

Ac: 132766
Reg: 14068467
Data: 03/04/2013



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA
DOUTORADO EM SAÚDE COLETIVA

MARIA DE JESUS FREITAS DE ALENCAR

REAÇÕES HANSÊNICAS EM PÓS ALTA DE
POLIQUIMIOTERAPIA: FATORES ASSOCIADOS E VISÃO DOS
USUÁRIOS NUMA ÁREA ENDÊMICA DO BRASIL

T 616.998
A 354 n
Enc: 01

FORTALEZA

2012

MARIA DE JESUS FREITAS DE ALENCAR

REAÇÕES HANSÊNICAS EM PÓS ALTA DE POLIQUIMIOTERAPIA:
FATORES ASSOCIADOS E VISÃO DOS USUÁRIOS NUMA ÁREA
ENDÊMICA DO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em
Saúde Coletiva do Departamento de Saúde Comunitária
da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará,
como requisito parcial para obtenção do título de Doutora
em Saúde Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Jorg Heukelbach

FORTALEZA

2012

Dados internacionais de Catalogação na publicação
Universidade Federal do Ceará
Biblioteca de Ciências da Saúde

-
- A354r Alencar, Maria de Jesus Freitas de.
Reações hansênicas em pós-alta de Poliquimioterapia: fatores associados e
visão dos usuários numa área endêmica do Brasil / Maria de Jesus Freitas de
Alencar. – 2012
153 f.: il. color., enc.: 30 cm
- Tese (doutorado) – Universidade Federal do Ceará, Centro de Ciências da
Saúde, Faculdade de Medicina, Departamento de Saúde Comunitária, Programa
de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Doutorado em Saúde Coletiva, Fortaleza,
2012.
- Área de concentração: Epidemiologia das doenças transmissíveis e não
transmissíveis.
- Orientação: Prof. Dr. Jorg Heukelbach
1. Hanseníase. 2. Reações Biológicas. 3. Saúde da Pessoa com Deficiência.
4. Avaliação da Deficiência. I. Título.

MARIA DE JESUS FREITAS DE ALENCAR

REAÇÕES HANSÊNICAS EM PÓS ALTA DE POLIQUIMIOTERAPIA: FATORES ASSOCIADOS E VISÃO DOS USUÁRIOS NUMA ÁREA ENDÊMICA DO BRASIL

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em nível de Doutorado em Saúde Coletiva em Associação Ampla de Instituições de Ensino Superior do Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Saúde Coletiva.

Aprovada em: 27/ 02 /2012

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Jorg Heukelbach (Orientador)
Universidade Federal do Ceará – UFC

Prof. Dr^a Maria Leide Wand Del Rey de Oliveira
Universidade Federal do Rio de Janeiro – UFRJ

Prof. Dr.^a Maria da Graça Souza Cunha
Fundação de Dermatologia Alfredo da Matta

Prof. Dr. José Augusto da Costa Nery
Fundação Instituto Oswaldo Cruz - FIOCRUZ

Prof. Dr^a Lígia Regina Franco Sansigolo Kerr
Universidade Federal do Ceará – UFC

Perseverança é esforço continuado, sem
esmorecimento algum. É obra de paciência e
determinação no que se pretende alcançar.
(Irmão José).

DEDICATÓRIA

Dedico esse trabalho:

Aos meus pais Isailda Freitas de Alencar e Jogerlito Vieira de Alencar, pela possibilidade de renascer novamente, pelo amor e ensinamentos recebidos em toda minha existência.

À minha filha Caroline Freitas de Alencar Eirado, por aceitar acompanhar-me na trajetória acadêmica até a finalização do doutorado, és minha companheira de jornada, minha alegria de viver.

Ao meu companheiro Henk Eggens pelo estímulo, cumplicidade, amor e cuidado desde nosso reencontro e em especial nos momentos difíceis da minha saúde e na última etapa de conclusão dessa tese.

À minha irmã Maria Auxiliadora Freitas de Alencar, pelo carinho, amor, cuidado e orações. Além de dedicar seu tempo para representar-me como procuradora legal em Rondônia.

À minha irmã de coração Dayse Cristina Carneiro de Souza, pelo carinho, amizade sincera e amor recebido ao longo dessa jornada terrena e por toda nossa existência, obrigada minha irmã.

Vocês foram meu estímulo nas horas de fraqueza e o suporte para chegar até a conclusão desta tese.

AGRADECIMENTOS

Ao Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH da Secretaria de Vigilância em Saúde – SVS do Ministério da Saúde e ao Departamento de Ciência e Tecnologia – DECIT/ Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico – CNPq pelo financiamento desta pesquisa, como parte integrante do Projeto MAPATOPI – Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem Integrada. DECIT/CNPQ (Processo 576377/2008).

A Duane Charles Hinders – representante nacional da Nederlandse Stichting voor Leprabestrijding (NHR Brasil) e Ana Rosa Krause – administradora da Leprosy Relief Association (LRA) pelo apoio para conciliar as atividades do trabalho e o desenvolvimento do doutorado – obrigado pela confiança.

Às colegas de equipe da NHR Brasil Rejane Pereira de Almeida e Claudia Moraes pela solidariedade, palavras de encorajamento, companheirismo e convivência harmônica.

Ao meu orientador Jorg Heukelbach, pela oportunidade, por ser presente, com capacidade de ensinar e orientar com disciplina germânica, muito obrigado pela acolhida e convivência durante todos esses anos.

Aos professores e amigos Alberto Novaes Ramos Junior e Jaqueline Caracas Barbosa pelo incentivo recebido ao desenvolvimento da pesquisa científica, docência, acolhida em solo cearense, companheirismo e apoio emocional.

A Carlos Henrique Moraes de Alencar pelo apoio nas análises estatísticas e a paciência na utilização do EndNote.

Aos coordenadores estaduais do Tocantins, Piauí, Maranhão e Pará e coordenadores municipais de hanseníase, secretários municipais de saúde, gerentes de atenção primária, gerentes das unidades de saúde e equipe de apoio (motoristas e auxiliares administrativos) de Araguaína, Floriano, Bacabal, Caxias e Marabá, que abriram a oportunidade para a investigação científica.

Aos profissionais das unidades de saúde incluídas no estudo, sejam das equipes de saúde da família ou das unidades de referência dos municípios de Araguaína - TO, Floriano - PI, Bacabal e Caxias – MA e Marabá - PA que favoreceram a realização dessa pesquisa, com disponibilidade de alterar a rotina do serviço para acolher a

equipe da pesquisa. Esse apoio foi fundamental para assegurar o acesso aos usuários, prontuários e demais informações. Sem esse apoio essa pesquisa não se realizaria.

A Sebastião Alves de Sena Neto, companheiro de jornada no mundo da Hanseníase, pela dedicação e trabalho de vinculação dos bancos de dados da pesquisa.

Às secretárias do Doutorado Zenaide Fernandes de Queiroz, (UFC) Maírla Alencar (UFC) e Dominik Fontes (UFC) pela responsabilidade, competência e habilidade no tratamento com os discentes do curso – meu agradecimento e carinho - muito obrigada.

Aos colegas do grupo de pesquisa operacional em Hanseníase da Universidade Federal do Ceará, pelo exercício do crescimento coletivo.

Aos colegas pesquisadores, que participaram da organização e coleta de dados deste estudo: Thayza Miranda Pereira, Mônica Cardoso Novaes, Suen Oliveira Santos, Sônia Maria Ferreira da Silva e Kátia Cristina Lopes Freitas pela experiência profissional compartilhada, responsabilidade, dedicação e organização para realizar essa investigação em todas as etapas do processo (madrugadas revisando formulários e documentos) e trabalho intenso durante o dia nos atendimentos a pacientes e deslocamentos entre unidades.

Aos colegas de apoio administrativo no campo: Silvia Ciane F. da Silva, Bruno Vinicius Pinheiro, os estudantes de iniciação científica Isabela Terto (Medicina - Maranhão) e Pablo Anderson Vilarinho (Fisioterapia - Piauí), as secretárias do projeto MAPATOPI na sede Fortaleza - Adriana Moraes de Alencar e Dominik Fontes. E aos digitadores Adannik Fontes e Pedro.

Aos colegas de turma deste doutorado pelo companheirismo e crescimento coletivo.

Aos meus familiares (tias, primas e sobrinhas) residentes em Rondônia, por todo o apoio e incentivo para o trabalho acadêmico.

RESUMO

Introdução: Os estados reacionais da hanseníase, classificados como tipo 1 (reação reversa - RR) e tipo 2 (Eritema Nodoso Hansênico – ENH) e neurite isolada, levam ao risco potencial de desenvolver incapacidades e deformidades antes, durante o tratamento e após a alta. Necessitam diagnóstico precoce e tratamento adequado. Este estudo justifica-se pela escassez de estudos sobre ocorrência, seguimento e fatores associados aos episódios reacionais após a alta do tratamento específico, bem como o desconhecimento dos problemas enfrentados do diagnóstico, ao manejo terapêutico, sob a perspectiva das pessoas com reações hansênicas.

Métodos: estudo transversal, a partir da população alvo identificada, consistindo de avaliação neurológica simplificada, exame dermato-neurológico e entrevista individual (Projeto MAPATOPI). Foram incluídos cinco municípios em áreas do cluster: Araguaína (TO), Floriano (PI), Bacabal e Caxias (MA) e Marabá (PA). A população alvo consistiu de todos os indivíduos que apresentaram reações hansênicas, em pós-alta do tratamento poliquimioterápico, residentes e acompanhados nos serviços de saúde no período de 2007 a 2009, independente da data de início de tratamento. Utilizou-se a comparação do escore OMP (olho-mão-pé) ou EHF (Eyes-Hand-Foot) do diagnóstico com o atual. Outro desfecho binário utilizado foi analisar a presença de incapacidade 0-1 no escore OMP atual. Na análise binária utilizou-se o teste chi quadrado de Pearson. Naquelas associações onde o valor esperado era menor que cinco utilizou-se o teste exato de Fischer. **Resultados:** foram incluídos 280 pacientes. 190 (67,9%) eram do sexo masculino. A idade mínima de 8 a 85 anos, com média de 46,5 anos. Seis eram menores de 15 anos e cinco entre 15 e 17 anos. A renda média por mês foi de R\$ 1077,00 com valores entre R\$ 60,00 e R\$ 6.000,00 reais. Mais de noventa por cento residia na zona urbana. Quanto à escolaridade 53 (18,9%) eram analfabetos e 53,6% tinham o primeiro grau incompleto. No total 45 (16,1%) foram classificados como PB e 232 (83,7%) foram classificados como MB. A forma clínica predominante foi a dimorfa com 115(41,1%), seguida da virchowiana 82 (29,6%). A reação tipo 1 estava presente em 104 (37,1%), tipo 2 (18,6%), a neurite isolada (13,9%). A neurite associada foi encontrada em 51,9% dos pacientes com tipo 2. A quantidade de episódios reacionais variou de um até seis episódios. Um episódio foi desenvolvido por 215 (77,3%). O primeiro episódio ocorreu durante o tratamento para 121 (43,2%), seguido, em frequência de ocorrência, em pacientes pós-alta. O escore OMP (EHF) no diagnóstico variou de 0 a 11 e na avaliação atual, de 0 a 10, com maior distribuição no intervalo entre 1 a 4. Quanto à piora do escore OMP 88/198

(44,4%) pioraram. Entre as variáveis sócio-demográficas, o risco de piora foi associado a: ser analfabeto (RP= 1, 64; IC de 95% 1,21 – 2,21; p=0,003), viúvo (RP= 1,98; IC de 95% 1,20 – 3,96, p=0,013). E como fator de proteção ter segundo grau de escolaridade (RP= 0,4; IC de 95% 0,23 – 0,71 p=0,000). Quanto à piora do OMP associada a variáveis clínicas, a forma clínica dimorfa (RP= 3,71; IC de 95% 1,00 – 13,70; p=0,009), ter reação durante a PQT (RP= 1, 70; IC de 95% 1,13 – 2,54 P=0,004), ter algum nervo espessado ((RP= 1, 78; IC de 95% 1,30 – 3,08; p=0,024). Quanto ao percurso até o diagnóstico, a autopercepção foi encontrada em 240 (85,8%), entre os sinais e sintomas 176 (62,9%) buscaram os serviços por dermatoses em geral. Na busca do diagnóstico, a atenção primária foi a primeira entrada para 95 (34%) na rede de assistência. As principais manifestações de reações citadas foram sinais dermatológicos 115 (42%) e neurológicos 97 (35,4%). No total, 206/280 (73,5%) responderam que a hanseníase trouxe mudanças, problemas e transtornos para a sua vida. Dentre as mudanças intrapessoais, as alterações físicas tiveram papel importante para 129 (62,6%) participantes. Essas alterações levaram a limitações do seu desempenho no trabalho e renda, seguindo do comprometimento das atividades de vida diária. **Conclusões:** Episódios reacionais agravam o comprometimento físico, psico-social de participação social e comprometem o trabalho e a realização das atividades de vida diária. É necessário foco na qualidade de vida dos indivíduos no pós-alta, principalmente entre aqueles com incapacidades físicas instaladas. O escore OMP é um importante instrumento para detectar a progressão das incapacidades físicas e deve ser utilizado no diagnóstico, alta e durante os episódios reacionais em todos os pacientes. Os serviços de atenção primária e secundária dos municípios envolvidos necessitam melhorar o acompanhamento aos indivíduos no período pós-alta, não apenas para aqueles indivíduos com incapacidades já instaladas (grau um e dois), mas também naqueles que não apresentaram incapacidades no momento da alta. Evidências apontaram a necessidade do empoderamento das pessoas afetadas pela hanseníase em lidar eficazmente com os sinais e sintomas de reações após a PQT. Sugere-se instituir um sistema de monitoramento e vigilância dos estados reacionais por um período mínimo de seis meses até cinco anos após a alta, considerando a existência de grupos de pacientes onde o comprometimento neurológico ocorre lenta e silenciosamente, com possibilidade de danos não só físicos, mas psicossociais.

Palavras-chaves: hanseníase, reações hansênicas, escore OMP (EHF), incapacidades físicas.

Abstract

Introduction: Leprosy reactions are classified as type 1 (reversal reaction - RR), type 2 (Erythema Nodosum Leprosum - ENL) and pure neuritis. These lead to a potential risk of developing disabilities and deformities before and during anti-leprosy treatment as well as after release from treatment (RFT). Reactions must be diagnosed early and treated effectively. This research is justified by the scarcity of studies on the occurrence of reactions, monitoring practices of patients and factors associated with reaction episodes after RFT. We know little about existing diagnostic problems, about case management from the perspective of the affected persons with reactions. **Methods:** Transversal study design, consisting of a simplified neurological examination, a dermato-neurological examination and interviews of the defined target group. Five municipalities were included in the cluster areas: Araguaína (Tocantins), Florianópolis (Piauí), Bacabal and Caxias (Maranhão) and Marabá (Pará).

The target population consisted of all resident individuals with leprosy reactions after being released from multidrug therapy, who presented themselves to the health services in the period 2007 to 2009, regardless of the date of start of treatment. We compared the EHF (eye-hand-foot) scores at diagnosis and during the respondents' examinations. In another analysis we compared the presence of disability scores (0-1) to the current EHF scores. In the analysis we used the Chi square test and for those associations where the expected value was less than 5 we used Fischer's exact test. **Results:** A total of 280 patients were included in the study. Of those, 190 (67.9%) were male. The ages ranged from 8 to 85 years, with a mean of 46.5 years. Six patients were under 15 years and five aged between 15 and 17 years. The average monthly income of the respondents was R\$ 1,077.00 (around €400) with values between R\$ 60 (€22) and R\$ 6,000 (€2200). More than ninety per cent lived in urban areas. As for education, 53 persons (18.9%) were illiterate and 53.6% had an incomplete primary education. In total 45 patients (16.1%) were classified as PB and 232 (83.7%) were classified as MB. The predominant clinical form (Madrid classification) was dimorphous in 115 (41.1%) cases, followed by 82 lepromatous forms (29.6%). Type 1 reaction was present in 104 patients (37.1%), type 2 reactions in 18.6% of cases and pure neuritis in 13.9%. An associated neuritis was found in 51.9% of patients with type 2 reactions. The frequency of reaction episodes ranged from one to six. One episode only was developed by 215 patients (77.3%). The first episode occurred during anti-leprosy treatment for 121 patients (43.2%), followed in frequency of occurrence by patients after RFT. The EHF score at the time of diagnosis ranged

from 0 to 11. At the time of the examination the EHF score range was 0-10, with a predominance of scores between 1 and 4. In 88 out of 198 patients (44.4%) their scores worsened. The risk of worsening was associated with the following socio-demographic variables: being illiterate (PR = 1.64, 95% CI: 1.21 - 2.21, $p = 0.003$), being widower (PR = 1.98, 95% CI: 1.20 - 3.96, $p = 0.013$). A protective factor was found: having completed secondary school education (PR = 0.4, 95% CI: 0.23 - 0.71 $p = 0.000$). Worsening of the EHF scores was associated with borderline leprosy (PR = 3.71, 95% CI: 1.00 - 13.70, $p = 0.009$), having had a reaction during MDT (PR = 1, 70; 95% CI 1.13 to 2.54 $P = 0.004$), and the presence of a thickened nerve (PR = 1, 78, 95% CI: 1.30 - 3.08 $p = 0.024$). In the patients' health seeking behaviour towards diagnosis, self-perception of symptoms was reported by 240 respondents (85.8%). Dermatological symptoms were the main complaint, in 176 (62.9%) cases. Primary health care services were the first point of entry for 95 patients (34%). The main reaction symptoms mentioned were of dermatological nature, in 115 (42%) cases. Neurological complaints were mentioned by 97 (35.4%) respondents. In total, 206 out of the 280 patients (73, 5%) responded that leprosy brought about changes, problems and troubles in their lives. Among the intrapersonal changes, physical changes played an important role for 129 (62.6%) participants. These changes led to limitations in work performance and income, as well as causing restrictions in activities of daily living. **Conclusions:** Episodes of reactions worsen physical and psycho-social impairments, reduce social participation, cause problems at work and hamper activities of daily living. It is necessary to focus on the quality of life of individuals after RFT, especially among those with already established physical disabilities. The EHF score is an important tool to detect the progression of physical disability. The tool should be used in the diagnostic procedure, at the time of RFT and during reactions for all patients. Primary health care services and reference centres in the municipalities involved need to improve monitoring persons after RFT. Improved monitoring is needed not just in those patients with existing disabilities (DG1 and DG2), but also for those without disability present at discharge. Evidence indicates the need for empowerment of people affected by leprosy to deal effectively with the signs and symptoms of reaction after MDT. It is suggested to establish a system for monitoring and surveillance of reactions for a period of minimally six months up to five years after RFT. This surveillance is especially important considering that patients may develop neurological impairment gradually and without presenting symptoms, with the subsequent possibility of physical and psycho-social harm.

Keywords: leprosy, leprosy reactions, EHF score, physical disabilities

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Casos novos detectados em cinco regiões do mundo no período de 2004 a 2010.	22
Tabela 2	Casos novos detectados nos 17 países que relataram 1.000 casos ou mais no período de 2004-2010.	23
Tabela 3	Características clínicas das reações hansênicas.	32
Tabela 4	Diferença entre avaliação neurológica e grau de incapacidade.	44
Tabela 5	População, número de casos novos, coeficiente de detecção, unidades básicas de saúde e cobertura da Estratégia Saúde da Família, nos municípios e estados incluídos no estudo.	48
Tabela 6	Relação de variáveis independentes.	53
Tabela 7	Cores e peso do kit Semmes-Weinstein de monofilamentos utilizados no teste de sensibilidade.	55
Tabela 8	Graduação da força muscular com observações clínicas e condição funcional	56
Tabela 9	Municípios, período, prontuários revistos, incluídos, alcançados e que não aceitaram participar da entrevista..	58
Tabela 10	Perdas do estudo relacionadas a mudanças, não comparecimento e recusas em participar do estudo.	59
Tabela 11	Análise bivariada com variáveis sócio-demográfica da população de estudo	61
Tabela 12	Condições de moradia e acesso a serviços essenciais	62
Tabela 13	Grau de incapacidade física (GIF), palpação de nervos e lesões. em face, MMSS e MMII.	63
Tabela 14	Análise bivariada do escore OMP com as variáveis clínicas	66
Tabela 15	Neurite associada a outros tipos de reação.	70
Tabela 16	Escore OMP segundo período de avaliação, número e proporção de avaliados.	71
Tabela 17	Análise bivariada com piora do resultado do escore OMP (do diagnóstico para o atual) com variáveis sócio-demográficas e de acesso a serviços	73
Tabela 18	Análise bivariada com piora resultado do escore OMP (do diagnóstico	74

para o atual) e variáveis clínicas.

Tabela 19	Análise bivariada com Incapacidade no escore OMP atual e variáveis sócio-demográficas.	76
Tabela 20	Análise bivariada com Incapacidade no escore OMP atual e variáveis clínicas.	77
Tabela 21	Encaminhamentos internos e externos ao município motivos e meios de locomoção externos relatados pelos entrevistados	78
Tabela 22	Percepção para identificação de sinais de hanseníase	79
Tabela 23	Percursos dos entrevistados para a busca do diagnóstico de hanseníase na rede de assistência.	80
Tabela 24	Sinais e sintomas de reação percebidos pelos entrevistados. (N=248 entrevistados e 274 sintomas reportados - 26 entrevistados citaram mais de uma categoria).	80
Tabela 25	Mudanças, transtornos e problemas na vida percebidos pelos participantes após o diagnóstico de hanseníase e de reações	83

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Agregado espacial de casos de hanseníase no cluster um (2005-2007).	27
Figura 2	Coeficiente de detecção geral de hanseníase segundo Cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Maranhão, Piauí) no período de 2001-2009.	28
Figura 3	Casos novos de hanseníase com GIF* grau dois e avaliados no diagnóstico, segundo cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Maranhão, Piauí), 2009.	29
Figura 4	Curados nas Coortes Paucibacilares e Multibacilares no Cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Piauí, Maranhão) - 2009.	30
Figura 5	Principais nervos periféricos acometidos na hanseníase.	33
Figura 6	Lesões dos nervos periféricos de acordo com o comprometimento sensitivo, autonômico e motor.	42
Figura 7	Localização do cluster um	47
Figura 8	Localização geográfica dos municípios	47
Figura 9	Levantamento das informações em prontuários – Araguaína	51
Figura 10	Planejamento conjunto da coleta de dados com a equipe local por unidade de saúde da atenção primária - Araguaína.	52
Figura 11	Kit Semmes-Weinstein utilizado para avaliação sensitivo-motora	55
Figura 12	Fluxograma da população de estudo	58
Figura 13	Tipo de reação segundo forma clínica	67
Figura 14	Período de aparecimento do primeiro episódio de reação	68
Figura 15	Tipo de reação e tratamento instituído segundo droga utilizada	68
Figura 16	Frequência do registro da dose inicial de prednisona por paciente	69
Figura 17	Escore OMP atual e tipo de reação no primeiro episódio	69
Figura 18	Escore OMP atual e número de episódios da população de estudo	70
Figura 19	Comparação entre o escore OMP do diagnóstico e atual	72
Figura 20	Ferimento em MMII	75
Figura 21	Reabsorções em MMII	75

LISTA DE ABREVIATURAS

AB	Atenção Básica
ANS	Avaliação Neurológica Simplificada
ANS	Avaliação Neurológica Simplificada
APS	Atenção Primária em saúde
BB	Borderline Borderline
BCG	Bacilo de Calmette Guérin
BL	Boderline Lepromatosa
BPA	Boletim de Produção Ambulatorial
BT	Boderline Tuberculóide
CGPNCH	Coordenação Geral do Programa Nacional de Controle da Hanseníase
CIF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>
CNPQ	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
DECIT	Departamento de Ciência e Tecnologia
EDN	Exame Dermato-Neurológico
EHF	Eye-Hand-Foot
ENH	Eritema Nodoso Hansênico
ESF	Estratégia Saúde da Família
GIF	Grau de Incapacidade Física
HD	Hanseníase Dimorfa
HI	Hanseníase Indeterminada
HT	Hanseníase Tuberculóide
HV	Hanseníase Virchowiana
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
LL	Lepromatosa Lepromatosa
MAPATOPI	Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada.
MB	Multibacilar
MMII	Membros Inferiores
MORHAN	Movimento de Reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase
MS	Ministério da Saúde
OMP	Olho-mão-pé

OMS	Organização Mundial de Saúde
ONG	Organização Não Governamental
PB	Paucibacilar
PNCH	Programa Nacional de Controle da Hanseníase
PQT	Poliquimioterapia
RR	Reação Reversa
RR	Risco Relativo
SI	Sistemas de Informação
SINAN	Sistema de Informação de Agravos de Notificação
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Escrito Livre e Esclarecido
TT	Tuberculóide Tuberculóide
VE	Vigilância Epidemiológica
VMT	Voluntary Muscle Test

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	20
1.1.	Fundamentação teórica	21
1.1.1	Hanseníase no mundo	21
1.2.	Hanseníase no Brasil e nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.	24
1.2.1	Situação no estado do Maranhão	24
1.2.2	Situação no estado do Pará	25
1.2.3	Situação no estado do Tocantins	25
1.2.4	Situação no estado do Piauí	26
1.3	Descrição geral dos indicadores do cluster um	27
1.4	Aspectos clínicos	29
1.5	Estados reacionais e neurites	31
1.6	Tratamento dos episódios reacionais	34
1.7	Prevenção de incapacidades	40
1.7.1	Avaliação Neurológica Simplificada	42
1.7.2	Escore OMP/EHF	43
1.8	HIPÓTESE	44
2	OBJETIVOS	45
2.1	Objetivo geral	45
2.2	Objetivos específicos	45
3	MATERIAL E METODOS	46
3.1	Área de estudo	46
3.2	População de estudo	48
3.3	Desenho do estudo	48
3.3.1	Procedimentos coleta de dados	48
3.3.2	Instrumentos de coleta de dados	50
3.4	Variáveis do estudo	52
3.4.1	Variável dependente	52
3.4.2	Variável independente	53
3.5	Avaliação sensitiva motora dos nervos periféricos	54
3.5.1	Avaliação sensitiva	54

3.5.2	Avaliação motora	55
3.6	Entrada e análise dos dados	56
3.7	Considerações éticas	57
4	RESULTADOS	58
4.1	Características sócio-demográficas dos indivíduos	59
4.2	Caracterização clínica da população de estudo	62
4.3	Características dos episódios reacionais	67
4.4	Avaliação e caracterização das incapacidades	71
4.5	Fatores associados com o comprometimento sensitivo motor através do escore OMP e GIF.	72
4.6	Encaminhamentos	77
4.7	Percurso para o diagnóstico da hanseníase e dos sintomas de reação sob a visão dos indivíduos afetados	79
4.8	Transtornos e problemas enfrentados durante o desenvolvimento das reações	81
5	DISCUSSÃO	84
5.1	Aspectos sócio-demográficos e clínicos da população de estudo	85
5.2	Associação de episódios reacionais com comprometimentos sensitivo e motor através da piora do escore OMP	87
5.3	Diagnóstico de hanseníase e fluxo do paciente até o diagnóstico	91
5.4	Percepção de mudanças, transtornos ou problemas enfrentados na vida após diagnóstico de hanseníase e reações	93
5.5	Considerações finais	94
5.6	Limitações do estudo	97
6	CONCLUSÕES	99
7	REFERÊNCIAS	101
8	ANEXOS	108
9	APÊNDICES	123
10	MANUSCRITO SUBMETIDO PARA PUBLICAÇÃO	132

1 INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma das principais doenças infecciosas que causa incapacidades permanentes mundialmente. Acomete preferencialmente pele e nervos periféricos, com um grande potencial para desenvolver incapacidades físicas, que podem evoluir para deformidades visíveis. As deformidades podem acarretar a diminuição da capacidade de trabalho, limitação da vida social e problemas psicológicos, aumentando o estigma e o preconceito contra a doença (Oliveira, Mendes *et al.*, 2003; Chaturvedi, Singh *et al.*, 2005; Rafferty, 2005; Tsutsumi, Izutsu *et al.*, 2007). Além disso, a hanseníase é considerada uma doença associada à pobreza (Kumar, Yadav *et al.*, 2005; Kerr-Pontes, Barreto *et al.*, 2006).

Desde a idade média, a hanseníase carrega consigo um misto de preconceito e estigma, devido às deformidades associadas, à impossibilidade da cura naquela época e à falta de conhecimento sobre as formas de transmissão (Jopling, 1991; Heijnders, 2004). Estudo recente do Brasil mostrou que os pacientes percebem esse estigma até dos próprios profissionais de saúde (White, 2008).

A evolução da doença, a forma clínica e o desenvolvimento de reações hansênicas - incluindo o dano neural periférico - dependem da resposta imunológica do hospedeiro ao parasitismo celular pelo *Mleprae* e consequente produção de citocinas pro inflamatórias (Britton, 1993; Sampaio e Sarno, 1998; Britton e Lockwood, 2004).

O retorno dos indivíduos na faixa etária produtiva para o mercado de trabalho e sua inserção na sociedade passa por mudanças nem sempre tão fáceis, como perda de autoestima. Prevenir incapacidades significa modificar comportamento, o que é difícil, mormente se tratando de adultos. As técnicas de prevenção são eficazes e conhecidas. Assim não é controversa a necessidade de realizar atividades preventivas, mas sim o tipo de prevenção melhor indicada para cada paciente (Duerksen e Virmond, 1997).

Nos últimos anos ficou claro, que a eliminação da hanseníase é um assunto mais complexo do que considerado anteriormente. Em 1991, a Organização Mundial de Saúde (OMS) propôs a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública aos países endêmicos, que deveriam reduzir a prevalência da doença para menos de um caso de hanseníase para cada 10.000 habitantes até o ano 2000. Embora o objetivo tenha sido atingido na maioria desses países, para outros, incluindo o Brasil, o prazo precisou ser revisto e prorrogado (Lockwood e Suneetha, 2005; Fine, 2007). O melhor indicador que representa a magnitude da doença é o coeficiente de detecção, que se aproxima da incidência real de casos nos serviços de saúde. Em tese não pode ser alterado por mudanças administrativas dos

programas. Esse indicador desde 2003 começou uma curva descendente. O foco dos programas de controle é a redução das incapacidades por meio do diagnóstico precoce e do tratamento adequado, visando à interrupção da cadeia de transmissão da doença (Fine, 2007; Penna, Oliveira *et al.*, 2008).

Apesar da redução significativa dos casos novos de hanseníase nos últimos 10 anos, a detecção se mantém alta no país, com distribuição não uniforme de casos e concentração em áreas hiperendêmicas de estados da região norte, centro oeste e nordeste, segundo os parâmetros da Organização Mundial de Saúde e do Ministério da Saúde do país.

Acompanha essa realidade a proporção de pacientes detectados com incapacidades físicas instaladas, evidência de retardo no diagnóstico e comprometimento neural. Estudos apontam que os estados reacionais levam ao risco potencial de desenvolver incapacidades e deformidades ao longo do tratamento e após a alta. Além de comprometer a condição física, psico-social e emocional das pessoas afetadas pela hanseníase.

Considerando a escassez de estudos sobre ocorrência, seguimento e fatores associados aos episódios reacionais após a alta do tratamento PQT. Considerando o desconhecimento sobre o percurso até o diagnóstico, a identificação dos sinais e sintomas da doença e os problemas enfrentados, sob a perspectiva das pessoas com reações hansênicas nessa área, verificou-se a necessidade de realizar estudos com a temática em questão.

A realização desse estudo fornecerá dados baseados em evidências, de importância para a Saúde Pública, com contribuições para aprimorar a assistência às pessoas afetadas pela hanseníase e a gerência do programa pelas coordenações municipais e estaduais de controle da hanseníase.

