6).

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº323, de 5 de outubro de 1984. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 out.1984.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº9, de 9 de janeiro de 1986. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 10 jan.1986.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº262, de 27 de maio de 1987. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 maio1987a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº497, de 9 de outubro de 1987. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 out.1987b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº498, de 9 de outubro de 1987. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 14 out.1987c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº1 de 9 de outubro de 1987. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 20 out.1987d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº509, de 20 de outubro de 1987. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 21 out.1987e.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº1 de 16 de setembro de 1988. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 set.1988b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº1, de 7 de novembro de 1989. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 3 jan.1990a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº873, de 27 de junho de 1990. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 jun.1990b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1401, de 14 de agosto de 1991. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 16 ago.1991a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1481, de 19 de agosto de 1991. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 ago.1991b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2244, de 26 de novembro de 1991. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 nov.1991c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº861, de 7 de agosto de 1992. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 10 ago.1992a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº862, de 7 de agosto de 1992. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 10 ago.1992b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº864, de 7 de agosto de 1992. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 ago.1992c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº814, 22 de julho de 1993. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 jul.1993. 1993a.

BRASIL Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Legislação sobre o controle de doenças na área de Dermatologia Sanitária**. 4. ed. Brasília, DF: CENEPI, 1993b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Nacional de Saúde. **Guia de controle da hanseníase**. 2. ed. Brasília, DF, 1994a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde Resolução nº133, 1 set. 1994. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 15 set.1994b.

BRASIL. Lei 9010 (1995) Institui a Campanha Nacional contra a Lepra. Rio de Janeiro, Congresso Nacional, 1995.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº270, 5 de fevereiro de 1998. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 1 abr.1998a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº159, 4 de junho de 1998. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 jun. 1998b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº485, de 16 de abril de 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 19 abr. 1999a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº476, de 14 de abril de 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 abr. 1999b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº251, 2 de junho de 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 jun. 1999c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº832, de 28 de junho de 1999. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 29 jun. 1999d.

BRASIL. Decreto 3298, de 07 de julho de 1993. Regulamenta a Lei 7853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil** Brasília:1999e

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Guia para implantar / implementar as atividades de controle da hanseníase**. Brasília, DF, 1999f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº815, 26 de julho de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 jul. 2000a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº816, 26 de julho de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 jul.2000b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 817, de 26 de julho de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 27 jul. 2000c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1073, de 26 de julho de 2000. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 set. 2000d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Diretrizes nacionais para elaboração de programas de capacitação para equipe de saúde da rede básica atuar nas ações de controle de hanseníase**. Brasília, DF, 2000e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Área Técnica de Dermatologia Sanitária. **Manual de prevenção de incapacidades**. Brasília, DF, 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 2182, de 21 de novembro de 2001. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 28 nov. 2001b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 9, 30 de janeiro de 2001. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 jan. 2001c.

BRASIL. Ministério da Saúde. MPAS. Portaria Interministerial nº 2998, de 23 de agosto de 2001. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 ago. 2001d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas Públicas. Departamento de Atenção Básica. **Hanseníase atividades de controle e manual de procedimentos**. Brasília, DF, 2001e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento da Atenção Básica. **Guia para o controle da hanseníase**. Brasília, DF, 2002a.

BRASIL. Ministério do Trabalho e do Emprego. **Classificação Brasileira de Ocupações – CBO**. Brasília, DF, 2002. Disponível em: <<http://www.mtecbo.gov.br/informacao.asp>>. Acesso em: 12 nov. 2008. Brasil, 2002b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 1838, de 9 de outubro de 2002. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 11 out. 2002c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2404, de 27 de dezembro de 2002. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 30 dez. 2002d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual de adaptações de palmilhas e calçados**. Brasília, DF, 2002e. (Série J Cadernos de Reabilitação em Hanseníase número, 1).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual de condutas para úlceras neutróficas e traumáticas**. Brasília, DF, 2002f. (Série J Cadernos de Reabilitação em Hanseníase, 2).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual de cirurgias**. Brasília, DF, 2002g. (Série J Cadernos de Reabilitação em Hanseníase, 3).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Manual de condutas para complicações oculares**. Brasília, DF, 2002h. (Série J Cadernos de Reabilitação em Hanseníase, 4).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica **Dermatologia na Atenção Básica de Saúde** Brasília, DF, 2002i (Cadernos de Atenção Básica número 9).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Hanseníase: informações para agentes comunitários de saúde**. Brasília, DF, 2002j. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde, n. 16).

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº2, 22 de janeiro de 2002. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 2002l.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº29, de 21 de outubro de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 out. 2003a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº32, de 3 de novembro de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 4 nov. 2003b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2431, de 23 de dezembro de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 dez. 2003c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2432, de 23 de dezembro de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 dez. 2003d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1489, de 5 de agosto de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 ago. 2003e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1490, de 5 e agosto de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 6 ago. 2003f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº320, de 25 de abril de 2003. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 9 jun.2003g.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cartas de Eliminação da Hanseníase no Brasil - Carta Estadual de Eliminação da Hanseníase Ceará**. 2004a. Disponível em:< http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/carta_CE.pdf>. Acesso em: 12 dez. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº586, de 6 de abril de 2004. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 abr.2004b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº587, de 6 de abril de 2004. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 8 abr.2004c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº56, de 23 de setembro de 2004. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 set. 2004d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº62, de 24 de novembro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 25 nov. 2005a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Fundação Oswaldo Cruz. **Saúde da Família: avaliação da implementação em dez grandes centros urbanos: síntese dos principais resultados**. 2. ed. atual. Brasília, DF, 2005b. (Série C. Projetos, Programas e Relatórios).

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº 907, de 14 de junho de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 15 jun. 2005c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº21, de 5 de janeiro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 7 jan. 2005d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº472, de 30 de março de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 mar. 2005e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº41, de 21 de setembro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 22 set. 2005f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº60, de 22 de novembro de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 nov. 2005g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1379, de 16 de agosto de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 ago. 2005h.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Guia de vigilância epidemiológica**. 6. ed. Brasília, DF, 2005i. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Sistema Nacional de Vigilância em Saúde: relatório de situação: Ceará**. Brasília, DF, 2005j.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº1232, de 25 de julho de 2005. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 26 jul. 2005l.

BRASIL. Ministério da Saúde. **IV Carta de Eliminação da Hanseníase – Ceará, 2005**. 2005m. Disponível em:<
<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/ceara4.pdf>>. Acesso em: 12 mar. 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2083, de 30 de agosto de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 ago. 2006a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2084, de 30 de agosto de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 ago. 2006b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº2085, de 30 de agosto de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 31 ago. 2006c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Portaria nº399, de 22 de fevereiro de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 23 fev. 2006d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº11, 03 de março de 2006. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 03 mar. 2006e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Sistema de informação de agravos de notificação**. Normas e rotinas. Brasília, DF, 2006f. (Série A. Normas e Manuais Técnicos).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. **A construção do SUS**: histórias da Reforma Sanitária e do Processo Participativo. Brasília, DF, 2006g. (Série I. História da Saúde no Brasil).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº4, de 2 de fevereiro de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 5 fev. 2007a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº27, de 13 de julho de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 17 jul. 2007b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Portaria nº37, de 17 de outubro de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 out. 2007c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. **Liberação da versão SINAN NET 2.0**. Brasília, DF, 2007d. (Nota Técnica, n. 10).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **A responsabilidade da Atenção Básica no diagnóstico precoce da hanseníase**. Brasília, DF, 2007e. (Informe da Atenção Básica, n. 42).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Política Nacional de Atenção Básica**. 4. ed. Brasília, DF, 2007f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Diretrizes nacionais para as atividades de comunicação e educação**. Brasília, DF, 2007g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase. **Indicadores de monitoramento do comportamento da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 2007h. (Nota Técnica, n. 10).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Vigilância em saúde: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose**. 1. ed. Brasília, DF, 2007i.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde/ PNCH **Relatório executivo do PNCH**, Brasília, DF, 2008a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Vigilância em saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil**. Brasília, DF, 2008b.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de prevenção de incapacidades**. 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008c.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de condutas para tratamento de úlceras em hanseníase e diabetes**. 2. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008d.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase**. 2. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008e.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de reabilitação e cirurgia em hanseníase**. 2. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008f.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Manual de adaptações de palmilhas e calçados**. 2. ed. rev. e ampl. Brasília, DF, 2008g.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância à Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. **Plano nacional de prevenção de incapacidades e reabilitação – 2009**. Brasília, DF, 2008h.

BRASIL. Secretaria de Vigilância à Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Hanseníase e direitos humanos**: direitos e deveres dos usuários do SUS. Brasília, DF, 2008i. (Série F. Comunicação e Educação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº375 de 14 de junho de 2007. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Poder Executivo, Brasília, DF, 30 jan. 2008j.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento da Atenção Básica. **Vigilância em saúde**: dengue, esquistossomose, hanseníase, malária, tracoma e tuberculose. 2. ed. rev. Brasília, DF, 2008l.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. Leprosy. **Lancet**, v. 363, n. 9416, p. 1209-1219, 2004.

CAMPOS, C. E. A. O desafio da integralidade segundo as perspectivas da vigilância da saúde e da saúde da família. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 8, n. 2, p.569-584, 2003.

CAMPOS, S. S. L. **Hanseníase no município de Sobral, Ceará: análise epidemiológica da integração das ações comunitárias de controle da atenção básica no período de 1997 a 2003**. 2005.106p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2005.

CAMPOS, S. S. L.; RAMOS JR, A. N.; KERR-PONTES, L. R. S.; HEUKELBACH, J. Epidemiologia da hanseníase no município de Sobral, estado do Ceará-Brasil, no período de 1997 a 2003 **Hansen. int**, 30(2):167-173, 2005.

CARAYON, A.; VAN DROOGENBROECK, D.; COURBIL, J.; BOUCHER, P.; NAAFS, N. Evolution du traitement des nevrites hanseniennes traitement medical exclusif ou associé a la decompression. **Med Trop (Mars.)**, v. 53, n. 4, p. 493-504, 1993.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, n. 1, maio 2001a.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, n. 2, ago. 2001b.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, n. 3, out. 2002.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado do Ceará. **Boletim Estadual de Avaliação Epidemiológica e Operacional da hanseníase no Ceará, ano 2002**, v. 3, n. 3, 2003a.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, n. 4, ago. 2003b.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico Hanseníase**, n. 4, nov. 2003c.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Informe Epidemiológico Hanseníase**, n. 31, dez. 2004.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Boletim Epidemiológico**, fev. 2005.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Informe Epidemiológico**, maio 2007.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Coordenadoria de Políticas em Saúde. Núcleo de Epidemiologia. **Informe Epidemiológico**, ago. 2008a.

CEARÁ. Secretaria da Saúde do Estado. Programa Estadual de Controle da Hanseníase. 2008b. Disponível em: < http://www.saude.ce.gov.br/site/index.php?option=com_content&view=article&id=56&Itemid=238 >. Acesso em: 29 nov. 2008.

CHAISE, F.; ROGER, B. Neurolysis of the common peroneal nerve in leprosy. A report on 22 patients. **J. Bone Joint Surg. Br.**, v. 67, n. 3, p. 426-429, 1985.

CIF: Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2008.

CLARO, L. B. L.; MONNERAT, G. L.; PESSOA, V. L. R. Redução dos índices de abandono no programa de controle da hanseníase: a experiência de um serviço de saúde no Rio de Janeiro, Brasil. **Cad. Saúde Pública**, v. 9, p. 504-507, 1993.

CLARO, L. B. L. **Hanseníase**: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1995.

COMO reconhecer e tratar reações hansênicas. Belo Horizonte: Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais, 2007.

CONUS, M. H. A.; COSTA, M. J. P.; MARTINS, R. O. P.; FONTENELE, H. L.; ALMEIDA, A. A.; NARAHASHI, K. ; CABRAL, E. F.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Aspectos psicossociais & cirurgias em hanseníase: aplicação da escala de participação para avaliação pós-cirúrgica em Porto Velho, Rondônia. **Hansen. Int**, 2005. v. 30. p. 101. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.

CORDEIRO, H. Descentralização, universalidade e equidade nas reformas da saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 6, n. 2, p. 319-328, 2001.

CORREIA, C. M. F., PIMENTEL, N. S. N., FIALHO, V. M. L.; OLIVEIRA, R. M. L., GOMIDE, M., HEUKELBACH, J. Fatores associados à alta demanda de pacientes com hanseníase em centro de referência em Manaus, Amazonas. **Cad. Saúde Colet.** v.XVI (2), p. 169-179, 2008.

CROFT, R. P. NICHOLLS PG, STEYERBERG EW, RICHARDUS JH, CAIRNS W, SMITH S. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. **Lancet**, v. 355, p. 1603-1606, 2000.

CUNHA, A. Z. S. Hanseníase: aspectos da evolução do diagnóstico, tratamento e controle. **Cienc. Saúde Coletiva**, v. 7, n. 2, p. 235-242, 2002.