1.1 Fundamentação teórica

1.1.1 - Hanseníase no Mundo

A OMS iniciou em 2011 a Estratégia Global Aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase estabelecida para o período de 2011 a 2015. Esta estratégia tem como objetivo maior oferecer, a todas as comunidades afetadas, acesso a serviços de hanseníase de qualidade em conformidade com os princípios de equidade e justiça social. (Oms, 2010). A estratégia incluiu indicadores utilizados pelo Brasil e outros países para monitoramento da endemia, o que confirma a adequação da estratégia adotada anteriormente pelo Ministério da Saúde (MS). (Brasil, 2011b)

Dentre os indicadores epidemiológicos utilizados para acompanhar a doença está o Coeficiente de detecção de casos novos. Este coeficiente global parece estar diminuindo lentamente no mundo, (Tabela 1), entretanto em algumas regiões permanece e outros estão aumentando, como no Sudão em 2010 (Tabela 2). Fatores como cobertura vacinal de Bacilo de Calmette Guérin (BCG), desenvolvimento econômico, e boas práticas para o controle da hanseníase são condições que favoreceram para o controle da doença em longo prazo. Porém, por suas características relacionadas à transmissão da doença, o surgimento de novos casos provavelmente ainda permanecerá por muitos anos, principalmente em regiões hiperendêmicas.

Tabela 1 - Casos novos detectados em cinco regiões do mundo no período de 2004 a 2010.

Regiões do mundo	Casos novos detectados						
	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
África	46 918	45 179	34 480	34 468	29 814	28 935	25 345
Américas	52 662	41 952	47 612	42 135	41 891	40 474	37 740
Sudeste da Ásia	298 603	201 635	174 118	171 576	167 505	166 115	156 254
Leste Mediterrâneo	3 392	3 133	3 261	4 091	3 938	4 029	4 080
Oeste Pacífico	6 216	7 137	6 190	5 863	5 859	5 243	5 055
Total	407 791	299 036	265 661	258 133	249 007	244 796	228 474

Fonte: WHO, 2011

Hoje existem 17 países que notificaram mil casos novos ou mais em 2010, onde a hanseníase permanece como um problema de saúde pública (Tabela 2). A detecção precoce dos casos favorece a diminuição dos possíveis danos para indivíduos e tempo de exposição para população. Nesse contexto, um novo indicador proposto foi reduzir o coeficiente de grau dois de incapacidade entre os casos novos por 1.000.000 habitantes em todo o mundo em $\leq 35\%$ até o final de 2015 em comparação com a linha de base ao final de 2010. (Who, 2011)

Tabela 2 – Casos novos detectados nos 17 países que relataram 1.000 casos ou mais no período de 2004-2010.

País	Casos novos detectados						
	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Angola	2 109	1 877	1 078	1 269	1184	937	1 076
Bangladesh	8 242	7 882	6 280	5 357	5 249	5 239	3 848
Brasil	49 384	38 410*	44 436	39 125	38 914	37 610	34 894
China	1 499	1 658	1 506	1 526	1614	1 597	1 324
República Democrática do Congo	11 781	10 369	8 257	8 820	6 114	5 062	5 049
Índia	260 063	169 709	139 252	137 685	134 184	133 717	126 800
Etiópia	4 787	4 698	4 092	4 187	4 170	4 417	4 430
Indonésia	16 549	19 695	17 682	17 723	17 441	17 260	17 012
Madagascar	3 710	2 709	1536	1 644	1 763	1 572	1 520
Moçambique	4 266	5 371	3 637	2 510	1 313	1 191	1 207
Myanmar	3 748	3 571	3 721	3 637	3 365	3 147	2 936
Nepal	6 958	6 150	4 235	4 436	4 708	4 394	3 118
Nigéria	5 276	5 024	3 544	4 665	4 899	4 219	3 913
Filipinas	2 254	3 130	2 517	2 514	2 373	1 795	2 041
Sri Lanka	1 995	1 924	1 993	2 024	1 979	1 875	2 027
Sudão	722	720	884	1 706	1 901	2 100	2 394
Tanzânia	5 190	4 237	3 450	3 105	3 276	2 654	2 349
Total	388 533	287 134	248 100	241 933	234 447	228 786	215 938
(%)	95	96	93	94	94	93	95
Total Global	407 791	299 036	265 661	258 133	249 007	244 796	228 474

Fonte: WHO, 2011

*A coordenação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase corrigiu os dados do ano de 2005 para 49.448 casos novos – fonte PNCH/SINAN/SVS 2006.

O Programa Nacional de Controle da Hanseníase (PNCH) identificou através dos dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) áreas geográficas agregadas de maior risco relativo de transmissão da doença no período 2005-2007. Essas áreas agregadas no tempo e ou no espaço de casos de uma doença foram denominadas aglomerados ou *clusters*.

Esta análise por *cluster* parte da premissa de que nas doenças transmissíveis a distribuição de casos não se dá ao acaso na população, e que os casos estão agregados no espaço como consequência da dinâmica de transmissão. Para o PNCH a identificação dos espaços de maior vulnerabilidade da doença permite a orientação do programa de controle para áreas onde a transmissão é maior, com enfoque em espaços geograficamente contínuos e maior efetividade epidemiológica (Brasil, 2008a-b) (BRASIL, 2008b). Desta forma, a abordagem por meio dos *clusters* evitaria que fossem ignoradas áreas de baixos coeficientes

de detecção de casos novos, próximas a áreas com altos coeficientes de detecção ou que se priorizassem municípios com muitos casos devido ao tamanho de sua população e não devido ao maior risco. Foram identificados 10 aglomerados (clusters), que congregavam 1.173 municípios e concentravam 53,5% dos casos novos em apenas 17,5% da população (Brasil, 2008; Penna, 2008).

Uma análise espacial realizada por Alencar et al, identificou um total de 254 municípios classificados como hiperendêmicos no cluster um. Houve concentração de municípios com maiores taxas de detecção no Pará e no centro do Maranhão. Estatística espacial scan identificou 23 clusters de probabilidade de novos coeficientes de detecção de casos de hanseníase. Estes clusters incluem apenas 32% da população total, mas 55,4% dos casos novos de hanseníase. Também foram identificados 16 agrupamentos significativos para o coeficiente de detecção em menores de 15 anos e 11 prováveis agrupamentos de casos novos com grau dois de incapacidade (Alencar, Ramos Jr *et al.*, 2012) (Penna et al., 2009)

1.2 Hanseníase no Brasil e nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.

O controle da hanseníase ainda é um desafio para o país. Em 2010, o Brasil ocupava o 2º lugar no mundo e o 1º lugar nas Américas em termos de números absolutos de casos e um coeficiente de detecção de 18,22 por 100.000 habitantes, considerado alto. A doença está distribuída em todo o país, com predomínio na região norte, com um coeficiente de detecção de 42,73 por 100.000 habitantes, seguido pela região centro-oeste (41,29), nordeste (27,73), Sudeste (7,66) e Sul (5,19) (Brasil, 2011a).

As condições socioeconômicas e culturais têm grande influência na distribuição e propagação da endemia, apresentando uma estreita relação com as condições precárias de habitação, baixa escolaridade e com movimentos migratórios que facilitam a difusão da doença (Lana, Amaral *et al.*, 2007; Magalhães e Rojas, 2007).

Informações do PNCH em 2009 demonstram que os estados de Tocantins, Maranhão e Pará estão entre os maiores coeficientes de detecção geral e em menores de 15 anos por 100.000 habitantes, repetindo, com alguma variação na posição de cada estado, o padrão de anos anteriores (Brasil, 2011a).

1.2.1 Situação no estado do Maranhão

O estado do Maranhão está localizado no oeste da região nordeste. Tem como limites o oceano atlântico (N), Piauí (L), Tocantins (S e SO) e o Pará (O). Ocupa uma área de 333.000.000 km², densidade demográfica de 19,79 km², população de 6.574.789 milhões habitantes distribuídos em 217 municípios. A população do município de Bacabal foi de 100.014 habitantes e de Caxias 155.129 habitantes. Segundo o censo de 2010 o estado foi considerado o mais pobre do país com 25,7% da sua população vivendo abaixo da linha da miséria (Brasil, I., 2011). Esses dois municípios fazem parte dos sete municípios do estado com população acima de 100.000 habitantes, fora a capital São Luís. O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é de 0,683 (Pnud, 2005).

O coeficiente de detecção de hanseníase no estado apresenta tendência decrescente mais tardia, estatisticamente significativa no tempo para as séries temporais. Entretanto, ainda apresenta-se como hiperendêmico segundo os parâmetros oficiais, muito acima dos dados do país e da região nordeste. O coeficiente de detecção de hanseníase em menores de 15 anos, também considerado hiperendêmico e com a ocorrência de casos nessa faixa etária em 90 (41,5%) municípios do estado (Brasil, 2011a).

1.2.2 Situação no estado do Pará

Situado na região norte do país, tem como limites o Suriname e o Amapá (Norte), o oceano atlântico a nordeste, o Maranhão a leste, o Tocantins a sudeste e Mato Grosso a sul, com o Amazonas a oeste e Roraima e Guiana a noroeste. Possui 217 municípios, é o segundo estado em extensão do país com 1.247.689,515 km², densidade demográfica de 6,09 por km², população de 7.581.051 habitantes (2011), e um IDH de 0,755 (2005). O município de Marabá conta com uma população de 233.669 de habitantes, a quarta maior cidade do estado.

A hanseníase é hiperendêmica nesse estado, e semelhante ao estado do Maranhão. Apresenta uma tendência decrescente, estatisticamente significativa no tempo para as séries temporais de coeficientes de detecção. A ocorrência de casos na faixa etária de menores de 15 anos está presente em 87 (61%) municípios do estado. (Brasil, 2010a; Alencar, Ramos Jr. *et al.*, 2011).

1.2.3 Situação no estado do Tocantins

Na divisão geopolítica do país, localiza-se na região norte, fazendo parte da Amazônia Legal. Conta com 139 municípios. Limita-se no noroeste com o Estado do Pará; nordeste com o Estado do Maranhão; no centro leste e sudeste com os Estados do Piauí e Bahia, respectivamente; no sudoeste com o Estado do Mato Grosso e ao sul, com o Estado do Goiás. A extensão territorial corresponde a 278.000 km², onde apresenta uma densidade demográfica de 4,98 habitantes/km² e IDH 0,756 (Pnud, 2005), com população de 1.383.445 habitantes. Araguaína é a segunda cidade do estado com população de 150.484 habitantes (IBGE, 2010). Mantêm-se com uma característica evidente da concentração da população urbana em 70% do total da população do estado.

No país é o estado com maior coeficiente de detecção de hanseníase (72,14/100.000 habitantes em 2010). A endemia está presente em todos os municípios, com a notificação de casos novos em menores de quinze anos em 43 (30,9%) municípios, circundados por outros considerados silenciosos, com indicativo de prevalência oculta de casos ou super diagnósticos. A série histórica do coeficiente de detecção aponta a manutenção da endemia em níveis hiperendêmicos, apesar da tendência decrescente apresentado em estudo pelo Ministério da Saúde(Brasil, 2008a-b).

1.2.4 Situação no estado do Piauí

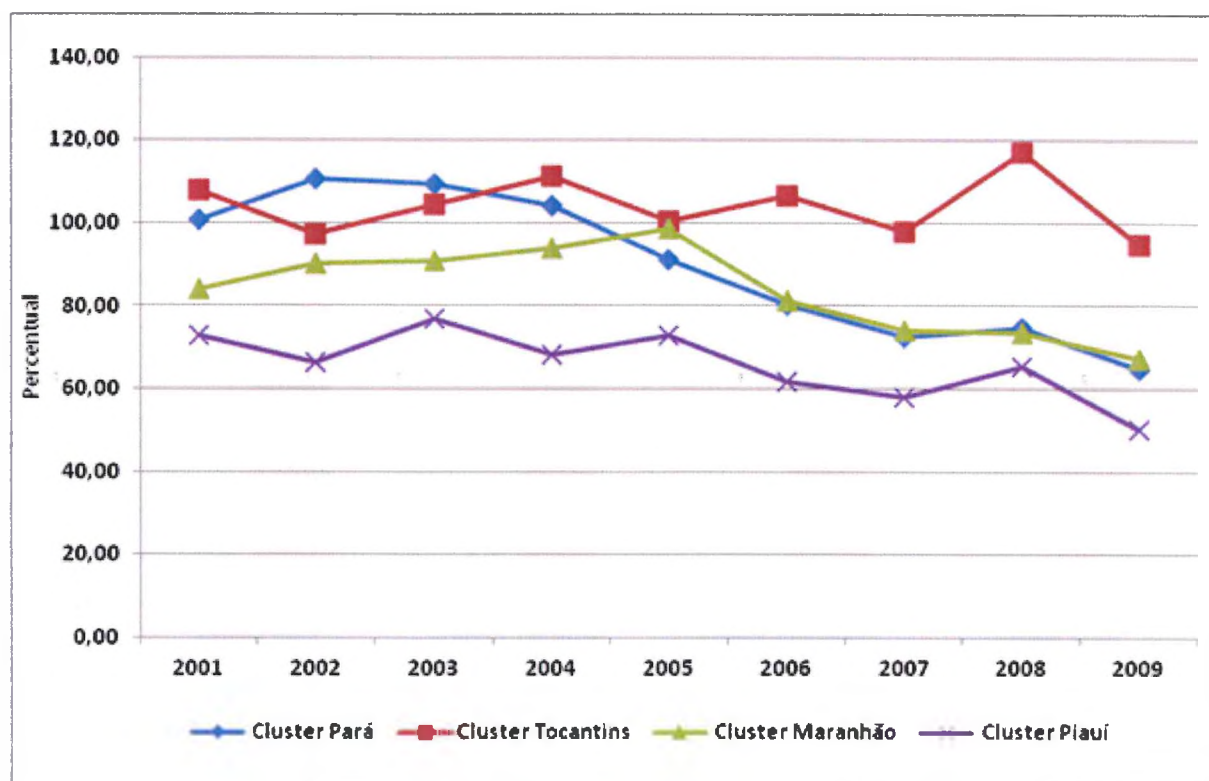
Localizado na região nordeste, limita-se com o oceano atlântico (N), Ceará e Pernambuco (L), Bahia (S e SE), Tocantins (SO) e Maranhão (O e NO). Possui 224 municípios, densidade demográfica de 12,04 habitantes/km², IDH de 0,703(Pnud, 2005), população de 3.118.360 habitantes. O município de Floriano é a quinta maior cidade do estado, com população de 57.690 habitantes(Brasil, I., 2011). É um dos quatro estados de compõe o cluster um, com a tendência decrescente da doença numa série do coeficiente de detecção geral da hanseníase, apesar de ser hiperendêmico para a hanseníase em 2008 (Brasil, 2008a-b). Quanto ao comportamento da detecção em menores de 15 anos, foram notificados casos em 24(10,8%) municípios. Um detalhe semelhante aos outros estados é a existência de áreas, adstritas a esses municípios, que se encontram silenciosas para notificação de casos de hanseníase.



Figura 1: Agregado espacial de casos de hanseníase no cluster um (2005-2007).
Fonte: PENNA, M.L.F.e MS, 2008.

1.3 Descrição geral dos indicadores no cluster um

Dentre os principais indicadores epidemiológicos, o coeficiente de detecção está entre os indicados recomendados pela OMS para medir a magnitude e tendência da endemia. (World Health Organization, 2009). No ano de 2009 o resultado desse indicador na área do cluster foi de 75,6/100.000 habitantes. No período de 2001 a 2009 foram detectados 82.463 mil casos novos no cluster. Podemos observar comportamento do indicador correspondente a área de cada estado (Figura 2). A taxa de detecção média geral caso neste período foi 95,9/100, 000, enquanto que no resto do Brasil foi de 21,0 casos/100.000 habitantes foram notificados (RR = 4,56). (Penna, 2008). Na região do Pará, a detecção de casos foi maior 134,8/100.000 habitantes. (Alencar, Ramos Jr. *et al.*, 2011). É necessário considerar que nos estados do Tocantins e Piauí no ano de 2008 existiram campanhas de diagnóstico promovidas pelo Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – MORHAN, através da carreta do MORHAN, que pode ter contribuído para esse aumento de casos notificados.

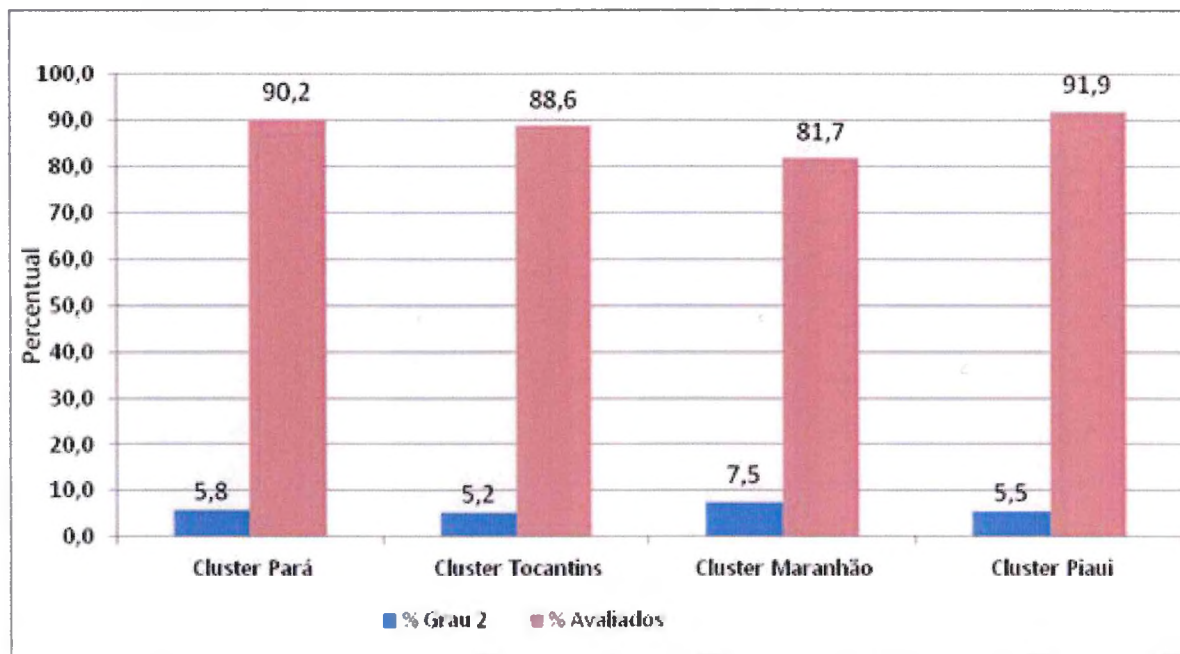


Fonte: SINAN/SVS-MS

Figura 2 Coeficiente de detecção geral de hanseníase segundo Cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Maranhão, Piauí) no período de 2001-2009.

Em relação aos indicadores operacionais, destaca-se a proporção de casos novos com grau de incapacidade física (GIF) avaliada no diagnóstico. Ele evidencia a precocidade ou retardo do diagnóstico e a qualidade das ações e serviços. No total do cluster, 84,9% (69.220) casos novos de hanseníase foram registrados como avaliados o grau de incapacidade no momento do diagnóstico. O Maranhão teve a menor proporção de casos avaliados (79,0%), enquanto no Piauí e Pará mais de 90% dos casos no cluster foram avaliados. Entre os casos avaliados, 18,1% (13.112) tinha grau um de incapacidade e 5,5% (3811) grau dois de incapacidade. (Alencar, Ramos Jr. *et al.*, 2011).

Na análise do ano de 2009, foram notificados um total de 8.971 casos novos na área do cluster. Destes 7.769 (86,6%) tiveram o grau de incapacidade registrado como avaliado no SINAN, sendo 5534 (71,2%) com grau zero, 1738 (22,4%) com grau um e 497 (6,4%) com grau dois. Mais detalhes da proporção de avaliados e de grau dois em cada estado na Figura 3.



Fonte: SINAN/SVS-MS *Grau de incapacidade física

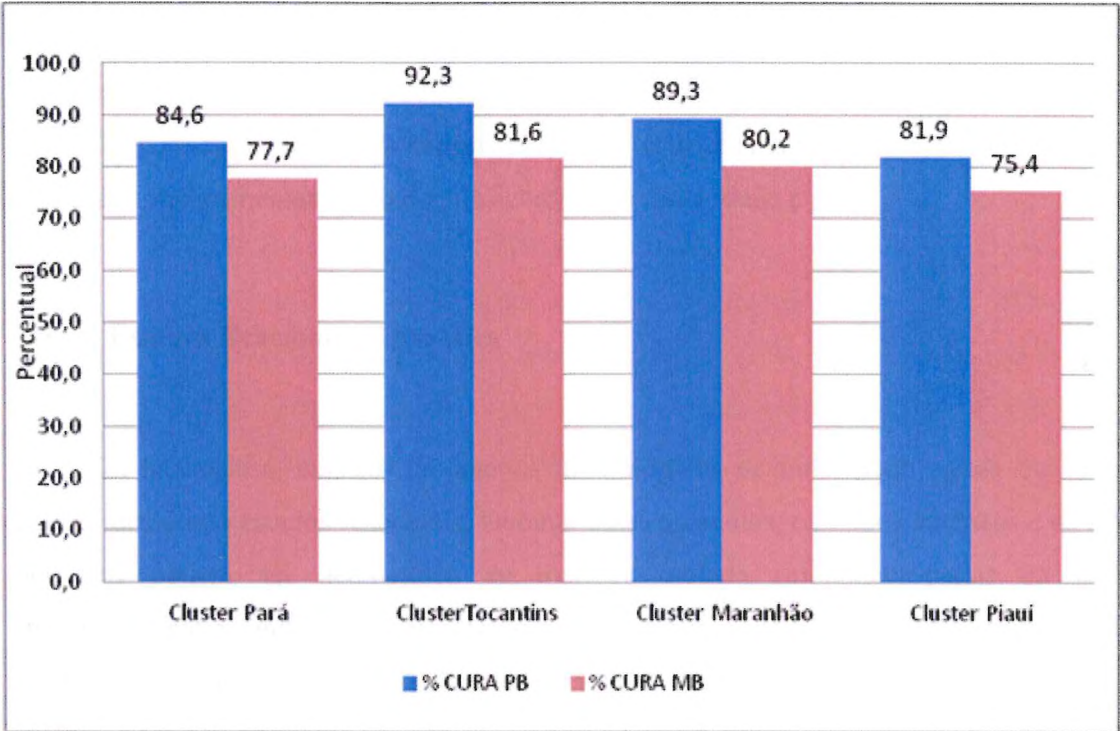
Figura 3 Casos novos de hanseníase com GIF* grau dois e avaliados no diagnóstico, segundo cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Maranhão, Piauí),2009.

Outro indicador operacional, a proporção de cura entre os casos novos diagnosticados os anos da coorte foi inserido como indicador de monitoramento do Programa do Governo Federal, o Pacto pela vida em 2008. O resultado considerado bom a proporção maior ou igual a 90%. Somente os municípios na área do cluster do Tocantins alcançaram esse nível para a cura no grupo Paucibacilar (PB).

1.4 Aspectos Clínicos

O diagnóstico clínico da hanseníase é realizado por meio do exame clínico do paciente para identificação de lesões dermatológicas e palpação de troncos nervosos. Entretanto, há uma grande diversidade do espectro clínico do processo infeccioso.

No Congresso de Hansenologia de Madrid em 1953, foram definidas as formas clínicas da hanseníase indeterminada (HI), duas formas polares – a hanseníase tuberculóide (HT) e a hanseníase virchowiana (HV) e uma forma interpolar, a hanseníase dimorfa (HD) (Talhari e Neves, 1997).



Fonte: SINAN/SVS-MS

Figura 4- Curados nas Coortes Paucibacilares e Multibacilares no Cluster um (municípios do Pará, Tocantins, Piauí, Maranhão) - 2009.

Para fins de tratamento e acompanhamento na rede de serviços de saúde, os pacientes com hanseníase são classificados em dois grupos, de acordo com o número total de lesões cutâneas encontradas: Paucibacilares (PB) (menos de cinco lesões) e Multibacilares (MB) (cinco lesões ou mais). (Talhari e Neves, 1997). No Brasil, os casos são submetidos ao tratamento com esquema poliquimioterápico padronizado pela OMS e recomendado pelo MS por meio da Portaria 3.125, sete de outubro de 2010. Este esquema padrão inclui a associação de três drogas sendo duas (Rifampicina e Dapsona) para o esquema Paucibacilar (PB) e três (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina) para o esquema Multibacilar (MB) (Brasil, 2010b). O tratamento completo de seis (PB) e doze doses (MB) garante a cura microbiológica da doença e deve ter o seu acesso disponibilizado em todas as unidades da rede básica de saúde do Sistema Único de Saúde (SUS). Os pacientes MB que excepcionalmente não apresentarem melhora clínica, com presença de lesões ativas da doença, no final do tratamento preconizado de 12 doses (cartelas) deverão ser encaminhados para avaliação em serviço de referência (municipal, regional, estadual ou nacional) para verificar a conduta mais adequada para o caso.

Existem esquemas substitutivos padronizados para pacientes que apresentarem intolerância a qualquer uma das drogas do esquema padrão, sendo disponibilizados apenas para centros de referência (Brasil, 2010b).

Crianças com hanseníase devem ser tratadas com esquema padrão recomendado, com as doses dos medicamentos ajustadas, de acordo com a sua idade e peso.

1.5 Estados Reacionais e Neurites

Em hanseníase, existem fenômenos imunológicos de inflamação aguda ou subaguda conhecidos como estados reacionais. Durante esses episódios, os ramos cutâneos e os troncos nervosos podem ser acometidos de maneira isolada (mononeuropatia) ou múltipla (mononeuropatia múltipla), clinicamente conhecidos como neurites. A neurite se manifesta com dor (espontânea ou à palpação) e alteração da função neural autônoma, sensitiva e/ou motora, com espessamento ou não do calibre do nervo. Pode estar associada tanto a reação tipo 1 quanto a tipo 2, com maior frequência na primeira (Pimentel, Nery *et al.*, 2004).

Em virtude do alto risco incapacitante decorrente do dano aos troncos nervosos periféricos, os estados reacionais precisam ser diagnosticados precocemente e tratados adequadamente.

A intensidade, a extensão e a distribuição da neuropatia hansênica dependem da forma clínica, da fase evolutiva da doença e dos fenômenos de agudização durante os episódios reacionais. Estes são classificados como tipo 1 (Reação reversa - RR) e tipo 2 (Eritema nodoso hansênico – ENH). A RR ocorre em pacientes PB e MB, mas o ENH somente em pacientes MB com doença avançada. Um terceiro tipo reacional é conhecido como neurite isolada ou neurite pura (Lienhardt e Fine, 1994; Britton e Lockwood, 2004; Richardus, Nicholls *et al.*, 2004). As características clínicas e os respectivos sintomas dos estados reacionais são detalhados na Tabela 3.

Sob o aspecto imunológico, a reação hansênica tipo I ou reação reversa (RR), tem um mecanismo de hipersensibilidade tardia mediada por células (imunidade celular) com aumento do processo inflamatório nas lesões ocorrendo nas formas tuberculóide, classificação de Ridley & Jopling (Tuberculóide Tuberculóide (TT) e Boderline Tuberculóide (BT) e, especialmente na dimorfa (Borderline Borderline - BB) e Borderline Lepromatosa (BL)) considerando sua instabilidade imunológica (Bjune, Barnetson *et al.*, 1976; Britton, 1998).

A reação hansênica Tipo II é mediada por anticorpos (imunidade humoral) é uma síndrome de imunocomplexos, de ocorrência em 50,0% dos casos virchowianos (Lepromatosa Lepromatosa e Borderline Lepromatosa), mormente no final do primeiro ano da Poliquimioterapia - PQT (Sanchez, 1981) não obstante ocorrer, também, nos casos mais avançados da doença, antes do início do tratamento (Andrade, 2007).

Os episódios reacionais podem ser desencadeados, exacerbados ou mantidos por fatores como: infecções, alterações hormonais e estresse físico e emocional. Sob essa condição, os indivíduos podem necessitar de acompanhamento clínico, odontológico, psicológico e social, necessário para resolver a causa básica e contribuir para a redução do uso do corticoide e dos riscos do uso prolongado dessa droga (Brasil, 2010a).

Tabela 3 - Características clínicas das reações hansênicas.

	Reação reversa (RR) Tipo 1	Eritema nodoso hansênico (ENH) Tipo 2
Forma clínica:	Tuberculóide Dimorfa	Virchowiana Dimorfa (menos frequente)
Área envolvida:	Lesões cutâneas inflamatórias pré-existentes ou novas	Generalizada/sistêmica.
Inflamação da pele:	Eritema e edema das lesões pré-existentes Aparecimento súbito formando novas placas, também próximas a trajetos de nervos.	Novos nódulos sensíveis ao toque/vermelhos/ violáceos, independente das lesões pré-existentes da hanseníase. No eritema nodoso grave com ulceração; Eritema polimorfo-símile, fenômeno de Lúcio.
Acometimento neural:	Frequente - com neurite, bem definida após palpação e avaliação da função neural, com ou sem lesões cutâneas agudas.	Ocorre, porém com menor frequência. Pode apresentar edema de mãos e pés (mãos e pés reacionais).
Estado geral do paciente:	Bom, sem febre ou subfebril.	Ruim, com febre e mal estar geral, glomerulonefrite, orquiepididimite, artrite.
Tempo de aparecimento:	Precocemente durante a PQT	Mais tardiamente no curso do tratamento
Envolvimento ocular:	Piora da capacidade de oclusão palpebral	Inflamação ocular (irite, iridociclite, esclerite), com ou sem dor, visão embaçada, acompanhadas ou não de lesões cutâneas.

Fonte: (BRASIL, 2002b), Andrade Ed., 2007 e (Brasil, 2010 – Orientações para uso corticosteroides em hanseníase).

Os estados reacionais e as neurites podem ocorrer ao longo do tratamento, bem como antes ou após a terapia específica com a PQT (Lienhardt e Fine, 1994; Van Brakel, Khawas *et*

al., 1994; Meima, Saunderson *et al.*, 2001; Richardus, Nicholls *et al.*, 2004). Como troncos nervosos periféricos são comumente envolvidos, os episódios podem levar a incapacidades permanentes. Os principais troncos nervosos periféricos afetados por neurites são destacados na Figura 5.

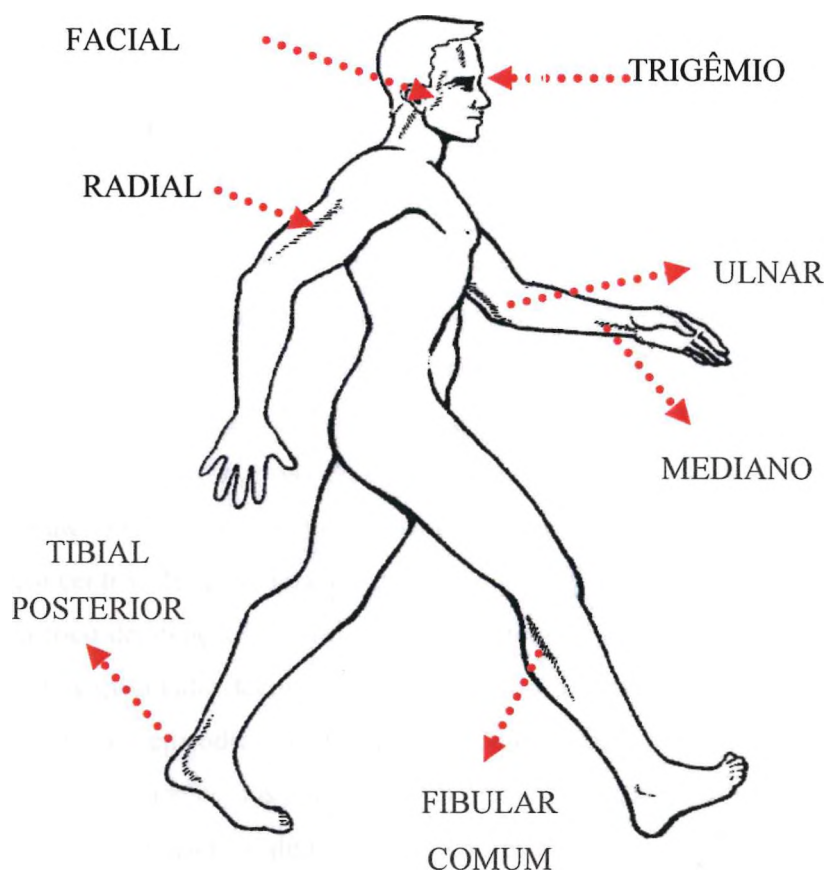


Figura 5 - Principais nervos periféricos acometidos na hanseníase.

Fonte: Figura adaptada de Andrade *Ed* (2007)

Um estudo brasileiro em pacientes multibacilares revelou que 74% dos pacientes em pós-alta apresentaram episódios reacionais: 29% com RR, 25% com ENH e 20% com neurite isolada. Nesse estudo, pacientes submetidos ao tratamento PQT com 12 doses apresentaram um período de reação pós-alta maior em comparação com outro esquema multibacilar (Cunha, 2001). Outros autores observaram estados reacionais no Estado de Rondônia em 33% dos pacientes, com uma frequência de 30% em pacientes PB e de 70% em pacientes MB(Oliveira, Alencar *et al.*, 2007). Estudo controlado e comparativo de dois esquemas terapêuticos mostrou que 50% dos pacientes tratados com o regime de PQT apresentaram reações

hansênicas, entre estas 17,1% de RR, 30% de ENH e 2,8% de neurite isolada (Gallo, Alvim *et al.*, 1996).

O risco de aparecimento de danos neurais em casos novos com a função do nervo normal no diagnóstico é de 1% no grupo PB e 16% no grupo MB (CROFT *et al.*, 2000c). Para os casos novos que já chegam com a função alterada no diagnóstico, esse risco é de 16% em pacientes PB e 65% em pacientes MB (Croft, Nicholls, Steyerberg *et al.*, 2000).

1.6 Tratamento dos episódios reacionais

A instituição do tratamento precoce dos episódios reacionais é fundamental para a prevenção de danos neurais e incapacidades nas pessoas afetadas pela hanseníase. Até o início de 2011 o PNCH contava com um Comitê Assessor com membros representantes de sociedades médicas, associações e outras coordenações de áreas afins que discutem as necessidades de adequação das normas técnicas e recomendações de padronização de esquemas de tratamento alternativos a partir de resultados de pesquisa e experiência clínica no acompanhamento em centros de referência nacionais e internacionais a cada ano. Entretanto, é necessário ampliar o foco de atenção integral as pessoas afetadas pela hanseníase, possibilitar o desenvolvimento de capacidades técnicas para os profissionais de atenção primária para o diagnóstico precoce desses episódios, instituição terapêutica adequada e encaminhamento para centros de referência estabelecidos em cada nível hierárquico do SUS.

A Portaria 3.125/2010 elenca alguns critérios imprescindíveis para o tratamento dos episódios reacionais:

1. Diferenciar o tipo de reação hansênica;
2. Avaliar a extensão do comprometimento de nervos periféricos, órgãos e outros sistemas;
3. Investigar e controlar fatores potencialmente capazes de desencadear os estados reacionais;
4. Conhecer as contraindicações, interações e efeitos adversos dos medicamentos utilizados no tratamento da hanseníase e em seus estados reacionais;
5. Instituir, precocemente, a terapêutica medicamentosa e medidas coadjuvantes adequadas visando à prevenção de incapacidades;
6. Encaminhar os casos graves para internação hospitalar.

A ocorrência de reações hansênicas não contraindica o início da PQT/OMS, não implica sua interrupção nem é indicação de reinício da PQT, se o paciente estiver de alta do tratamento poliquimioterápico. Esta observação inserida na portaria é extremamente pertinente, pois o que se observa no campo é a existência de alguns profissionais com dificuldades de classificação das formas clínicas da doença, classificação operacional e de palpação de nervos. Outro ponto é ter segurança para definir o que é episódio reacional de recidivas. Uma proporção bem menor ser considerado como recidiva, principalmente após cinco anos de evolução pós-alta. Ambos constituem desafios, principalmente para profissionais da atenção primária.

É necessário contar com profissionais capazes de realizar o diagnóstico das reações e neurites, por meio da investigação cuidadosa dos sinais e sintomas específicos, de valorizar as queixas dos pacientes, realizar exame físico geral, com ênfase na avaliação dermatológica e neurológica simplificada e correlacionar com outros fatores capazes de desencadear reações como focos infecciosos dentários. E essa capacidade é fundamental para as equipes de saúde da família, que são a porta de entrada do sistema. Um reforço para a inclusão da consulta odontológica no início do tratamento e no momento do diagnóstico da reação hansênicas deve ser estimulado.

Essas ocorrências deverão ser consideradas como situações de urgência e encaminhadas aos serviços de referência (municipal, regional, estadual ou nacional) para tratamento nas primeiras 24 (vinte e quatro) horas. Nas situações onde há dificuldade de encaminhamento imediato, os seguintes procedimentos deverão ser aplicados até a avaliação:

1. Orientar repouso do membro afetado em caso de suspeita de neurite;
2. Iniciar prednisona na dose 1 a 1,5 mg/kg/dia (excepcionalmente de 1,5 a 2 mg/kg/dia), devendo-se tomar as seguintes precauções para a sua utilização: garantia de acompanhamento médico, registro do peso, da pressão arterial, da glicemia de jejum no sangue, tratamentos profiláticos da estrongiloidíase e da osteoporose.

O acompanhamento dos casos com reação deverá ser realizado por profissionais com maior experiência ou por unidades de referência (municipal regional e/ou estadual). Para o encaminhamento deverá ser utilizada a Ficha de Referência/Contra Referência padronizada pelo Município, contendo todas as informações necessárias, incluindo-se a data do início do tratamento, esquema terapêutico, número de doses administradas e o tempo de tratamento.

Tratamento clínico das reações

O tratamento dos estados reacionais é geralmente ambulatorial e deve ser prescrito e supervisionado por médico. O medicamento de escolha para o tratamento dos estados reacionais é a prednisona, um corticosteroide de baixo custo e facilmente disponível, apesar dos riscos associados ao seu uso para o tratamento desses eventos (Croft, Nicholls *et al.*, 1999; Brasil, 2010a).

Reação tipo 1 ou Reação Reversa (RR)

1. Iniciar prednisona na dose de 1 a 1,5 mg/kg/dia (excepcionalmente de 1,5 a 2 mg/kg/dia), conforme avaliação clínica.
2. Manter a poliquimioterapia se o doente ainda estiver em tratamento específico.
3. Imobilizar o membro afetado com tala gessada em caso de neurite associada.
4. Monitorar a função neural sensitiva e motora.
5. Reduzir a dose de corticoide conforme resposta terapêutica e melhora do mapeamento sensitivo da pele e extremidades nos territórios dos nervos;
6. Programar e realizar ações de prevenção de incapacidades.

Na utilização da Prednisona, devem ser tomadas algumas precauções:

1. Registro do peso, da pressão arterial e da glicemia de jejum no sangue para controle.
2. Tratamento antiparasitário com medicamento específico para *Strongyloides stercoralis* prevenindo a disseminação sistêmica deste parasita (Tiabendazol 50 mg/kg/dia, em três tomadas por dois dias ou 1,5 g/dose única, ou Albendazol na dose de 400 mg/dia, durante três dias consecutivos).
3. Profilaxia da osteoporose: cálcio 1000 mg/dia, vitamina D 400-800 UI/dia ou Bifosfonatos. Por exemplo, Alendronato 10 mg/dia, administrado com água, pela manhã, em jejum. Recomenda-se que o desjejum ou outra alimentação matinal deve ser realizado (a), no mínimo, 30 minutos após a ingestão do comprimido do alendronato (Brasil, 2010b).

O tempo de uso da prednisona recomendado para esse tipo de reação é em média seis a nove meses para cada episódio, se seguidas as recomendações de redução protocoladas pelo programa (Brasil, 2010a).

Reação tipo 2 ou Eritema Nodoso Hansênico (ENH)

A talidomida é o medicamento de escolha na dose de 100 a 400 mg/dia, observando-se a regulamentação para seu uso, conforme a intensidade do quadro. Na impossibilidade do seu uso, prescrever prednisona na dose 1 a 1,5mg/kg peso/dia (excepcionalmente de 1 a 2 mg/kg peso/dia). Além disso, é preciso:

1. Manter a poliquimioterapia se o (a) doente ainda estiver em tratamento específico;
2. Introduzir corticosteroide após a devida avaliação clínica e regulamentação para uso em caso de outras doenças imunossupressoras, em caso de comprometimento de nervos (bem definido após palpação e avaliação da função neural), segundo o esquema já referido;
3. Imobilizar o membro afetado em caso de neurite associada;
4. Monitorar a função neural sensitiva e motora;
5. Reduzir a dose da talidomida e/ou do corticoide conforme resposta terapêutica;
6. Programar e realizar ações de prevenção de incapacidades.

Reações tipo 2 (ENH) - indicações da corticoterapia.

1. Contraindicações da talidomida.
2. Mulheres grávidas ou sob risco de engravidar (mulheres em idade fértil) - Lei nº 10.651, de 16 de abril de 2003, que dispõe sobre o uso da talidomida.
3. Presença de lesões oculares reacionais, com manifestações de hiperemia conjuntival com ou sem dor, embaçamento visual, acompanhadas ou não de manifestações cutâneas.
4. Edema inflamatório de mãos e pés (mãos e pés reacionais).
5. Glomerulonefrite; orquiepididimite; artrite; vasculites; eritema nodoso necrotizante.
6. Reações tipo eritema polimorfo-símile, síndrome de sweet-símile. (Brasil, 2010b)

Para essa situação, as recomendações de monitoramento da função neural permanecem, existe esquema de redução recomendado conforme melhora clínica e da função neural. E o tempo de tratamento é em média, três a cinco meses. (Brasil, 2010a)

Conduta nos casos de reação crônica ou subintrante

A reação subintrante é a reação intermitente, cujos surtos são tão frequentes que, antes de terminado um, surge o outro. Esses casos respondem ao tratamento com corticosteroides e/ou talidomida, mas tão logo a dose seja reduzida ou retirada, a fase aguda recrudescer. Isso pode acontecer mesmo na ausência de doença ativa e perdurar por muitos anos após o tratamento da doença. Nesses casos recomenda-se:

1. Observar a coexistência de fatores desencadeantes, como parasitose intestinal, infecções concomitantes, cárie dentária, (normalmente negligenciada) e estresse emocional;
2. Após excluir atividade de doença (recidiva), se houver disponibilidade de clofazimina avulsa (50 mg ou 100 mg) em centros de referência, utilizar o esquema: clofazimina em dose inicial de 300 mg/dia por 30 dias; reduzir para 200 mg/dia por 30 dias e em seguida para 100 mg/dia por mais 30 dias, associada ao corticosteroide ou à talidomida.

Esquema terapêutico alternativo para reação tipo 2

Utilizar a pentoxifilina, após alimentação, na dose de 1200 mg/dia, dividida em doses de 400 mg de 8/8 horas, associada ou não ao corticosteroide. Sugere-se iniciar com a dose de 400 mg/dia, com aumento de 400 mg a cada semana, no total de três semanas para alcançar a dose máxima e minimizar os efeitos gastrintestinais. Pode ser uma opção para os casos onde a talidomida for contraindicada, como em mulheres em idade fértil. A pentoxifilina pode beneficiar os quadros com predomínio de vasculites. Reduzir a dose conforme resposta terapêutica, após pelo menos 30 dias, observando a regressão dos sinais e sintomas gerais e dermatoneurológico (Brasil, 2010b).

Tratamento cirúrgico das neurites

Este tratamento é indicado depois de esgotados todos os recursos clínicos para reduzir a compressão do nervo periférico por estruturas anatômicas constritivas próximas. O (a) paciente deverá ser encaminhado (a) para avaliação em unidade de referência de maior complexidade para descompressão neural cirúrgica, de acordo com as seguintes indicações:

1. Abscesso de nervo;

2. Neurite que não responde ao tratamento clínico padronizado dentro de quatro (4) semanas;
3. Neurites subintrantes ou reentrantes;
4. Neurite do nervo tibial após avaliação, por ser, geralmente, silenciosa e, nem sempre, responder bem ao corticoide. A cirurgia pode auxiliar na prevenção da ocorrência de úlceras plantares. (Brasil, 2008b)

Dor neural não controlada e/ou crônica

A dor neuropática (neuralgia) pode ocorrer durante o processo inflamatório, associado ou não à compressão neural ou por sequela da neurite e deve ser contemplada no tratamento da neuropatia.

Pacientes com dores persistentes e quadro sensitivo e motor normal ou sem piora devem ser encaminhados aos centros de referência para o tratamento adequado. (Brasil, 2010b; Lasry-Levy, Hietaharju *et al.*, 2011). Para aqueles com quadro de neurite de difícil controle, os serviços de referência poderão também adotar protocolo clínico de pulsoterapia com metilprednisolona endovenosa na dose de 1g por dia até melhora acentuada dos sinais e sintomas, até o máximo de três pulsos seguidos, em ambiente hospitalar, por profissional experiente, quando será substituída por prednisona via oral.

Nos pacientes com dor persistente e quadro sensitivo e motor normal ou sem piora, poderão ser utilizados antidepressivos tricíclicos (Amitriptilina, Nortriptilina,) ou anticonvulsivantes (Carbamazepina, Gabapentina), observando-se as interações medicamentosas correspondentes, como apresentado a seguir.

Classicamente, o tratamento das neurites é clínico, constituído de corticoterapia oral e imobilização do membro afetado. Entretanto, existem pacientes em que, mesmo com todas as medidas tomadas e terapêuticas convencionais adequadas, mostram progressão dos sintomas e riscos altos de dano na função do nervo (Van Brakel e Khawas, 1996; Oliveira, Alencar *et al.*, 2007).

A forma mais acessível e oportuna de avaliar a ocorrência e a gravidade das neurites é através do monitoramento sensitivo e motor da função neural, além do seguimento da evolução da queixa de dor do paciente. Através deste pode-se detectar a melhora, piora ou a estabilidade do quadro e subsidiar a conduta terapêutica e cirúrgica (Brasil, 2008a; OMS, 2010).

A neurite pode estar associada aos dois tipos de reações ou manifestar-se de forma isolada (Nery, Vieira *et al.*, 1998; Oliveira, Alencar *et al.*, 2007). Pode ocorrer casos em que a neurite evolui sem dor, sendo denominada neurite silenciosa. (Pimentel, Nery *et al.*, 2004). Pode ser acompanhada de alteração da função sensitiva ou motora, e pode levar até a completa perda da função neural.

Diferentes fatores são responsáveis pela etiopatogenia da neurite. Inicialmente, existe um fator de natureza intrínseca (presença do bacilo e reação inflamatória) ao qual poderá se somar um fator extrínseco: a compressão do nervo edemaciado por estruturas anatômicas vizinhas (ósseas, ligamentares e bandas fibrosas)(Brasil, 2008b). Esta se caracteriza por uma mononeurite múltipla de origem imunológica que resulta em neuropatia autonômica, sensitiva e motora (Lienhardt e Fine, 1994), levando a comprometimentos primários: pele seca (Facer, Mathur *et al.*, 1998), alterações reflexas vaso motoras (Abbot, Beck *et al.*, 1991), alterações sensitivas de várias modalidades tais como sensação de dor, toque e temperatura e comprometimento motor, que causa fraqueza muscular e paralisia (Srinivasan, 1993).

1.7 Prevenção de Incapacidades

Deficiência, limitação de atividade e restrição de participação social foram definidos na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (Buchalla, 2008) como componentes importantes do estado de saúde de um indivíduo.

Dentro dessa abordagem integral, são considerados componentes da funcionalidade e incapacidades o corpo, as atividades e a participação. As funções fisiológicas ou partes anatômicas são referidas como corpo. A execução de uma ação ou tarefa realizada por um indivíduo é denominada atividade enquanto participação seria o envolvimento em situações de vida diária.

O termo deficiência é utilizado para designar problemas nas funções ou nas estruturas do corpo. Limitação é utilizada para designar dificuldades que um indivíduo possa encontrar na execução de atividades. E restrição refere-se a problemas que o indivíduo possa enfrentar ao se envolver em situações de vida (Buchalla, 2008).

Pessoas atingidas pela hanseníase podem apresentar deficiências e em consequência disso, limitações de atividades. Numa outra situação, pode apresentar restrição a participação social devido ao estigma, mesmo na ausência de deficiências ou limitação da atividade.

No acompanhamento dos indivíduos atingidos pela hanseníase, seja durante o tratamento com PQT ou após o tratamento, a identificação de sinais de dano neural é uma atividade básica para prevenção de incapacidades. Ela deve ser realizada por todos os profissionais de saúde envolvidos, com medidas simples, como a investigação de queixas, a palpação dos nervos periféricos e a realização da avaliação neurológica simplificada das funções neurais (Andrade, 2007; Brasil, 2008a-a).

É necessária a adoção de medidas para evitar a ocorrência de incapacidades físicas no paciente, e no caso da incapacidade, já instaladas, medidas para evitar deformidades e complicações provocadas por elas. Estes incluem ações como a detecção de casos e o tratamento com PQT, a detecção precoce e o tratamento de reações e neurites (Van Brakel, Saunderson *et al.*, 2007) (Van Brakel e Khawas, 1996).

Para prevenir complicações e reabilitar os pacientes estão incluídas ações de autocuidado, cirurgias reconstrutoras, terapia ocupacional, fisioterapia, treinamento vocacional, aconselhamento e advocacia (Brasil, 2008a-a).

Assim, consideram-se deficiências primárias em hanseníase (orquite, uveíte, irite, desabamento do septo nasal, neuropatia, fraqueza muscular e/ou perda sensitiva, perda da sudorese e outras) são devidas ao processo inflamatório do organismo na tentativa de destruir o bacilo diretamente ou as células paralisadas por ele. E deficiências secundárias aquelas decorrentes da não realização de cuidados preventivos após o processo primário (garras fixas em mãos e pés, mal perfurante plantar, osteomielite, reabsorção óssea, perda de dedos, cegueira, contraturas e outras) (Figura 6). (Anderson, 2006; Andrade, 2007; Brasil, 2008a-a).

Estudos relacionados com comprometimento neural demonstram que cerca de 30% a 40% dos casos têm uma perda significativa de sua função neural (Broekhuis, Meima *et al.*, 2000; De Oliveira, De Alencar *et al.*, 2003).

Mas o grande desafio é a conscientização do indivíduo para o autocuidado, pois a responsabilidade pelo cuidado com o seu corpo é dele em conjunto com os profissionais de saúde. É necessário um envolvimento dos profissionais com os usuários, reconhecer a condição atual de cada indivíduo e utilizar abordagens diferenciadas de acordo com as condições vivenciadas. Acima de tudo é preciso acolher, ajudar essas pessoas a lidar com a doença e principalmente com os efeitos que ela causa. E as alterações imunológicas que desencadeiam as reações, com curso longo de tratamento e que trazem mudanças na vida dos indivíduos.



Fonte: Manual de Prevenção de incapacidades – cadernos de prevenção de incapacidades em hanseníase nº 1, (Brasil, 2008).

Figura 6 – Lesões dos nervos periféricos de acordo com o comprometimento sensitivo, autonômico e motor.

1.7.1 Avaliação neurológica simplificada (ANS)

A prevenção de deficiências (temporárias) e incapacidades (permanentes) não deve ser dissociada do tratamento PQT. Essas ações devem fazer parte da rotina dos serviços de saúde e serem recomendadas para todos os pacientes.

A avaliação neurológica simplificada tem como objetivo avaliar o estado do nervo e da função (sensitiva, motora) neural. É essencial para detectar precocemente alterações na função, principalmente na neurite silenciosa. O exame consiste no registro de queixas em cada segmento (nariz, olhos, mãos e pés), palpação dos principais nervos acometidos pela hanseníase (ulnar, mediano e radial, em membros superiores e fibular e tibial posterior, em membros inferiores). Para testar a força muscular utiliza-se o teste de força muscular voluntário (VMT) com o registro da graduação numa escala de 5 a 0 ou atribuição de forte, diminuído ou paralisado. Para testar a sensibilidade é utilizado o kit de Semmes-Weinstein ou

estesiômetro. É realizada com o registro das queixas dos pacientes e exame de todos os segmentos.

A portaria 3.125 que estabelece as diretrizes para a vigilância, atenção e controle da hanseníase no país recomenda que a avaliação neurológica deve ser realizada:

1. No início do tratamento;
2. A cada três meses durante o tratamento se não houver queixas;
3. Sempre que houver queixas, tais como: dor em trajeto de nervos, fraqueza muscular, início ou piora de queixas parestésicas;
4. No controle periódico de pacientes em uso de corticoides, em estados reacionais e neurites; ou quando houver suspeita destas, durante ou após tratamento.
5. Na alta do tratamento.
6. No acompanhamento pós-operatório de descompressão neural com 15 (quinze), 45 (quarenta e cinco), 90 (noventa) e 180 (cento e oitenta) dias.

É importante esclarecer que a avaliação completa consiste no exame dos segmentos da face, nariz, olhos, membros superiores e inferiores e registro dos resultados dessa avaliação em formulário próprio recomendado pelo Ministério da Saúde – Avaliação neurológica simplificada.

1.7.2 Escore Olho-Mão-Pé (OMP) ou Eye-Hand-Foot (EHF)

Ele é uma alternativa ao grau máximo de incapacidade (OMS) para se resumir os dados sobre deficiências. Com o grau máximo de incapacidade (OMS), registramos o maior número encontrado em qualquer parte do corpo (0, 1 ou 2) como o grau de incapacidade para aquela pessoa. No escore EHF total determinamos o grau máximo para cada um dos seis locais do corpo (olhos, mãos e pés), e então somamos os seis números. Assim o escore EHF pode variar numa escala de 0 a 12. A partir da realização da ANS pode-se obter o escore EHF total.

O escore EHF é mais sensível do que o grau máximo de incapacidades, a mudanças nas deficiências. Assim como o grau máximo de incapacidade, o escore EHF é definido apenas para a hanseníase. Clientes com outros diagnósticos deverão ser classificados de acordo com sistemas vigentes para essas doenças. O escore EHF foi descrito em: Van Brakel WH, Reed NK, Reed DS. (Van Brakel, Reed *et al.*, 1999; Ebenso e Ebenso, 2007; Brasil, 2008a-a)

Um resumo com as diferenças entre a avaliação neurológica e o grau de incapacidade é apresentado na tabela 4.

Tabela 4 – Diferença entre avaliação neurológica e grau de incapacidade.

	Avaliação neurológica	Grau de incapacidade
O que é	Avaliação do estado do nervo e da função (sensitiva, motora) neural.	Medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visíveis em consequência de lesão neural e/ou cegueira
Para que	Monitorar mudanças o estado do nervo e da função neural Identificar neurites precocemente	Indicador epidemiológico para avaliar programas
	Determinar o tratamento necessário	Determinar a precocidade do diagnóstico - a existência de deformidades visíveis indica diagnóstico tardio.
	Monitora a resposta ao tratamento das neurites	Comparar o grau de incapacidade no início do tratamento e na alta para determinar se existe melhora ou piora (piora pode indicar problema no acompanhamento da pessoa no serviço).
	Determinar a necessidade de intervenção cirúrgica	
Como fazer	Palpando os nervos	Fazendo inspeção
	Pesquisando a sensibilidade	Pesquisando a sensibilidade
	Avaliando a força muscular	Avaliando a acuidade visual Avaliando a mobilidade articular
Quando	Início do tratamento	Início do tratamento
	De 3/3 meses (ou mensalmente, quando possível).	Na alta
	Com maior frequência durante neurites e reações, ou quando houver suspeita destas, durante ou após tratamento.	
	Na alta No acompanhamento pós-operatório de descompressão neural com 15 (quinze), 45 (quarenta e cinco), 90 (noventa) e 180 (cento e oitenta) dias.	

1.8 - HIPÓTESE – Pacientes que apresentem um número maior de episódios reacionais tem maior risco de comprometimento neural no pós-alta da poliquimioterapia.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Caracterizar os fatores associados à evolução de incapacidades físicas e à visão dos usuários com reação hansênicas no período pós-alta de poliquimioterapia em uma área endêmica do Brasil.

2.2 Objetivos específicos

1. Descrever as características sócio-demográficas e clínicas dos indivíduos com reações hansênicas acompanhados nos serviços de saúde no período de estudo;
2. Identificar a associação de episódios reacionais com o comprometimento sensitivo e motor através do escore Olho, Mão e Pé (OMP) e grau de incapacidade;
3. Descrever sob a visão dos usuários afetados, o percurso para o diagnóstico da Hanseníase e dos sintomas das reações hansênicas;
4. Relacionar os transtornos e problemas enfrentados durante o desenvolvimento das reações hansênicas com as mudanças na vida diária e as condições sociais e econômicas.

3 MATERIAL E MÉTODOS

Foi realizado um estudo transversal, a partir da população alvo identificada através de registros secundários e coleta em prontuários sobre dados clínicos relacionados ao diagnóstico, tratamento, alta e pós-alta poliquimioterapia. Esse estudo consistiu de avaliação neurológica simplificada, exame dermatoneurológico e entrevista individual.

3.1 Área de Estudo

Recentemente, o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPQ e o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT), do Ministério da Saúde (MS) apresentaram edital de financiamento para projetos de pesquisa nos 10 principais clusters endêmicos para hanseníase em colaboração com o Programa Nacional de Controle da hanseníase (PNCH). O Grupo de pesquisa em hanseníase da Universidade Federal do Ceará desenvolveu uma investigação epidemiológica multidisciplinar no mais significativo desses clusters com o Projeto: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada (MAPATOPÍ – um acrônimo derivado dos quatro estados). O objetivo é fornecer uma base de evidências para a melhoria do controle da hanseníase em áreas de alta transmissão no Brasil (Alencar, Ramos Jr. *et al.*, 2011).

Essa área tem população aproximada de 10 milhões de habitantes (2009) e inclui parte dos estados, nas regiões norte e nordestes, com 1/20 da população do país. Mas com 7.524 casos novos detectados em 2009 inclui cerca de 1/5 de todos os casos notificados (Figuras 7 e 8) (Alencar, Ramos Jr. *et al.*, 2011).



Figura 7- Localização do cluster um



Figura 8 - Localização geográfica dos municípios

O presente estudo faz parte do Projeto MAPATOPI. Foram incluídos cinco municípios pertencentes ao cluster: Araguaína (TO), Floriano (PI), Bacabal e Caxias (MA) e Marabá (PA) (Tabela. 5). Esses municípios foram selecionados com base em pelo menos um dos seguintes critérios:

- serem sedes de regionais,
- terem população acima de cinquenta mil habitantes
- serem hiperendêmicos para o coeficiente de detecção ($>40/100.000$ habitantes/ano)
- ter cobertura $>70\%$ da Estratégia de Saúde da Família (ESF).

O único município com baixa cobertura da ESF foi Marabá, pois no próprio estado, as coberturas dessa estratégia eram muito baixas segundo informações do Departamento de Atenção Básica do Ministério da Saúde (2008). Para assegurar pelo menos um município do Estado do Para esse município foi inserido por cumprir os demais critérios acima.

Tabela 5 População, número de casos novos, coeficiente de detecção, unidades básicas de saúde e cobertura da Estratégia Saúde da Família, nos municípios e estados incluídos.

Estado/ Município	Habitantes	Número casos novos hanseníase	Coeficiente detecção / 100.000	Número UBS	Equipes e Cobertura Estratégia Saúde da Família
Maranhão	6.305.539	4213	66,8	981	(1725) 65,7
Bacabal	97946	154	157,2	19	(30) 100,0
Caxias	147416	130	88,2	34	(47) 100,0
Pará	7.321.493	4.541	62	740	(802) 26,3
Marabá	203.048	228	112,3	12	(2) 3,2
Tocantins	1.280.509	1.345	105	321	(352) 66,0
Araguaína	119.636	178	148,8	20	(31) 89,8
Piauí	3.119.697	1.796	57,6	836	(1069) 82,2
Floriano	57.975	88	151,8	25	(23) 100,00

Fonte: SINAN NET/ Brasil, MS/DAB e CNES/ DATASUS – Agosto de 2008.

3.2 População do Estudo

A população alvo consistiu de todos os indivíduos que apresentaram reações hansênicas, em pós-alta do tratamento poliquimioterápico específico, residentes e acompanhados nos serviços de saúde dos cinco municípios, no período de 2007 a 2009, independente da data de início de tratamento poliquimioterápico. A seleção do período de acompanhamento esta relacionado ao tempo de três anos de seguimento em pós-alta.

3.3 Desenho do estudo

A coleta de dados foi realizada em diferentes etapas: a primeira com procedimentos para identificação da população alvo, seguida de envio de convite para participar da pesquisa, com realização de entrevista, exame dermato-neurológico, avaliação neurológica simplificada e coleta de dados dos prontuários dos entrevistados.

3.3.1- Procedimentos/coleta de dados

Etapa 1 - Atividades preparatórias - Articulação com gestores estaduais dos quatro estados para apresentação do projeto - A coordenação do projeto e membros do grupo de pesquisa MAPATOPI, realizaram as articulações para a apresentação dos objetivos do projeto, atividades proposta e definição de período para realização da coleta de dados – Em

três estados essa apresentação ocorreu concomitante ao desenvolvimento dos demais estudos do MAPATOPI. No estado do Maranhão, a apresentação aos gestores estaduais ocorreu primeiro e posteriormente a equipe do sub-estudo de reações retornou ao estado para proceder à articulação com os gestores municipais, que sejam: secretário de saúde, coordenadores da atenção básica (AB), vigilância epidemiológica (VE), estratégia saúde da família (ESF) e sistemas de informação (SI) para o trabalho de campo.

Etapa 2 - Seleção da população de estudo - Através do Sistema Nacional de Agravos de Notificação – SINAN, base municipal, identificamos todos os pacientes tratados nas unidades de saúde, o total por ano de diagnóstico e situação de encerramento igual à cura, com emissão de listagem por unidade de saúde notificante.

Posteriormente, identificamos se existia em cada unidade de saúde o Boletim de Produção Ambulatorial – BPA com preenchimento das informações da patologia em curso (reação hansênica) e o livro de registro de pacientes nas unidades. A partir daí, comparamos o acompanhamento no período em análise. Constatado o acompanhamento, procedemos à busca do prontuário para identificar se era residente ou não no município e se os dados clínicos eram compatíveis com episódio reacional. Entretanto, somente em dois municípios o registro dos procedimentos no Boletim de acompanhamento de casos possuía informação sobre a patologia em curso (Araguaína e Bacabal). Nos demais, procedeu-se a busca direta aos prontuários de todos os pacientes em pós-alta poliquimioterápica de todas as unidades, concomitante com a lista emitida pelo SINAN. (Figura 9 e 10).

Para todos os municípios realizamos a análise de prontuários dos pacientes que foram acompanhados com reação nos centros de referência municipal e na unidade básica de saúde. Pois em sua grande maioria os pacientes com reações foram acompanhados nas unidades de referência, mas as informações sobre o tratamento poliquimioterápico encontravam-se nas unidades básicas de saúde (lôcus de acompanhamento da PQT) ou em ambas.

Etapa 3 - Convite aos pacientes - Identificada a população de estudo, definimos com as equipes de saúde da família, principalmente os agentes comunitários de saúde, estratégias para convite aos pacientes para participar da pesquisa, dia e hora agendada, relacionados por área de cobertura da unidade de saúde de atendimento. Nas unidades de referência, onde não existiam equipes de saúde da família esse contato foi realizado em conjunto com as visitadoras sanitárias e enfermeiros das unidades, com o apoio de motoristas das secretarias municipais de saúde. Em Floriano contamos com o apoio do representante de uma

três estados essa apresentação ocorreu concomitante ao desenvolvimento dos demais estudos do MAPATOPI. No estado do Maranhão, a apresentação aos gestores estaduais ocorreu primeiro e posteriormente a equipe do sub-estudo de reações retornou ao estado para proceder à articulação com os gestores municipais, que sejam: secretário de saúde, coordenadores da atenção básica (AB), vigilância epidemiológica (VE), estratégia saúde da família (ESF) e sistemas de informação (SI) para o trabalho de campo.