CUNHA, S. S.; RODRIGUES, L. C.; MOREIRA, S.; CARVALHO, L. C.; BARRETO, M. L.; DOURADO, I. Upward trend in the rate of detection of new cases of leprosy in the State of Bahia, Brazil. **Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.**, v. 69, p. 308-317, 2001.

CUNHA, S. S.; RODRIGUES, L. C.; DUPPRE, N. C. Current strategy for leprosy control in Brazil: time to pursue alternative preventive strategies? **Rev. Pan. Salud Pública**, v. 16, n. 5, p. 362-365, 2004.

CUNHA, V. S. **O isolamento compulsório em questão: políticas de combate à lepra no Brasil (1920-1941)**. Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz. Casa de Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2005.

DEBRAY, M.; HANSLIK, T.; AVANSI, M. A.; PABION, B.; LORTHOLARY, O. Traitement chirurgical de décompression des névrites lépreuses à l'hôpital Bom Pastor (Amazonie brésilienne). **Rev. Med. Int.**, v. 22, n. 12, p. 1188-1195, 2001.

DIJKERS, M. Comments on Van Brakel et al.'s Participation Scale. **Disabil. Rehabil.**, v. 28, n. 21, p. 1360-1362, 2006.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. **Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase**. Bauru: [s.n.], 1997.

EBENSO, J.; EBENSO, B. E. Monitoring impairment in leprosy: choosing the appropriate tool. **Lepr. Rev.**, v. 78, n. 3, p. 270-280, 2007.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. **Hansen. Int.**, v. 29, n. 1, p. 21-27, 2004.

ESCALA de participação: manual do usuário – versão 4.1. [2003?]. Disponível em: <<http://www.almbrasil.com.br/arquivos/4.ManualdoUsuario%20da-BB6D.doc>>. Acesso em: 31 maio 2005.

ESCALA SALSA: pacote de teste Beta – versão 1.0. 2004 Disponível em: <<http://www.almbrasil.com.br/arquivos/Escala%20SALSA.doc>>. Acesso em: 31 maio 2005.

FAÇANHA, M. C.; PINHEIRO, A. C.; LIMA, J. R. C.; FERREIRA, M. L. L.; TEIXEIRA, G. F. D.; ROUQUAYROL, M. Z. Hanseníase: subnotificação de casos em Fortaleza - Ceará, Brasil. **An. Bras. Dermatol.**, v. 81, n. 4, p. 329-333, 2006.

FACCHINI, L. A.; PICCINI, R. X.; TOMASI, E.; THUMÉ, E.; SILVEIRA, D. S.; SIQUEIRA, F. V.; RODRIGUES, M. A. P. Desempenho do PSF no Sul e no Nordeste do Brasil: avaliação institucional e epidemiológica da Atenção Básica à Saúde. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 11, n. 3, p. 669-681, 2006.

FERREIRA, M. L. L. T.; PONTES, M. A. A.; SILVEIRA, M. I. S.; ARAÚJO, L. F.; KERR, L. R. S. A demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro: por que o excesso de pacientes? **Cad. Saúde Colet.**, v.XVI (2), p.243 - 256, 2008.

FLÔR, S. **A história da hanseníase no município de Sobral**. Monografia (Especialização) - Escola de Saúde Pública do Ceará. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. Hanseníase. **Bol. Saúde Fortaleza**, ano 5, n. 2, 2001.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório de gestão do ano de 2005**: saúde, qualidade de vida e a ética do cuidado. Fortaleza, 2006.

FORTALEZA. Secretaria Municipal de Saúde. **Relatório de gestão do ano de 2006**: saúde, qualidade de vida e a ética do cuidado. Fortaleza, 2007.

FORTALEZA. Prefeitura Municipal. Secretaria Municipal de Saúde. **Informe Epidemiológico Hanseníase**, ano 1, n. 1, 2008.

GALLO, M. E. N. **Poliquimioterapia com duração fixa em hanseníase multibacilar**. 1998. 71 p. Tese (Doutorado) - Instituto Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 1998.

GALVÃO, P. R., FERREIRA, A. T., MACIEL, M. D., DE ALMEIDA, R. P., HINDERS, D., SCHREUDER, P. A., KERR-PONTES, L. R. An evaluation of the SINAN health information system as used by the Hansen's disease control programme, Pernambuco State, Brazil. **Lepr. Rev.**, v. 79, n. 2, p. 171-182, 2008.

GIGNAC, M. A. M.; COTT, C. A. Conceptual model of independence and dependence for adults with chronic physical illness and disability. **Soc. Sci. Med.**, v. 41, p. 739-754, 1998.

GIL, C. R. R. Atenção primária, atenção básica e saúde da família: sinergias e singularidades do contexto brasileiro. **Cad. Saúde Pública**, v. 22, n. 6, p. 1171-1181, 2006.

HORTALE, V. A.; CONILL, E.; PEDROZA, M. Desafios na construção de um modelo para análise comparada da Organização de Serviços de Saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 15, n. 1, p. 79-88, 1999.

HORTALE, V. A.; PEDROZA, M.; ROSA, M. L. G. Operacionalizando as categorias acesso e descentralização na análise de sistemas de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 16, n. 1, p. 231-239, 2000.

HUSAIN, S.; MISHRA, B.; PRAKASH, V.; MALAVIYA, G. N. Results of surgical decompression of ulnar nerve in leprosy. **Acta Leprol.**, v. 11, n. 2, p. 17-20, 1998.

INSTITUTO DE PESQUISA E ESTRATÉGIA ECONÔMICA DO CEARÁ. **Anuário Estatístico do Ceará**. 2007. Disponível em: <<http://www2.ipece.ce.gov.br/publicacoes/anuario/anuario2007/index.htm>>. Acesso em: 28 nov. 2008.

INTERNATIONAL LEPROSY ASSOCIATION TECHNICAL FORUM (ILA). Report of the International Leprosy Association Technical Forum. **Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.**, v. 70, n. 1, Suppl., p. S2-S62, 2002.

JOPLING, W. H. Leprosy stigma. **Lepr. Rev.**, v. 62, p. 1-12, 1991.

KALK, A.; FLEISCHER, K. The decentralization of the health system in Colombia and Brazil and its impact on leprosy control. **Lepr. Rev.**, v. 75, n. 1, p. 67-78, 2004.

KERR-PONTES, L. R.; MONTENEGRO, A. C.; BARRETO, M. L.; WERNECK, G. L.; FELDMEIER, H. Inequality and leprosy in Northeast Brazil: an ecological study. **Int. J. Epidemiol.**, v. 33, n. 2, p. 262-269, 2004.

LOCKWOOD, D. N.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. **Bull. World Health Organ.**, v. 83, n. 3, p. 230-235, 2005.

MARANHÃO. Lei nº 4298, de 23 de junho de 1981. **Diário Oficial do Estado do Maranhão**, São Luís, MA. 28 de novembro de 1969.

MARANHÃO. Lei nº 3010, de 28 de novembro de 1969. **Diário Oficial do Estado do Maranhão**, São Luís, MA. 23 de junho de 1981.

MEIMA, A.; SAUNDERSON, P. R.; GEBRE, S.; DESTA, K.; HABBEMA, J. D. F. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. **Lepr. Rev.**, v. 72, n. 2, p. 158-170, 2001.

MEIMA, A.; SMITH, W. C.; VAN OORTMARSEN, G. J.; RICHARDUS, J. H.; HABBEMA, J. D. The future incidence of Leprosy: a scenario analysis. **Bull. World Health Organ.**, v. 82, p. 373-380, 2004.

MENDES, V. O. **Repercussões da hanseníase no cotidiano de pessoas e de seus familiares**. 2004. 48 p. Monografia (Especialização) - Residência em Saúde da Família, Universidade Vale do Acaraú, Sobral, 2004.

MENDES, M. S., TRINDADE, L. C., CANTIDIO, M. M., AQUINO, J. A. P., CAMPOS, G. P., ZAMORA, A., BARBOSA, J. C., HEUKELBACH, J. Descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. **Cad. Saúde Colet.** v.XVI (2), p.217-230, 2008.

MENDONÇA, R. F. Movimentos sociais e interação comunicativa: a formação da comunicação sem sujeito. **Contemporânea**, v. 4, n. 1, p. 73-98, 2006.

MONTENEGRO, A. C.; WERNECK, G. L.; KERR-PONTES, L. R.; BARRETO, M. L.; FELDMEIER, H. Spatial analysis of the distribution of leprosy in the State of Ceara, Northeast Brazil. **Mem. Inst. Oswaldo Cruz**, v. 99, n. 7, p. 683-686, 2004.

MORHAN. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase. Quem Somos? 2009. Disponível em: < <http://www.morhan.org.br/quemsomos.htm> >. Acesso em: 12 jan. 2009.

NARDI, S. M. T.; PASCHOAL, V. D.; ZANETTA, D. M. Avaliação da limitação de atividades e participação social na hanseníase **Hansen. Int.**, 2007. v. 32.

Resumo apresentado no 3. Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 2007, São Paulo.

NARDI, S. M. T. Reabilitação: a busca da funcionabilidade plena. **Cad. Morhan**, nov. 2006.

NICHOLLS, P. G.; BAKIRTZIEF, Z.; VAN BRAKEL, W. H.; DAS-PATTANAYA, R. K.; RAJU, M. S.; NORMAN, G.; MUTATKAR, R. K. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. **Lepr. Rev.**, v. 76, n. 4, p. 305-315, 2005.

NORES, J. M.; MERLE, F.; REDONDO, A.; VERNEREY, C.; GENTILINI, M. Surgical management of leprous neuritis: results of 114 operations. **Ann. Trop. Med. Parasitol.**, v. 83, n. 2, p. 163-165, 1989.

OLIVEIRA, M. L. W. A cura da hanseníase x magnitude das recidivas. **An. Bras. Dermatol.**, Rio de Janeiro, v. 72, n. 1, p. 63-69, jan./fev. 1997.

OLIVEIRA, M. L. W.; OLIVEIRA, G. P.; ANDRADE, V. L. G. Gradual setting up multidrug therapy in Brazil. **Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.**, v. 57, Suppl., p. 333, 1999.

OLIVEIRA, M. L. W.; MENDES, C. M.; TARDIN, R. T.; CUNHA, M. D.; ARRUDA, A. A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia 'lepra' no Brasil. **Hist. Cienc. Saúde-Manguinhos**, v. 10, suppl. 1, p. 41-48, 2003.

OLIVEIRA, M. L. W. Desafios para a efetividade das ações de controle da hanseníase. **Cad. Saúde Colet.**, v. 16, n. 2, p. 273-292, 2008.

OPROMOLLA, D. V. A. Terapêutica da hanseníase. **Medicina**, v. 30, p. 345-350, 1997.

OPROMOLLA, D. V. A. A hanseníase após a cura. **Hansen. Int.**, v. 23, n. 1/2, p. 1-2, 1998.

PARÁ. Lei nº 05/90, de 24 de janeiro de 1991. **Diário Oficial do Estado do Pará**, Belém, PA, 24 de janeiro de 1991.

PARANÁ. Lei nº 8246, de 13 de janeiro de 1986. Autoriza o Poder Executivo a conceder pensão mensal aos portadores de hanseníase definitivamente incapacitados e adota outras providências. **Diário Oficial do Estado do Paraná**, Curitiba, PR, 14 de janeiro de 1986.

PARTICIPATION scale users: Manual v.4.6. 2005. Disponível em: <<http://www.leprastichting.nl/assets/infolep/Participation%20Scale%20Users%20Manual%20v.4.6.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2006.

PARTICIPATION scale users: Manual v.4.8. 2006. Disponível em: <<http://www.ilep.org.uk/library-resources/infolep-information-services/subjectguides/participation-scale/>>. Acesso em: 11 nov. 2006.

PARTICIPATION scale users: Manual v.5.2. 2008 Disponível em <<http://www.ilep.org.uk/library-resources/infolep-information-services/subjectguides/participation-scale/>>. Acesso em: 8 maio 2007.

PENCHANSKY, D. B. A.; THOMAS, J. W. The Concept of Access: Definition and Relationship to Consumer Satisfaction. **Medical Care**, v. 19, n. 2, p. 127–140, 1981.

PENNA, M. L.; PENNA, G. O. Trend of case detection and leprosy elimination in Brazil. **Trop. Med. Int. Health**, v. 12, .n. 5, p. 647-650, 2007.

PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Os sentidos da integralidade na atenção e no cuidado à saúde**. Rio de Janeiro: UERJ/ABRASCO, 2001.

RAMOS JR, A. N.; HEUKELBACH, J.; GOMIDE, M.; HINDERS, D.; SCHREUDER, P. A. Health systems research training as a tool for more effective Hansen's disease control programmes in Brazil. **Lepr. Rev.**, v. 77, n. 3, p. 175-188, 2006.

REED, N. K.; VAN BRAKEL, W. H.; REED, D. S. Progresso for Impairment Scores Following Commencement of Chemotherapy in Multibacillary Leprosy Patients. **Int. J. Lepr. Other Mycobact. Dis.**, v. 65, .n. 3, p. 328-336, 1997.