Etapa 2 - Seleção da população de estudo - Através do Sistema Nacional de Agravos de Notificação – SINAN, base municipal, identificamos todos os pacientes tratados nas unidades de saúde, o total por ano de diagnóstico e situação de encerramento igual à cura, com emissão de listagem por unidade de saúde notificante.

Posteriormente, identificamos se existia em cada unidade de saúde o Boletim de Produção Ambulatorial – BPA com preenchimento das informações da patologia em curso (reação hansênica) e o livro de registro de pacientes nas unidades. A partir daí, comparamos o acompanhamento no período em análise. Constatado o acompanhamento, procedemos à busca do prontuário para identificar se era residente ou não no município e se os dados clínicos eram compatíveis com episódio reacional. Entretanto, somente em dois municípios o registro dos procedimentos no Boletim de acompanhamento de casos possuía informação sobre a patologia em curso (Araguaína e Bacabal). Nos demais, procedeu-se a busca direta aos prontuários de todos os pacientes em pós-alta poliquimioterápica de todas as unidades, concomitante com a lista emitida pelo SINAN. (Figura 9 e 10).

Para todos os municípios realizamos a análise de prontuários dos pacientes que foram acompanhados com reação nos centros de referência municipal e na unidade básica de saúde. Pois em sua grande maioria os pacientes com reações foram acompanhados nas unidades de referência, mas as informações sobre o tratamento poliquimioterápico encontravam-se nas unidades básicas de saúde (lôcus de acompanhamento da PQT) ou em ambas.

Etapa 3 - Convite aos pacientes - Identificada a população de estudo, definimos com as equipes de saúde da família, principalmente os agentes comunitários de saúde, estratégias para convite aos pacientes para participar da pesquisa, dia e hora agendada, relacionados por área de cobertura da unidade de saúde de atendimento. Nas unidades de referência, onde não existiam equipes de saúde da família esse contato foi realizado em conjunto com as visitadoras sanitárias e enfermeiros das unidades, com o apoio de motoristas das secretarias municipais de saúde. Em Floriano contamos com o apoio do representante de uma

Organização Não Governamental (ONG) que atua no município nas visitas a localidades mais distantes. O agendamento deu-se de acordo com o período de levantamento das informações nas unidades de saúde. Primeiramente priorizamos os centros de referencia, onde a possibilidade de encontrar pacientes com reações era maior e posteriormente avançamos para as unidades da atenção primaria. Se após o convite não compareceram na unidade, realizamos duas visitas domiciliares acompanhadas das agentes comunitárias da área, pois a abordagem sobre a pesquisa era diretamente com o usuário.

A equipe de campo foi composta no total de seis pesquisadoras, sendo três a quatro membros para cada coleta nos municípios, com bolsista de apoio administrativo em todos e participação dos estudantes de iniciação científica no estudo em dois estados (Piauí e Maranhão).

Foi realizado um nivelamento dos participantes para padronização da Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) e o Exame dermatoneurológico (EDN), quanto à padronização das informações e utilização dos instrumentos de coleta de dados com a pesquisadora principal, exceção ao município de Bacabal, onde duas pesquisadoras foram corresponsáveis pela pesquisa na minha ausência, com expertise e que já participavam anteriormente da coleta em outros municípios.

3.3.2- Instrumentos de coleta de dados

- Para exame clínico e entrevista sobre reações – Para a ANS, EDN e entrevistas com os pacientes foram utilizados três instrumentos: Formulários 6 - *Questionário para paciente sobre tempo de acompanhamento na unidade, mudanças ou transtornos percebidos, conhecimento sobre reações, orientações recebidas e encaminhamentos* (Anexo 7); Formulários 7 - *Avaliação simplificada das funções neurais e complicações* (Anexo 8) e Formulários 8 *Exame dermatoneurológico dos pacientes*. (Anexo 9).

A aplicação dos instrumentos e exames físicos foi realizada por quatro pesquisadoras com experiência em hanseníase e acompanhamento de pacientes com reações em centros de referencia. Na seleção das pesquisadoras consideramos a experiência na sua prática diária. Durante a pesquisa os dois estudantes de iniciação científica acompanharam e participaram de algumas avaliações neurológicas simplificadas e o exame dermatoneurológico dos pacientes.

- Exames clínicos - O exame dermatoneurológico consistiu em examinar toda a superfície do corpo, com segmento céfalo-caudal, em busca de identificar a presença de lesões

cutâneas como manchas, placas, nódulos, infiltração, eritemas, edema de mãos e pés. Essas lesões poderiam ser residuais ou com sinais de atividade por reação. Realizado também a palpação dos principais nervos acometidos em hanseníase de acordo com as recomendações para avaliação dos nervos (Brasil, 2008a-a). Além de realizar testes de sensibilidade com utilização dos monofilamentos de “Semmes-Weinstein” e aplicação do teste muscular voluntário de exploração da força muscular para os membros superiores e inferiores.

- Aplicação dos questionários estruturados – Foram realizadas entrevistas sobre as condições sócio-demográficas dos indivíduos. A aplicação dos questionários foi feita por pesquisadora ligada à UFC, um apoio administrativo e os bolsistas de iniciação científica. Utilizaram os seguintes formulários: Formulário 3 – *Ficha Familiar* (Anexo 4), Formulário 4 – *Ficha individual com informações fornecidas pelo paciente* (Anexo 5).

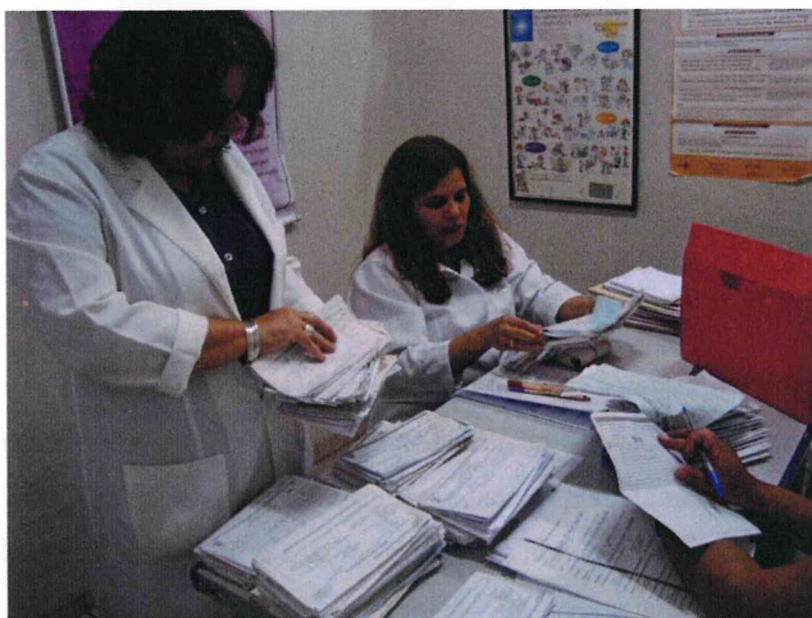


Figura 9 Levantamento das informações em prontuários - Araguaína



Figura 10 - Planejamento conjunto da coleta de dados com a equipe local por unidade de saúde da atenção primária - Araguaína

3.4 Variáveis do estudo

3.4.1 Variável dependente

Escore OMP (EHF) Esse escore é resultado do somatório do Grau de incapacidade nos segmentos do olho direito e esquerdo, Mão direita e esquerda e pé direito e esquerdo.

Para análise da progressão da incapacidade, o planejamento inicial era comparar o escore OMP do diagnóstico com o escore da alta e o atual. E considerar como desfecho a piora do escore Olho-Mão-Pe. Porém, a proporção de não avaliados na alta foi igual a 60,7%, inviabilizando qualquer possibilidade de comparação com resultados significantes. Desta forma, realizamos a comparação do escore OMP do diagnóstico com o atual. Análises sobre a evolução da incapacidade durante o curso do tratamento poliquimioterápico nesse grupo e a comparação do escore da alta com o atual ficou prejudicada.

Para avaliar se o monitoramento da função neural durante os episódios reacionais era realizado pelos serviços elaboramos um formulário para o registro do resultado do escore OMP no diagnóstico, na alta e durante os episódios reacionais.

Outro desfecho binário utilizado foi analisar a presença de incapacidade 0-1 a partir do resultado do escore OMP atual. Foram considerados sem incapacidade = 0, todos que

apresentassem escore OMP zero e com incapacidade = 1, todos que apresentassem escore OMP > 0.

3.4.2 Variáveis independentes

Abaixo a relação das principais variáveis independentes. As demais constam nos instrumentos de coleta de dados em anexo (Tabela 6).

Tabela 6. Relação de variáveis independentes

Variáveis sócio demográficas e econômicas
Sexo
Idade
Escolaridade
Município de residência
Residência (urbana/rural)
Trabalho
Renda familiar
Distância entre residência e UBS (minutos)
Estado civil
Tipo de moradia
Forma de acesso à unidade de saúde
Variável clínica
Classificação operacional
Forma clínica
Grau de incapacidade no diagnóstico, alta e durante a pesquisa.
Tipo de reação
Número de nervos comprometidos no diagnóstico, alta e durante a pesquisa.
Quantidade de episódios
Período e data do primeiro episódio
Período e data do último episódio
Evolução atual dos episódios
Variáveis de conhecimento do pacientes
Como descobriu que tinha essa doença
A doença trouxe transtorno, mudança ou problema na sua vida.
Quando terminou o tratamento se teve reação e qual

3.5 Avaliação sensitivo-motora dos nervos periféricos

Para quantificar o grau de incapacidade sensitivo-motor individual, foram analisados os dados relativos aos nervos mais comumente acometidos na neurite hansênica. Isso inclui, nos membros superiores, os nervos ulnar, mediano e radial e nos membros inferiores, os nervos fibular e tibial posterior.

Para a avaliação sensitivo-motora foi considerado o registro do escore OMP no diagnóstico, na alta, durante os episódios reacionais e durante a avaliação atual no momento da pesquisa. Para fins de definição nesse estudo considerou-se um novo episódio de reação um período maior que 90 dias (três meses) após a interrupção da terapêutica, durante o qual nenhum sinal ou sintoma de reação ou neurite foi evidente (Saunderson, 2000).

3.5.1 Avaliação sensitiva

Para avaliação do grau do comprometimento sensitivo dos nervos ulnar, mediano e tibial posterior foram coletados os dados dos prontuários e de avaliação atual de todos os pacientes alcançados na pesquisa, oriundos da avaliação clínica com os monofilamentos de “Semmes-Weinstein”, adaptado para o Brasil (Lehman, Orsini *et al.*, 1993) (Tabela 7).

Esse kit de “Semmes-Weinstein” ou estesiômetro é composto por seis monofilamentos de náilon de diâmetro, cores e peso diferentes, aplicados sobre a área de pele a ser testada (Figura 11). Na avaliação neurológica simplificada esta área corresponde ao território específico do nervo avaliado. Cada monofilamento é fixado a uma haste com ângulo de 90° graus. Têm como finalidade avaliar e quantificar o limiar de percepção do tato e pressão na pele. Por ser validado e padronizado, seus resultados são mais consistentes, o que diminui as possíveis diferenças entre uma avaliação e outra e entre diferentes avaliadores (LEHMAN *et al.*, 1997). Para cada monofilamento, uma cor representa o grau de perda de sensibilidade.

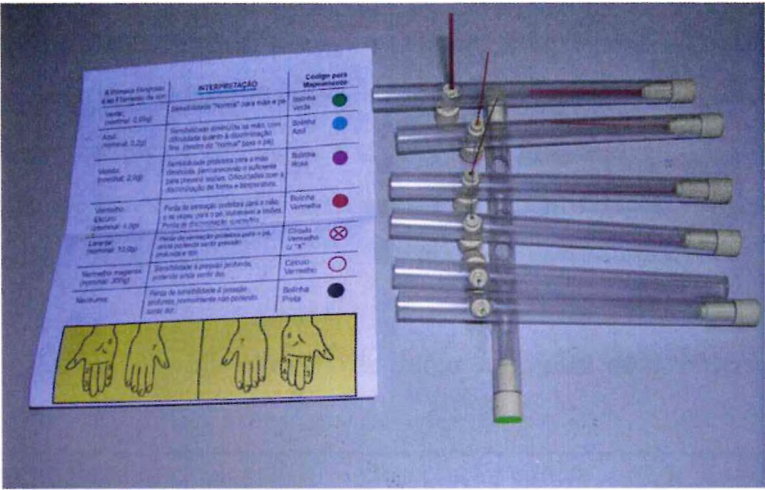


Figura 11 - Kit Semmes-Weinstein utilizado para avaliação sensitivo-motora

Tabela 7 - Cores e peso do kit Semmes-Weinstein de monofilamentos utilizados no teste de sensibilidade.

Cores	Peso (g)	
Verde	0,05	
Azul	0,20	
Violeta	2,00	
Vermelho escuro	4,00	
Laranja	10,00	
Vermelho magenta	300,00	
Preto	300,00 (sem resposta)	

3.5.2 Avaliação motora

Para avaliação da força motora, foi utilizado o teste muscular voluntário de exploração da força muscular, a partir da unidade músculo-tendinosa durante o movimento e da capacidade de oposição à força da gravidade e à resistência manual, em cada grupo muscular referente aos nervos ulnar, mediano, radial (Membros superiores – MMSS) e

nervos fibular e tibial posterior (Membros inferiores – MMII). Os critérios de graduação da força muscular podem ser expressos como forte, diminuída e paralisada ou de zero a cinco, conforme o quadro a seguir. Para fins de avaliação, nesse estudo foi utilizado o grau de força muscular com escala de 5 a 0. Os detalhes desse teste estão na tabela 8 (Brasil, 2008a-a).

Tabela 8 – Graduação da força muscular com observações clínicas e condição funcional.

Grau de força muscular	Observação clínica	Condição funcional
5	Amplitude do movimento completa contra a gravidade e resistência máxima	Forte
4	Amplitude do movimento completa contra a gravidade e resistência manual moderada	Diminuída
3	Amplitude do movimento completa contra a gravidade	Diminuída
2	Amplitude do movimento incompleta	Diminuída
1	Evidência de contração muscular sem movimento articular	Paralisado
0	Sem evidência de contração muscular	Paralisado

Fonte: Manual de Prevenção de incapacidades - BRASIL, 2008 – Cad. 1.

3.6 Entrada e Análise dos Dados

A entrada de dados foi realizada em oito bancos de dados utilizando o programa Epi-Info (versão 3.5.2, *Centers for Disease Control and Prevention*, Atlanta, EUA). Dois digitadores realizaram a entrada de dados, à medida que se finalizava uma etapa da coleta de dados. Posteriormente, os bancos foram revistos, com conferência das fichas de registro de informações dos pacientes, corrigidos erros de digitação e agrupados em um banco unificado no Excel 2007.

As análises foram realizadas no Epi-Info (versão 3.5.2) para univariadas e bivariadas. Para algumas análises bivariadas e multivariada foi utilizado o Stata versão 11.0. Realizado a recategorização de algumas variáveis, o estudo de frequência de variáveis e associação estatística entre variáveis (análise univariada e bivariada) foram realizadas em blocos: variáveis sócio-demográficas e de serviço e clínicas. Para variáveis contínuas o teste de Wilcoxon Mann-Whitney para amostras não pareadas. Os dados descritivos são demonstrados em tabelas de frequências e os dados da análise bivariada são apresentados em tabelas com os seus respectivos intervalos de confiança 95% e valor p. O teste usado foi o chi quadrado de Pearson e naquelas associações onde o valor esperado era menor que 5 utilizou-se o teste exato de Fischer. Foram calculadas também as razões de prevalência bem como seus respectivos intervalos de confiança. Para análise multivariada utilizou-se a regressão de Poisson.

As respostas dos entrevistados foram interpretadas e agrupadas de acordo com as características dos sinais e dos sintomas da doença. Por exemplo: dor nos nervos – neurológico e manchas no corpo – dermatológico

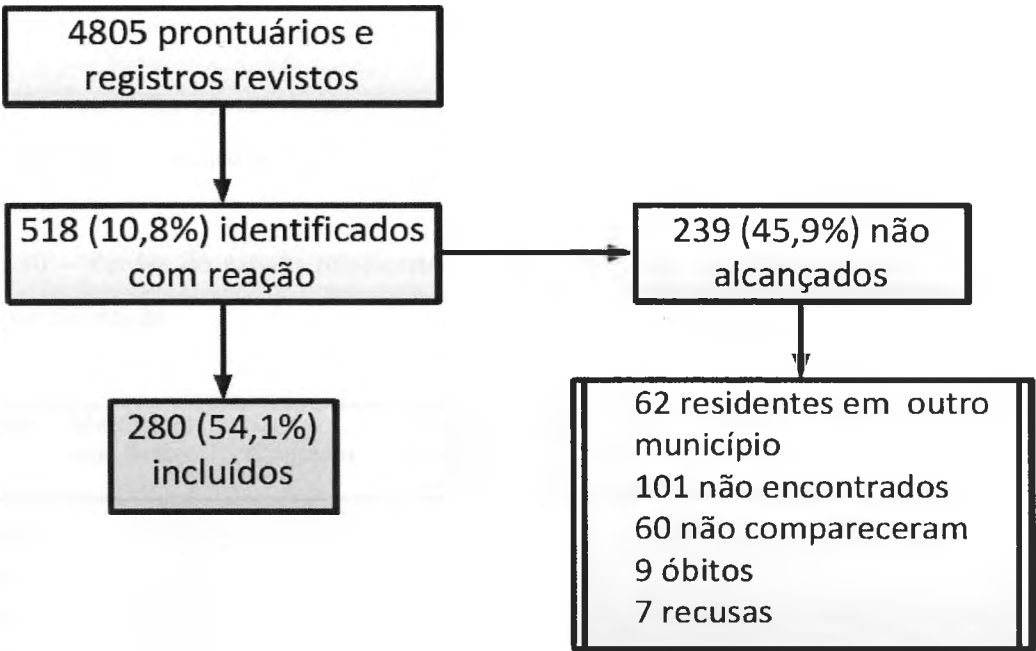
3.7 Considerações Éticas

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará sob o Ofício N. 136, de 05 de junho de 2009 do Protocolo 138/09 e do Parecer 28/2009, do Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário Luterano de Palmas - Tocantins. Além de ofícios com autorização para realização da pesquisa assinado pelos gestores dos quatro estados e dos cinco municípios onde a pesquisa foi realizada. Apêndices 1 Antes de realizar as entrevistas e avaliações, cada participante leu (ou foi lido para ele) e assinou o Termo de Consentimento Escrito Livre e Esclarecido, de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. Em caso de menores, os responsáveis assinaram o TCLE (Anexo 1). No referido termo foi autorizado também a retirada de registros fotográficos do mesmo, reservando sua identidade, com identificação das iniciais dos mesmos.

4 RESULTADOS

A partir da identificação da população alvo, alcançou-se a proporção de 54,1% indivíduos. .Figura

Figura 12 – Fluxograma da população de estudo



O menor percentual foi em Floriano (PI), com 40%. Uma possível explicação para esse baixo percentual foi o elevado número de pessoas que mudaram de cidade, pois a cidade fica num entroncamento de estradas estaduais, com uma população flutuante (Tabela 9).

Tabela 9- Municípios, período, prontuários revistos, incluídos, alcançados e que não aceitaram participar da entrevista.

Municípios	Periodo coleta	Prontuarios revistos	Identificados com Reacao	Incluídos no Estudo*	% alcançado	Encaminhados a referencia
Araguaina*	13 a 30/10/2010	3486	184	84	45,7	21
Floriano*	24/01 a 12/02/2010	368	65	26	40,0	13
Bacabal	06 a 23/04/2010	103	103	67	65,0	16
Maraba	14 a 31/05/2010	373	104	66	63,5	40
Caxias**	20 a 29/01/2011	475	63	37	58,7	17
Total		4805	518	280	54,1	107

* (questionário+exame físico+prontuário)

*Alcançados: O baixo percentual de alcance nos municípios de Araguaina e Floriano foi em função da mudança de residência. Todos os endereços foram alcançados com visita domiciliar, sendo que aproximadamente cinquenta por cento mudaram de cidade. Em Caxias, foram encontrados 20 registros de acompanhamento dos pacientes na unidade de referencia atual, porém as informações primárias relacionadas ao tratamento poliquimioterápico e inicio das reações estavam no prontuário da unidade de referência antiga, que foram queimados há aproximadamente dois anos, impossibilitando assim a inclusão desses casos no estudo.

A seguir são apresentadas as perdas do estudo, com o número de mudanças, não comparecimento e recusas em participar do estudo (Tabela 10).

Tabela 10 – Perdas do estudo relacionadas a mudanças, não comparecimento e recusas em participar do estudo.

Municípios	Identificados com Reacao	Não alcançados	Encontrados mas residente outro município	Visitado e não encontrado	Encontrado mas não compareceu	Obitos	Recusaram participar
Araguaina	184	100	38	29	28	4	1
Floriano	66	39	-	37	-	2	-
Bacabal	103	36	9	4*	15	2	6
Maraba	104	38	15	5*	17	1	-
Caxias	63	26	-	26**	-	-	-
Total	518	239	62	101	60	9	7

*Pacientes atendidos, mas excluídos do estudo por estar em registro ativo.

** Vinte prontuários queimados na unidade antiga

4.1 Características sócio-demográficas dos indivíduos

A população de estudo foi constituída de 280 indivíduos, com idade mínima de 8,8 anos e máxima de 85,9, com media de 46,5 anos e desvio padrão de 16,78. Nessa população havia registro de seis menores de 15 anos e cinco pacientes entre 15 e 17 anos. A renda media foi de R\$ 1077,00 com valores entre R\$ 60,00 e R\$ 6.000,00 reais. Mais de noventa por cento residia na zona urbana. Quanto à escolaridade 53,6% tinham primeiro grau incompleto. A caracterização sócio-demográfica da população de estudo esta descrita com mais detalhes na Tabela 11.

Em relação ao acesso a unidade de saúde, 232 (82,9%) entrevistados informaram que não tiveram dificuldade de acesso até a unidade de saúde onde realizaram tratamento. Dentre as formas de acesso, 140 (49%) dos entrevistados chegaram a pé até a unidade, 61 (21,3%) de bicicleta, 52 (18,2%) de moto, 21 (7,3%) de carro, 6 (2,1%) de ônibus, 1 (0,3%) chegou de barco e 5 (1,7%) por outros meios de transporte. Seis entrevistados responderam dois meios de transporte.

O tempo de deslocamento (em minutos) apresentou uma mediana de 19, com intervalo de mínimo de um e máximo de 600 minutos. Quanto aos meios de acesso as unidades 140 (49,0%) chegaram até a unidade a pé,

Nas condições de moradia, chama atenção que 148 (52,8%) moram em residências com cinco e seis cômodos e mais de oitenta por cento a casa foi construída de tijolo adobe.

Porém, quanto ao destino dos dejetos o acesso a esgoto chega apenas para 4,6% dos entrevistados. (Tabela 12)

Tabela 11 – Análise bivariada com variáveis sócio-demográfica da população de estudo

	N	%	ESCORE OMP		Valor p*
			Mediana	Intervalo Interquartil	
Sexo					0,332
Masculino	190	67,9	2,00	0-4	
Feminino	90	32,1	1,00	0-3	
Idade					0,005
< 15 anos	6	2,1	0,00	0-0	
15-19	7	2,5	0,00	0-2	
20-34	64	22,9	1,00	0-2	
35-49	84	30,0	1,00	0-4	
50-64	77	27,5	2,00	0-4	
65 e +	42	15,0	2,00	1-4	
Escolaridade					0,000
Analfabetos	53	18,9	3,00	2-5	
1ª a 4ª série incompletos	78	27,9	1,50	0-3	
4ª série completo	9	3,2	4,00	2-5	
5ª a 8ª série Inc. EF.	64	22,5	1,00	0-3	
Ens. Fundamental Comp.	14	5,0	0,00	0-2	
Ensino Médio Incompleto	14	5,0	0,00	0-2	
Ensino Médio Completo	40	14,3	0,50	0-2	
Educação Superior Incompleta	3	1,1	0,00	0-4	
Educação Superior Completa	5	1,8	1,00	0-5	
Estado Civil*					0,009
Solteiro	65	23,5	0,00	0-2	
Casado/Mora junto	159	58,4	2,00	0-3	
Separado/Divorciado	23	8,4	2,00	0-3	
Viúvo	25	9,1	2,00	2-6	
Trabalho					0,000
Empregado	112	40,4	0,00	0-2	
Desempregado	47	17,3	2,00	0-4	
Trabalho esporádico/bicos	19	5,9	2,00	0-4,5	
Aposentado, não trabalha*.	55	18,8	2,00	1-4	
Aposentado, faz bicos*.	3	1,1	2,00	2-4	
Pré-escolar/estudante	13	4,0	0,00	0-1	
Outros	31	12,1	2,00	1-4	
Total	280				

* Teste Kruskal-Wallis H

Tabela 12 Condições de moradia e acesso a serviços essenciais

	N	%
Tipo de material da casa		
Tijolo adobe (sem revestimento)	232	82,9%
Madeira	23	8,2%
Taipa	21	7,5%
Outros	4	1,4%
Numero de cômodos		
1 e 2 comodoss	11	3,8%
3 e 4 comodoss	72	25,7%
5 e 6 comodoss	148	52,8%
7 e 8 comodoss	33	11,8%
9 e + comodoss	16	5,9%
Fornecimento de água		
Rede pública	213	76,1%
Poço profundo	58	20,7%
Outros	9	3,2%
Acesso a Energia pública		
Sim	275	98,2%
Não	5	1,8%
Destino dejetos		
Fossa	234	83,6%
Céu aberto	25	8,9%
Esgoto	13	4,6%
Outros	8	2,9%
Destino do lixo		
Coleta publica	237	84,6%
Céu aberto	38	13,5%
Outros	5	1,8%

4.2 Caracterização clínica da população de estudo

As frequências univariadas das variáveis clínicas estão descritas na Tabela 13. Relacionamos o grau de incapacidade física (GIF) em três momentos – no diagnóstico, na alta e no momento da pesquisa. Chama atenção a proporção de não avaliados na alta, já citado anteriormente. Quanto à palpação de nervos os nervos mais acometidos foram os nervos

ulnar, fibular e tibial posterior nessa sequencia. Quanto ao tipo de lesões e localização, as machas foram as que mais apareceram, em mais de cinquenta por cento nos membros superiores e inferiores. Manchas em face foram encontradas em quase vinte por cento.

Tabela 13- Grau de incapacidade física (GIF), palpação de nervos e lesões em face, MMSS e MMII no momento da pesquisa.

Grau de incapacidade física (GIF)	N	%
<i>GIF no diagnostico</i>	N	%
Zero	115	41,1
Um	69	24,6
Dois	19	6,8
Não avaliado/informado	77	27,5
<i>GIF na alta</i>		
Zero	99	35,4
Um	41	14,6
Dois	15	5,4
Não avaliado/ informado	125	44,6
<i>GIF atual</i>		
Zero	111	39,6
Um	104	37,1
Dois	64	22,9
Não avaliado	1	0,4
Palpação de nervos		
<i>Ulnar direito</i>		
Normal	157	56,3
Espessado/com dor	110	39,4
Dor	9	3,2
Choque	3	1,1
<i>Ulnar esquerdo</i>		
Normal	145	52,0
Espessado/com dor	122	43,7
Dor	7	2,5
Choque	5	1,8
<i>Mediano direito</i>		
Normal	217	77,8
Espessado/com dor/choque	31	11,1
Dor	11	3,9
Choque	20	7,2
<i>Mediano esquerdo</i>		
Normal	213	76,3

Espejado/com dor/choque	42	15,1
Dor	6	2,1
Choque	18	6,5
<i>Radial direito</i>		
Normal	230	82,4
Espejado/com dor	38	13,6
Dor	9	3,2
Choque	2	0,8
<i>Radial esquerdo</i>		
Normal	232	83,1
Espejado/com dor	39	14,0
Dor	5	1,8
Choque	3	1,1
<i>Nervo fibular direito</i>		
Normal	192	70,0
Espejado/com dor	65	23,8
Dor	11	4,0
Choque	6	2,2
<i>Nervo fibular esquerdo</i>		
Normal	132	48,0
Espejado/com dor	131	47,6
Dor	9	3,3
Choque	3	1,1
<i>Nervo Tibial Posterior direito</i>		
Normal	169	61,9
Espejado/com dor	88	32,2
Dor	12	4,4
Choque	4	1,5
<i>Nervo Tibial Posterior esquerdo</i>		
Normal	152	55,7
Espejado/com dor	103	37,7
Dor	12	4,4
Choque	6	2,2

Registro de lesões

Face

Manchas	54	19,3
Nódulos	36	12,9
Placas	38	13,6
Inflamação	33	11,8

MMSS

Manchas	149	53,2
Nódulos	53	18,9
Placas	36	12,9
Inflamação	25	8,9

<i>MMII</i>		
Manchas	143	51,1
Nódulos	42	15,0
Placas	30	10,7
Inflamação	16	5,7
Total	279	100,0

Quanto à classificação operacional predominante foi a Multibacilar com 232 casos (83,7%), com a forma clinica dimorfa (41,1%), segundo a Classificação de Madri (1953). Em relação ao tratamento poliquimioterápico 43,2% dos usuários estavam ainda sob tratamento PQT e 37,9% já haviam recebido alta por cura (Tabela 14).

<i>MMII</i>		
Manchas	143	51,1
Nódulos	42	15,0
Placas	30	10,7
Inflamação	16	5,7
Total	279	100,0

Quanto à classificação operacional predominante foi a Multibacilar com 232 casos (83,7%), com a forma clinica dimorfa (41,1%), segundo a Classificação de Madri (1953). Em relação ao tratamento poliquimioterápico 43,2% dos usuários estavam ainda sob tratamento PQT e 37,9% já haviam recebido alta por cura (Tabela 14).

Tabela 14 – Análise bivariada do escore OMP com as variáveis clínicas

	ESCORE OMP						Valor p
	N	%	Media	Desvio Padrão	Mediana	Intervalo Interquartil	
Classificação operacional							0,017
	45	16,1	1,13	1,51	0,00	0-2	
	232	83,7	2,17	2,35	2,00	0-4	
Antecedente Clínica							0,005
Terminada	24	8,6	0,83	1,58	0,00	0-1,5	
Reculói	24	8,6	1,5	1,25	2,00	0-2	
Orfa	115	41,1	2,56	2,47	2,00	0-4	
Lowiana	82	29,6	1,89	2,29	1,00	0-4	
Classificado	24	8,6	1,54	2,26	1,00	0-2	
Informado	10	3,6	1,7	1,34	1,50	1-3	
Reação de reação							0,389
1	104	37,1	1,86	2,21	1,00	0-3	
2	52	18,6	2,54	2,69	2,00	0-4	
ite	39	13,9	2,02	1,87	2,00	0-3	
Classificado	85	30,4	1,85	2,20	1,00	0-4	
Quantidade de episódios							0,212
1	215	77,3	2,12	2,26	2,00	0-4	
is	46	16,5	1,69	2,48	0,00	0-3	
s	13	4,7	1,69	2,01	1,00	0-3	
atro	2	0,7	2,00	0,00	2,00	2-2	
s	2	0,7	0,00	0,00	0,00	0	
Estado do 1º episódio							0,1245
so novo	53	18,9	1,96	2,28	1,00	0-4	
tamento	121	43,2	2,25	2,30	2,00	0-4	
- Alta	106	37,9	1,74	2,21	1,00	0-3	
Situação atual							0,009
andamento	145	52,1	2,38	2,41	2,00	0-4	
errado episódio	121	43,2	1,48	1,85	1,00	0-2	
to tratamento	12	4,3	2,91	3,12	2,00	0-5	
nsferido	1	0,4	0,00	0,00	0,00	0	
Início de residência							0,0001
uaia	84	30,0	1,28	2,05	0,00	0-2	
ano	26	9,3	2,77	2,16	2,50	1-4	
bal	67	23,9	2,62	2,35	2,00	0-4	
bá	66	23,6	2,15	2,18	2,00	0-4	
as	37	13,2	1,73	2,37	0,00	0-2	
Total	280						

Teste de Wilcoxon Kruskal-Wallis **
 Não avaliado na alta

4.3 Caracterização dos episódios reacionais

A maior proporção dos que desenvolveram reação tipo 1 foi entre os pacientes classificados inicialmente com a forma clinica dimorfa (49/104). Em relação à reação tipo 2, a maior proporção foi da forma clinica virchowiana (36/52). E entre os que foram classificados com neurite, a forma clinica dimorfa se destacou (20/39) Os percentuais estão distribuídos na Figura 13.

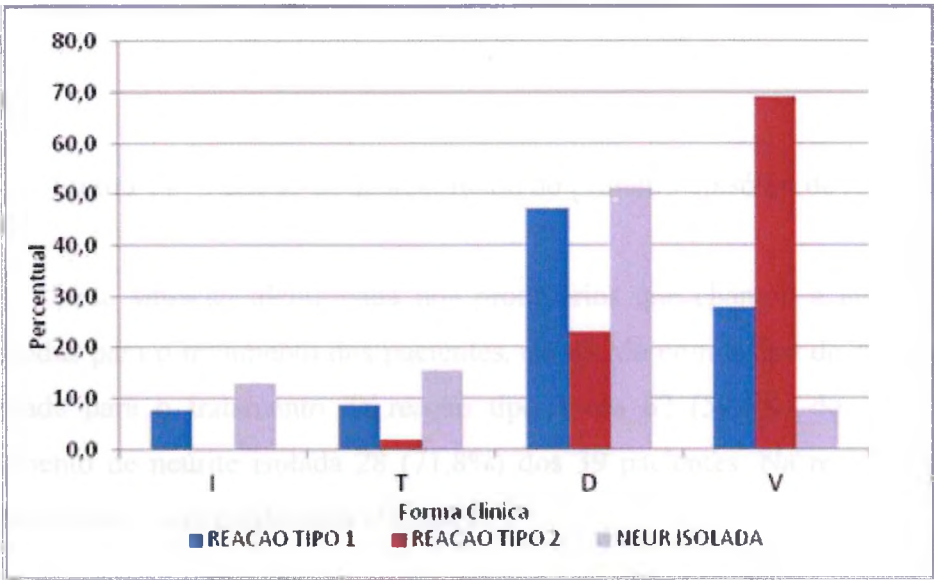


Figura 13 - Tipo de reação segundo forma clínica

A maior proporção de pacientes apresentou o primeiro episódio de reação durante o tratamento, sendo os primeiros seis meses o período de maior frequência, seguido dos primeiros seis meses após a alta (Figura 14)

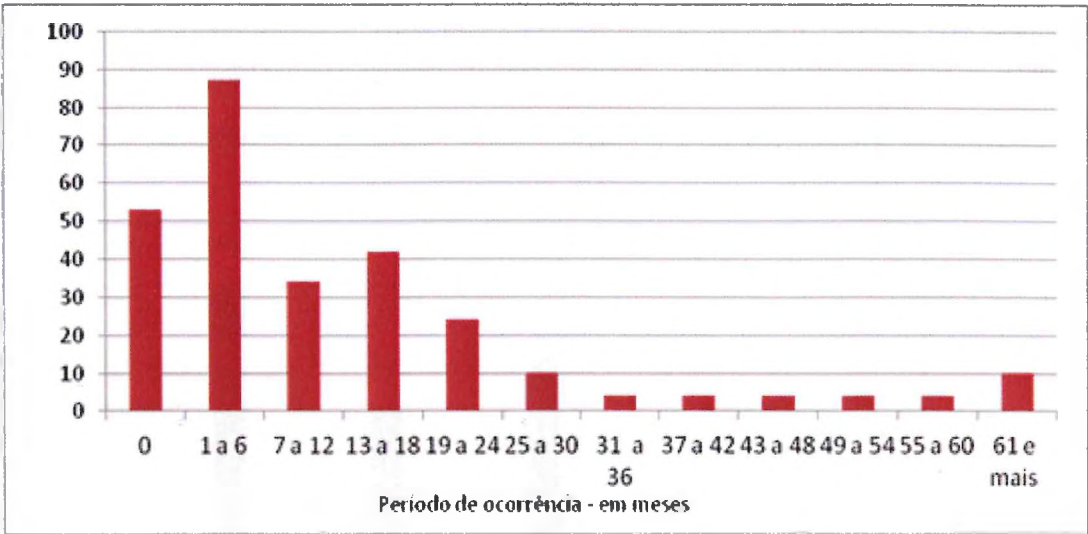


Figura 14 - Período de aparecimento do primeiro episódio de reação

Uma situação identificada nos prontuários que chamou a atenção foram as drogas utilizadas para o tratamento dos pacientes, de acordo com o tipo de reação. A talidomida foi utilizada para o tratamento da reação tipo 1 em 62 (59,6%) dos 104 pacientes. Para o tratamento de neurite isolada 28 (71,8%) dos 39 pacientes. Na reação tipo 2, 52 pacientes foram tratados com prednisona (Figura 15).

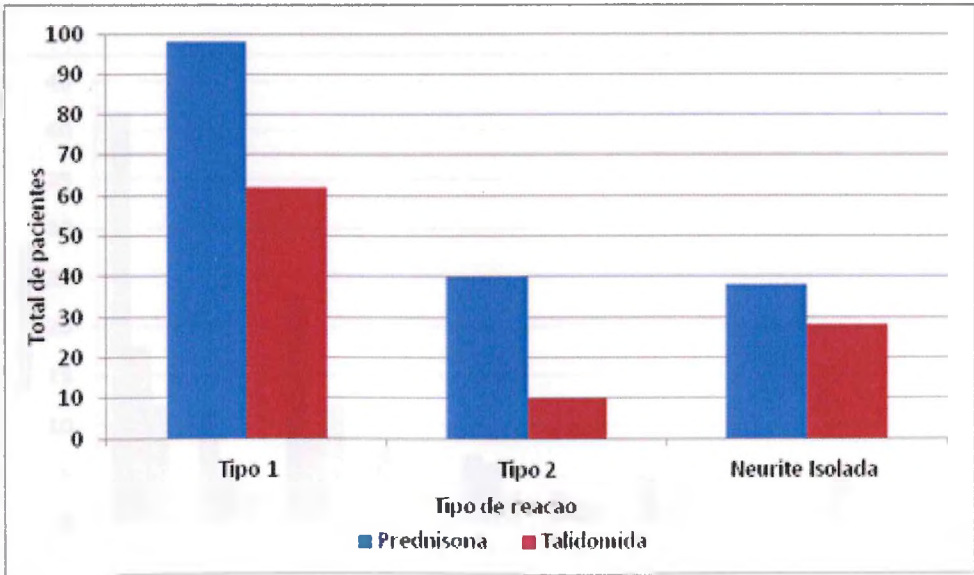


Figura 15 Tipo de reação e tratamento instituído segundo droga utilizada.

Na figura 16 observamos o registro de prednisona prescrita por dose (em mg). Dos 130 prontuários de pacientes que desenvolveram neurite, 122 (93,8%) tinham registro de fornecimento da droga, onde 118 (96,7%) tinham o registro da dose prescrita.

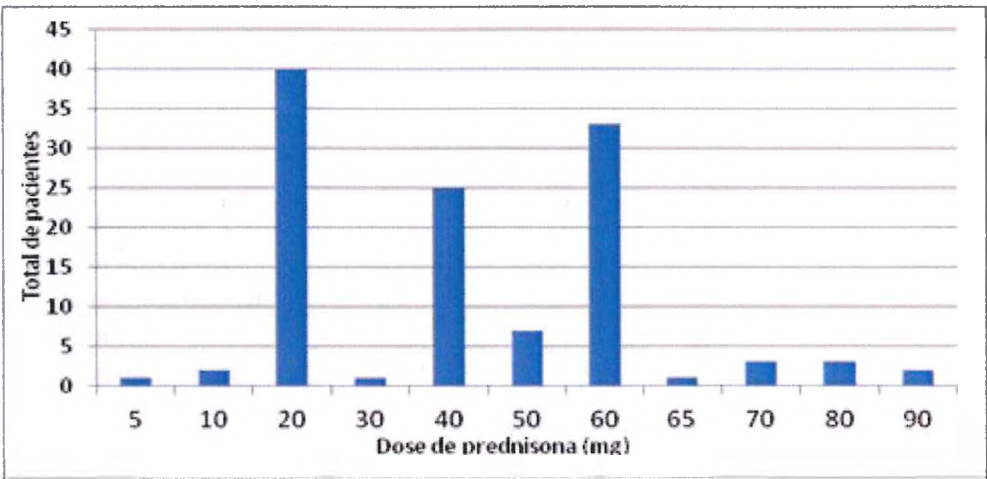


Figura 16 – Frequência do registro da dose inicial de prednisona por paciente

A figura 17 identifica o escore OMP atual e tipo de reação no primeiro episódio e a condição atual desses indivíduos. O predomínio do grupo está no escore 0, seguido do escore 2.

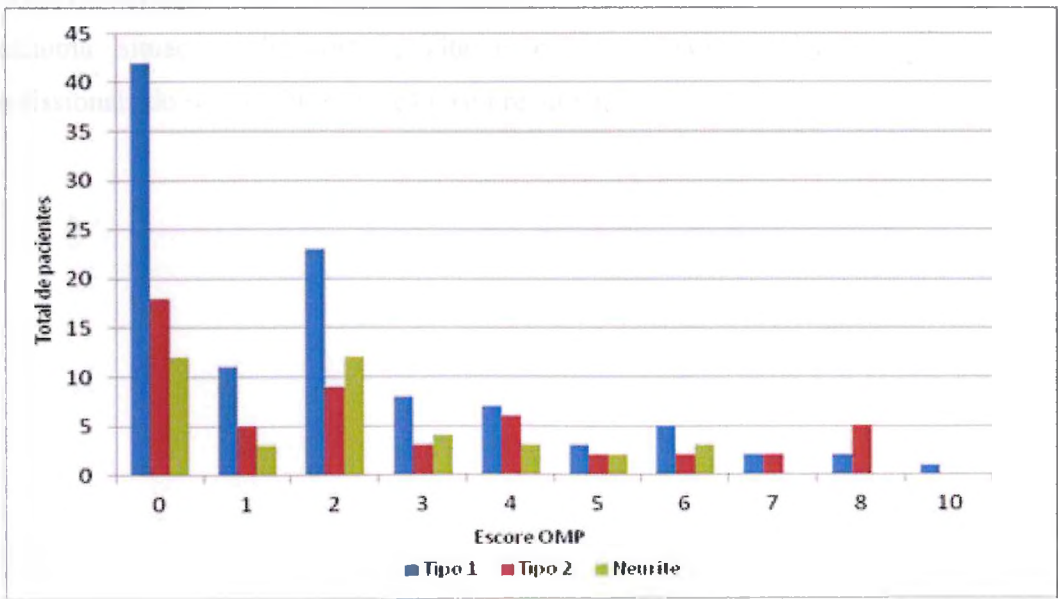


Figura 17 – Escore OMP atual e tipo de reação no primeiro episódio

Em relação ao tempo entre a alta e a avaliação atual no momento da pesquisa, a media foi de 23 meses, com desvio padrão de 27,16, com intervalo entre 1 e 225 meses.

A tabela 15 mostra que 54,3% da população apresentou neurite associada e a associação mais frequente foi com a reação tipo 2.

Tabela 15 - Neurite associada a outros tipos de reação

	Neurite associada		
	N	%	Total
Reação Tipo 1	49	47,1	104
Reação Tipo 2	27	51,9	52
Não Classificada	54	63,5	85
Subtotal	130	54,3	241
Neurite isolada			39
Total			280

A figura 18 evidencia a distribuição dos escores em cada período de reação. Em relação a dois indivíduos que tiveram seis episódios, alguns detalhes são importantes de serem citados. A primeira avaliada foi uma mulher que tinha 26 anos de idade no diagnóstico, com 53 anos em 2010, baciloscopia não foi realizada no diagnóstico, inicialmente fez tratamento monoterápico, depois tratamento PQT/MB 24 doses, com alta por cura em 1991. A queixa principal foi febre e os nódulos que voltaram novamente. Os dois tiveram forma clínica virchowiana, baciloscopia positiva, diagnosticados em 1982 e 2001, tratados com poliquimioterapia e nunca foram examinados quanto à avaliação do grau de incapacidade em nenhuma situação (diagnóstico, alta e nos episódios reacionais). Foi sugerido aos profissionais do serviço investigação para recidiva.

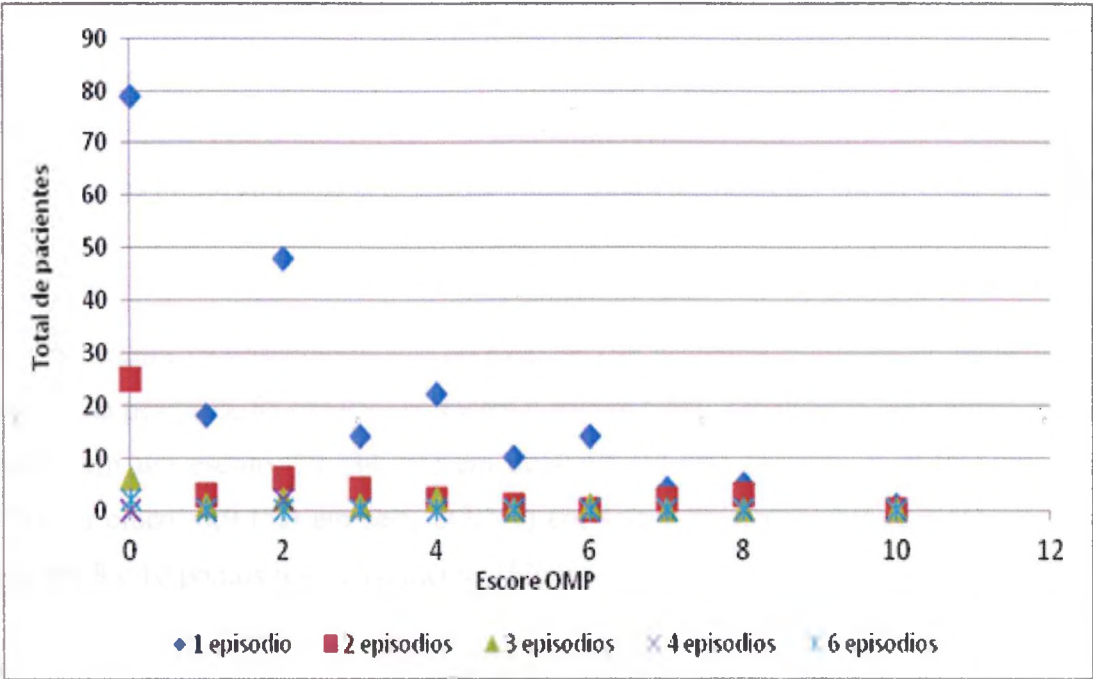


Figura 18- Escore OMP atual e número de episódios reacionais da população de estudo

4.4 Avaliação e caracterização das incapacidades

A proporção de avaliações neurológicas realizadas por período está descrito na tabela 16. A maior proporção foi no diagnóstico e a menor no primeiro episódio reacional, quase o mesmo valor da alta, considerado precário.

Tabela 16 Escore OMP segundo período de avaliação, número e proporção de avaliados.

Período	Escore OMP											Avaliados	Total	% avaliados
	0	1	2	3	4	5	6	7	8	10	11			
Diagnóstico	139	11	25	5	7	3	4	0	3	0	1	198	280	70,7
Alta	71	11	13	3	2	1	5	0	4	0	0	110	280	39,3
1 Episódio	41	6	15	3	7	3	3	0	3	2	0	83	215	38,6
2 Episódio	16	1	5	0	1	1	2	0	1	0	0	27	46	58,7
3 Episódio	3	2	1	0	1	0	0	0	0	0	0	7	13	53,8
Atual	111	24	58	19	26	11	15	6	8	1	0	279	280	99,6

O escore OMP zero no diagnóstico estava presente em 139 (70,2%), entre um e quatro presente em 48 (24,2%) e escore acima de cinco identificados em 11 pessoas (5,5%). No escore OMP atual, 111 (39,8%) não tem nenhuma incapacidade. Entre um e quatro, estavam 127 indivíduos (45,5%). Escores acima de cinco foram encontrados em 41 (14,7%) indivíduos examinados.

Na figura 19 observamos que do total de 198 pacientes avaliados no diagnostico e no momento da pesquisa, 88 (44,4%) pioraram o escore OMP. Graduando essa piora, 20 (22,7%) pioraram em um escore, 30 (34,1%) em dois, 12 (13,6%) em três, 8 (9,1%) em quatro, 6 (6,8%) em cinco, 8(9,1%) em seis, 2(2,3%) em sete e dois pacientes (2,2 %) pioraram seu escore em 8 e 10 pontos respectivamente. (Figura 13)

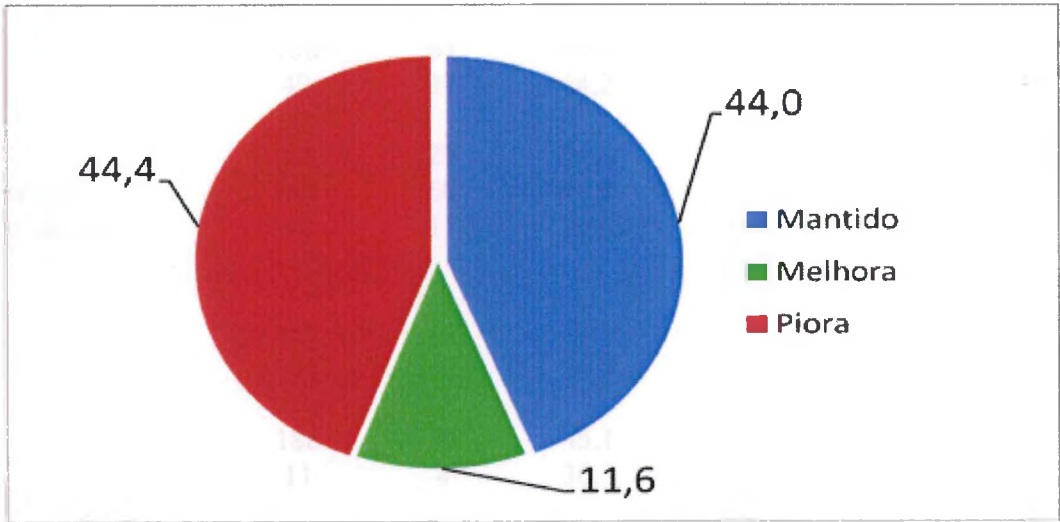


Figura 19 - Comparação entre o escore OMP do diagnóstico e atual

4.5 Fatores associados com o comprometimento sensitivo motor através do escore OMP e GIF.

Quanto à piora do escore OMP observado em 88/198(44,4%) dos indivíduos pioraram. Entre as variáveis sócio-demográficas, o risco de piora foi associado a: ser analfabeto (RP= 1,64; IC de 95% 1,21 – 2,21; p=0,003), viúvo (RP= 1,98; IC de 95% 1,20 – 3,26; p=0,013 (Tabela 17).

Tabela 17 – Análise bivariada com piora do resultado do escore OMP (do diagnóstico para o atual) com variáveis sócio-demográficas e de acesso a serviços

Variável	Total	N	%	PIORA ESCORE OMP		
				RP	IC 95%	Valor p
inino	64	24	37,5	1	Referência	0,174
culino	134	64	47,7	1,27	0,88- 1,83	
do civil						
eiro	45	16	35,5	1	Referência	0,331
do/mora junto	116	51	43,97	1,23	0,79 - 1,92	
rado/divorciado	14	5	35,7	1,0	0,44 - 2,24	0,991
o	17	12	70,5	1,98	1,20 - 3,26	0,013
adia						
tijolo	31	18	58,0	1	Referência	0,096
lo	167	70	41,9	0,72	0,50 - 1,02	
lfabeto						
	156	61	39,1	1	Referência	0,003
	42	27	64,2	1,64	1,21 - 2,21	
claridade						
lfabeto	42	27	64,2	1	Referência	0,023
no fundamental	114	50	43,8	0,68	0,50 - 0,92	
no médio e superior	42	11	26,1	0,4	0,23 - 0,71	0,000
ssso a US						
	92	41	44,5	1	Referência	0,977
	105	47	44,7	1,00	0,73 - 1,37	
ro						
	186	84	45,1	1	Referência	0,568
	11	4	36,3	0,8	0,36 - 1,78	
cleta						
	157	67	42,6	1	Referência	0,264
	40	21	52,5	1,23	0,87 - 1,73	
o						
	160	75	46,8	1	Referência	0,195
	37	13	35,1	0,74	0,46 - 1,19	
culdade acesso US						
	162	71	43,8	1	Referência	0,608
	35	17	48,5	1,1	0,75 - 1,62	

Dentre as variáveis clínicas a piora do OMP mostrou-se associado com a forma clínica dimorfa (RP= 3,71; IC de 95% 1,00 – 13,70; p=0,009), ter reação durante a PQT (RP= 1, 70; IC de 95% 1,13 – 2,54 P=0,004) e ter algum nervo espessado ((RP= 1, 78; IC de 95% 1,30 – 3,08; p=0,024) (Tabela 18).

Tabela 18- Análise bivariada com piora resultado do escore OMP (do diagnóstico para o atual) com variáveis clínicas.

Variável	PIORA ESCORE OMP					
	Total	N	%	RP	IC	Valor p
Forma clínica						
Indeterminada	15	2	13,3	1	Referência	
Tuberculóide	15	8	53,3	4,0	1,01 - 15,80	0,020
Dimorfa	93	46	49,4	3,7	1,00 - 13,70	0,009
Virchoviana	49	19	38,7	2,9	0,76 - 11,07	0,066
Classif. operacional						
Paucibacilar	30	10	33,3	1	Referência	
Multibacilar	167	78	46,7	1,4	0,82 - 2,38	0,174
Tipo de Reação						
Tipo 1	77	33	42,9	1	Referência	
Tipo 2	24	12	50,0	1,16	0,72 - 1,87	0,538
Neurite	34	18	52,9	1,23	0,82 - 1,85	0,325
Reação durante PQT						
Não	66	20	30,3	1	Referência	
Sim	132	68	51,5	1,70	1,13- 2,54	0,004
Reação pós PQT						
Não	28	8	28,6	1	Referência	
Sim	160	73	45,6	1,59	0,86 - 2,93	0,092
Quant. episódios						
Um	157	72	45,9	1	Referência	
Dois	32	13	40,6	0,88	0,56 - 1,39	0,0587
Três	9	3	33,3	0,72	0,28 - 1,85	0,0462
Situação 1º episódio						
Caso novo	35	16	45,7	1	Referência	
Em tratamento	96	49	51,0	1,11	0,74 - 1,68	0,589
Pós-alta	67	23	34,3	0,75	0,46 - 1,22	0,261
Nervos espessados						
Nenhum nervo	49	12	24,5	1	Referência	
Algum nervo	89	39	43,8	1,78	1,03 - 3,08	0,024

No grupo que piorou seu escore, a média da idade foi de 49,02 anos, com desvio padrão de 17,10 e intervalo interquartil de 45,40 - 52,64, p= 0,018 (Teste t).

Foram feitos registros fotográficos da piora das incapacidades, dentre os participantes da pesquisa, representadas nas figuras 20 e 21.



Figura 20 – Ferimento em MMII



Figura 21 - Reabsorções em MMII

Na figura 20 a paciente foi atendida pela equipe durante a coleta de dados. Não fazia parte do estudo pela questão do período, mas tinha desenvolvido reação e apresentava deficiências graves e sinais de infecção sistêmica (provável osteomielite, conforme diagnóstico médico local). A equipe atendeu e posteriormente encaminhou para a referência estadual. Na figura 21 observamos as sequelas avançadas da hanseníase. No início do tratamento apresentava grau de incapacidade zero. A progressão aconteceu ao longo do tratamento e após a alta.

Em relação ao segundo desfecho, da presença de incapacidade sobre a situação atual da população de estudo (279) as variáveis que mostraram forte associação foram escolaridade analfabeto e ser viúvo. Não mostraram associação com sexo, e acesso a unidade á pé (Tabela 19).

Quando realizamos análise multivariada para a condição de piora para o grupo viúvo (12/17) pelo método de regressão de Poisson, o resultado apontou que essa condição também está associada a outros fatores como morar com menos pessoas em casa (média de 2,2 pessoas por moradia) e ser analfabeto (RP= 4,08, IC – 1,78-9,34 p= 0,0004). No mesmo grupo, quando analisamos o sexo, a maioria era do sexo feminino (56%), com a piora para 60% delas (seis em 10 avaliadas). Entre os homens, 85% pioraram (seis em sete avaliados). Semelhante ao resultado de toda a população do estudo, a forma clínica dimorfa estava presente em 60,8% dos viúvos.

As variáveis utilizadas para a análise nesse grupo de viúvos foram sexo, ser analfabeto, estado civil, residir em casa de tijolo, número de pessoas residentes por domicílio, forma clínica dimorfa e classificação operacional.

Tabela. 19. – Análise bivariada com Incapacidade física no escore OMP atual e variáveis sócio-demográficas.

Incapacidade no escore OMP atual*						
Variável	Total	N	%	Razão de Prevalência	Intervalo de Confiança	Valor p
Sexo						
Feminino	90	51	56,7	1	Referência	0,403
Masculino	189	117	61,9	1,09	0,88 - 1,35	
Estado civil						
Solteiro	65	32	49,2	1	Referência	0,175
Casado/mora junto	169	94	52,1	1,2	0,90 - 1,58	
Separado/divorciado	23	14	60,9	1,23	0,82 - 1,86	
Viúvo	25	22	88,0	1,79	1,34 - 2,38	
Moradia						
Tijolo	232	130	56,0	1	Referência	0,004
Não tijolo	43	34	79,1	1,41	1,16 - 1,70	
Escolaridade Analfabeto						
Não	227	122	53,7	1	Referência	0,000
Sim**	52	46	88,5	1,64	1,40 - 1,92	
Escolaridade						
Analfabeto	52	46	88,5	1	Referência	0,000
Ensino fundamental	165	93	56,3	0,64	0,54 - 0,75	
Ensino médio e superior	62	29	46,8	0,53	0,40 - 0,70	
Acesso à unidade de saúde						
A pé						
Não	136	76	55,9	1	Referência	0,154
Sim	140	90	64,3	1,15	0,95 - 1,39	
Carro						
Não	256	155	60,5	1	Referência	0,625
Sim	20	11	55,0	0,91	0,60 - 1,36	
Bicicleta						
Não	215	125	58,1	1	Referência	0,201
Sim	61	41	67,2	1,15	0,94 - 1,42	
Moto						
Não	224	143	63,8	1	Referência	0,009
Sim	52	23	44,2	0,69	0,50 - 0,95	

* Incapacidade= escore > 0
** Total 53, sendo que 1 não foi avaliado

Ter reação mostrou-se significativo com a presença de incapacidade no escore OMP atual. Chamou atenção a associação como proteção para ter neurite associada a outro tipo de

reação com razão de prevalência de 0,76, IC de 95% de 0,62 – 0,93 e valor p de 0,010 (Tabela 20).

Tabela 20 – Análise bivariada com Incapacidade física no escore OMP atual e variáveis clínicas

				Incapacidade no escore OMP atual*		
Variável	Total	N	%	Razão de Prevalência	Intervalo de Confiança	Valor p
Forma clínica						
Indeterminada	24	7	29,2	1	Referência	
Tuberculóide	24	17	70,8	2,43	1,24 - 4,76	0,003
Bimorfa	115	78	67,8	2,32	1,23 - 4,39	0,0004
Virchowiana	82	45	54,9	1,88	0,98 - 3,61	0,026
Classificação operacional						
Paucibacilar	45	22	48,9	1	Referência	
Multibacilar	232	145	62,5	1,27	0,93 -1,75	0,087
Tipo de Reação						
Tipo 1	103	62	60,1	1	Referência	
Tipo 2	52	34	65,4	1,08	0,84 - 1,40	0,529
Neurite isolada	39	27	69,2	1,15	0,88 - 1,49	0,320
Neurite associada						
Não	108	75	69,4	1	Referência	
Sim	130	69	53,1	0,76	0,62 - 0,93	0,010
Reação durante tratamento						
Não	93	47	50,5	1	Referência	
Sim	183	119	65,0	1,28	1,02 - 1,61	0,020
Reação pós tratamento						
Não	35	18	51,4	1	Referência	
Sim	234	143	61,1	1,18	0,85 - 1,66	0,275
Prednisona na neurite						
Sim	108	78	72,2	1	Referência	
Não	14	5	35,7	0,49	0,24 - 1,00	0,005
Situação do paciente 1º episódio						
Caso novo	53	31	58,5	1	Referência	
Em tratamento	120	82	68,3	1,16	0,90 - 1,51	0,209
Pós-alta	106	55	51,9	0,88	0,66 - 1,18	0,430

4.6 - Encaminhamentos

Dos 279 entrevistados, 142 (50,9%) responderam que foram encaminhados para outros serviços. Quanto aos motivos do encaminhamento no próprio município destacam-se

83 (29,7%) para tratamento de reações e 53 (19%) para confirmação diagnóstica. Dentre os outros motivos para encaminhamento local temos 12 para exames laboratoriais, quatro para continuidade do tratamento em outro centro de saúde, três para fisioterapia, três para avaliação médica da referência, dois para consulta com especialista (infetologista e dermatologista), um por intolerância medicamentosa e um para pegar prednisona no outro posto.

Um total de 17 (6%) pacientes foram encaminhados para fora do município, oito foram para tratamento de reação, três para confirmação diagnóstica e seis por outros motivos, assim relacionados: Tratamento de pneumonia em decorrência do uso prolongado de prednisona, falta de PQT no estado (foi para o estado vizinho), consulta com oftalmologista, biópsia, esclarecimento sobre o tratamento, iniciar tratamento PQT. (Tabela 21)

Tabela 21. Encaminhamentos internos e externos ao município motivos e meios de locomoção externos relatados pelos entrevistados

Encaminhamentos	N	%
Sim	142	50,9
Não	137	49,1
<i>Motivo encaminhamento local*</i>		
Tratamento reação	83	58,5
Confirmação diagnóstica	53	37,3
Outros motivos locais	36	25,3
Cirurgia	1	0,7
<i>Atendidos no município</i>		
Sim	124	87,3
Não	6	4,2
Não compareceram	3	2,2
Não responderam	9	6,3
<i>Encaminhamentos fora município</i>		
Não	262	93,9
Sim	17	6,1
<i>Motivo encaminhamento fora</i>		
Tratamento reação	8	47,1
Confirmação diagnóstica	3	17,6
Outros motivos fora	6	35,3
<i>Meios de locomoção fora</i>		
Veículo prefeitura	6	35,4
Veículo próprio	4	23,5
Transporte coletivo	4	23,5
Outros	3	17,6

*31 entrevistados foram encaminhados por mais de um motivo

4.7 Percursos para o diagnóstico da hanseníase e dos sintomas das reações hansênicas sob a visão dos indivíduos afetados

Em entrevistas estruturadas, foram feitas três perguntas abertas a) Como descobriu que teve hanseníase; b) Depois que terminou o tratamento poliquimioterápico teve reação, se sim quais? C) Essa doença trouxe mudanças, transtornos/problemas para sua vida? Se sim, quais sinais e sintomas de reação.