RESENDE, M. C.; SANTOS, F. A.; SOUZA, M. M.; MARQUES, T. P. Atendimento psicológico a pacientes com insuficiência renal crônica: em busca de ajustamento psicológico. **Psicol. Clin.**, v. 19, n. 2, p. 87-99, 2007.

RICHARDUS, J. H.; HABBEMA, J. D. The impact of leprosy control on the transmission of *M. leprae*: is elimination being attained? **Lepr. Rev.**, v. 78, n. 4, p. 330-337, 2007.

RODRIGUES, A. L. P.; ALMEIDA, A .P.; RODRIGUES, B. F.; PINHEIRO, C. A.; BORGES, D. S.; MENDONÇA, M. L. H.; SILVA, V. E. F.; GOULART, I. M. B. Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. **Hansen. Int.**, v. 25, n.1, p. 7-16, 2000.

RYFF, C. D. Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. **J. Personality Soc. Psychol.**, v. 57, n. 6, p. 1069-1081, 1989.

SABROZA, P. C.; KAWA, H.; QUEIROZ, W. Doenças transmissíveis: ainda um desafio. In: MINAYO, M. C. (Org.). **Os muitos Brasis: saúde e**

população na década de oitenta. 1. ed. Rio de Janeiro: ABRASCO/HUCITEC, 1995. p. 177-244.

SAID, G. Z.; ZOHDY, A.; EL-AKKAD, I. N. External and internal neurolysis of ulnar and median nerves in leprosy neuritis. **Lepr. Rev.**, v. 44, n. 1, p. 36-43, 1973.

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.**, v. 29, n. 9, p. 689-700, maio 2007.

SÃO PAULO. Lei nº 9165, de 18 de maio de 1995. Dispõe sobre concessão de pensão aos portadores de hanseníase definitivamente incapacitados e adota outras providências. **Diário Oficial do Estado de São Paulo**, São Paulo, SP, 18 de maio de 1995.

SCHUCKIT, M. A. Alcohol-use disorders. **Lancet**, v. 373, n. 9662, p. 492-501, 2009.

SENNA, M. C. M. Equidade e política de saúde: algumas reflexões sobre o Programa Saúde da Família. **Cad. Saúde Pública**, v. 18, n. 1, p. 203-211, 2002.

SIMÕES, M. J. S.; DETELLO, D. Estudo do comportamento social dos pacientes de hanseníase do município de São Carlos-SP. **Rev. Espaço Saúde**, v. 7, n. 1, p. 10-15, 2005.

SOBRAL. Secretaria de Desenvolvimento Social e Saúde. **Plano Municipal de Saúde de Sobral**. Sobral, 2001.

SOBRAL. Prefeitura Municipal. Secretaria da Saúde e Ação Social. **Relatório de Gestão**. Sobral, 2005.

SOUSA, M. F. **A cor-agem do PSF**. São Paulo: Hucitec, 2001.

STARFIELD, B. **Atenção primária**: equilíbrio entre necessidades de saúde, serviços e tecnologia. Brasília, DF: UNESCO, Ministério da Saúde, 2002.

TAKAHASHI, M. A. B. C.; IGUTI, A. M. As mudanças nas práticas de reabilitação profissional da Previdência Social no Brasil: modernização ou enfraquecimento da proteção social? **Cad. Saúde Pública**, v. 24, n. 11, p. 2661-2670, 2008.

TAVARES, C. M. **Evolução hanseníaca no estado do Ceará: características epidemiológicas e operacionais no período de 1970 a**

1996. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 1997.

TRAVASSOS, C.; MARTINS, M. Uma revisão sobre os conceitos de acesso e utilização de serviços de saúde. **Cad. Saúde Pública**, v. 20, supl.2, p. 190-198, 2004.

VAN BRAKEL, W. H.; ANDERSON, A. M.; MUTATKAR, R. K.; BAKIRTZIEF, Z.; NICHOLLS, P. G.; RAJU, M. S.; DAS-PATTANAYAK, R. K. The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. **Disabil. Rehabil.**, v. 28, n. 4, p. 193-203, 2006.

VAN BRAKEL, W. H.; ANDERSON, A. M.; WORPEL, F. C.; SAIJU, R.; B.K, H. B.; SHERPA, S.; SUNWAR, S. K.; GURUNG, J.; DE BOER, M.; SCHOLTEN, E. A scale to assess activities of daily living in persons affected by leprosy. **Lepr. Rev.**, v. 70, n. 3, p. 314-323, 1999.

VIRMOND, M.; MARCIANO, L. H.; ALMEIDA, S. N. Resultados de neurolise de nervo ulnar em neurite hansênica. **Hansen. Int.**, v. 19, n. 1, p. 5-9, 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Chemotherapy of leprosy of control programmes. **WHO Technical Report Series 675**, 1982.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Study Group. Epidemiology of leprosy in relation to control. **WHO Technical Report Series 716**, 1985.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **A guide to leprosy control**. 2nd ed. Geneve, 1988.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Leprosy unit. Chemotherapy of leprosy. **WHO Technical Report Series 847**, 1994.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO expert committee on leprosy, **Technical Report Series 874**, p. 11-21, 1998a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. The international classification of functioning, disability and health Geneva; 2001

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Global Strategy for further reducing the leprosy burden and sustaining leprosy control activities**: plan period: 2006-2010. WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. Geneva, 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy situation, beginning of 2008. **Weekly Epidemiol. Rec.**, v. 83, n. 33, p. 293-300, 2008a.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Global leprosy situation, 2008 (additional information). **Weekly Epidemiol. Rec.**, v. 83, n. 50, p. 459-460, 2008b.

ANEXOS

Anexo 1 - Municípios Prioritários (Áreas em Branco no Mapa, com Listagem Nominal em Tabela) para Desenvolvimento das Ações de Controle da Hanseníase no Estado do Ceará, Segundo Períodos

2007-Junho de 2008

17 municípios

Julho de 2008

41 municípios

Lista de municípios definidos como prioritários, segundo período:

2002-2005	2006	2007-Junho de 2008	Julho de 2008
Caucaia	Caucaia	Caucaia	
Crato	Crato	Crato	Crato
Fortaleza	Fortaleza	Fortaleza	
Iguatu	Iguatu	Iguatu	Iguatu
Juazeiro	Juazeiro do Norte	Juazeiro do Norte	Juazeiro do Norte
Maracanaú	Maracanaú		
Sobral	Sobral	Sobral	
	Amontada		
	Brejo Santo		Brejo Santo
	Canindé	Canindé	
	Cascavel		
	Horizonte	Horizonte	
	Itaitinga	Itaitinga	
	Itapipoca		
	Jardim		Jardim
	Lavras da Mangabeira	Lavras da Mangabeira	Lavras da Mangabeira
	Limoeiro do Norte		
	Missão Velha		
	Pacajús		
	Pacatuba		
	Paracuru	Paracuru	
	Parambu		
	Pentecoste		
	Quixeramobim		
	Russas		
	São Gonçalo do Amarante	São Gonçalo do Amarante	
	Várzea Alegre	Várzea Alegre	Várzea Alegre
		Maranguape	
		Mauriti	Mauriti
		Milagres	Milagres
		Nova Russas	
			Abaíara

	Aiuaba
	Altaneira
	Antonina do Norte
	Araripe
	Arneiroz
	Assaré
	Aurora
	Baixio
	Barbalha
	Barro
	Campos Sales
	Caririaçu
	Cariús
	Cedro
	Farias Brito
	Granjeiro
	Icó
	Ipaumirim
	Jardim
	Jati
	Jucás
	Missão Velha
	Nova Olinda
	Penaforte
	Porteiras
	Potengi
	Quixelô
	Saboeiro
	Salitre
	Santana do Cariri
	Tarrafas
	Umari

Anexo 2 - Termo de Aprovação do Projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – COEP/FSP

Universidade de São Paulo
Faculdade de Saúde Pública

Of.COEP/ 379 / 06

Protocolo	1512
Projeto de Pesquisa	Sentidos do momento pós-alta em hanseníase no Brasil: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde e participação social das pessoas atingidas no Ceará
Pesquisador(a)	Jaqueline Caracas Barbosa

18 de dezembro de 2006.

Prezado(a) Orientador(a),

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo - COEP **analisou**, em sua 9ª/06 Sessão Ordinária, realizado em 01.12, p.p, de acordo com os requisitos da Resolução CNS/196/96 e suas complementares o protocolo de pesquisa acima intitulado e o considerou **APROVADO**.

Lembramos, ainda, que conforme Resolução CNS/196/96 são deveres do(a) pesquisador(a):

1. Comunicar, de imediato, qualquer alteração no projeto e aguardar manifestação deste CEP (Comitê de Ética em Pesquisa), para dar continuidade à pesquisa;
2. Manter em local seguro pelo prazo de 5 (cinco) anos dados individuais de todas as etapas da pesquisa para eventual auditoria;
3. Ao(A) pesquisador(a), comunicar, formalmente a este Comitê, quando do encerramento deste projeto.

Atenciosamente,

Helena Akemi Wada Watanabe
Professora Doutora
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa

Im. Sr.
Prof. Dr. **Cláudio Gastão Junqueira de Castro**
Departamento de Prática de Saúde Pública

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Estudo**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

IDENTIFICAÇÃO DO ESTUDO: PÓS-ALTA EM HANSENÍASE: OLHARES SOBRE POLÍTICAS, REDE DE ATENÇÃO À SAÚDE, LIMITAÇÃO DE ATIVIDADES E PARTICIPAÇÃO SOCIAL DAS PESSOAS ATINGIDAS

INSTITUIÇÃO RESPONSÁVEL: Departamento de Prática em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: Jaqueline Caracas Barbosa (doutoranda)

ORIENTADOR: Prof. Cláudio Gastão Junqueira de Castro

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Por favor, dispense um tempo para ler as seguintes informações cuidadosamente. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Dispense um tempo para decidir se você desejará participar ou não do estudo.

Os profissionais envolvidos nesse estudo não estarão sendo remunerados para a realização da pesquisa por nenhuma agência fomentadora de pesquisas. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da Instituição Responsável.

DESCRIÇÃO DO ESTUDO:

- **Objetivo:** Caracterizar as ações do programa de controle da hanseníase no momento do pós-alta em municípios do estado do Ceará nos planos político, de organização da rede de atenção à saúde e de participação social das pessoas atingidas pela hanseníase.

Metodologia: O presente estudo será desenvolvido tendo como foco principal do Estado do Ceará a partir do cenário dos municípios de Fortaleza e Sobral. Propõe-se a organização do processo de trabalho em quatro fases, cada uma com as suas especificidades e perspectivas:

Construção do cenário de acesso à rede de atenção à saúde em hanseníase em Fortaleza e Sobral

Caracterização funcional das pessoas atingidas pela hanseníase

Caracterização da Limitação de Atividade e Consciência de Risco (Escala SALSA) das pessoas atingidas pela hanseníase

Caracterização da participação social (Escala de Participação) das pessoas atingidas pela hanseníase

RISCOS E BENEFÍCIOS

A pessoa que concordar em participar da pesquisa não está sujeito a nenhum risco. Nesse estudo, não haverá procedimentos para a coleta de amostras biológicas ou outros procedimentos que gerem riscos diretos aos participantes. Você não receberá pagamento por participar desse estudo.

DIREITOS:

- A garantia de receber a resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento a qualquer dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar o meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a minha pessoa.
- A segurança de que não serei identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com minha privacidade.
- O compromisso de proporcionar-me informação atualizada durante o estudo, ainda que este possa afetar a minha vontade de continuar participando.

Eu confirmo que li as informações contidas no termo de consentimento informado que descrevem o presente estudo.

Eu tive tempo e oportunidade de ler as informações cuidadosamente, para discutilas com outras pessoas e decidir se participo ou não do presente estudo. Confirmo que as informações e os procedimentos do estudo foram explicados a mim por

_____ em _____
durante o processo de consentimento para o presente estudo.

Eu confirmo que tive oportunidade de fazer perguntas a respeito do presente estudo e estou satisfeito com as respostas e explicações que foram fornecidas.

Eu concordo em participar do presente estudo.