Um total de 269 (96,1%) participantes do estudo respondeu à pergunta “Como você descobriu que tem essa doença?”. Na maioria dos casos, o próprio paciente percebeu algum sintoma, principalmente dermatológico, como manchas e caroços no corpo. (Tabela 22).

Tabela 22 – Percepção para identificação de sinais de hanseníase

Autopercepção	240	85,8%
Dermatose em geral	176	62,9%
Neuropatia em geral	64	22,9%
Percepção de terceiros	29	10,3%
Família	14	5,0%
Rede de amigos	6	2,1%
Rotina dos serviços	6	2,1%
Campanhas	2	0,7%
Exame de Contatos	1	0,4%
Sem informação/Branco	11	3,9%
Total	280	100,0%

Ao observar o percurso para a confirmação do diagnostico, 150 participantes citaram o percurso até o diagnostico. E para 95 deles (63,3%) a primeira entrada foi pelos serviços de atenção primária em saúde (APS) (Tabela 23).

Duzentos e quarenta e oito participantes (88,6%) estavam ciente de suas reações após alta do tratamento poliquimioterápico, sendo que 26 reportaram sinais e sintomas em mais de uma categoria num total de 274 sintomas. Esses estão na tabela 24. Além dos sintomas dermatológicos e neurológicos, a dor desempenhou um papel importante.

Tabela 23 - Percurso dos entrevistados para a busca do diagnóstico de hanseníase na rede de assistência

Busca pelo diagnóstico	Todos municípios	% Subtotal	% Total
APS	69	73%	25%
APS → Referência	23	24%	8%
APS → Consulta Particular	2	2%	1%
APS, Caminhão MORHAN	1	1%	0%
Subtotal APS	95		34%
Consulta dermatologista, Consulta particular → Referência.	6	11%	2%
Referência	49	89%	18%
Subtotal referência	55		20%
Sem informar o percurso/branco	130		46%
Total	280		100%

Adaptado de Barbosa, 2009.

Tabela 24- Sinais e sintomas de reação percebidos pelos entrevistados. (N=248 entrevistados e 274 sintomas reportados - 26 entrevistados citaram mais de uma categoria)

Sinais e Sintomas de reação pós tratamento	N	%
Sinais Dermatológicos	115	42,0
Caroços e nódulos/ reação tipo 2	65	23,7
Mancha avermelhada / reação tipo 1	32	11,7
Coceira, formigamento, empolando a mancha.	18	6,6
Sintomas Neurológicos	97	35,4
Dor nos nervos, mãos, braços e pernas.	28	10,2
Dor, dormência/formigamento.	46	16,8
Neurite	23	8,4
Comprometimento Motor	11	4,0
Câimbras	5	1,8
Fraqueza e dificuldade para caminhar	4	1,5
Mãos e pés entortaram	2	0,7
Sintomas Clínicos Gerais	51	18,6
Edema	13	4,7
Dor articular/ no corpo	15	5,5
Febre, fraqueza e nervosismo.	16	5,8
Prurido, insônia	5	1,8
Comprometimento nasal	2	0,7
TOTAL	274	100

4.8 - Transtornos e problemas enfrentados durante o desenvolvimento das reações hansênicas

No total, 206/280 (73,5%) responderam que a hanseníase trouxe mudanças, problemas e transtornos para a sua vida. Dentre as mudanças intrapessoais, as alterações físicas tiveram papel importante para 129 (62,6%) participantes. Essas alterações levaram a limitações do seu desempenho no trabalho e renda, seguindo do comprometimento das atividades de vida diária.

Outro aspecto negativo percebido foi a mudança de hábitos alimentares, solicitada por profissionais de saúde, privando o indivíduo de alimentos que fazem parte da dieta alimentar regional de anos, durante todo o período do tratamento poliquimioterápico.

Em relação ao trabalho, alguns participantes disseram que foram prejudicados porque tinham problemas nos dedos das mãos (garras). A ocupação de alguns estava diretamente ligada ao trabalho pesado (agricultores, pedreiros), que exige força, habilidade e movimentos repetidos das mãos e sustentação do próprio corpo, condição prejudicada para quem tem neurite ou edema nos membros.

Outra condição enfrentada por um dos participantes foram as limitações para o trabalho por não poder participar de concursos públicos. A rejeição social e familiar com a discriminação, ocorre ainda na atualidade. Um exemplo foi citado por um participante que a esposa o abandonou deixando os filhos pequenos, meses depois que descobriu que ele estava com hanseníase. Separou utensílios domésticos, queimando colchões e travesseiros e obrigando o mesmo a dormir em outro cômodo da casa.

Para outro entrevistado de 47 anos, professor em duas escolas, uma particular e outra pública, o sofrimento e a discriminação foram enfrentados no trabalho. Foi afastado da escola particular durante o tratamento, mas depois retornou. E na escola pública enfrentou a rejeição dos alunos e dos colegas professores.

A discriminação na comunidade foi evidente, encontramos a situação de uma senhora, de 84 anos, em que os vizinhos quando a encontravam na rua e viam seus braços e as manchas, se afastavam. Isso foi marcante e afetou os seus sentimentos.

A baixa autoestima ficou evidente em vários aspectos. Um dos participantes, de 35 anos relatou que por causa das reações, dos caroços que apareceram no seu corpo, ficou “muito feio”, ninguém o reconhecia e os “amigos da cachaça” não apareciam nenhum quando ele estava em reação.

Outra condição foi o aparecimento de outras doenças, comprometendo ainda mais o quadro de saúde de alguns participantes. Um deles, de 51 anos informou que era sadio e que por causa da hanseníase hoje estava com diabetes, pressão alta e as manchas não tinham acabado. Cansava-se fácil, não aguentava trabalhar e “pegou pneumonia”.

Mas por outro lado, também ocorreram experiências positivas, evidenciados pelo suporte da família durante a doença e quando sofreram com o estigma. Uma mulher, de 48 anos, relatou que o tratamento da hanseníase aproximou-a mais da família e que os filhos ficaram mais carinhosos com ela. E outra, de 45 anos, disse que seus filhos sempre foram acolhidos pelos seus amigos, que ela considerava como família na cidade onde mora.

A seguir, a Tabela 25 detalha as perguntas agrupadas quantitativamente, as reações emocionais e consequências físicas mencionadas pelos participantes. Mais comumente, os participantes disseram que isso afetou as suas atividades de vida diária, como o cuidado corporal e os afazeres domésticos, referidos em conjunto (17) ou de forma separada para alguns participantes do estudo. O Isolamento social, rejeição e discriminação no trabalho foram citados por 30% dos entrevistados. Reações emocionais foram mencionadas surpreendentemente em apenas 24 (11,7%) casos.

Tabela 25 - Mudanças, transtornos e problemas na vida percebidos pelos participantes após o diagnóstico de hanseníase e de reações.

1- Mudanças intrapessoais	151	70,0
<i>a- Físicos</i>	<i>118</i>	<i>54,6</i>
Atividades de vida diária	25	11,6
Diminuição da força muscular (incluso câimbra)	21	9,7
Dor	17	7,9
Limitações do movimento, Deficiência	17	7,9
Dormência	14	6,5
Dermatológicos + "alergia" nas pernas e braços	8	3,7
Diminuição da acuidade visual + 1 cegueira	8	3,7
Aumento de peso	3	1,4
Visão diminuída	2	0,9
Impotência, apetite sexual	2	0,9
Diabetes, Hipertensão (pressão alta)	2	0,9
Diminuição do crescimento	1	0,5
<i>b- Psicológicos e Emocionais</i>	<i>33</i>	<i>15,3</i>
Medo do preconceito, Tristeza e revolta, não aceitação da reação, isolamento social.	17	7,9
Preocupado com pele deformada, cor, caroços no corpo, de ficar com ferida no corpo.	6	2,8
Vergonha	5	2,3
Sufrimento, Angústia	3	1,4
Nervosismo/ Transtornos e mudanças no humor	2	0,9
2 – Mudanças que afetaram a participação social	65	30,1
<i>Discriminação</i>	<i>39</i>	<i>18,1</i>
No trabalho, incluindo privação de carreira.	16	7,4
Da comunidade	14	6,5
Da família e amigos	9	4,2
<i>Lazer</i>	<i>16</i>	<i>7,4</i>
Vida social mudou/ não viaja para fora	6	2,8
Parou de jogar bola/ tocar violão, atividade física.	5	2,3
Ingestão de bebida alcoólica/ alimentos	5	2,3
<i>Atitude das pessoas</i>	<i>10</i>	<i>4,6</i>
Acolhimento familiar/pessoas	7	3,2
Rejeição	3	1,4
TOTAL	216	100

5 DISCUSSÃO

Os resultados encontrados neste estudo, realizado em umas das áreas mais endêmicas do país, apontam para a necessidade de aprimorar nos serviços de atenção primária e secundária, a assistência aos usuários com reações e danos neurais causados pela hanseníase. Partem da visão dos usuários sobre o percurso até o diagnóstico, as mudanças e os transtornos enfrentados quando acometidos por episódios reacionais.

Estima-se que mais de três milhões de pessoas estejam vivendo com alguma incapacidade resultante da hanseníase no mundo. Muitas dessas incapacidades podem ser prevenidas. A Estratégia Global Aprimorada, lançada pela OMS EM 2010 recomenda esforços para diminuir esta carga, por meio da detecção precoce, do número de casos novos com incapacidades. (OMS, 2010).

Há mais de uma década percebem-se avanços no acompanhamento dos usuários do SUS, no país, como o aumento da proporção de cura e a descentralização das ações de controle para a atenção primária. (Brasil, 2011b). Existem medidas recomendadas para o diagnóstico e tratamento precoce dos episódios reacionais inseridas em manuais e na legislação do Programa Nacional, com edição de portarias ministeriais atualizadas.

As recomendações da CGPNCH, incluídas na portaria 3125, de 7 de outubro de 2010 para acompanhamento em pós-alta por cura incluem: a existência de reações no momento da alta, o monitoramento de deficiências sensitivo-motoras e /ou incapacidades, extensão das medidas de prevenção de incapacidades, especialmente entre as pessoas afetadas pela hanseníase com grau 1 e 2 de incapacidades. Essas medidas incluem acompanhamento das práticas de autocuidado, adaptação de calçados, tratamento de feridas e reabilitação cirúrgica.

Porém todas essas medidas não encontram a mesma velocidade para implantação e implementação na rede de assistência primárias e secundária. Dependem fundamentalmente das prioridades estabelecidas pelos gestores estaduais e municipais (secretários de saúde, coordenadores do programa de hanseníase, da atenção primária) e da integração com as gerências de assistência secundária e terciária. Mas com prioridade para o envolvimento e capacitação dos profissionais de saúde, formação de equipes multidisciplinares, dando oportunidade para a atenção integral as pessoas afetadas pela hanseníase. Isso envolve o empoderamento dos usuários para a identificação de suas necessidades e direitos, muitas vezes negligenciados por eles por desconhecimento, medo, estigma e preconceito enfrentado no seu dia a dia. A realidade da hanseníase permanecerá ainda por muitos anos,

principalmente em regiões de alta endemicidade (Penna, Oliveira *et al.*, 2009; Alencar, Ramos Jr *et al.*, 2012).

A realização de estudos epidemiológicos em serviços de saúde são ferramentas que podem favorecer a gestão dos programas e a melhora do acompanhamento dos usuários. A experiência apontou que é necessário, porém assegurar o desdobramento dos resultados identificados. O apoio dos secretários municipais é essencial para assegurar os desdobramentos para as recomendações advindas das pesquisas. (Ramos Jr, Heukelbach *et al.*, 2006)

5.1 Aspectos sócio-demográficos e clínicos da população de estudo

Os resultados encontrados nesse estudo em relação às características socioeconômicas e clínicas refletem dados publicados anteriormente de contextos similares. O predomínio do sexo masculino (67,9%) encontrado no estudo é concordante com a literatura nacional (Rodrigues, Almeida *et al.*, 2000; Gonçalves, Sampaio *et al.*, 2009). Estudo recente do cluster 1, com base nas informações do SINAN Nacional, em 2009, do total de casos diagnosticados, 55,2% foram na população masculina, e entre 2001 e 2009, os coeficientes de detecção de casos novos de hanseníase por 100.000 habitantes, em homens, foram mais elevados do que em mulheres durante todo o período. Eles também representam a maior parte dos casos multibacilares e dos diagnosticados com grau 2 de incapacidade física (Alencar, Ramos Jr *et al.*, 2011).

Em relação à idade, os dados mostraram que a maior parte dos pacientes apresentou idade compreendida entre 8-85 anos, faixa etária economicamente ativa, à semelhança do que foi encontrado em outros estudos (Heukelbach, Chichava *et al.*, 2011; Nardi e Zanetta, 2011).

A população de estudo em geral vivia em condições de pobreza o que é refletido no baixo nível de escolaridade, quase 20% de analfabetos e mais de cinquenta por cento com primeiro grau incompleto. O grande número de pessoas com ensino fundamental incompleto encontrado assemelha-se aos dados do SINAN nacional e outros estudos. (Brasil, 2010a) (Nardi e Zanetta, 2011). Estes resultados também fortalecem achados de (Magalhães & Rojas, 2007), onde a baixa escolaridade estava associada à doença. Além da renda familiar baixa e trabalho. Apenas 40% da população de estudo tinha emprego formal. Essas duas condições, como em outras doenças infecciosas e negligenciadas, apontam a hanseníase como doença associada com baixo nível sócio-econômico (Kerr-Pontes, Barreto *et al.*, 2006).

A classificação operacional MB, no momento do diagnóstico foi predominante. O percentual de pacientes que desenvolveram reação tipo 1 foi maior naqueles com a forma clínica dimorfa (47,1%) e na reação tipo 2, maior nos virchowianos (69,2%), semelhante a outros estudos, ainda que utilizando a classificação de Ridley & Jopling (Features of the Ridley-Jopling classification, 1979), com padrão imunológico mais definido.

Quanto ao tipo de reação nesse estudo, a mais frequente foi a reação tipo 1, com 37,1%. A reação tipo 2 foi encontrada em 18,6 e a neurite isolada em 13,9%. O que chama a atenção foi que trinta por cento dos pacientes não foram classificados quanto ao tipo de reação. Nery, 1998, encontrou 7% de neurite isolada num grupo de pacientes MB, 57,1% na forma BB. (Nery, Vieira *et al.*, 1998) Estudo populacional desenvolvido em 78 municípios do estado do Tocantins encontrou resultados equivalentes, com 55 (29,7%) reação tipo 1, 32 (17,3%) e 16 (8,7) neurite pura (Chichava, 2010). Semelhante ao encontrado no presente estudo, a preocupante proporção de não classificados quanto ao tipo de episódio foi de 83 (44,9). Em relação à associação da neurite com outros tipos Pimentel *et al.* encontrou associação em 55,3% com tipo 2 e 33,3% com a reação tipo 1. Nós encontramos 51,9 e 47,1% respectivamente. Porém os contextos são diferentes. O primeiro estudo foi realizado numa unidade de referência estadual e nacional, onde a demanda encaminhada e/ou que busca o serviço espontaneamente é de pacientes multibacilares com reações mais graves do que os atendidos em serviços de atenção primária.

Sobre o período de aparecimento dos episódios reacionais, frequência maior foi encontrada durante o tratamento, semelhante aos registros de literatura, com aparecimento nos seis primeiros meses, principalmente para a reação tipo 1 e neurite isolada e no primeiro ano para a reação tipo 1 (Nery, 1995; Saunderson, Gebre *et al.*, 2000; Van Brakel, Nicholls *et al.*, 2007; Antonio, Soubhia *et al.*, 2011) (Rodrigues, Almeida *et al.*, 2000). O aparecimento do primeiro episódio reacional também pode ocorrer após o tratamento PQT, (Lockwood, Vinayakumar *et al.*, 1993) principalmente em relação à reação tipo 2 (Gallo, Alvim *et al.*, 1996; Cunha, 2001).

Estudo retrospectivo num centro de referência em Chandigarh, na Índia, com 2.600 casos (1106 PB e 1494 MB) no período de 1983 a 1998 encontrou 30% de reação no momento do diagnóstico. A incidência de RR foi mais elevada durante os 6 a 12 meses da PQT e o ENH ocorreu principalmente durante o segundo ou terceiro ano após o início da PQT. Do total de pacientes que desenvolveram o ENH, 64,3% tiveram episódios recorrentes até oito anos após o início do tratamento (Kumar, Dogra *et al.*, 2004).

Quanto ao número de episódios reacionais mais que 75 % da população de estudo desenvolveu um único episódio que se estendeu para o período pós-alta. Consideramos novo episódio o reaparecimento de sinais e sintomas característico noventa dias depois de encerrado o tratamento do quadro anterior. (Saunderson, 2000). Estudo realizado com 149 pacientes, a frequência de episódios reacionais foi de 1 a 17, com variação de 1 a 9 durante o tratamento e 1 a 17 após a PQT. A média de episódios por paciente tuberculóide foi de 1,33 durante o tratamento e 1,00 após a alta. Para pacientes com forma clínica dimorfa foi 2,60 durante e 3,00 depois. E pacientes da forma clínica virchowiana 3,69 e 4,18, durante e após, respectivamente. Com associação significativa entre o número de episódios durante e após. Nesse estudo não ficou claro qual o critério utilizado para definir um novo episódio de reação (Rodrigues, Almeida *et al.*, 2000)

5.2 Associação de episódios reacionais com comprometimento sensitivo e motor através da piora do escore OMP

Os dois indicadores foram utilizados como desfecho: a piora do grau do escore OMP atual em comparação com o do início do tratamento e outro para identificar a incapacidade instalada (escore OMP atual maior que zero) no momento da pesquisa (de intervenção do estudo), considerando as recomendações que afirmam que a mudança de um ponto em qualquer sítio normal constitui uma importante mudança no status de incapacidade (Van Brakel, 2000).

Diferentes deficiências e deformidades em hanseníase são resultado direto ou indireto do dano neural, ainda que nem todo comprometimento neural cause incapacidades clinicamente significativas (Duerksen e Virmond, 1997). Como evidenciado nesse estudo, a neuropatia mais grave e difusa é encontrada na hanseníase dimorfa, combinando altos níveis de imunidade celular com fibrose e atividade intensa. A PQT e a terapia com corticosteroides por curto tempo (quatro meses) foi utilizado como medida profilática. Os resultados apontaram que inicialmente os casos respondem bem, porém os resultados não são robustos, pois para alguns pacientes, mesmo tratados adequadamente, frequentemente evoluem com perda de função do nervo de maneira permanente, grave e difusa (Croft, Nicholls, Richardus *et al.*, 2000; Croft, Nicholls *et al.*, 2003; Smith, Anderson *et al.*, 2004; Smith, Nicholls *et al.*, 2009) Existe proposta de estudo controlado multicêntrico duplo cego para testar esquemas eficazes do uso da prednisona na prevenção do comprometimento neural. A previsão é início de 2012 (Ilep, 2011).

A piora do escore OMP foi evidenciada em 44,4% dos pacientes avaliados no diagnóstico e no momento da pesquisa. A média de idade dos que pioraram foi de 49,2 anos, variáveis como a forma clínica tuberculóide e dimorfa, ter reação durante o tratamento e algum nervo espessado se apresentaram como risco para a piora do escore OMP, com valor $p < 0,05$. Os principais nervos acometidos foram o ulnar, fibular e tibial posterior respectivamente (Pimentel, Nery *et al.*, 2004), (Oliveira, Alencar *et al.*, 2007) encontraram semelhante comprometimento do ulnar, tibial posterior e fibular, com correlação significativa com a ocorrência de neurites francas ao longo do tratamento poliquimioterápico e subsequente. Para (Gonçalves, Sampaio *et al.*, 2009), numa análise univariada quanto à evolução no grau de incapacidade encontrou associação estatística com neurite, tempo até a ocorrência de neurite, número de nervos acometidos, tipo de tratamento fisioterápico e maior dose de prednisona. Um estudo no Nepal, com 386 pacientes indicou que a presença de mais de três nervos periféricos espessados ao exame físico no diagnóstico como fator de risco para o desenvolvimento do dano neural (Van Brakel, Khawas *et al.*, 1994). Outro estudo na Índia com 1.262 pacientes de hanseníase mostrou que o indivíduo acima de 45 anos, com mais de três nervos espessados e anestesia plantar tinha quase 20 vezes mais chances de desenvolver novas incapacidades durante e após o tratamento (Selvaraj, Prabakar *et al.*, 1998).

Estudo de coorte de 2.510 pacientes, estratificados em três grupos de seguimento, e risco para o desenvolvimento de incapacidades definidos a partir da classificação operacional e do resultado da avaliação do grau de incapacidade no diagnóstico teve como risco como baixo (PB sem incapacidade), médio (PB com pouca incapacidade e MB sem incapacidade detectada) e alto risco (MB com incapacidade). O follow up com 12, 24 meses e 36 a 60 meses (36 para o PB e 60 para o MB) apontou que a ocorrência de novas incapacidades aconteceu em maior proporção durante o primeiro ano, com os seguintes dados – baixo risco (1,5%, 1,6% e 1,8% respectivamente. No grupo médio risco (10,2%, 14,9% e 14,6%) e finalmente no alto risco (43,9%, 65,8% e 68,4%). Os autores recomendaram fortemente o follow up de até dois anos após a alta pela ocorrência de mais de 65% de novas incapacidades. O acompanhamento para três e cinco anos seria realizado apenas para um pequeno número de pacientes que desenvolveram novas incapacidades após dois anos. O percentual de pacientes que necessitariam de monitoramento dependerá da proporção de MB no registro (Croft, Nicholls *et al.*, 2003).

Outro estudo de Meima e colaboradores investigou a dinâmica de comprometimento durante e depois da PQT, num estudo de coorte prospectiva. O desenho do estudo estabeleceu avaliações com o uso do escore EHF (OMP). Um total de 433 pacientes (224 PB e 209 MB)

avaliados no diagnóstico, alta e no momento mais recente da pesquisa, após 24 e 48 meses após o início da PQT. O risco de piora das incapacidades foi de 4% para o grupo PB e 21% para o grupo MB para os paciente que não tinham incapacidades. Para os PB que iniciaram com incapacidades, 41% recuperaram ou melhoraram e 13% pioraram. Para aqueles MB que iniciaram com incapacidades, 43% recuperaram ou melhoraram e 13% pioraram. (Meima, Saunderson *et al.*, 2001).

No mesmo estudo, mais de 10% dos pacientes em ambos os grupos tiveram escore OMP maior que cinco, que implica envolvimento extenso do nervo. A comparação com o período de tratamento e após a alta tanto em pacientes PB como em MB mostrou o agravamento em duas vezes do escore OMP. O OMP mede tanto deficiências primárias quanto secundárias. O desenvolvimento de deficiências primárias como a perda sensorial e a fraqueza muscular normalmente estão associadas à neurite ativa, embora ocorra em menor proporção após a alta. Esse agravamento, portanto, pode ser devido ao aumento do compromisso secundário (feridas, úlceras e perda de tecido,) em acordo com estudo na Tailândia que encontrou com períodos mais longos após a alta, mudanças que podem se relacionar a danos no tecido novo/ maior, por exemplo, do que ao aumento da incapacidade física (Schreuder, 1998).

Apesar de alguns estudos indicarem outros instrumentos mais sensíveis para detectar novos comprometimentos neurais, estudos realizados por Meima, Van Brakel, Eberson estabelecem algumas vantagens importantes para utilização do escore OMP. É simples e reprodutível, seus componentes fazem parte da recomendação da OMS para aferir o grau de incapacidade da OMS para extremidades. No entanto, é 15% mais sensível que o grau de incapacidade da OMS. Sua utilização é recomendada para a rotina de acompanhamento dos pacientes pelos programas de controle, sendo recomendada sua utilização no nível de acompanhamento individual dos pacientes. Porém, a realidade que identificamos é que não está sendo utilizado conforme recomendado. O monitoramento da função neural durante os episódios reacionais é fundamental para detectar precocemente o dano neural, principalmente na neurite silenciosa do tibial posterior (Richardus, Withington *et al.*, 2003) (Croft, Nicholls *et al.*, 2003; Van Brakel, Nicholls *et al.*, 2005).

Tratamentos dos episódios reacionais e neurites com prednisona e talidomida

A classificação correta dos episódios reacionais desencadeia a instituição da terapêutica, evita complicações e sequelas e também iatrogenia (Nery, 1995). As drogas

identificadas nos registros dos pacientes como tratamento instituído das reações desse estudo foram a prednisona e a talidomida. Porém as doses iniciais prescritas de Prednisona para o tratamento da neurite estão abaixo do preconizado pela portaria vigente atual no país e com a literatura internacional para 34% dos pacientes em uso de prednisona 20mg (Brasil, 2010b). Entretanto, há controvérsias quanto à eficácia dos esquemas terapêuticos vigentes. Estudo multicêntrico, caso-controle, duplo cego inicia esse ano para identificar melhores esquemas para o tratamento das reações e neurites (Ilep, 2011). A imobilização do membro afetado foi encontrada numa proporção menor que 5% dos que desenvolveram neurites. E o monitoramento da função neural durante a reação não alcançou todos os pacientes em cada período.

Outra constatação percebida foi a dificuldade para realizar a classificação dos episódios reacionais. E conseqüentemente, a instituição de terapêutica adequada. Foram encontradas situações de pacientes com neurite isolada recebendo talidomida, enquanto que para o tratamento da reação tipo 2 a droga utilizada foi a prednisona. A talidomida foi utilizada em apenas 19% dos pacientes nesse grupo, inclusive também para a reação tipo 1.

A classificação de Madri utilizada nesse estudo foi definida a partir da rotina estabelecida nas unidades de saúde e da experiência em outras investigações no campo. É provável que no grupo de pacientes classificados como dimorfos, estejam as formas Borderline Tuberculóide (BT), Borderline Borderline (BB) e Borderline Lepromatosa (BL), da Classificação de Ridley e Jopling, 1966 que amplia o espectro de manifestações dermatológicas e neurológicas e a necessidade de instituir esquemas terapêuticos mistos.

Outra possível explicação para essa situação é o controle rigoroso para a dispensação da talidomida, inviabilizando a existência da droga no serviço. Ou os profissionais médicos não estavam preparados e devidamente cadastrados. Uma última hipótese para essas situações é que não há uma interação com os serviços de referência para avaliação dessas necessidades. O controle necessário da talidomida visa evitar o uso inadequado, sem orientações e sem o adequado seguimento das recomendações da portaria. Esta última hipótese talvez não se aplique, pois mais de 70% dos casos de reações foram confirmados pelas equipes dos centros de referência municipal. Alguns permaneceram com acompanhamento da reação na referência e o tratamento poliquimioterápico na atenção primária e outros depois de confirmada a reação e instituído o tratamento, foram acompanhados somente pela atenção primária.

Nas entrevistas com os pacientes, quase trinta por cento deles responderam que foram encaminhados para a referência municipal. Esse fluxo interno parece estar estabelecido. Porém, quando questionados sobre encaminhamento para fora do município esse percentual

foi de apenas 6%. Não podemos inferir nem tirar conclusões, pois a investigação não foi realizada envolvendo todos os interessados.

A existência de uma referência médica secundária atuante é fundamental para dar suporte aos profissionais da atenção primária na resolução de casos complicados e influenciará no tempo de exposição ao corticoide e seus efeitos colaterais. O uso contínuo da prednisona altera o metabolismo e podem desencadear o aparecimento de outras patologias como diabetes, hipertensão, osteoporose, insuficiência renal, dentre outros. (Brasil, 2010a). Algumas dessas situações foram relatadas nas entrevistas com os pacientes.

Os resultados desse estudo apontam para a confirmação do desenvolvimento de incapacidades no período pós-alta. Comprometem não só a condição física dos indivíduos, mas econômica, psico-social e emocional. O estigma e o preconceito ainda permanecem no cotidiano das pessoas atingidas pela hanseníase. Conhecer as perspectivas dos indivíduos com essa condição proporcionou algumas reflexões, realizadas a partir das três questões:

5.3 - Diagnóstico de hanseníase e fluxo do paciente até o diagnóstico

A manifestação dermatológica foi muitas vezes o primeiro sintoma de reconhecimento da doença. Isso de certa forma, não foi uma novidade. Estudos de Hansenologia apresentam como um dos principais sintomas de hanseníase a presença de manchas, máculas, nódulos e placas (Faltzgraff, A *et al.*, 1985). No estudo de Barbosa, 2009, numa população de 304 indivíduos em pós-alta esta proporção foi de 40,6% de Sobral e 47,2% em Fortaleza/CE. (Barbosa, 2009)

Esse resultado pode ser compreendido pela abordagem adotada pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase e os Programas estaduais e Municipais ao longo dos últimos 15 anos de ações de informação, educação e comunicação em saúde voltadas para o diagnóstico precoce. A maior parte delas através de campanhas de diagnóstico e divulgação de sinais e sintomas, tendo como manifestação dermatológica o aparecimento principalmente de manchas, caroços e nódulos pelo corpo (Kelly-Santos, Monteiro *et al.*, 2009). Esse estudo aponta que 74% (28/38) dos materiais educativos evidenciaram os sinais (manchas e nódulos) e sintomas (dores, febres, perda de sensibilidade e formigamentos) da doença, com a utilização de imagens de partes do corpo humano. Os profissionais legitimaram a importância de veicular esses conteúdos para fomentar a auto-suspeição, o diagnóstico precoce, diminuir o estigma e construir uma nova imagem da doença. Os resultados desse estudo evidenciam o sucesso dessa estratégia, entretanto, aponta a necessidade de reforçar a questão do

aparecimento dos sintomas neurológicos, presente nas manifestações dos participantes e pouco focado pelos serviços de saúde. Estudos recentes apontam para a necessidade de realizar o diagnóstico precoce do comprometimento neurológico, (Smith, Nicholls *et al.*, 2009). Uma recomendação resultado do nosso estudo para o Programa Nacional de hanseníase é fortalecer ações de educação em saúde voltadas para a população, com enfoque na detecção precoce dos sinais e sintomas neurológicos, principalmente nas áreas de maior risco de adoecimento.

- Percepção de sinais e sintomas de reações hansênicas

A manifestação de sintomas neurológicos, como a dor nos nervos esteve presente em quase trinta por cento dos participantes. Uma parte desses indivíduos procurou os serviços de saúde quando a sintomatologia se agravou, especialmente quando a dor foi evidente. Num estudo na Índia, a dor neuropática foi presente em 21,8% (22/101) dos entrevistados, com sintomas dermatológicos também semelhantes aos relatados em nosso estudo (Lasry-Levy, Hietaharju *et al.*, 2011). Estes sinais e sintomas estão frequentemente associados ao grupo de pacientes Multibacilares, em sua maior parte dimorfos, semelhante ao estudo de Minas Gerais, que abordou a ocorrência de reações pós-alta, onde os MB correspondiam a 88,2%, com a proporção de formas clínicas dimorfas de 55,7%. (Rodrigues, Almeida *et al.*, 2000).

Foi encontrada uma diferença em relação ao número de episódios de reação. Em nosso estudo 77% dos indivíduos tiveram um único episódio e 23 % tiveram dois ou mais episódios, sendo o máximo encontrado de seis episódios. Um estudo em Rondônia, sobre a frequência e o acompanhamento de pacientes em reação, encontraram a frequência de um segundo episódio em 60 indivíduos (26,5%) (Oliveira, Alencar *et al.*, 2007). A definição utilizada por nós nesse estudo foi a mesma utilizada por SAUNDERSON, em 2000 para considerar novo episódio o aparecimento de novos sinais e sintomas de reação, após um período de três meses ou mais sem tratamento quimioterápico específico (Saunderson, 2000). A dor crônica é uma condição encontrada em pacientes com doenças crônicas como a hanseníase, sendo evidente nesse estudo a necessidade de assegurar o encaminhamento dos usuários com essa condição para avaliação com outras especialidades médicas para investigar a dor associada a outras manifestações físicas.

5.4 Percepção de mudanças, transtornos ou problemas na vida após o diagnóstico de hanseníase e reações.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) (Battistella e De Brito, 2001; Buchalla, 2008) as atividades e participação fazem parte do conceito ampliado de saúde e descrevem como o indivíduo exerce suas atividades diárias e se engaja na vida social, considerando as funções e estruturas do seu corpo. O conteúdo desses componentes inclui itens referentes à mobilidade, os cuidados pessoais (lavar-se, arrumar-se, nutrição, higiene, roupas e aparência), atividades de vida doméstica, as principais áreas da vida (educação, emprego, vida econômica) interações e relacionamentos interpessoais e a vida em comunidade (recreação, lazer,).

Os aspectos abordados nas respostas dos participantes da pesquisa apontam problemas enfrentados em todas essas áreas após o surgimento das reações. E principalmente pelo período em que elas ocorrem (após a alta), onde o acompanhamento mais direto dos serviços de saúde para esse grupo não está sistematizado. A dor e as alterações musculares com ou sem limitações do movimento comprometem o desenvolvimento do autocuidado, a realização das atividades de vida diária e levam ao afastamento temporário ou permanente do trabalho, o que afeta a sustentabilidade econômica individual e familiar. Além de manter fora do mercado de trabalho parte da população, pois em sua maioria são homens, na faixa etária economicamente ativa. Outro problema enfrentado foi a discriminação, que ocorre também no trabalho.

O relato de sentimentos como angustia, tristeza e dúvidas em relação ao processo de cura, compreendendo cura como ausência de sinais da doença. É bem conhecido que 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, Waltrick *et al.*, 1998; Barbosa, 2009).

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, já ficaram evidentes em estudo anterior (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 levam o paciente de hanseníase para uma autossegregação, como se quisesse ficar escondido de tudo e de todos.

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, e eliminado do banco de dados, e não mais considerado um paciente doente. Isto reflete 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.(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.

Torna-se fundamental o acompanhamento multiprofissional, com a participação de terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, psicólogos, fisiatras e neurologistas na reabilitação geral das pessoas que enfrentam problemas físicos e psicossociais após a alta. As unidades de saúde têm acesso às pessoas que buscam os serviços, mas existem outros, que se encontram em casa, com comprometimento neural silencioso e sem orientações necessárias para perceber as mudanças que ocorrem com seu corpo, como os sinais precoces de comprometimento neural.

5.5 - Considerações finais

Dentro das recomendações da Estratégia Global aprimorada da OMS estão o aprimoramento do tratamento de complicações agudas e crônicas causadas pelas reações hansênicas, a reabilitação de pessoas com incapacidades, e a luta contra o estigma e a discriminação onde quer que eles existam (OMS, 2010; Stevelink, Van Brakel *et al.*, 2011). Essas situações foram encontradas pelas pessoas incluídas nesse estudo. Outro ponto enfatizado e do qual também identificamos como necessidade ao longo do desenvolvimento desse estudo foi o fornecimento de orientações para o autocuidado para aqueles com incapacidades físicas instaladas.

Durante o trabalho de campo, duas reuniões foram realizadas uma antes de iniciar o trabalho de campo e outra depois. A equipe de pesquisa reuniu-se com as equipes municipais (coordenador de hanseníase, da atenção básica, da ESF) e em alguns municípios com o próprio gestor municipal. Foi estabelecido o fluxo da coleta e dos encaminhamentos que surgissem ao longo do trabalho, seguindo a rotina do município e do estado. Na reunião final dos trabalhos, foi realizado a devolutiva das atividades desenvolvidas, os problemas identificados e as resoluções propostas e discutidas em conjunto com as equipes. Nós

identificamos 104 pacientes que necessitavam de uma avaliação por equipes de referência secundária e terciária. A planilha com os encaminhamentos foi entregue formalmente para cada representante do município.

Em relação ao fluxo para os encaminhamentos estão oficialmente estabelecidos em dois estados: o Maranhão e o Tocantins. Estão instituídos e reconhecidos pelos profissionais da rede municipal (dos pesquisados) para as referências estaduais. Um deles, Araguaína é uma das referências estaduais. Nos outros dois estados, Pará e Piauí, os encaminhamentos ocorrem informalmente, pelo conhecimento de profissionais das unidades de referência ou com intermediação da coordenação estadual. Estudo recente de (Pires, Filha *et al.*, 2011) realizado na unidade de Referência em Hanseníase Dr. Marcello Cândia, localizada no município de Marituba - PA identificaram que pacientes encaminhados para aquela unidade esperam até três meses para atendimento, podendo sofrer danos irreversíveis, no caso de reações e incapacidades instaladas. As demandas que chegam a essa unidade em sua maior parte são de municípios da região metropolitana. Municípios como Marabá, no sul do estado, distante 461 km de Marituba o acesso a esse serviço é limitado geograficamente. Em relação a Floriano, a distância é menor geograficamente, porém enfrentam dificuldades para atendimento.

Quanto aos profissionais de saúde - necessidade de qualificação, principalmente dos profissionais médicos responsáveis pelo diagnóstico e o acompanhamento dos episódios reacionais, com a instituição de terapêutica adequada e manejo por um período longo de tratamento e principalmente após a alta. Inserir a capacitação prática tanto para o diagnóstico clínico tanto quanto para a avaliação do grau de incapacidade e da avaliação neurológica simplificada. Envolvendo não somente fisioterapeutas e enfermeiros, mas os médicos, apesar de conhecermos a realidade difícil da participação integral deste último, mas a prática pode ser ajustada a rotina de atendimento do seu serviço. Alguns serviços municípios já realizam essa dinâmica com bons resultados. A busca pela qualidade pressupõe a disposição da equipe para efetuar mudanças com o objetivo de melhorar suas habilidades e o funcionamento dos serviços de saúde onde trabalham (Oms, 2010).

O reconhecimento das incapacidades instaladas e do dano neural nesse grupo impõe reforçar algumas recomendações estabelecidas por organismos internacionais como a OMS e a ILEP, para o acompanhamento da função neural, principalmente no grupo multibacilar, reconhecidamente o de maior risco.

- Assistência com foco nos pacientes, e levando em consideração os direitos dos mesmos a tratamento adequado e oportuno, assegurados a privacidade e confidencialidade.

Assistência integral e de qualidade, que inclui avaliação e acompanhamento multiprofissional com abordagem bio-psico-social. Fatores como estigma e preconceito interferem na condição de trabalho e econômica e podem levar ao afastamento temporário e permanente e necessitam de abordagem para diminuir seus efeitos.

- Promover sessões clínicas com profissionais da atenção primária e referências municipais, realizadas com profissionais com expertise no diagnóstico e manejo de reações para discussões clínicas de casos, aprimorando a capacidade técnica e favorecendo a instituição de terapêuticas adequadas.
- Ter ações voltadas para a reabilitação baseada na comunidade, uma área que necessita avançar em nosso país.
- Ter atenção especial para pacientes com incapacidades físicas já instaladas no momento do diagnóstico.
- Aproveitar a oportunidade e realizar a avaliação de incapacidade na penúltima dose de PQT. (Brasil, 2008a-a)
- Preparar os profissionais para interpretação de mudança do indicador de incapacidade (OMP) – quando identificar o que é problema e o que fazer depois. Muitos serviços identificam a piora do nervo, mas a tomada de decisão não é realizada.
- Ter a identificação do status de comprometimento por indivíduo – o programa nacional recomenda em seus manuais e nas capacitações planilhas de acompanhamento da evolução das incapacidades e deficiências
- Considerar a qualidade do programa de controle. A capacidade gerencial e a existência de referências técnicas na coordenação ou como assessorias técnicas.
- Supervisão técnica regular e no monitoramento dos indicadores chaves do programa.
- Fortalecer a integração com a coordenação de atenção à pessoa com deficiência, identificando na rede geral do SUS serviços que integrem as pessoas afetadas pela hanseníase.
- Promover a implementação da Portaria 590 que assegurar encaminhamentos e atendimentos oportunos para resolução dos problemas identificados, sejam clínicos ou de reabilitação física nas diferentes esferas de complexidade do

SUS. Como o acesso a adaptações de calçados e sapataria, bem como a terapia ocupacional e adaptações para a vida diária.

o É preciso avançar na criação de um registro para acompanhamento sistemático dos episódios reacionais e do comprometimento neural após o encerramento da PQT. O seguimento desses indivíduos no momento pós-alta é recomendado, principalmente pela manutenção do risco de desenvolver incapacidades e deformidades e da progressão das incapacidades já instaladas.

5.6 Limitações do Estudo

- 1- Alguns pontos merecem reflexão em relação aos resultados desse estudo. Trata-se de um estudo transversal, que identificou indivíduos em acompanhamento de reações durante um período, independente do ano de início de tratamento. Apesar de associarmos informações secundárias sobre o tratamento poliquimioterápico e a identificação, classificação e manejo dos estados reacionais, esses indivíduos tiveram oportunidades diferentes quanto à qualidade da assistência prestada pelas equipes de saúde, e sobre as informações que trazem consigo a respeito da doença, identificados também nesse estudo.
- 2- Questões operacionais ou de classificação a serem consideradas: a validade e qualidade dos dados secundários em relação ao registro do grau de incapacidade. Os critérios de classificação do grau de incapacidade pelos profissionais da rede (por exemplo, uma dúvida encontrada no campo é se a fraqueza muscular é grau dois?). É necessário monitorar como essas atividades são realizadas – ênfase para a necessidade de monitoramento do padrão das avaliações, com supervisões sistemáticas por parte das coordenações municipais e estaduais. Da mesma forma é preciso ter clareza quanto ao método utilizado nas avaliações da função neural.
- 3- Os dados foram coletados de cinco municípios diferentes, o registro das informações não foi uniforme. O longo período de acompanhamento dos casos, mudanças nas equipes que acompanharam os indivíduos e principalmente a precariedade do registro das informações tanto relacionadas ao diagnóstico quanto à descrição dos episódios reacionais e do acompanhamento clínico, não somente na atenção primária, mas também nos centros de referência municipal. Dentre todos os municípios, encontramos maior dificuldade com a precariedade do preenchimento dos prontuários e em algumas

situações ausência deles no município de Marabá - PA e em Floriano, uma situação desafiadora. Apesar de toda a boa vontade da coordenação municipal e da equipe da unidade para viabilizar a realização do estudo e do apoio recebido dos profissionais das unidades.

- 4- Precariedade do preenchimento da avaliação neurológica simplificada na alta e durante os episódios reacionais.
- 5- A aplicação de um questionário estruturado, com perguntas abertas e apesar da preocupação com a padronização, a coleta de dados foi realizada por vários pesquisadores e faltou uniformidade no preenchimento das respostas fornecidas pelos pacientes nas questões abertas.
- 6- Inexistência de formulários de avaliação neurológica simplificada e de grau de incapacidade em todos os prontuários avaliados em Floriano – PI. Em alguns prontuários foram encontradas evoluções médicas mencionando o grau de incapacidade, sem, entretanto, existir formulário próprio, condição confirmada pela própria equipe da unidade.

6 CONCLUSÕES

1. Episódios reacionais agravam o comprometimento físico, psico-social de participação social e comprometem o trabalho e a realização das atividades de vida diária. É necessário foco na qualidade de vida dos indivíduos no pós-alta, principalmente entre aqueles com incapacidades físicas instaladas.
2. Deficiências na classificação das formas clínicas e no diagnóstico dos episódios reacionais influenciaram na tomada de decisão quanto à adequada instituição de terapêutica por parte dos profissionais dos serviços de saúde.
3. Indicadores sócio-demográficos como idade, escolaridade e, estado civil foram fatores associados de forma significativa em relação à piora do escore OMP.
4. A reação tipo 1 e a neurite isolada foram mais frequentes em indivíduos da forma clínica dimorfa. Da mesma forma que a reação tipo 2 foi mais frequente na forma virchoviana, corroborando com dados da literatura.
5. O escore OMP é um importante instrumento para detectar a progressão das incapacidades físicas e deve ser utilizado no diagnóstico, alta e durante os episódios reacionais em todos os pacientes.
6. A piora e a manutenção do grau de incapacidade física foram prevalentes para mais de oitenta e oito por cento dos pacientes avaliados entre o diagnóstico e no momento da pesquisa.
7. Os serviços de atenção primária e secundária dos municípios envolvidos necessitam melhorar o acompanhamento aos indivíduos no período pós-alta, mesmo aqueles que não apresentarem incapacidades no momento da alta. Uma atenção maior deve ser dada para aqueles indivíduos com incapacidades já instaladas (grau 1 e 2).
8. A evidência da ocorrência de reações nos indivíduos após completar a PQT determina a necessidade de intervenções para o monitoramento clínico e das funções neurais, com tratamento adequado dos estados reacionais pelos serviços de saúde, especialmente na atenção primária.
9. Os achados desse estudo, coletados a partir dos serviços de atenção primária e secundária, apontam a magnitude do problema das reações e das incapacidades entre os pacientes acompanhados nos serviços de hanseníase nesses municípios hiperendêmicos.

10. A Autopercepção foi a principal forma de descoberta da doença e reforça a manutenção de campanhas de divulgação em massa dos sinais e sintomas, com ênfase para o comprometimento neurológico.
11. Evidências apontaram a necessidade do empoderamento das pessoas afetadas pela hanseníase em lidar eficazmente com os sinais e sintomas de reações após a PQT.
12. Foi evidente a necessidade de recomendar a instituição de um sistema de monitoramento e vigilância dos estados reacionais por um período mínimo de seis meses até cinco anos após a alta, considerando a existência de grupos de pacientes onde o comprometimento neurológico ocorre lenta e silenciosamente, com possibilidade de danos não só físicos, mas psicossociais.

7 – REFERÊNCIAS

- ABBOT, N. C. et al. Impairment of fingertip vasomotor reflexes in leprosy patients and apparently healthy contacts. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 59, n. 4, p. 537-47, Dec 1991
- ALENCAR, C. H. et al. Clusters of leprosy transmission and of late diagnosis in a highly endemic area in Brazil: focus on different spatial analysis approaches. *Tropical Medicine & International Health*, 2012.
- ALENCAR, C. H. et al. Persisting leprosy transmission despite increased control measures in an endemic cluster in Brazil: the unfinished agenda. *Leprosy Review* - in press, 2013.
- AMORIM, D. G. O.; WALTRICK, C. R.; WENDHAUSEN, A. Participacao: possibilidade na busca da cidadania para o portador de hanseníase?; Participation: possibilities of leprosy patients for searching citizenship. *Texto & contexto enferm*, v. 7, n. 2, p. 328-44, 1998.
- ANANDARAJ, H. Measurement of debilitation in patients of leprosy--a scale. *Indian J Lepr*, v. 67, n. 2, p. 153-60, Apr-Jun 1995.
- ANDERSON, G. A. The surgical management of deformities of the hand in leprosy. *J Bone Joint Surg Br*, v. 88, n. 3, p. 290-4, Mar 2006.
- ANDRADE, A. R. C. E. Como reconhecer e tratar reacoes hansenicas. 2 ed. Belo Horizonte - MG: 2007.
- ANTONIO, J. R. et al. Avaliação epidemiológica dos estados reacionais e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase na cidade de São José do Rio Preto. *Arq Ciênc Saúde*, v. 18(1), p. 9-14, 2011.
- 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. 2009. Tese doutorado, Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Departamento de Prática de Saúde Pública, São Paulo.
- BATTISTELLA, L. R.; DE BRITO, C. M. M. E REFLEXÕES Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). *Acta Fisiátrica*, v. 8, n. 1, p. 18-23, 2001.
- BJUNE, G. et al. Lymphocyte transformation test in leprosy; correlation of the response with inflammation of lesions. *Clin Exp Immunol*, v. 25, n. 1, p. 85-94, Jul 1976.
- BRASIL. Relatório Executivo do PNCH Ministério da Saúde. Período Maio de 2007 a Junho de 2008. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Mimeo, 2008.
- _____. Manual de Prevencao de Incapacidades. 3 ed. rev e ampl. Brasília - DF: 2008a-a.
- _____. Ministério da Saúde.Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de

_____. Controle da Hanseníase. Vigilância em Saúde: Situação epidemiológica da hanseníase no Brasil. 2008a. Brasília: 2008a-b.

_____. Manual de Reabilitação e cirurgia em hanseníase/ Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Vigilância Epidemiológica. 2 ed. rev. e ampl. Brasília - DF: 2008b.

_____. Distribuição da hanseníase no Brasil. Brasília, 2010a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31200.

_____. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. Portaria Nº 3.125, de 7 de Outubro de 2010. Brasília - DF. Diário Oficial da União. 2010b.

_____. Orientações para uso: corticosteroides em hanseníase Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde Departamento de Vigilância Epidemiológica, 2010a.

_____. Distribuição da hanseníase no Brasil. Brasília, 2011a. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31200. Acesso em: 06/01/2012.

_____. Relatório Executivo do PNCH Ministério da Saúde. Período Janeiro de 2009 a Dezembro de 2010. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Mimeo, 2011b.

BRASIL, I. Censo 2010. Pirâmide etária, 2011.

BRITTON, W. J. Immunology of leprosy. Trans R Soc Trop Med Hyg, v. 87, n. 5, p. 508-14, Sep-Oct 1993.

_____. The management of leprosy reversal reactions. Lepr Rev, v. 69, n. 3, p. 225-34, Sep 1998.

BRITTON, W. J.; LOCKWOOD, D. N. Leprosy. Lancet, v. 363, n. 9416, p. 1209-19, Apr 10 2004.

BROEKHUIS, S. M. et al. The hand-foot impairment score as a tool for evaluating prevention of disability activities in leprosy: an exploration in patients treated with corticosteroids. Lepr Rev, v. 71, n. 3, p. 344-54, Sep 2000.

BUCHALLA, C. M. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: CIF. Edusp, 2008. ISBN 8531407842.

CHATURVEDI, S. K.; SINGH, G.; GUPTA, N. Stigma experience in skin disorders: an Indian perspective. Dermatol Clin, v. 23, n. 4, p. 635-42, Oct 2005.

CHICHAVA, O. A. Fatores associados à baixa adesão ao tratamento da hanseníase em pacientes de 78 municípios do estado do Tocantins. 2010. 128 p. Mestrado (Mestre em Saúde Pública). Departamento de Saúde Comunitária, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza - CE.

CROFT, R. P. et al. Effect of prophylactic corticosteroids on the incidence of reactions in newly diagnosed multibacillary leprosy patients. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 67, n. 1, p. 75-7, Mar 1999.

CROFT, R. P. et al. The treatment of acute nerve function impairment in leprosy: results from a prospective cohort study in Bangladesh. *Lepr Rev*, v. 71, n. 2, p. 154-68, Jun 2000.

CROFT, R. P. et al. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. *Lancet*, v. 355, n. 9215, p. 1603-6, May 6 2000.

CROFT, R. P. et al. A clinical prediction rule for nerve function impairment in leprosy patients-revisited after 5 years of follow-up. *Lepr Rev*, v. 74, n. 1, p. 35-41, Mar 2003.

CUNHA, M. Episódios reacionais e relação com recidiva em doentes com hanseníase tratados com diferentes esquemas terapêuticos 2001. 163, Universidade de São Paulo - USP - Campus Ribeirão Preto, Ribeirão Preto - SP.

DE OLIVEIRA, C. R. et al. Impairments and Hansen's disease control in Rondonia state, Amazon region of Brazil. *Lepr Rev*, v. 74, n. 4, p. 337-348, 2003.

DUERKSEN, F.; VIRMOND, M. Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase. Greenville - Carolina do Sul - USA: 1997.

EBENSO, J.; EBENSO, B. E. Monitoring impairment in leprosy: choosing the appropriate tool. *Lepr Rev*, v. 78, n. 3, p. 270-80, Sep 2007.

EIDT, L. M. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia internationalis*, v. 29, n. 1, p. 21-7, 2004.

FACER, P. et al. Correlation of quantitative tests of nerve and target organ dysfunction with skin immunohistology in leprosy. *Brain*, v. 121 (Pt 12), p. 2239-47, Dec 1998.

FALTZGRAFF, R. E. P.; A, B.; RC, I. H. Clinical leprosy. Edinburgh: 1985.

Features of the Ridley-Jopling classification. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 47, n. 4, p. 611-2, Dec 1979.

FINE, P. E. Leprosy: what is being "eliminated"? *Bull World Health Organ*, v. 85, n. 1, p. 2, Jan 2007.

GALLO, M. E. et al. Two multidrug fixed-dosage treatment regimens with multibacillary leprosy patients. *Indian J Lepr*, v. 68, n. 3, p. 235-45, Jul-Sep 1996.

GONÇALVES, S. D.; SAMPAIO, R. F.; ANTUNES, C. M. F. Fatores preditivos de incapacidades em pacientes com hanseníase. *Revista de Saúde Pública*, v. 43, n. 2, p. 267-274, 2009.

HEIJNDERS, M. L. The dynamics of stigma in leprosy. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 72, n. 4, p. 437-47, Dec 2004.

HEUKELBACH, J. et al. Interruption and Defaulting of Multidrug Therapy against Leprosy: Population-Based Study in Brazil's Savannah Region. *PLoS Negl Trop Dis*, v. 5, n. 5, p. e1031, 2011.

ILEP. A Research Strategy to Develop New Tools to Prevent Leprosy, Improve Patient Care and Reduce the Consequences of Leprosy Five Year Leprosy Research Strategy Approved by ILEP Board October 2011.

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

KELLY-SANTOS, A.; MONTEIRO, S.; ROZEMBERG, B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 25, n. 4, p. 857-867, 2009.

KERR-PONTES, L. R. et al. Socioeconomic, environmental, and behavioural risk factors for leprosy in North-east Brazil: results of a case-control study. *Int J Epidemiol*, v. 35, n. 4, p. 994-1000, 2006.

KUMAR, A. et al. Leprosy situation in the slums of Agra City--epidemiological findings. *Indian J Lepr*, v. 77, n. 3, p. 239-45, Jul-Sep 2005.

KUMAR, B.; DOGRA, S.; KAUR, I. Epidemiological characteristics of leprosy reactions: 15 years experience from north India. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 72, n. 2, p. 125-33, Jun 2004.

LANA, F. C. et al. Hanseníase em menores de 15 anos no Vale do Jequitinhonha, Minas Gerais, Brasil. *Rev Bras Enferm.*, v. 60, n. 6, p. 696-700, 11 2007.

LASRY-LEVY, E. et al. Neuropathic Pain and Psychological Morbidity in Patients with Treated Leprosy: A Cross-Sectional Prevalence Study in Mumbai. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, v. 5, n. 3, p. e981, 2011.

LEHMAN, L. F.; ORSINI, M. B.; NICHOLL, A. R. The development and adaptation of the Semmes-Weinstein monofilaments in Brazil. *J Hand Ther*, v. 6, n. 4, p. 290-7, Oct-Dec 1993.

LIENHARDT, C.; FINE, P. E. Type 1 reaction, neuritis and disability in leprosy. What is the current epidemiological situation? *Lepr Rev*, v. 65, n. 1, p. 9-33, Mar 1994.

LOCKWOOD, D. N.; SUNEETHA, S. Leprosy: too complex a disease for a simple elimination paradigm. *Bull World Health Organ*, v. 83, n. 3, p. 230-5, Mar 2005.

LOCKWOOD, D. N. et al. Clinical features and outcome of reversal (type 1) reactions in Hyderabad, India. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 61, n. 1, p. 8-15, Mar 1993.

MAGALHÃES, M. C. C.; ROJAS, L. I. Diferenciação territorial da hanseníase no Brasil. *Epidemiol Serv Saúde*, v. 16, n. 2, p. 75-84, 2007.

MEIMA, A. et al. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Lepr Rev*, v. 72, n. 2, p. 158-70, Jun 2001.

NARDI, S. M.; ZANETTA, D. M. T. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Leprosy Review*, v. 82, n. 1, p. 55, 2011.

NERY, J. Reação na Hanseníase: uma descrição epidemiológica [tese].1995.129, Universidade Federal Fluminense - UFF, Niteroi - RJ.

NERY, J. A. et al. Reactional states in multibacillary Hansen disease patients during multidrug therapy. *Rev Inst Med.Trop.Sao Paulo*, v. 40, n. 6, p. 363-370, 11 1998.

OLIVEIRA, C. R. et al. Fatores que influenciaram a inadequação do diagnóstico e do acompanhamento dos estados reacionais em hanseníase no Estado de Rondônia, Brasil; Factors influencing inadequate diagnosis and follow-up of leprosy reactions in Rondônia State, Brazil. *Hansenologia internationalis*, v. 32, n. 2, 2007.

OLIVEIRA, M. L. et al. Social representation of Hansen's disease thirty years after the term "leprosy" was replaced in Brazil. *Hist Cienc.Saude Manguinhos.*, v. 10, n. Suppl 1, p. 41-48, 2003.

OMS, O. M. D. S.-. Estratégia Global aprimorada para reducao adicional da carga de hanseníase: 2011 - 2015: Diretrizes Operacionais (Atualizadas). SAUDE, O. M. D. Brasília - DF Brasil: 70 p. 2010.

PENNA, M. L. et al. The influence of increased access to basic healthcare on the trends in Hansen's disease detection rate in Brazil from 1980 to 2006. *Rev Soc Bras Med Trop* v. 41 Suppl II, p. 6-10, 2008.

PENNA, M. L.; OLIVEIRA, M. L.; PENNA, G. O. The epidemiological behaviour of leprosy in Brazil. *Lepr Rev*, v. 80, n. 3, p. 332-344, 2009.

PENNA, M. L. F. Tendência da taxa de detecção da hanseníase nas regiões brasileiras e unidades da federação de 1980 a 2006. Organização Pan- Americana de Saúde, 2008.

PIMENTEL, M. I. et al. Impairments in multibacillary leprosy; a study from Brazil. *Lepr Rev*, v. 75, n. 2, p. 143-152, 06 2004.

PIRES, C. A. A. et al. A demanda de uma unidade de referencia estadual em hanseníase no norte do Brasil. *Revista Hospital Universitario Pedro Ernesto - UERJ*, p. 36-44, 2011.

PNUD, I. D. H. PNUD 2005.

RAFFERTY, J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev*, v. 76, n. 2, p. 119-26, Jun 2005.

RAMOS JR, A. N. et al. 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.

RICHARDUS, J. H. et al. Incidence of acute nerve function impairment and reactions in leprosy: a prospective cohort analysis after 5 years of follow-up. *Int J Epidemiol*, v. 33, n. 2, p. 337-43, Apr 2004.

RICHARDUS, J. H. et al. Treatment with corticosteroids of long-standing nerve function impairment in leprosy: a randomized controlled trial (TRIPOD 3). *Lepr Rev*, v. 74, n. 4, p. 311-8, Dec 2003.

RODRIGUES, A. L. P. et al. 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.

SAMPAIO, E. P.; SARNO, E. N. Expression and cytokine secretion in the states of immune reactivation in leprosy. *Braz.J.Med.Biol.Res.*, v. 31, n. 1, p. 69-76, 01 1998.

SANCHEZ, J. L. Immunologic aspects of leprosy. *Bol Asoc Med P R*, v. 73, n. 4, p. 184-8, Apr 1981.

SAUNDERSON, P. The epidemiology of reactions and nerve damage. *Lepr Rev*, v. 71 Suppl, p. S106-10, Dec 2000.

SAUNDERSON, P. et al. The pattern of leprosy-related neuropathy in the AMFES patients in Ethiopia: definitions, incidence, risk factors and outcome. *Lepr Rev*, v. 71, n. 3, p. 285-308, Sep 2000.

SCHREUDER, P. A. The occurrence of reactions and impairments in leprosy: experience in the leprosy control program of three provinces in northeastern Thailand, 1987-1995 [correction of 1978-1995]. III. Neural and other impairments. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*, v. 66, n. 2, p. 170-81, Jun 1998.

SELVARAJ, G. et al. Incidence of disabilities among multi-bacillary cases after initiation of multidrug therapy and factors associated with the risk of developing disabilities. *Indian J Lepr*, v. 70 Suppl, p. 11S-16S, 1998.

SMITH, W. C. et al. Steroid prophylaxis for prevention of nerve function impairment in leprosy: randomised placebo controlled trial (TRIPOD 1). *Bmj*, v. 328, n. 7454, p. 1459, Jun 19 2004.

SMITH, W. C. S. et al. Predicting Neuropathy and Reactions in Leprosy at Diagnosis and Before Incident Events—Results from the INFIR Cohort Study. *PLoS Neglected Tropical Diseases*, v. 3, n. 8, p. e500, 2009.

SRINIVASAN, H. Physical rehabilitation and disability prevention. *Indian J Lepr*, v. 65, n. 4, p. 399-403, Oct-Dec 1993.

STEVELINK, S.; VAN BRAKEL, W.; AUGUSTINE, V. Stigma and social participation in Southern India: Differences and commonalities among persons affected by leprosy and persons living with HIV/AIDS. *Psychol Health Med*, p. 1, 2011.

TALHARI, S.; NEVES, R. G. *Dermatologia tropical - Hanseníase*. Manaus: Gráfica Tropical, 1997.

TSUTSUMI, A. et al. The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*, v. 64, n. 12, p. 2443-53, Jun 2007.

VAN BRAKEL, W. H. Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. *Lepr Rev*, v. 71 Suppl, p. S146-53, Dec 2000.

VAN BRAKEL, W. H.; KHAWAS, I. B. Nerve function impairment in leprosy: an epidemiological and clinical study--Part 2: Results of steroid treatment. *Lepr Rev*, v. 67, n. 2, p. 104-18, Jun 1996.

VAN BRAKEL, W. H.; KHAWAS, I. B.; LUCAS, S. B. Reactions in leprosy: an epidemiological study of 386 patients in west Nepal. *Lepr Rev*, v. 65, n. 3, p. 190-203, Sep 1994.

VAN BRAKEL, W. H. et al. The INFIR Cohort Study: assessment of sensory and motor neuropathy in leprosy at baseline. *Lepr Rev*, v. 76, n. 4, p. 277-95, Dec 2005.

VAN BRAKEL, W. H. et al. A scale to assess the severity of leprosy reactions. *Lepr Rev*, v. 78, n. 2, p. 161-4, Jun 2007.

VAN BRAKEL, W. H.; REED, N. K.; REED, D. S. Grading impairment in leprosy. *Lepr Rev*, v. 70, n. 2, p. 180-8, Jun 1999.

VAN BRAKEL, W. H. et al. International workshop on neuropathology in leprosy--consensus report. *Lepr Rev*, v. 78, n. 4, p. 416-33, Dec 2007.

WHITE, C. Iatrogenic stigma in outpatient treatment for Hansen's disease (leprosy) in Brazil. *Health Educ Res*, v. 23, n. 1, p. 25-39, Feb 2008.

WHO. World Health Organization. Global leprosy situation, 2010. *Wkly Epidemiol Rec*, v. 86, n. 36, p. 389-400, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. Enhanced Global Strategy for Further Reducing the Disease Burden due to Leprosy (Plan Period: 2011–2015). p. 28, 2009.

ANEXO 1

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

(1) TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO*

“Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada”.

**Pacientes*

Prezado Sr./Sra,

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. Sua participação é importante, porém, você não deve participar contra a sua vontade. Leia atentamente as informações abaixo e faça qualquer pergunta que desejar, para que todos os procedimentos desta pesquisa sejam esclarecidos.

Esta pesquisa avalia quantas pessoas têm hanseníase e qual a situação clínica destas pessoas, quais os motivos que fazem uma pessoa abandonar o tratamento ou demorar a procurar o serviço de saúde para se tratar; como as pessoas se sentem na sua vida em comunidade (amigos/família/trabalho) em relação à doença. Além disto, a pesquisa avalia como os serviços de saúde e o programa de controle da hanseníase estão funcionando.