Assinatura do		Data:	
Participante	_____		_____
Nome do Participante			
(letra de fôrma)	_____		
Assinatura da Pessoa		Data:	
que Explicou o	_____		_____
Termo			
Nome da Pessoa que			
Explicou o Termo	_____		
(letra de fôrma)			

Contato com pesquisadora :

Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da UFC

Rua Prof. Costa Mendes, 1608 5º andar Rodolfo Teófilo Fortaleza- CE

Fones: 0XX85 3366 8045 e 3366 8044

Contato com orientador da pesquisa:

Departamento de Prática de Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da USP

Av: Dr Arnaldo, 715 Cerqueira César, São Paulo - SP

Fone: 0XX11 30667792

Anexo 4 - Caracterização Geral da População do Estudo e do seu Acesso aos Serviços de Saúde

CARACTERIZAÇÃO DA POPULAÇÃO DO ESTUDO

1. Nome: _____
2. Data do nascimento: ____/____/____ Idade: _____ (em anos)
3. Sexo: ☐ M- Masculino / F- Feminino / I - Ignorado
4. Nome da mãe: _____
5. Escolaridade (em anos de estudo concluídos): ☐

1. Nenhuma	3. De 4 a 7 anos	5. 12 ou mais
2. De 1 a 3 anos	4. De 8 a 11 anos	6. Não se Aplica
		9. Ignorado
6. Raça/Cor: ☐

1. Branca	3. Amarela	5. Indígena
2. Preta	4. Parda	9. Ignorado
7. Município/Bairro de Residência: _____/_____
8. Zona de Residência: ☐

1. Urbana	3. Urbana/Rural
2. Rural	4. Ignorada
9. Profissão(ões): _____
10. Do ponto de vista ocupacional, antes do diagnóstico: ☐

1. Ativo	2. Ativo/ Aposentado	3. Ativo/ Benefício
4. Inativo/ Não Aposentado	5. Inativo/ Aposentado	6. Inativo/ Benefício
11. Se ativo, ocupação(ões) antes do diagnóstico: _____
12. Do ponto de vista ocupacional, durante o tratamento: ☐

1. Ativo	2. Ativo/ Aposentado	3. Ativo/ Benefício
4. Inativo/ Não Aposentado	5. Inativo/ Aposentado	6. Inativo/ Benefício
13. Se ativo, ocupação(ões) durante o tratamento: _____
14. Do ponto de vista ocupacional, atualmente: ☐

1. Ativo	2. Ativo/ Aposentado	3. Ativo/ Benefício
4. Inativo/ Não Aposentado	5. Inativo/ Aposentado	6. Inativo/ Benefício

15. Se ativo, ocupação(ões) atual(is): _____
16. Consumo de álcool antes do diagnóstico: ☐ 1-sim 2-não
17. Se sim, tipo de álcool ingerido antes do diagnóstico: ☐ ☐ ☐ ☐
1. Cerveja	3. Destilados (whisky, rum, pinga, gin, vodka, caipirinha)
2. Vinhos (champanhe e coolers)	4. Outros: _____
18. Se sim, quantidade de álcool ingerida antes do diagnóstico: ☐
1. Todos os dias	5. 2 a 3 dias por mês
2. Quase todos os dias	6. Uma vez por mês
3. 3 a 4 dias por semana	7. Menos que uma vez por mês
4. 1 a 2 dias por semana	
19. Consumo de álcool durante o tratamento: ☐ 1-sim 2-não
20. Tipo de álcool ingerido durante o tratamento: ☐ ☐ ☐ ☐
1. Cerveja	3. Destilados (whisky, rum, pinga, gin, vodka, caipirinha)
2. Vinhos (champanhe e coolers)	4. Outros: _____
21. Se sim, quantidade de álcool ingerida durante o tratamento: ☐
1. Todos os dias	5. 2 a 3 dias por mês
2. Quase todos os dias	6. Uma vez por mês
3. 3 a 4 dias por semana	7. Menos que uma vez por mês
4. 1 a 2 dias por semana	
22. Consumo de álcool após a alta: ☐ 1-sim 2-não
23. Tipo de álcool ingerido após a alta: ☐ ☐ ☐ ☐
1. Cerveja	3. Destilados (whisky, rum, pinga, gin, vodka, caipirinha)
2. Vinhos (champanhe e coolers)	4. Outros: _____
24. Se sim, quantidade de álcool após a alta: ☐
1. Todos os dias	5. 2 a 3 dias por mês
2. Quase todos os dias	6. Uma vez por mês
3. 3 a 4 dias por semana	7. Menos que uma vez por mês
4. 1 a 2 dias por semana	
25. Consumo de álcool nos últimos trinta (30) dias: ☐ 1-sim 2-não
26. Tipo de álcool ingerido nos últimos trinta (30) dias: ☐ ☐ ☐ ☐
1. Cerveja	3. Destilados (whisky, rum, pinga, gin, vodka, caipirinha)
2. Vinhos (champanhe e coolers)	4. Outros: _____

27. Se sim, quantidade de álcool antes do diagnóstico: ☐
1. Todos os dias 5. 2 a 3 dias por mês
2. Quase todos os dias 6. Uma vez por mês
3. 3 a 4 dias por semana 7. Menos que uma vez por mês
4. 1 a 2 dias por semana
28. Medicamentos utilizados atualmente relacionados à hanseníase
☐ 1-sim 2-não
29. Se sim, especifique: _____
30. Presença de reações hansênicas no diagnóstico?
☐ ☐ 1-sim 2-não 9-ignorado
31. Presença de reações hansênicas durante a PQT?
☐ ☐ 1-sim 2-não 9-ignorado
32. Presença de reações hansênicas após a PQT (pós-alta)?
☐ ☐ 1-sim 2-não 9-ignorado

CARACTERIZAÇÃO DO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE

Roteiro de entrevista:

1. Como foi a descoberta do seu diagnóstico?

2. Tempo médio entre a percepção do problema (por ele[a]) e o diagnóstico realizado pelo serviço: _____ (dias) (meses) (anos)

3. Unidade de Saúde em que realizou a confirmação do diagnóstico: ☐

1. Atenção Básica	5. Outros _____
2. Centro de Referência	8. Não se recorda
3. Serviço Particular	9. Ignorado
4. Emergência	

 Especificar: _____

4. Unidade de Saúde em que realizou o tratamento com PQT: ☐

1. Atenção Básica	5. Outros _____
2. Centro de Referência	8. Não se recorda
3. Serviço Particular	9. Ignorado
4. Emergência	

 Especificar: _____

5. Se em realização de acompanhamento no pós-alta (PQT), prosseguir entrevista:
☐ 1-sim 2- sim anteriormente 3- não

6. Unidades de Saúde em que realiza acompanhamento atualmente (pós-alta):

7. Em caso de unidades de saúde diferentes (diagnóstico-tratamento / pós-alta), indicar os motivos da mudança:

8. Motivos para a procura de atendimento pós-alta por cura:

9. Facilidades/Pontos Positivos na busca por atendimento pós-alta:

10. Dificuldades enfrentadas na busca por atendimento pós-alta:

11. Facilidades/Pontos Positivos percebidos durante o período de atendimento pós-alta:

12. Dificuldades percebidas durante o período de atendimento pós-alta:

13. Tipos de atendimentos demandados na assistência: ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐

1. Consulta médica _____
2. Consulta de enfermagem _____
3. Atendimento de fisioterapia _____
4. Atendimento de terapia ocupacional _____
5. Atendimento psicológico _____
6. Atendimento de serviço social _____
7. Atendimento nutricional _____
8. Atendimento odontológico _____
9. Procedimentos _____
10. Outros _____

14. Acesso aos meios indicados para tratamento/reabilitação/diagnóstico durante o pós-alta (exemplo, medicamentos, óculos, calçados adaptados, órteses, próteses, utensílios domésticos/de trabalho adaptados, cirurgias [exemplo, neurolises] etc):

☐ 1-sim 2-não 9-ignorado

Se sim, especifique:

15. Envolvimento de membros da família com a assistência no pós-alta:

☐ 1-sim 2-não 9-ignorado

16. Se sim, o envolvimento de membros da família foi estimulado, gerado ou facilitado pela atuação dos profissionais dos serviços de saúde:

☐ 1-sim 2-não 9-ignorado

17. Outros comentários a respeito da assistência recebida.

<p>Nº do formulário: _____</p> <p>Entrevistado por: _____</p> <p>Data da Entrevista: ____/____/____</p>

Anexo 5 - Caracterização Funcional (Avaliação Neurológica Simplificada) da População do Estudo

AValiação SIMPLIFICADA DAS FUNÇÕES NEURAIS E COMPLICAÇÕES

Unidade: _____ Município: _____ UF: _____
 Nome: _____ Data Nasc.: _____
 Classificação Operacional: _____ Nº Registro: _____ Ocupação: _____

Face	1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
Nariz	D		E	D		E	D		E
Queixa principal									
Ressecamento (S/N)									
Ferida (S/N)									
Perfuração de septo (S/N)									
Olhos	D		E	D		E	D		E
Queixa principal									
Fecha olhos s/ força (mm)									
Fecha olhos c/ força (mm)									
Triquíase (S/N) / Ectrópico (S/N)									
Dimin. sensib. córnea (S/N)									
Opacidade córnea (S/N)									
Catarata (S/N)									
Acuidade visual									

Membros Superiores	1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
Palpação de Nervos	D		E	D		E	D		E
Queixa principal									
Ulnar									
Mediano									
Radial									

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
	D		E	D		E	D		E
Abrir dedo mínimo									
Abdução do 5º dedo (nervo ulnar)									
Elevar o polegar									
Abdução do polegar (nervo mediano)									
Elevar o punho									
Extensão do punho (nervo radial)									

Legenda: F=forte; D=diminuída; P=paralisado ou 5=forte; 4=Resistência parcial; 3=Movimento completo; 2=Movimento parcial; 1=Contração; 0=Paralisado.

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA

1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
D		E	D		E	D		E

Legenda: Caneta/filamento lilás (2g): Sente Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores
 Garra Móvel: M Garra Rígida: R Reabsorção: Ferida:

Membros Inferiores	1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
Queixa principal									
Palpação de Nervos	D		E	D		E	D		E
Fibular									
Tibial posterior									

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
	D		E	D		E	D		E
Elevar o hálux Extensão de hálux (nervo fibular)
Elevar o pé Dorsiflexão de pé (nervo fibular)

Legenda: F=forte; D=diminuída; P=paralisado ou 5=forte; 4=Resistência parcial; 3=Movimento completo; 2=Movimento parcial; 1=Contração; 0=Paralisado.

INSPEÇÃO E AVALIAÇÃO SENSITIVA

1 ^a	/	/	2 ^a	/	/	3 ^a	/	/
D	E	D	E	D	E	D	E	E

Legenda: Caneta/filamento lilás (2g): Sente Não sente X ou Monofilamentos: seguir cores

Garra Móvel: M Garra Rígida: R Reabsorção: Ferida:

CLASSIFICAÇÃO DO GRAU DE INCAPACIDADE (OMS)

Data da Avaliação	Olhos		Mãos		Pés		Maior Grau	Assinatura
	D	E	D	E	D	E		
Aval. diagnóstico / /								
Aval. de alta / /								

MONOFILAMENTOS

Cor	Gramas
Verde	0,05
Azul	0,2
Lilás	2,0
Vermelho Fechado	4,0
Vermelho Cruzado	10,0
Vermelho Aberto	300,0
Preto	s/resposta

Fonte: BRASIL, 2002

Anexo 6 - Caracterização da Limitação de Atividade e Consciência de Risco (Escala SALSA) da População do Estudo

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

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...)

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)

Número do Prontuário: _____ Data da Aplicação: ____/____/____

Nome do Paciente: _____

Nome do Entrevistador: _____

Anexo 7 - Caracterização da Restrição à Participação Social (Escala de Participação, versão 4.6) da População do Estudo

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

CLASSIFICAÇÃO FINAL

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

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

Comentários _____

Número do Prontuário: _____

Data da Aplicação: ____/____/____

Nome do Paciente: _____

Nome do Entrevistador: _____

Anexo 8 - Quadro Resumo com os Resultados da Aplicação da Escala SALSA na População do Estudo em Sobral e Fortaleza

	Dominios	Escala SALSA - SOBRAL <i>Screening of Activity Limitation & Safety Awareness (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)</i>	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.	Mobilidade (pés)	Você consegue enxergar (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	46	66,7	18	26,1	5	7,2		0,0	0	0,0		0,0
2.		Você se senta ou agacha no chão?	42	60,9	15	21,7	4	5,8	0	0,0	8	11,6	0	0,0
3.		Você anda descalço? (a maior parte do tempo?)	15	21,7	1	1,4	1	1,4	35	50,7	6	8,7	11	15,9
4.		Você anda sobre chão irregular?	54	78,3	8	11,6	4	5,8	0	0,0	2	2,9	1	1,4
5.		Você anda distâncias mais longas? (mais do que 30 minutos?)	48	69,6	8	11,6	4	5,8	0	0,0	9	13,0	0	0,0
6.	Auto cuidado	Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra: de pé ou sentado)	61	88,4	8	11,6	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
7.		Você corta as unhas das mãos ou dos pés? (por exemplo, usando tesoura ou cortador?)	64	92,8	2	2,9	1	1,4	0	0,0	2	2,9	0	0,0
8.		Você segura um copo/tigela com conteúdo quente? (por exemplo, bebida, comida?)	58	84,1	2	2,9	4	5,8	0	0,0	3	4,3	2	2,9
9.	Trabalho (mãos)	Você trabalha com ferramentas? (ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar)	60	87,0	4	5,8	2	2,9	0	0,0	3	4,3	0	0,0
10.		Você carrega objetos ou sacolas pesadas? (por exemplo, compras, comida, água, lenha)	37	54,4	13	19,1	1	1,5	0	0,0	17	25,0	0	0,0
11.		Você levanta objetos acima de sua cabeça? (por exemplo, para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar)	62	89,9	4	5,8	2	2,9	0	0,0	1	1,4	0	0,0
12.		Você cozinha? (preparar comida quente ou fria?)	60	87,0	4	5,8	0	0,0	4	5,8	0	0,0	1	1,4
13.		Você despeja/serve líquidos quentes?	61	88,4	2	2,9	2	2,9	0	0,0	1	1,4	3	4,3
14.		Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca? (por exemplo, óleo, água, refrigerante?)	56	81,2	5	7,2	2	2,9	0	0,0	6	8,7	0	0,0
15.		Você abre vidros com tampa de rosca? (por exemplo, maionese?)	56	81,2	5	7,2	2	2,9	0	0,0	6	8,7	0	0,0
16.	Destreza (mãos)	Você mexe/manipula objetos pequenos? (por exemplo, moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes?)	60	87,0	4	5,8	2	2,9	0	0,0	3	4,3	0	0,0
17.		Você usa botões? (por exemplo, botões em roupas, bolsas?)	65	94,2	2	2,9	0	0,0	0	0,0	2	2,9	0	0,0
18.		Você coloca linha na agulha? (passa a linha pelo buraco da agulha - "enfia a linha na agulha"?)	63	91,3	3	4,3	2	2,9	0	0,0	1	1,4	0	0,0
19.		Você consegue apanhar pedaços de papel, mexe com papel / coloca papel em ordem?	60	87,0	7	10,1	1	1,4	0	0,0	1	1,4	0	0,0
20.		Você consegue apanhar coisas do chão?	62	89,9	6	8,7	0	0,0	0	0,0	1	1,4	0	0,0

	Domínios	Escala SALSA - FORTALEZA <i>Screening of Activity Limitation & Safety Awareness</i> (Triagem de Limitação de Atividade e Consciência de Risco)	Se SIM, o quanto isso é fácil para você?						Se NÃO, por que não?					
			Fácil	%	Um pouco difícil	%	Muito difícil	%	Eu não preciso fazer isso	%	Eu fisicamente não consigo	%	Eu evito por causa do risco	%
1.		Você consegue enxergar (o suficiente para realizar suas atividades diárias)?	206	87,7	27	11,5	1	0,4		0,0	1	0,4		0,0
2.	Mobilidade (pés)	Você se senta ou agacha no chão?	183	77,9	17	7,2	7	3,0	5	2,1	23	9,0	0	0,0
3.		Você anda descalço? (a maior parte do tempo?)	86	36,6	2	0,9	2	0,9	10	43,8	10	4,3	32	13,6
4.		Você anda sobre chão irregular?	200	85,1	25	10,6	9	3,8	0	0,0	0	0,0	1	0,4
5.		Você anda distâncias mais longas? (mais do que 30 minutos?)	188	80,0	23	9,8	4	1,7	0	0,0	20	8,5	0	0,0
6.	Auto cuidado	Você lava seu corpo todo? (usando sabão, esponja, jarra; de pé ou sentado)	225	95,7	9	3,8	0	0,0	0	0,0	1	0,4	0	0,0
7.		Você corta as unhas das mãos ou dos pés? (por exemplo, usando tesoura ou cortador?)	221	94,0	2	0,9	1	0,4	0	0,0	7	3,0	4	1,7
8.		Você segura um copo/tigela com conteúdo quente? (por exemplo, bebida, comida?)	211	89,8	8	3,4	5	2,1	0	0,0	5	2,1	6	2,6
9.	Trabalho (mãos)	Você trabalha com ferramentas? (ferramentas que você segura com as mãos para ajudar a trabalhar)	217	92,3	11	4,7	1	0,4	0	0,0	6	2,6	0	0,0
10.		Você carrega objetos ou sacolas pesadas? (por exemplo, compras, comida, água, lenha)	179	76,2	17	7,2	5	2,1	2	0,9	26	11,1	6	2,6
11.		Você levanta objetos acima de sua cabeça? (por exemplo, para colocar em uma prateleira, em cima de sua cabeça, para estender roupa para secar)	219	93,2	7	3,0	4	1,7	0	0,0	4	1,7	1	0,4
12.		Você cozinha? (preparar comida quente ou fria?)	180	76,6	0	0,0	1	0,4	49	20,9	0	0,0	5	2,1
13.		Você despeja/serve líquidos quentes?	193	82,1	2	0,9	0	0,0	22	9,4	1	0,4	17	7,2
14.		Você abre/fecha garrafas com tampa de rosca? (por exemplo, óleo, água, refrigerante?)	200	85,1	17	7,2	7	3,0	0	0,0	11	4,7	0	0,0
15.		Você abre vidros com tampa de rosca? (por exemplo, maionese?)	205	87,2	12	5,1	6	2,6	0	0,0	11	4,7	1	0,4
16.		Você mexe/manipula objetos pequenos? (por exemplo, moedas, pregos, parafusos pequenos, grãos, sementes?)	227	96,6	5	2,1	2	0,9	0	0,0	1	0,4	0	0,0
17.	Destreza (mãos)	Você usa botões? (por exemplo, botões em roupas, bolsas?)	227	96,6	8	3,4	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
18.		Você coloca linha na agulha? (passa a linha pelo buraco da agulha - "enfia a linha na agulha"?)	232	98,7	1	0,4	0	0,0	0	0,0	2	0,9	0	0,0
19.		Você consegue apanhar pedaços de papel, mexe com papel / coloca papel em ordem?	225	95,7	8	3,4	1	0,4	0	0,0	1	0,4	0	0,0
20.		Você consegue apanhar coisas do chão?	227	96,6	6	2,6	1	0,4	0	0,0	1	0,4	0	0,0

Anexo 9 - Quadro Resumo com os Resultados da Aplicação da Escala de Participação na População do Estudo em Sobral e Fortaleza

Número	Escala de Participação FORTALEZA	Não especificado, não respondeu	%	Sim	%	Às vezes	%	Não	%	Irrelevante, eu não quero eu não preciso	%	Não é problema	%	Pequeno	%	Médio	%	Grande	%
				0								1		2		3		5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?	0	0	151	64,3	6	2,6	55	23,4	23	9,8	34	14,5	2	0,9	8	3,4	40	17,0
2	Você trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)?	0	0	170	72,3	3	1,3	52	22,1	10	4,3	22	9,4	4	1,7	9	3,8	30	12,8
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares?	0	0	158	67,2	4	1,7	72	30,6	1	0,4	31	13,2	4	1,7	9	3,8	33	14,0
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas?	0	0	188	80	8	3,4	33	14,0	6	2,6	29	12,3	5	2,1	4	1,7	9	3,8
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?	0	0	233	99,1	0	0	2	0,9	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0,9
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)?	0	0	223	94,9	1	0,4	9	3,8	2	0,9	5	2,1	1	0,4	3	1,3	3	1,3
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?	0	0	221	94,0	3	1,3	8	3,4	3	1,3	11	4,7	0	0	2	0,9	1	0,4
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?	0	0	229	97,4	0	0	5	2,1	1	0,4	3	1,3	0	0	2	0,9	1	0,4

Número	Escala de Participação FORTALEZA	Não especificado, não respondeu	%	Sim	%	Às vezes	%	Não	%	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	%	Não é problema	%	Pequeno	%	Médio	%	Grande	%
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?	0	0	227	96,6	3	1,3	5	2,1	0	0	2	0,9	3	1,3	2	0,9	1	0,4
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares?	0	0	222	94,5	10	4,3	3	1,3	0	0	3	1,3	3	1,3	4	1,7	3	1,3
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?	0	0	233	99,1	1	0,4	0	0	1	0,4	2	0,9	0	0	0	0	0	0
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?	0	0	232	98,7	0	0	2	0,9	1	0,4	3	1,3	0	0	0	0	0	0
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?	0	0	228	97,0	3	1,3	4	1,7	0	0	1	0,4	1	0,4	1	0,4	4	1,7
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?	0	0	232	98,7	0	0	0	0	3	1,3	3	1,3	0	0	0	0	0	0
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?	0	0	233	99,1	0	0	2	0,9	0	0	0	0	1	0,4	0	0	1	0,4
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?	0	0	229	97,4	2	0,9	4	1,7	0	0	5	2,1	1	0,4	0	0	0	0
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?	0	0	228	97,0	2	0,9	4	1,7	1	0,4	5	2,1	0	0	2	0,9	0	0
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?	0	0	230	97,9	1	0,4	3	1,3	0	0	1	0,4	2	0,9	0	0	1	0,4

Número	Escala de Participação SOBRAL	Não especificado, não respondeu	%	Sim	%	Às vezes	%	Não	%	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	%	Não é problema	%	Pequeno	%	Médio	%	Grande	%
				0								1		2		3		5	
1	Você tem a mesma oportunidade que seus pares para encontrar trabalho?	1	1,4	43	62,3	1	1,4	24	34,8	0	0	7	10,1	4	5,8	3	4,3	11	15,9
2	Você trabalha tanto quanto os seus pares (mesmo número de horas, tipo de trabalho, etc.)?	3	4,3	52	75,4	1	1,4	12	17,4	1	1,4	4	5,8	3	4,3	1	1,4	6	8,7
3	Você contribui economicamente com a sua casa de maneira semelhante à de seus pares?	5	7,2	43	62,3	5	7,2	12	17,4	4	5,8	16	23,2	1	1,4	3	4,3	1	1,4
4	Você viaja para fora de sua cidade com tanta frequência quanto os seus pares (exceto para tratamento), p. ex., feiras, encontros, festas?	0	0	35	50,7	7	10,1	19	27,5	8	11,6	28	40,6	4	5,8	2	2,9	0	0
5	Você ajuda outras pessoas (p. ex., vizinhos, amigos ou parentes)?	0	0	69	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
6	Você participa de atividades recreativas/sociais com a mesma frequência que os seus pares (p. ex., esportes, conversas, reuniões)?	0	0	56	81,2	4	5,8	7	10,1	2	2,9	10	14,5	0	0	0	0	3	4,3
7	Você é tão ativo socialmente quanto os seus pares (p. ex., em atividades religiosas/comunitárias)?	0	0	56	81,2	3	4,3	8	11,6	2	2,9	13	18,8	0	0	0	0	0	0
8	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que seus pares?	0	0	63	91,3	2	2,9	1	1,4	3	4,3	5	7,2	0	0	0	0	1	1,4
9	Você se sente à vontade quando encontra pessoas novas?	0	0	64	92,8	0	0	5	7,2	0	0	3	4,3	0	0	1	1,4	1	1,4
10	Você recebe o mesmo respeito na comunidade quanto os seus pares?	0	0	67	97,1	2	2,9	0	0	0	0	1	1,4	0	0	1	1,4	0	0

Número	Escala de Participação SOBRAL	Não especificado, não respondeu	%	Sim	%	Às vezes	%	Não	%	Irrelevante, eu não quero, eu não preciso	%	Não é problema	%	Pequeno	%	Médio	%	Grande	%
11	Você se locomove dentro e fora de casa e pela vizinhança/cidade do mesmo jeito que os seus pares?	0	0	68	98,6	1	1,4	0	0	0	0	1	1,4	0	0	0	0	0	0
12	Em sua cidade, você frequenta todos os locais públicos (incluindo escolas, lojas, escritórios, mercados, bares e restaurantes)?	0	0	68	98,6	0	0	0	0	1	1,4	1	1,4	0	0	0	0	0	0
13	Você tem a mesma oportunidade de se cuidar tão bem quanto seus pares (aparência, nutrição, saúde)?	0	0	69	100	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
14	Em sua casa, você faz o serviço de casa?	0	0	67	97,1	0	0	0	0	2	2,9	2	2,9	0	0	0	0	0	0
15	Nas discussões familiares, a sua opinião é importante?	0	0	67	97,1	1	1,4	1	1,4	0	0	1	1,4	1	1,4	0	0	0	0
16	Na sua casa, você come junto com as outras pessoas, inclusive dividindo os mesmos utensílios, etc.?	0	0	68	98,6	0	0	1	1,4	0	0	1	1,4	0	0	0	0	0	0
17	Você participa tão ativamente quanto seus pares das festas e rituais religiosos (p. ex., casamentos, batizados, velórios, etc.)?	0	0	62	89,9	2	2,9	1	1,4	4	5,8	5	7,2	0	0	0	0	2	2,9
18	Você se sente confiante para tentar aprender coisas novas?	0	0	67	97,1	0	0	2	2,9	0	0	1	1,4	0	0	0	0	1	1,4

Anexo 10 - Trabalhos Apresentados e Publicados

TRABALHOS APRESENTADOS EM EVENTOS

- ALENCAR, C. H. M.; BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J. F.; RAMOS JR, A. N.; PONTES, R. J. S.; HEUKELBACH, J. Incapacidades físicas de pacientes com hanseníase no município de Fortaleza/CE: elevada proporção com grau II no diagnóstico e insuficiente avaliação no momento da alta In: XLV Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 3º Encontro de Medicina Tropical do Cone Sul, 4º Encontro de Medicina Tropical dos Países de Língua Portuguesa, Simpósio Internacional sobre Vacinas para Leishmanioses, 2009, Recife. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba, 2009. v.42. p.186.
- ALENCAR, C. H. M.; NASCIMENTO, O. J.; BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J. F.; PONTES, R. J. S.; RAMOS JÚNIOR, A. N.; HEUKELBACH, J. Perfil epidemiológico e operacional da hanseníase no município de Fortaleza nos anos de 2001 a 2008 In: XLV Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical, 3º Encontro de Medicina Tropical do Cone Sul, 4º Encontro de Medicina Tropical dos Países de Língua Portuguesa, Simpósio Internacional sobre Vacinas para Leishmanioses, 2009, Recife. **Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical**. Uberaba, 2009. v.42. p.216.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Aplicação da escala SALSA em contextos de hanseníase: relato de experiência no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 60., 2008, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: [s.n.], 2008.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Utilização da escala de participação social em hanseníase: relato de experiência no Brasil. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE ENFERMAGEM, 60., 2008, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: [s.n.], 2008.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Participação social em hanseníase no momento do pós-alta nos municípios de Fortaleza e Sobral, Ceará, Brasil In: XVIII Congresso Mundial de Epidemiologia e VII Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2008, Porto Alegre. Livro de Resumos - **Revista Brasileira de Epidemiologia** (versão eletrônica). 2008.
- BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J. F.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Evolução da incapacidade física em pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós-alta no estado do Ceará, nordeste do

Brasil In: XVIII Congresso Mundial de Epidemiologia e VII Congresso Brasileiro de Epidemiologia, 2008, Porto Alegre. Livro de Resumos - **Revista Brasileira de Epidemiologia** (versão eletrônica). 2008.

- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR.; A. N.; PONTES, R. J. S.; MOTA, M. V.; CASTRO, C. G. J. Aspectos gerenciais do programa de controle da hanseníase: perspectiva dos gestores **Hansen Int**, 2008. v.33, p.97. Resumo apresentado no 11. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2008, Porto Alegre.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; PONTES, R. J. S.; MOTA, M. V.; CASTRO, C. G. J. Descentralização das ações de controle da hanseníase: perspectiva de gestores e profissionais de saúde. **Hansen Int**, 2008. v.33, p.97. Resumo apresentado no 11. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2008, Porto Alegre.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. Evaluation of participation restriction in hansen's disease after MDT: a brazilian experience In: The 17th International Leprosy Congress, 2008, Hyderabad (Andhra Pradesh). **Proceedings** of the 17th International Leprosy Congress, 2008.
- ALENCAR, M. J. F.; RAMOS JR, A. N.; BARBOSA, J. C.; HEUKELBACH, J. Neurolysis in Patients with Leprosy: an Alternative Treatment in Resistant Neuritis with Corticoterapy In: The 17th International Leprosy Congress, 2008, Hyderabad (Andhra Pradesh). **Proceedings** of the 17th International Leprosy Congress, 2008.
- NASCIMENTO, E. A.; ANDRADE, M. A.; RAPOSO, M. T.; ALMEIDA, M. L. D.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Ações de hanseníase sob o olhar dos profissionais do PSF Sergipano. **Hansen Int**, 2008. v.33. p.93. Resumo apresentado no 11. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2008, Porto Alegre.
- NASCIMENTO, E. A.; ANDRADE, M. A.; RAPOSO, M. T.; ALMEIDA, M. L. D.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Avaliação das ações de hanseníase na visão dos usuários **Hansen Int**, 2008. v.33. p.95. Resumo apresentado no 11. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2008, Porto Alegre.
- SAMPAIO, P. P.; BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J. F.; HEUKELBACH, J.; HINDERS, D.; MAGALHÃES, M. C. C.; RAMOS JR, A. N. Ações de controle da hanseníase na perspectiva dos profissionais de saúde. **Hansen Int**, 2008. v.33. p.96. Resumo apresentado no 11. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2008, Porto Alegre.

- BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J. F.; RAMOS JR, A. N.; CASTRO, C. G. J. Incapacidade em pessoas atingidas pela hanseníase no momento do pós alta. **Hansen Int**, 2007. v.32, p.92. Resumo apresentado no 3. Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 2007, São Paulo.
- ALENCAR, M. J. F.; BARBOSA, J. C.; OLIVEIRA, C. R.; RAMOS JR, A. N.; AMARAL, R. C.; HEUKELBACH, J. Percepção positiva dos pacientes com neurite hansênica após cirurgia descompressiva. **Hansen Int**, 2007. v.32, p.89. Resumo apresentado no 3. Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 2007, São Paulo.
- ANDRADE, M. N.; NASCIMENTO, E. A.; RAPOSO, M. T.; ALMEIDA, M. L. D.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Hanseníase: monitoramento e avaliação na atenção de controle da hanseníase na atenção básica em três municípios hiper-endêmicos do estado de Sergipe. **Hansen Int**, 2005. v.30, p.115. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.
- BARBOSA, J. C.; CUNHA, M. C. L. A.; POLITANO, R. C.; OLIVEIRA, M. S.; RAMOS JR, A. N. Descentralização das ações de controle da hanseníase no município de Cacoal, Rondônia: limites e possibilidades. **Hansen Int**, 2005. v.30, p.113. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.
- CONUS, M. H. A.; COSTA, M. J. P.; MARTINS, R. O. P.; FONTENELE, H. L.; ALMEIDA, A. A.; NARAHASHI, K.; CABRAL, E. F.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Aspectos psicossociais & cirurgias em hanseníase: aplicação da escala de participação para avaliação pós-cirúrgica em Porto Velho, Rondônia **Hansen Int**, 2005. v.30. p.101. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.
- MIRANDA, C. A. S.; ALENCAR, L. M.; MORENO, C. M.; DANTAS, A. A. A.; BARBOSA, J. C.; FILGUEIRAS, N. Municipalização: reflexos sobre a descentralização das ações do programa de hanseníase no estado do RN. **Hansen Int**, 2005. v.30, p.98. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.
- NASCIMENTO, E. A.; ANDRADE, M. N.; ALMEIDA, M. L. D.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N. Hanseníase: o desenvolvimento das ações de controle na ótica de médicos e enfermeiros do programa saúde da família em Sergipe. **Hansen Int**, 2005, v.30, p.97. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.

- RAPOSO, M. T.; NASCIMENTO, E. A.; ANDRADE, M. N.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALMEIDA, M. L. D. Satisfação do Usuário em municípios hiper-endêmicos para hanseníase em SE. **Hansen Int**, 2005. v.30, p.86. Resumo apresentado no 10. Congresso Brasileiro de Hansenologia, 2005, Recife.

ARTIGOS PUBLICADOS EM REVISTAS INDEXADAS

- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; CASTRO, C. G. J. Pós-alta em hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. **Rev. Bras. Enferm.**, v.61, p.726 - 732, 2008.
- BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; MOTA, M. V.; HINDERS, D.; MELLO, M. G. S. Olhares sobre o programa de controle da hanseníase no Brasil: a perspectiva dos profissionais de saúde no Brasil. **Cad. Saúde Colet.**, v.XVI, n. 2, p.273-292, 2008.
- ALENCAR, C. H. M.; BARBOSA, J. C.; RAMOS JR, A. N.; ALENCAR, M. J. F.; PONTES, R. J. S.; CASTRO, C. G. J.; HEUKELBACH, J. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos no período de 1995 a 2006. **Rev. Bras. Enferm.**, v.61, n. esp, p.692-698, 2008.
- ALENCAR, M. J. F.; BARBOSA, J. C.; OLIVEIRA, C. R.; RAMOS JR, A. N.; SCHREUDER, P. A. M.; AMARAL, R. C. G.; HEUKELBACH, J. Satisfação de indivíduos atingidos pela hanseníase a respeito de neurolise no estado de Rondônia. **Cad. Saúde Colet.**, v.XVI, n. 2, p.205-216, 2008.
- MENDES, M. S.; TRINDADE, L. C.; CANTIDIO, M. M.; AQUINO, J. A. P.; CAMPOS, G. P.; ZAMORA, A.; BARBOSA, J. C.; HEUKELBACH, J. Descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. **Cad. Saúde Colet.**, v.XVI, n. 2, p.217-230, 2008.

Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social

Post-treatment of Leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safety awareness and social participation

Pos-alta hospitalar em Lepra em Ceará: limitación de actividad funcional, conciencia de riesgo y participación social

Jaqueline Caracas Barbosa¹, Alberto Novaes Ramos Jr¹,

Maria de Jesus Freitas Alencar², Cláudio Gastão Junqueira de Castro³

¹Universidade Federal do Ceará, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Fortaleza, CE

²Secretaria Estadual de Saúde de Rondônia, Programa de Controle de Hanseníase e Tuberculose, Porto Velho, RO

³Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Práticas, São Paulo, SP

Submissão: 28/08/2008

Aprovação: 10/10/2008

RESUMO

Caracterizar a limitação funcional, de atividade, consciência de risco, e restrição à participação social em pessoas atingidas pela hanseníase no pós-alta. Estudo seccional descritivo com 69 residentes em Sobral, Ceará, com alta entre 2003 a 2005. Foram realizados exame físico dermatoneurológico, avaliação demográfica, de limitação funcional-atividade-consciência de risco e de restrição à participação social. Vinte (28,9%) apresentaram escores SALSA 19 e 20 e escore EEIF zero. O maior escore EEIF foi alcançado por dois participantes, com 25 e 28 na escala SALSA. Na escala de participação 37 (53,6%) não apresentaram restrição e tinham escore EHF zero. Dois (2,9%) com escore EHF zero tinham leve restrição e 1 (1,5%), grande restrição. Reafirma-se a potencialidade destas ferramentas para a atenção integral aos portadores.

Descritores: Hanseníase/reabilitação; Risco; Atividades cotidianas; Participação social.

ABSTRACT

To characterize the functional limitation, activity limitation, risk conscience, and the social participation in people reached by hansen's disease in the post-MDT period. Cross-sectional, descriptive study, accomplished in 2006. Sixty-nine residents in Sobral that had discharge from MDT between 2003-2005 participated. The subjects were interviewed: demographic evaluation, dermatoneurological exams, evaluation of functional limitation activity risk conscience and the restriction in social participation. Twenty (28.9%) presented SALSA scores 19 and 20 and EEIF score zero. The largest EEIF score was reached by two participants, with scores 25 and 28 in the SALSA scale. In the participation scale 37 (53.6%) didn't present restriction and had EHF scores zero. Two (2.9%) with EHF score zero had mild restriction, and 1 (1.5%) severe restriction. This study reaffirms the potentiality of these tools for integral care of people reached.

Descriptors: Leprosy/rehabilitation; Risk; Activities of daily living; Consumer Participation.

RESUMEN

Caracterizar la limitación funcional de actividad, conciencia de riesgo y restricción a la participación social en personas atingidas por la lepra en el post-alta. Estudio seccional y descriptivo con 69 sitiados en Sobral, Ceará, con alta entre 2003 y 2005. Fueron hechos examen físico dermatológico y además neurológico, evaluación demográfica, de limitación funcional, actividad y conciencia de riesgo y de restricción a la participación social. Veinte (28,9%) presentaron escores SALSA 19 y 20 escore EHF cero. La mayor EHF fue alcanzada por dos participantes, con 25 y 28 años en la escala SALSA. En la categoría participación, 37 (53,6%) no presentaron restricción y tenían escore EHF cero. Dos (2,9%) con EHF cero tenían poca restricción y 1 (1,5%), gran restricción. Delante de eso, se afirma una vez más la potencialidad de éstas herramientas para la atención integral a los portadores.

Descriptores: Lepra/rehabilitación; Riesgo; Actividades cotidianas; Participación comunitaria.

Pesquisa financiada com recursos provenientes do Centro Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/CNPq através do edital MCT/CNPQ/MS DAB/SAS n. 49/2005.

Correspondência: Jaqueline Caracas Barbosa, Rua Prof. Costa Mendes, 1608, 5º andar, Bairro Rodolfo Teófilo, CEP 60130-140, Fortaleza, CE.

Barbosa JC, et al.

INTRODUÇÃO

A hanseníase representa um processo infeccioso crônico de elevada magnitude. Em todo o mundo, 254.525 casos novos foram detectados no ano de 2007. O Brasil contribuiu com 15,4% (39.125) desses casos, sendo o país com maior número de casos no continente Americano (93,2% - 39.125 entre 41.978 casos do continente)⁽¹⁾.

De forma adicional, nesse mesmo ano o país mantém um coeficiente médio de detecção em menores de quinze anos de idade considerado como muito alto, de 0,66 casos novos por 10.000 habitantes^(2,3). Nos últimos cinco anos, a média de casos novos detectados no Brasil nessa população é de 4.000 casos indicando um processo de transmissão recente e ativo da doença⁽⁴⁾.

A especificidade do *Mycobacterium leprae* pelo acometimento de nervos periféricos gera alterações motoras e sensoriais potenciais com impactos significativos do ponto de vista físico, social e econômico⁽⁴⁻⁶⁾.

Considerando-se a natureza incapacitante, a baixa gravidade e o estigma relacionado⁽⁷⁾ um grande contingente de pessoas que vivem com hanseníase apresenta necessidades marcantes com vistas à reabilitação ao longo de suas vidas⁽⁸⁻¹⁰⁾. Para a abordagem mais integral das pessoas, o período após a conclusão da poliquimioterapia (PQT), reconhecido como momento do "pós-alta", também deve ser considerado como relevante, além do momento do diagnóstico e do período de tratamento com a PQT, em uma perspectiva de longitudinalidade do cuidado e da integralidade⁽¹¹⁾.

Nessa abordagem, questões como deficiência, limitação de atividade e restrição de participação social são fundamentais e devem ser necessariamente consideradas. Essas dimensões foram definidas na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde como componentes significativos do estado de saúde de uma pessoa⁽¹²⁾.

A necessidade de determinar a dimensão e a natureza desses problemas e de monitorar a avaliação de prevenção de deficiências e incapacidades e reabilitação torna-se cada vez mais necessária, mesmo em cenários de alcance do controle^(6,12). Diversas propostas vêm sendo desenvolvidas. Mais recentemente, duas escalas foram desenvolvidas com vistas à avaliação da limitação de atividade e da consciência de risco (escala SALSA - *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness*)⁽⁹⁾ e da restrição à participação social^(6,13). Além de validadas, ambas as escalas estão sendo aplicadas em diferentes cenários sócio-culturais.

O objetivo do presente estudo é caracterizar a limitação funcional, limitação de atividade, consciência de risco, e a restrição à participação social em pessoas atingidas pela hanseníase que se encontram no momento do pós-alta no Município de Sobral, Ceará, Brasil.

METODOLOGIA

Estudo seccional, desenvolvido no Município de Sobral, Ceará, Nordeste do Brasil, realizado em 2006. A seleção justificou-se por: ser um dos sete municípios prioritários para as ações de controle da hanseníase⁽¹⁴⁾, representar um município com características rurais e com elevada cobertura populacional do Programa Saúde da Família no Estado do Ceará, a maior entre os municípios prioritários. O município de Sobral situa-se na região Norte do Ceará, a 240

quilômetros da capital, Fortaleza. Em 2007 sua população estimada era de 175.814 habitantes⁽¹⁵⁾.

A população do estudo consistiu de uma amostra de 10% dos pacientes com hanseníase que receberam alta por cura do tratamento de PQT para hanseníase no período de 2003 a 2005. A base populacional foi definida a partir do banco de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN/Ministério da Saúde), específico para a hanseníase. Essa amostra foi estratificada segundo classificação operacional (paucibacilar e multibacilar) e grau de incapacidade física (Graus 0, 1 e 2/3) no momento da alta. Os participantes residiam no Município de Sobral e tinham mais de 15 anos de idade. Um total de 69 indivíduos foi selecionado.

Os indivíduos foram entrevistados e avaliados clinicamente. Para a avaliação demográfica (sexo, idade e ocupação) foi aplicado instrumento padronizado.

Para dimensionar a limitação funcional, foi realizado exame físico dermatoneurológico padronizado e sistematizado⁽¹⁶⁾ para definição do escore Olho-Mão-Pé (*Eye-Hand-Foot* / EHF)⁽¹⁷⁾. Este escore dimensiona a gravidade do comprometimento da incapacidade física, por criar um somatório do grau de incapacidade segundo seguimentos (olho, mão e pé) e dimídios (esquerdo e direito), com valor máximo de 12. O escore EHF foi utilizado como uma alternativa ao grau máximo de incapacidade definido pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para caracterização da incapacidade física⁽¹⁸⁾.

Para dimensionar a limitação de atividade e consciência de risco foi utilizada a Escala SALSA (*Screening of Activity Limitation and Safety Awareness*), desenvolvida para aplicação no diabetes mellitus, hanseníase ou outras neuropatias periféricas. O objetivo principal era realizar triagem da extensão da limitação de atividade e o risco de se aumentar as deficiências, com versão em português do Brasil já validada. Ela abrange quatro domínios envolvendo mãos, pés e auto-cuidado e também gera um escore final, que varia de 1 a 80, mas sem pontos de corte para definir padrões. De uma forma geral, um escore baixo indica pouca dificuldade com atividades da vida diária, enquanto que escores mais altos indicam níveis crescentes de limitação de atividade. Já o escore da consciência de risco é calculado separadamente do escore SALSA por meio do somatório das opções demarcadas com círculo nas colunas "não consigo fisicamente" com "evito por causa do risco". O escore de consciência de risco será um valor que varia de 0 a 11. Valores mais altos indicam uma consciência crescente dos riscos envolvidos em certas atividades, mas também indicam que há uma limitação de atividade devido a esse fato^(9,19).

Para dimensionar a restrição à participação social foi utilizada a Escala de Participação. Essa escala foi elaborada para ser usada em países onde a hanseníase mantém-se com elevado padrão de endemicidade e também possui versão em português do Brasil já validada. É utilizada para triagem e dimensionamento de restrições (percebidas) à participação de pessoas afetadas por hanseníase, deficiências ou outras condições estigmatizantes^(6,13). Abrange oito das nove principais áreas da vida definidas na CIF⁽¹¹⁾. Deve ser aplicada a pessoas com 15 anos de idade ou mais e é composta por 18 itens. O escore final da escala varia de 0 a 90, sendo que o ponto de corte recomendado como não tendo restrição à participação é de 12 pontos. Acima desse valor, identificam-se diferentes graus de restrição: leve restrição (13 a 22), moderada restrição (23 a 32), grande restrição (33 a 52) e extrema restrição (53 a 90)^(6,13).

Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social

O processo de coleta dos dados demográficos, de limitação da atividade/consciência de risco e de restrição à participação foi realizado por dois profissionais de saúde habilitados. A avaliação clínica funcional foi realizada por um único profissional de referência em hanseníase.

Toda a análise descritiva dos dados foi realizada por meio do software Epi-Info 6.04d. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (Número do Protocolo: 1512).

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 69 participantes do estudo 43 (62,3%) eram do sexo feminino e 26 (37,7%) do sexo masculino. A idade variou entre 18 e 78 com média de 46 anos e mediana de 45 anos. Cinquenta e quatro (79,8%) pessoas tinham alguma ocupação, 9 (13,0%) eram aposentados e apenas 5 (7,2%) desempregados. A ocupação mais frequente foi atividades do lar - 26 (37,7%), seguida por agente comunitário de saúde - 4 (5,8%); costureira, servente de pedreiro e estudante - 2 (2,9%). Com relação à classificação operacional 9 (13,0%) eram paucibacilares (PB) e 60 (87,0%) multibacilares (MB).

A Tabela 1 apresenta os resultados do escore total EHF que variou de 0 a 8 pontos.

O escore SALSA variou de 19 a 64 pontos. A pontuação com maior frequência de indivíduos foi a de 20 pontos, observada em 16 (23,2%) participantes, seguida por 9 (13%) participantes que pontuaram 19 pontos. Escores acima de 50 pontos foram alcançados somente por 1 (1,4%) participante. O Gráfico 1 apresenta a distribuição do escore na população do estudo.

O escore de consciência de risco (escala de 0 a 11), nesse estudo variou de 0 a 7: 39 (56,5%) pontuaram 0, 17 (24,6%) pontuaram 1, 6 (8,7%) pontuaram 2, 1 (1,4%) pontuou 3, 2 (2,9%) pontuaram 4, 1 (1,4%) pontuou 5 e 2 (2,9%) pontuaram 6 e 1 (1,4%) pontuou 7.

Na correlação do escore EHF e escore SALSA constatou-se que 20 (28,9%) participantes apresentaram escores SALSA 19 e 20 e escore EHF zero. Já o maior escore EHF foi alcançado por dois participantes, um que pontuou 25 e outro 28 na escala SALSA. A análise combinada dos escores SALSA e EHF é apresentada no Gráfico 2.

A classificação final da escala de participação mostrou que 64 (92,8%) pessoas não apresentaram nenhuma restrição significativa, 4 (5,8%) leve restrição e somente 1 (1,4%), grande restrição. Os demais itens moderada restrição e extrema restrição não foram pontuados.

Tabela 1. Escore (número absoluto e percentual) EHF da população do estudo.

Escore EHF	Número	Percentual
0	41	59,4
1	7	10,2
2	5	7,2
3	4	5,8
4	7	10,2
5	2	2,9
7	1	1,4
8	2	2,9
Total	69	100

Na correlação entre o escore SALSA e a classificação da escala de participação constatou-se que a totalidade dos participantes classificada como sem restrição a participação social estava distribuída em praticamente todos os escores da escala SALSA. O participante que foi classificado como tendo extrema restrição à participação social atingiu apenas 23 pontos no escore SALSA (Gráfico 3).

A maioria dos participantes (37 – 53,6%) não apresentou restrição e tinha escore EHF de zero. Chama a atenção o fato de que 2 (2,9%) participantes com escore EHF de zero tinham leve restrição e 1 (1,5%), grande restrição, conforme mostra o Gráfico 4.

O presente estudo tomou como base para a sua realização casos de hanseníase identificados a partir do SINAN, com identificação de endereços. Do total selecionado inicialmente houve necessidade de amostragem aleatória adicional em 40 casos (58%) em virtude de situações como não localização (31 pessoas por: mudança de município, não localização do endereço registrado, não resposta por contato no endereço inicialmente identificado), recusa de participação no estudo (2), relatos como "sem condições psicológicas" (1), idade menor do que 15 anos (5) e óbito (1). Com a abordagem realizada manteve-se a proposta numérica da amostral original. Essa situação reflete o contexto operacional real da base de dados nacional e não representou prejuízo na análise, considerando-se o objetivo central do estudo.

Uma questão a ser considerada é o fato de as escalas utilizadas neste estudo terem sido recentemente validadas em diferentes países (incluindo o Brasil)^(6,9,13,19) e estarem ainda em processo de utilização mais ampliado em outros cenários. Esta situação é refletida na imprecisão de algumas informações dentro do manual de instruções, o que dá margem a desvios no processo originalmente definido para utilização. Ressalta-se também que ambas as escalas ainda estão sendo utilizadas basicamente em atividades de pesquisa e não na rotina dos serviços no Brasil. Para controlar essas questões foram realizados contatos com as equipes que desenvolveram ambas as escalas para esclarecimentos e sugestões com vistas ao aperfeiçoamento.

Com relação à escala SALSA, ressalta-se o desafio da abordagem de múltiplas dimensões em uma única medida que aborda dimensões qualitativas em uma escala quantitativa. No presente estudo foi considerado o aspecto de uma pessoa conseguir fazer ou não determinada atividade e não apenas se ela realizava a atividade ou não. Já para a escala de participação, considerou-se a sua aplicação de fácil execução. O manual é completo e o pressuposto de comparação com "pares" foi passível de trabalho junto às pessoas atingidas pela hanseníase. Entretanto, esse aspecto foi levantado como um dos pontos questionáveis da escala e que pode, potencialmente, dificultar a compreensão⁽²⁰⁾.

A população do estudo era composta principalmente por mulheres, não refletindo os dados nacionais e do estado^(2,3,21) e da literatura⁽⁹⁾. Chama a atenção que o processo amostral aleatório baseado na estratificação por forma clínica e grau de incapacidade contribui para essa análise. A caracterização etária da população do estudo traduz um contingente de pessoas que está em sua vida produtiva, fato este refletido no fato de 79,8% terem alguma ocupação, no mais das vezes sem vínculo empregatício com vinculação ao mercado de trabalho informal, refletindo a base populacional da qual advém.

Com relação à classificação operacional a maior frequência (87,0%)

Barbosa JC, et al.

Gráfico 1. Escore (número absoluto e percentual) SALSA da população do estudo.

Gráfico 2. Escores (número absoluto e percentual) SALSA e EHF da população do estudo.

de casos multibacilares traduzia a situação epidemiológica do município e do Estado^(21,22). Além disso, a maior concentração de casos entre multibacilares permite a análise da relação entre incapacidade física e as dimensões avaliadas pelas escalas.

Nessa perspectiva, de acordo com a validação realizada da escala SALSA⁽⁹⁾, seria esperado que quanto maior o escore EHF maior o escore SALSA, refletindo que a limitação funcional leva à limitação

de atividades. Neste estudo esta relação foi observada parcialmente, pois alguns participantes tiveram comportamento inesperado. Dois participantes que tiveram maior pontuação no EHF (8) estavam agrupados nos escores 25 e 28 da SALSA. Apenas um participante teve correlação esperada, tendo pontuado 7 no EHF e 51 no escore SALSA.

Com relação à consciência de risco constatou-se que existe uma

Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social

Gráfico 3. Escore (número absoluto e percentual) SALSA e Escala de Participação da população do estudo.

Gráfico 4. Escore (número absoluto e percentual) EHF e Escala de Participação da população do estudo.

baixa percepção de risco dos participantes. Muitas situações observadas junto às pessoas avaliadas foram decorrentes do fato delas não conseguirem fisicamente.

Das 4 (5,8%) pessoas que foram classificadas como tendo leve restrição à participação, duas apresentavam dificuldade para encontrar trabalho e adotavam uma postura de reclusão por "medo do marido" e foram caracterizadas como tendo: escore SALSA abaixo de 30, EHF zero, idade de 42 e 60 anos. A terceira pessoa apresentou

alterações físicas, escore SALSA 40, EHF 4 e idade 78 anos. O último tinha idade 36 anos, 1 ano 8 meses de tempo de pós-alta, escore SALSA 51, EHF 7 e escore final na escala de participação 22, com leve restrição. A pessoa que apresentou grande restrição, tinha 58 anos, 1 ano e 9 meses de pós alta, escore SALSA 23, EHF zero, teve depressão durante o tratamento e ainda estava necessitando de atendimento psicológico.

Os dados destes casos em particular, revelam que a aplicação da

Barbosa JC, et al.

escala de participação, mesmo com a associação da escala SALSA, sem a caracterização do contexto de vida da pessoa entrevistada, não permite a afirmativa de que a restrição identificada é resultado exclusivo da hanseníase. Essa observação já está inserida no manual de referência da escala de participação: recomenda-se a associação de um estudo qualitativo para os casos analisados para enriquecimento da análise⁽¹³⁾.

A escala de participação foi de fácil utilização e poderia ser utilizada principalmente durante o tratamento específico com a PQT, pois representa o período em que a pessoa enfrenta as maiores dificuldades de aceitação da doença e de aceitação pela sociedade, o que muitas vezes leva à restrição na participação social. Apesar disto, reconhece-se a necessidade de treinamento básico prévio para entendimento dos objetivos e do processo de aplicação da escala. A questão do estigma é frequente em pessoas atingidas pela hanseníase, mas neste estudo não foi identificado como um problema relevante pelas pessoas no momento do pós-alta. No entanto, duas pessoas ao serem entrevistadas lembravam que no momento da PQT a situação era realmente estigmatizante.

A escala de participação pode ser utilizada para avaliar a necessidade sócio-econômica de reabilitação e para avaliar grupos de pessoas, como parte do planejamento de recursos ou programas⁽¹³⁾.

Neste estudo percebeu-se que a escala também possibilita uma abordagem direcionada para aspectos emocionais facilitando a identificação da necessidade de abordagem individual ou em grupos. A identificação da necessidade do atendimento psicológico não invalida e nem dificulta a utilização desta considerando que o psicólogo é parte da equipe de saúde.

Resalta-se o avanço entre a versão 4.1 e 4.6 do manual com a definição de graus de restrição à participação, pois anteriormente todas as pessoas que alcançaram um escore final de 12 eram consideradas como tendo restrição à participação^(13,23).

Em relação à avaliação física, a aplicação do EHF, como definido

em outros estudos^(18,24,25), apresenta uma maior precisão diagnóstica do que a avaliação do maior grau de incapacidade, adotada no Brasil⁽¹⁶⁾ e em outros países⁽⁵⁾. Essa abordagem possibilitou uma avaliação mais acurada com as outras avaliações realizadas neste estudo, principalmente em relação à escala SALSA.

CONCLUSÕES

O uso da escala SALSA neste estudo foi de fácil aplicação e pode ser utilizada não apenas em situações de pós-alta, mas também de modo sistemático ao longo do tratamento específico com a PQT. Nesse último caso, a proposta seria de se garantir o planejamento de uma abordagem integral mesmo após a definição de alta por conclusão da PQT. Essa abordagem daria subsídio para identificar também a necessidade da realização de uma avaliação da limitação funcional com maior periodicidade. Outro aspecto válido é a potencialidade de se medir a consciência de risco e de se orientar quanto o domínio específico a ser abordado, principalmente mãos ou pés.

Este estudo reafirma a potencialidade da aplicação destas ferramentas para a qualificação da atenção aos portadores de hanseníase com vistas à integralidade da atenção, ultrapassando os limites da abordagem das questões físicas associadas à doença. Nessa perspectiva, ressalta-se a sua utilidade na avaliação rotineira dos portadores de hanseníase inseridos em programas de prevenção de incapacidades e reabilitação⁽¹³⁾.

No cenário do Município de Sobral e do Brasil muitos casos novos ainda são detectados e muitos portadores de hanseníase ainda apresentam grandes necessidade nos campos físico, social, econômico e psicológico. Portanto, a ampliação da capacidade de avaliação torna-se um grande desafio. Incorporar a abordagem das limitações de atividades e/ou de restrições à participação representa um possível caminho para o alcance de intervenções eficientes de reabilitação que direcionem para uma abordagem integral e o seu monitoramento.

REFERÊNCIAS

1. World Health Organization. Leprosy Situation, 2008. Weekly Epidemiol Record 2007; 83(33): 293-300.
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância à Saúde. Situação Epidemiológica da Hanseníase no Brasil 2001 a 2006. Brasília: Ministério da Saúde; 2007.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Inform Atenção Básica 2007; 8(42).
4. Bakirtziev Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. Cad. Saúde Pública 1996; 12(4): 497-505.
5. International Leprosy Association Technical Forum (ILA). Report of the International Leprosy Association Technical Forum. Int J Lepr Other Mycobact Dis 2002; 70(1-Suppl): S2-S62.
6. Van Brakel, WH, Anderson, AM, Mutatkar, RK, Bakirtziev, Z, Nicholls, PG, Raju, MS, Das-Pattanayak, R.K The Participation Scale: Measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006; 28(4):193-203.
7. Van Brakel, W.H. Measuring leprosy stigma-a preliminary review of the leprosy literature. Int J Lepr Other Mycobact Dis, 2003; 71(3): 190-7.
8. Federação Internacional de Associações Anti-Hanseníase (ILEP). Guia para a Reabilitação Sócio-Econômica de Pessoas Afetadas pela Hanseníase. Londres: ILEP; 1999.
9. Ebenso J. 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.
10. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam A, Maksuda AN, Kato H, Wakai, S. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. Soc Sci Med. 2007; (64): 2443-53.
11. Organização Mundial da Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
12. World Health Organization. Global Strategy for Further Reducing the Leprosy burden and sustaining Leprosy control activities 2006-2010. Geneva: WHO; 2005.
13. Participation Scale Users: Manual v.4.6. [cited on 2006 feb 12]. Disponível em: <http://www.leprastichting.nl/assets/infolepr/Participation%20Scale%20Users%20Manual%20v.4.6.pdf>
14. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº. 1.838, de 09 de outubro de 2002. Define as seguintes diretrizes e estratégias para o

Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social

- cumprimento da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde no Brasil até 2005. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
15. Prefeitura Municipal de Sobral. Sobral em dados. Sobral; 2007. [citado em: 22 dez 2007]. Disponível em: http://www.sobral.ce.gov.br/comunicacao/novo2/index.php?pagina=cidade/sobral_em_dados.php
 16. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento da Atenção Básica. Guia para o controle da hanseníase. Brasília: Ministério da Saúde; 2002.
 17. De Rijk AJ, Gabie S, Byass P, Berhanu T. Field evaluation of WHO-MDT of fixed duration at AIFRT, Ethiopia: The AMFFS project. I. MDT course completion, case holding and another score for disability grading. *Lepr Rev* 1994; 65:305-19.
 18. Van Brakel WH, Reed NK, Reed DS. Grading impairment in leprosy. *Lepr Rev* 1999; 70(2):180-8.
 19. Escala SALSAL: pacote de teste Beta – versão 1.0. [citado em: 31 maio 2005]. Disponível em: <http://www.almbrazil.com.br/arquivos/Escala%20SALSAL.doc>
 20. Dijkers M. Comments on Van Brakel Participation Scale. *Disabil Rehabil* 2006; 28(71):1360-2.
 21. Ministério da Saúde (BR). Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Informação em saúde. Brasília: Ministério da Saúde; 2006.
 22. Campos SSL, Ramos Jr AN, Kerr-Fontes LRS, Heukelbach J. Epidemiologia da hanseníase no Município de Sobral, Estado do Ceará Brasil, no Período de 1997 a 2003. *Hansen Int* 2005; 30(2): 167-73.
 23. Escala de Participação: Manual do usuário – versão 4.1. [citado em: 31 maio 2005]. Disponível em: <http://www.almbrazil.com.br/arquivos/4.ManualdoUsuario%20daDB6D.doc>
 24. Meima A, Saunderson PR, Gebre S, Desta K, Habtema JDE. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Lepr Rev* 2001; 72(2): 158-70.
 25. Reed NK, Van Brakel WH, Reed DS. Progresso for Impairment Scores Following Commencement of Chemotherapy in Multibacillary Leprosy Patients. *Int J Lepr* 1997; 65(3): 328-36.

Anexo 11 - Currículo Lattes da Autora e do Orientador - Parte Inicial

Jaqueline Caracas Barbosa

Possui graduação em Enfermagem pela Universidade Estadual do Ceará (1984) e aperfeiçoamento em Habilitação em Enfermagem Médico-Cirúrgica pela Universidade Federal do Ceará (1985). Possui ainda especialização em Enfermagem Médico Cirúrgica pela Universidade de Fortaleza (1988) e em Enfermagem Médico-Cirúrgica/Nefrologia pela Universidade Federal de São Paulo (1990). Mestrado em Enfermagem Fundamental pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo (1993). Doutoranda em Saúde Pública pelo Departamento de Práticas em Saúde Pública da Universidade de São Paulo (2009). Atualmente atua como enfermeira no Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará atuando no ensino de graduação e pós-graduação. Tem experiência na área de Enfermagem e Saúde Coletiva, com ênfase em Gestão e Avaliação de Programas, Saúde da Família e Epidemiologia e Controle da Hanseníase, atuando principalmente nas áreas de ensino e pesquisa. Presta assessoria técnica ao Ministério da Saúde (Programa Nacional de Controle da Hanseníase). Consultora ad-hoc das revistas Caderno Saúde Coletiva e Revista Brasileira de Enfermagem. Integra vários projetos e grupos de pesquisa, desenvolvendo pesquisas em doenças negligenciadas, com ênfase em hanseníase, no contexto do pós-alta, abordando temáticas como epidemiologia e controle, políticas públicas de saúde, incapacidades, participação social, limitação de atividade e consciência de risco. **(Texto informado pelo autor)**

Links para Outras Bases:

[Diretório de grupos de pesquisa](#)

[SciELO - artigos em texto completo](#)

Última atualização do currículo em 01/02/2009

Endereço para acessar este CV:

<http://lattes.cnpq.br/2794864339620065>

Dados pessoais

Nome Jaqueline Caracas Barbosa

Nome em citações bibliográficas BARBOSA, J. C.

Sexo Feminino

Endereço profissional Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Saúde Comunitária.
Rua Professor Costa Mendes, 1608 - 5º andar
Rodolfo Teófilo
60430-140 - Fortaleza, CE - Brasil
Telefone: (85) 33668044 Fax: (85) 33668045
URL da Homepage: <http://www.saudepublica.ufc.br>

Formação acadêmica/Titulação

2005

Doutorado em Saúde Pública

Universidade de São Paulo, USP, Brasil.

Título: Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas, **Orientador:** Claudio Gastão Junqueira de Castro.

Palavras-chave: Pós-alta; Hanseníase.

Cláudio Gastão Junqueira de Castro

possui graduação em Medicina pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho (1975) , especialização em Residência Médica no Departamento de Medicina Soci pela Faculdade de Ciências Médicas da Santa Casa de São Paulo (1977) , especialização em XI Curso de Especialização Em Planejamento do Seto pela Universidade de São Paulo (1978) , mestrado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1992) e doutorado em Saúde Pública pela Universidade de São Paulo (1999) . Atualmente é Médico sanitaria da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Professor Doutor da Universidade de São Paulo, Revisor de periódico da Ciência & Saúde Coletiva e Revisor de periódico da Cadernos Saúde Coletiva (UFRJ). Tem experiência na área de Saúde Coletiva , com ênfase em Saúde Pública. Atuando principalmente nos seguintes temas: Sistema único de saúde. **(Texto gerado automaticamente pela aplicação CVLattes)**

Links para Outras Bases:

[Diretório de grupos de pesquisa](#)

[SciELO - artigos em texto completo](#)

Última atualização do currículo em 03/12/2008

Endereço para acessar este CV:

<http://lattes.cnpq.br/0515073935343884>

Dados pessoais

Nome Cláudio Gastão Junqueira de Castro

Nome em citações bibliográficas CASTRO, C. G. J.

Sexo Masculino

Endereço profissional Universidade de São Paulo, Faculdade de Saúde Pública, Departamento de Prática de Saúde Pública.
Av. Dr Arnaldo 715
Cerqueira César
01246904 - Sao Paulo, SP - Brasil
Telefone: () 30667792
URL da Homepage: <http://>

Formação acadêmica/Titulação

1992 - 1999

Doutorado em Saúde Pública
Universidade de São Paulo, USP, Brasil.
Título: O processo de implantação do Sistema Único de Saúde (SUS): Estudo de Caso em Município de Gestão Semi-Plena, *Ano de Obtenção:* 1999.

Orientador: Eurivaldo Sampaio de Almeida.

Bolsista do(a): Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, CNPq, Brasil.

Palavras-chave: Sistema único de saúde.

Grande área: Ciências da Saúde / *Área:* Saúde Coletiva / *Subárea:* Saúde Pública.

Setores de atividade: Saúde humana.