Endereço do responsável pela pesquisa

Instituição: Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará

Pesquisador Responsável: Prof. Dr. Jorg Heukelbach e demais pesquisadores incluídos no estudo

Endereço: R. Prof. Costa Mendes, 1608; Bloco didático/ 5º andar – Bairro: Rodolfo Teófilo – Fortaleza/CE
CEP 60430-140

Telefones p/contato: (85) 3366-8045 / 3366-8044

ATENÇÃO: Para informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará

Rua Coronel Nunes de Melo, 1127 Rodolfo Teófilo

Telefone: 3366.8338

Antes de decidir a respeito de sua participação, é importante que você saiba o motivo da realização desse estudo e o que ele envolverá. Pergunte-nos caso haja algo que não esteja claro ou caso necessite de maiores informações. Você dispõe de tempo para pensar se desejará participar ou não do estudo. Os profissionais envolvidos nesse estudo não são remunerados para a realização desta pesquisa. O estudo foi revisado por um Comitê de Ética em Pesquisa independente da Instituição Responsável.

Neste estudo serão realizadas entrevistas, serão aplicados questionários e serão realizados exames clínicos.

Caso você tenha diagnóstico de hanseníase o exame será uma avaliação neurológica simplificada, isto é, será feito exame clínico dos olhos e do nariz; avaliação dos principais nervos dos braços, mãos, pernas e pés através do toque com as mãos (palpação) e avaliação da sensibilidade das mãos e pés e também avaliação de força muscular.

Além de examinar o seu corpo para identificar manchas, caroços, ou inchaços no corpo. A avaliação clínica levará 30 minutos e aplicação de questionários 50 minutos. Caso seja necessário, faremos o registro fotográfico de suas lesões no corpo.

RISCOS E BENEFÍCIOS

- Nesse estudo, NÃO haverá procedimentos de coleta de sangue, fezes, urina, pele ou outros procedimentos invasivos que gerem riscos diretos ao participante. Você NÃO ESTARÁ SUJEITO A NENHUM RISCO caso concorde em participar desta pesquisa.
- Você não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo.
- Nos registros fotográficos, você não será identificado de forma alguma, as fotos serão restritas a sua localização no corpo.

DIREITOS DOS PARTICIPANTES:

- A garantia de receber a resposta ou esclarecimento a qualquer pergunta ou dúvida a cerca dos procedimentos, riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa.
- A liberdade de retirar meu consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo sem que isso traga prejuízo a minha pessoa.
- A segurança de que não será identificado e que será mantido o caráter confidencial da informação relacionada com minha privacidade.
- Receber informações atualizadas durante o estudo, ainda que este possa afetar a minha vontade do participante de continuar na pesquisa.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO SUJEITO OU
DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE OU DO RESPONSÁVEL PELO PARTICIPANTE:

Tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implica, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADO OU OBRIGADO.

Fortaleza, ____/____/____

_____ <i>Assinatura ou impressão datiloscópica d(o,a) voluntári(o,a) ou responsável legal</i>	_____ <i>Nome e Assinatura do(s) responsável(eis) pelo estudo</i> _____ <i>Nome do profissional que aplicou o TCLE</i>
Endereço d(o,a) participante-voluntári(o,a) Domicílio: (rua, praça, conjunto): _____ Complemento (no.): _____ Bairro: _____ Cidade: _____ UF: _____ Ponto de referência _____ CEP _____ Telefone: _____	

ANEXO 2

ID FAM: _____ / ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada.

FICHA PRONTUÁRIO - DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO, ALTA (Ficha 1)

Município: _____

Unidade de Saúde: _____

Data preenchimento: _____

Preenchido por: _____

A- DADOS DO PACIENTE

1-Nome do Paciente: _____

2-No. prontuário: _____

3-Data Nascimento: _____ / _____ / _____ ou Idade: _____

4-Sexo: (1) Masculino (2) Feminino

5-Escolaridade: _____ (9) Não informado (=em banco no prontuário)

6-Ocupação: _____ (9) Não informado

7-Endereço (Rua; número): _____

Bairro: _____

8-Zona: (1) Urbana (2) Rural

CEP: _____

9-(B)SITUAÇÃO DE PACIENTE:

(1) Tratamento

(2) Alta por cura

(3) Faltoso

(4) Abandono

(5) Transferido

C- DADOS DIAGNÓSTICO

10-Data do Diagnóstico (dia/mês/ano): _____ / _____ / _____ (9) Não informado

11-Número de lesões cutâneas: _____ (9) Não informado

12-Número de nervos acometidos: _____ (9) Não informado

13-Forma clínica da doença no diagnóstic

(1) Indeterminada

(2) Tuberculóide

(3) Dimorfa

(4) Vichowiana

(5) Não Classificada

(9) Não informado

14-Classificação operacional da doença:

(1) Paucibacilar

(2) Multibacilar

(9) Não informado

15-Grau de incapacidade:

(0) Grau Zero

(1) Grau I

(2) Grau II

(3) Não Avaliado

(9) Não informado

16-Modo de Detecção:

(1) Encaminhamento

(2) Demanda Espontânea

(3) Exame de Coletividade

(4) Exame de Contatos

(5) Outro modo: _____

(9) Não informado

17-Baciloscopia:

(1) Positivo

(2) Negativo

(3) Não realizado

(9) Não informado

18-Data do início do tratamento (dia/mês/ano): _____ (9) Não informado

19-Esquema terapêutico inicial:

(1) PQT/PB/6 doses

(2) PQT/MB/12 doses

(3) PQT/MB/24 doses

(4) ROM

(5) Outros Esquemas Alternativos

(9) Ignorado

20-CONTATOS:

Numero de contatos examinado: _____

Numero de contatos registrados: _____

Numero de contatos suspeitos: _____

Numero de contatos positivo: _____

D- DADOS ALTA

21-Data da ultima dose (dia/mês/ano): _____

22-Data da alta (dia/mês/ano): _____

23-Forma clínica da doença:

(1) Indeterminada

(2) Tuberculóide

(3) Dimorfa

(4) Vichowiana

(5) Não Classificada

(9) Não informado

24-Classificação operacional da doença:

(1) Paucibacilar

(2) Multibacilar

(9) Não informado

25-Grau de incapacidade:

(0) Grau Zero

(1) Grau I

(2) Grau II

(3) Não Avaliado

(9) Não informado

26-(E) REAÇÃO DIAGNÓSTICO/ TRATAMENTO:

(1) Sim – preencher Ficha Reação

(0) Não

(9) Não informado

26.1(F) REAÇÃO PÓS-ALTA?

(1) Sim – preencher Ficha Reação

(0) Não

(9) Não informado

Observações: _____

ANEXO 3

ID FAM / ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada.

FICHA PRONTUÁRIO – REAÇÃO (Ficha 2)

OBS.: Para cada reação hansênica identificada, preencher uma Ficha de Reação

Município: _____ Unidade de Saúde: _____

Data preenchimento: _____ Preenchido por: _____

A- DADOS DO PACIENTE

1-Nome do Paciente: _____ 2-No. prontuário: _____

B- DADOS REAÇÕES

3-Data do episódio reacional (dia/mês/ano):	____/____/____	(9) Não informado (=não informado no prontuário)		
4-Situação do paciente no episódio de reação	(1) Caso novo	(2) Tratamento	(3) Abandono	
	(4) Pós- Alta	(9) Não informado		
5-Tipo de reação:	(1) Reação Tipo I (Reversa / RR)	(2) Reação Tipo II (Eritema Nodoso / ENH)		
	(3) Neurite isolada (Pura)	(9) Não informado		
6-Tratamento inicial realizado	(1) Sim	(2) Não	(9) Não informado	
7-Medicamentos utilizados:	Prednisona:	(1) Sim	(0) Não	(9) Não informado
	Talidomida:	(1) Sim	(0) Não	(9) Não informado
	Outros medicamentos:	_____		

C- DADOS NEURITES

8-Desenvolveu neurites	(0) Não	(1) Unilateral	(2) Bilateral	(9) Não informado
9-Localização da neurite- Membros Superior	(1) N. Ulmar	(2) N. Mediano	(3) N. Radial	(9) Não informado
10-Localização da neurite-Membros Inferiores	(1) N. Fibular	(2) N. Tibial Posterior	(9) Não informado	
11-Tratamento para neurites	Prednisona:	(1) Sim	(2) Não	(9) Não informado
	Se SIM Prednisona, qual dose INICIAL: _____			
	Anti-inflamatório não-hormonal (ANH):	(1) Sim	(2) Não	(9) Não informado
12-Imobilizou	(0) Não	(1) Sim	(9) Não informado	
13-Foi realizado avaliação sensitiva-motora (Ficha Avaliação Neurológica Simplificada)?	(0) Não	(1) Sim	(9) Não informado	

Observações: _____

ANEXO 4

ID FAM: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada.

FICHA FAMILIAR (Ficha 3)

Estado: TO	Município: _____	UBS: _____
Nome do paciente: _____	ID IND _____	
Nome do paciente: _____	ID IND _____	
Data preenchimento: ____/____/____	Preenchido por: _____	

1 - CONDIÇÕES DA MORADIA			
1. De que material é feita sua casa? (Tipo de casa)	(1) Tijolo/adobe	(2) Taipa revestida	(3) Taipa não-revestida
	(4) Madeira	(5) Material aproveitado	(6) Outros _____
2. Número de cômodos (salas, quartos, banheiros, cozinhas): _____			
4. Quantas pessoas moram atualmente na casa? _____			
5. Zona de residência:	(1) Rural	(2) Urbana	(3) Outros. qual? _____
6. Energia elétrica:	(0) Não	(1) Sim/CELTINS	
7. Destino do lixo:	(1) Coleta publica/Carro passa	(2) Céu aberto queima	(3) Céu aberto não queima
	(4) Enterra	(5) Outros: _____	
8. Na sua casa é?... (Destino das fezes/urina)	(1) Esgoto (rede publica)/	(2) Fossa	(3) Céu aberto
			(4) Outros: _____
9. Abastecimento de água	(1) Rede publica geral/ SANEATINS	(2) Poço profundo (ou nascente)	(3) Outros _____
10. Renda mensal familiar		(0) Não sabe	(9) Não quis informar

SERVIÇOS DE SAÚDE NO BAIRRO DE RESIDENCIA			
11. Quando foi última visita Agente Comunitário de Saúde (ACS)? (Há quantos dias atrás?)		(0) Nunca visitou	(1) Não lembra
		(2) Não está em casa qdo ele passa	(3) Não sabe dizer

Observação: _____

ANEXO 5

ID FAM: _____ / ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada.

FICHA INDIVIDUAL (Ficha 4)

Estado: TO	Município: _____	UBS: _____
Data preenchimento: ____/____/____	Preenchido por: _____	

DADOS DO PACIENTE

Nome do Paciente: _____			
Data Nascimento: ____/____/____	ou Idade: _____ (anos)		
Sexo:	(1) Masculino	(2) Feminino	
Estado civil:	(1) Solteiro	(2) Casado/Mora junto	(3) Separado/Divorciado (4) Viúvo
Escolaridade:	(0) Analfabeto/Escreve nome (1) 1ª a 4ª série Inc EF (ou do Primário/1º grau) (2) 4ª série Comp. EF (ou do Primário/1º grau)		
	(3) 5ª a 8ª série Inc EF (ou do Ginásio/1º grau) (4) Ens. Fundamental Comp. (Ginásio/1º grau) (5) Ensino Médio Incompleto (Colegial/2º Grau)		
	(6) Ensino Médio Completo (Colegial/2º Grau) (7) Educação Superior Incompleta (3º grau Inc) (8) Educação Superior Completa (3º grau)		
	(9) Não sabe		
Trabalha atualmente:	(1) Sim	(2) Desempregado	(3) Trabalho esporádico/bicos
	(4) Aposentado, não trabalha*	(5) Aposentado, faz bicos*	(6) Pré-escolar/estudante
	(7) Outros: _____		

Ocupação/Trabalha/lhou com o que? (especificar para todas as situações, exceto 6)	_____		
Condição atual do paciente:	(1) Em tratamento	(2) Alta	(3) Outros: _____
Você sabe o nome da doença de pele que você trata/tratou no posto?	(1) Hanseníase*	(2) Lepra*	
	(3) Outro*: _____	(4) Não sabe	

0-Quais outros nomes você conhece para esta mesma doença? _____

MIGRAÇÃO

Local de nascimento	Cidade: _____	Estado: _____
Há quanto tempo mora neste casa?	_____ (anos)	_____ (meses) _____ (dias)
Depois que você teve diagnóstico de hanseníase você se mudou?	(0) Não	(1) Sim (3) Não lembra
1- Se SIM, para onde se mudou?	(1) Outro bairro: qual? _____	(2) Outra cidade/UF? _____
2- Se SIM, por que se mudou? _____		
Antes do diagnóstico de hanseníase, você morava em outras cidades?	(0) Não	(1) Sim (3) Não lembra
Onde morou nos 5 anos antes do diagnóstico de hanseníase?		
ano diag 2006 – onde morava em 2001?	Cidade1: _____	UF1: _____ Tempo1: _____
ano diag 2007 – onde morava em 2002?	Cidade2: _____	UF2: _____ Tempo2: _____
ano diag 2008 – onde morava em 2003?	Cidade3: _____	UF3: _____ Tempo3: _____
	Cidade4: _____	UF4: _____ Tempo4: _____

SERVIÇOS DE SAÚDE – Acesso

Qual(is) o(s) meios utilizados para chegar neste/no serviço de saúde que você fez/faz tratamento para sua doença de pele/hanseníase?	(1) A pé	(2) Bicicleta
	(3) Moto	(4) Carro
	(5) Barco	(6) Outro: _____
Quanto tempo você leva para chegar neste/no serviço que faz o tratamento?	_____ (horas)	_____ (minutos)
Você acha difícil o acesso para chegar neste/no serviço que você faz o tto?	(0) Não	(1) Sim*, por que? (3) Não sabe dizer
20-Se SIM, por que acha difícil? _____		

D – DIAGNÓSTICO (dg)			
21-Antes de ter o diagnóstico, já tinha ouvido falar em hanseníase (ou desta doença de pele)	(0) Não	(1) Sim	(3) Não sabe dizer
22-Antes de ter o diagnóstico, conhecia alguém com hanseníase?	(0) Não	(1) Sim*	(3) Não sabe dizer
23-Se SIM, quem era(m)?	(1) Pai/Mãe	(2) Irmão/Irmã	(3) Avó/Avô
	(4) Outros, quem: _____		
24-Como achou que estava c/hanseníase (ou doente da pele)? _____			
25-Qual o nome do serviço de saúde que foi feito o diagnóstico? _____			
26-Antes do diagnostico neste serviço, você procurou outros serviços para saber o que tinha?	(0) Não	(1) Sim*	(3) Não se lembra
27-Se SIM, quais os nomes dos serviços?	US1: _____		(3) Não se lembra
	US2: _____		(3) Não se lembra
	US3: _____		(3) Não se lembra
	US4: _____		(3) Não se lembra
28-Antes de ter o diagnóstico, procurou outros tratamentos (além do posto)?	(0) Não	(1) Sim*	(3) Não se lembra
29-Se SIM, que tipo? _____			
30-Desde que percebeu/indicaram sintomas (machas/dor/dormência/etc), quanto tempo levou para procurar atendimento?	_____ (anos)	_____ (meses)	_____ (dias)
			(3) Não se lembra
31-Por que demorou este tempo? _____			
E – TRATAMENTO/ABANDONO			
32-Como era o consumo de bebida alcoólica (antes e durante o tratamento): _____			
33- Parou de beber por causa do tratamento?			
	(0) Não	(1) Sim	(3) Não se sabe
33.1- Atualmente, você toma bebida alcoólica?	(0) Não	(1) Sim*	
34- Se SIM, que tipo de bebida alcoólica você bebe atualmente?	(0) Nenhuma	(1) Cerveja	(2) Cachaça
	(3) Whisky/Vodka	(4) Rum	(5) Vinho
	(6) Outros: _____		
35- Se SIM, com que frequência você bebe uma destas bebidas atualmente?	_____ (dias)	(0) Não se aplica	
36-Você tem dificuldade de tomar/engolir o remédio do tratamento da pele/hans?	(0) Não	(1) Sim	(3) Não sabe dizer
37-Durante o tratamento da pele/hanseníase com o remédio da cartela, alguma vez faltou remédio no serviço de saúde para você?	(0) Não	(1) Sim	(3) Não lembra
38-Em algum momento do seu tratamento da hanseníase (com a cartela), você parou de tomar o remédio?	(0) Não	(1) Sim*	(3) Não lembra
39-Se SIM, por que parou? _____			
40-Se SIM, por quanto tempo parou? _____ (anos) _____ (meses) _____ (dias) (3) Não lembra			
F – REACOES			

41-Desde quando começou o tratamento, teve alguma reação?	(0) Não	(1) Sim*	(3) Não sabe dizer
42-* Se SIM, o que você teve?			

G – ALTA

43-Paciente em alta?	(0) Não	(1) Sim	(3) Não sabe dizer
44-Quando terminou o tratamento com a cartela/PQT, você teve que procurar o serviço por causa da hanseníase de novo?	(0) Não*	(1) Sim	(3) Não sabe dizer
45-Se SIM, por que motivo?			
46-Se SIM, quanto tempo depois da alta?	(anos)	(meses)	(dias)
			(3) Não lembra

H – CONTATOS

47-Quando começou o tratamento da hanseníase, algum profissional de saúde do serviço lhe informou que as pessoas que moravam na sua casa deveriam ser examinadas também?	(0) Não	(1) Sim	(3) Não lembra
48-Quando começou o tratamento, você contou para as pessoas que moravam na sua casa que você tinha hanseníase/a doença de pele?	(0) Não*	(1) Sim	(3) Não lembra
49-Se NÃO, por que não contou?			

I – CONHECIMENTO/CRENÇAS

50-Para as pessoas que você contou que tinha hanseníase, você acha que elas te tratam diferente ou da mesma forma?			
51-Você acha que a hanseníase tem cura? Por quê?			

ANEXO 6

ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: SUB-ESTUDO 4 - “Caracterizar os fatores associados à evolução das incapacidades físicas em indivíduos acompanhados no pós-alta no período de 2007 a 2009 em áreas endêmicas dos estados no Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.

FICHA ESCORE OMP DURANTE E APÓS PQT – (Ficha 5)
(Preencher para cada episódio de reação)

Município: _____ Unidade de Saúde: _____
Data preenchimento: _____ Preenchido por: _____

A- DADOS DO PACIENTE

1-Nome do Paciente: _____ 2-No. prontuário: _____

B- ESCORE OLHO MÃO E PÉ

3-Escore OMP (Olho,Mão e Pé): No diagnóstico () Total OMP Data ____/____/____	OD () (0) Grau Zero	OE () (1) Grau I	MD() (2) Grau II	ME () (3) Não Avaliado	PD() (9) Não informado	PE ()
4-Escore OMP (Olho,Mão e Pé): Na alta () Total OMP Data ____/____/____	OD () (0) Grau Zero	OE () (1) Grau I	MD() (2) Grau II	ME () (3) Não Avaliado	PD() (9) Não informado	PE ()
5-Escore OMP (Olho,Mão e Pé): No 1º episódio () Total OMP Data ____/____/____	OD () (0) Grau Zero	OE () (1) Grau I	MD() (2) Grau II	ME () (3) Não Avaliado	PD() (9) Não informado	PE ()
6-Escore OMP (Olho,Mão e Pé): No 2º episódio () Total OMP Data ____/____/____	OD () (0) Grau Zero	OE () (1) Grau I	MD() (2) Grau II	ME () (3) Não Avaliado	PD() (9) Não informado	PE ()
7-Escore OMP (Olho,Mão e Pé): No 3º episódio () Total OMP Data ____/____/____	OD () (0) Grau Zero	OE () (1) Grau I	MD() (2) Grau II	ME () (3) Não Avaliado	PD() (9) Não informado	PE ()

C- DADOS SOBRE CIRURGIAS

8-Cirurgias em função da hanseníase? (0) Não (1) Sim
Se sim (1)Neurolise (2)Transposição Tendinosa (3) Limpeza (4) Outras:_____
Se neurolise, localização: _____

Demais cirurgias ((1) Mão Dir (2) Mão Esq (3) Pé Dir. (4) Pé Esq. (5) outras _____

C- EVOLUÇÃO ATUAL DAS REAÇÕES

(1) Em andamento (2) Encerrado episódio (3) Faltoso tratamento (4) Transferido (5) Óbito

Data último comparecimento para reação ____/____/____

Observações: _____

ANEXO 7

ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: SUB-ESTUDO 4 - *"Caracterizar os fatores associados à evolução das incapacidades físicas em indivíduos acompanhados no pós-alta no período de 2007 a 2009 em áreas endêmicas dos estados no Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.*

FORMULÁRIO – QUESTIONÁRIO PARA O PACIENTE (FICHA 6)

Município: _____ Unidade de Saúde: _____

Data preenchimento: _____ Preenchido por: _____

A- DADOS DO PACIENTE

1-Nome do Paciente: _____ 2-No. prontuário: _____

B- TEMPO DE ACOMPANHAMENTO NA UNIDADE

3- Como foi que o Sr (a) descobriu que tem essa doença?

4-Há quanto tempo o Sr (a) trata dessa doença nessa unidade?

_____ (dias) (meses) (anos)

C- MUDANÇAS PERCEBIDAS PELO PACIENTE

5-Esta doença trouxe mudanças transtorno / problema para a sua vida? (0) Não (1) Sim

6-Em caso de sim, qual?

D- CONHECIMENTO SOBRE REAÇÃO

7- Desde quando terminou o tratamento, teve alguma reação?

Em caso de sim, quais?

E- ORIENTAÇÕES RECEBIDAS

8- O (a) Sr (a) recebeu orientações nas consultas? (0) Não (1) Sim

9- Em caso de sim, elas foram referente a que assunto?

(1) Como tomar a medicação (2) Efeitos da medicação (3) Regularidade ao tratamento (4) Hidratação da pele (5) Lubrificação da pele (6) Exercícios (7) Cuidados com o nariz (8) Cuidados com os olhos (9) Cuidados com as mãos (10) Cuidados com os pés (11) Curativos (12) Calçados adequados (13) Adaptações em utensílios domésticos (14) Profilaxia do tétano (14) Outros (descrever)-

10-Tendo recebido ou não orientação nas consultas, você ficou com alguma dúvida referente aos cuidados que deve ter? (0) Não (1) Sim

11- Em caso de sim, Por quê?

F- ENCAMINHAMENTOS

12- O (a) Sr. (a) foi encaminhado para algum outro serviço, para problemas decorrentes dessa doença, aqui mesmo no município? (0) Não (1) Sim

13-Em caso de sim

onde: _____

14- Em caso de sim, qual o problema? (1) Confirmação de diagnóstico (2) Tratamento do estado reacional (3) Cirurgia (4) Confecção de órteses / próteses (5) Outros (descrever)-

15- Em caso de sim , o Sr (a) conseguiu ser atendido? (0) Não (1) Sim (2) Não foi ao serviço recomendado

16-Em caso de sim, Sr. seguiu o tratamento recomendado? (0) Não (1) Sim

17-O(a) Sr. (a) foi encaminhado para algum tipo de tratamento, decorrente da hanseníase, fora do seu município? (0) Não (1) Sim

18-Em caso de sim

onde: _____

19- Em caso de sim, qual o problema? (1) Confirmação de diagnóstico (2) Tratamento do estado reacional (3) Cirurgia (4) Confecção de órteses / próteses (5) Outros (descrever)-

20-Em caso de sim , o Sr (a) conseguiu ser atendido? (0) Não (1) Sim (2) Não foi

21-Em caso de sim, como Sr. ia até o local para onde foi encaminhado? (1) Transporte gratuito oferecido pela prefeitura (2) Transporte gratuito oferecido por terceiros (centros sociais, vereadores) (3) Transporte próprio (4) Transporte coletivo (5) Outros

22- Em caso de sim, você seguiu o tratamento recomendado? (0) Não (1) Sim

ANEXO 8

ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

Formulário Avaliação Simplificada das funções neurais e complicações (Ficha 7)

PROJETO MAPATOPI: SUB-ESTUDO 4 - "Caracterizar os fatores associados à evolução das incapacidades físicas em indivíduos acompanhados no pós-alta no período de 2007 a 2009 em áreas endêmicas dos estados no Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.

Unidade _____ Município _____ UF _____
Nome _____ Data nasc. ____/____/____
Classificação Operacional _____ Nº Registro _____ Ocupação _____

FACE	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
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)									
Triquiasse(S/N) / Ectrópio(S/N)									
Dimin. sensib. córnea (S/N)									
Opacidade córnea (S/N)									
Catarata (S/N)									
Acuidade Visual									

Membros Superiores	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Queixa principal	D		E	D		E	D		E
Palpação de nervos									
Ulnar									
Mediano									
Radial									

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
	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 de 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

1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
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	1ª	/	/	2ª	/	/	3ª	/	/
Queixa principal	D		E	D		E	D		E
Palpação de nervos									

Fibular					
Tibial posterior					

Legenda: N = normal E = espessado D = dor

Avaliação da Força		1ª / /		2ª / /		3ª / /	
		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

1ª / /		2ª / /		3ª / /	
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:

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 / /								

LEGENDA PARA PREENCHIMENTO DO GRAU DE INCAPACIDADES

GRAU	CARACTERÍSTICAS
0	Nenhum problema com os olhos, mãos e pés devido à hanseníase.
I	Diminuição ou perda da sensibilidade nos olhos. Diminuição ou perda da sensibilidade nas mãos e /ou pés. (não sente 2g ou toque da caneta)
II	Olhos: lagôftalmo e/ou ectrópio; triquíase; opacidade corneana central; acuidade visual menor que 0,1 ou não conta dedos a 6m. Mãos: lesões tróficas e/ou lesões traumáticas; garras; reabsorção; mão caída. Pés: lesões tróficas e/ou traumáticas; garras; reabsorção; pé caído; contratura do tomozelo.

MONOFILAMENTOS

COR	Gramas
Verde	0,05
Azul	0,2
Lilás	2,0
Verm. Fechado	4,0
Verm. Cruzado	10,0
Verm. Aberto	300,0
Preto	s/resposta

ANEXO 9

ID IND: _____

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE MEDICINA/DEPARTAMENTO DE SAÚDE COMUNITÁRIA

PROJETO MAPATOPI: SUB-ESTUDO 4 - "Caracterizar os fatores associados à evolução das incapacidades físicas em indivíduos acompanhados no pós-alta no período de 2007 a 2009 em áreas endêmicas dos estados no Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí.

FORMULÁRIO PARA EXAME DERMATO-NEUROLÓGICO (FICHA 8)

Município: _____ Unidade de Saúde: _____
Data preenchimento: _____ Preenchido por: _____

A- DADOS DO PACIENTE

1-Nome do Paciente: _____ 2-No. Prontuário: _____

B- REGISTRO LESÕES NA FACE - (1) Sim (0) Não

Lesão cutânea () Áreas hipoanestésicas ()
Infiltrações () Presença de dor e edema nas lesões ()
Manchas () Nº de lesões: _____
Placas () Nº de lesões: _____
Nódulos () Nº de lesões: _____
Lesão residual ()

C- REGISTRO NOS OLHOS (1) Sim (0) Não

Dor ()
Hiperemia conjuntival ()
Fotofobia ()
Piora da acuidade visual ()
Piora da força muscular palpebral ()
Piora da sensibilidade corneana ()

D- REGISTRO LESÕES NOS MEMBROS SUPERIORES (1) Sim (0) Não

Lesão cutânea () Áreas hipoanestésicas ()
Infiltrações () Presença de dor e edema nas lesões ()
Manchas () Nº de lesões: _____
Placas () Nº de lesões: _____
Nódulos () Nº de lesões: _____
Lesão residual ()

E- REGISTRO LESÕES MEMBROS INFERIORES (1) Sim (0) Não

Lesão cutânea () Áreas hipoanestésicas ()
Infiltrações () Presença de dor e edema nas lesões ()
Manchas () Nº de lesões: _____
Placas () Nº de lesões: _____
Nódulos () Nº de lesões: _____
Lesão residual ()

F- REGISTRO LESÕES NOS NERVOS (1) Sim (0) Não

Dor ou hipersensibilidade ()
Perda da sensibilidade recente ()
Fraqueza muscular recente ()

C- REGISTRO NAS MÃOS E PÉS (1) Sim (0) Não

Edema súbito ()
Piora recente da sensibilidade ()
Piora recente da força muscular ()

APENDICE 1 - Parecer do Comitê de Ética UFC

Universidade Federal do Ceará
Comitê de Ética em Pesquisa

Of. N° 136/09

Fortaleza, 05 de junho de 2009

Protocolo COMEPE n° 138/ 09

Pesquisador responsável: Jorg Heukelbach

Deptº./Serviço: Departamento de Saúde Comunitária/ UFC

Título do Projeto: "Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada"

Levamos ao conhecimento de V.Sª. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará – COMEPE, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996 e complementares, aprovou o projeto supracitado na reunião do dia 04 de junho de 2009.

Outrossim, informamos, que o pesquisador deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

Dra. Mirian Parente Monteiro
Coordenadora Adjunta do Comitê
de Ética em Pesquisa
COMEPE/UFC

APENDICE 2 - APROVAÇÃO COMITÊ ÉTICA TOCANTINS



CENTRO UNIVERSITÁRIO LUTERANO DE PALMAS

COMUNIDADE EVANGÉLICA LUTERANA "SÃO PAULO"
Credenciado pelo Decreto de 06/07/2000 - D.O.U. nº 130 de 07/07/2000

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA PARECER Nº 28/2009

Projeto de Pesquisa: Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase no estado do Tocantins: uma abordagem integrada.

Pesquisador Responsável: Jorg Heukelbach.

Área do conhecimento: Ciências da Saúde

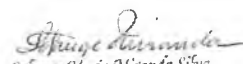
Resumo Descritivo do Estudo: Trata-se de um projeto de pesquisa de análise de agregados espaciais (*clusters*) de casos novos, de 77 municípios do Tocantins, integrantes do *cluster* 1, com abordagem quantitativa e qualitativa, geográfica e operacional, utilizando dados primários e secundários cujo objetivo é identificar os determinantes clínico-epidemiológicos, psicossociais e operacionais responsáveis pelos elevados coeficientes de detecção da hanseníase nos municípios do estado do Tocantins que compõem o *cluster* 1.

Comentários e Considerações:

- Trata-se de um projeto de pesquisa que prima pelo rigor científico e acurado planejamento e estruturação.
- O estudo é parte de um projeto que compõe 3 Estados, integrantes do *cluster* 1, possui financiamento aprovado do Ministério da Saúde e CNPq através do Edital para doenças negligenciadas, MCT/CNPq/CT-Saúde/MS/SCTIE/DECIT Nº 034/2008, Processo 576377/2008.
- O projeto encontra-se documentado e adequado à Resolução CNS No.196/96, que normatiza pesquisa envolvendo seres humanos

Situação: APROVADO

Palmas, 08 de junho de 2009.


Solange Maria Miranda Silva
Coord. do Comitê de Ética em Pesquisa
ULP/ULBRA

APENDICE 3 AUTORIZAÇÃO GESTOR MARANHÃO

24/04/2009 07:18

9832188/57

SES-MA

PAG. 01



ESTADO DO MARANHÃO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE EPIDEMIOLOGIA
Rua Viveiro de Castro n. 11 Bairro Apeadouro
São Luís/MA - 65036-710
Fone: (98) 3212232

São Luís, 27 de Abril de 2006

DECLARAÇÃO

Eu, Ricardo Jorge Murad, no cargo de Secretário Estadual de Saúde do Maranhão, declaro para os devidos fins ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, que autorizamos a realização da pesquisa intitulada "*Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada*" pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach e com financiamento do CNPq (Processo 576377/2008-2).

O estudo a ser realizado no estado será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença bem aspectos operacionais do programa.

Atenciosamente,

Ricardo Jorge Murad
Secretário de Estado da Saúde do Maranhão

APENDICE 4 - AUTORIZAÇÃO GESTOR PARÁ



GOVERNO DO ESTADO DO PARÁ
SECRETARIA DE ESTADO DE SAÚDE PÚBLICA
SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE

Belém, 28 de abril de 2009

DECLARAÇÃO

Eu, Danielle Soares Cavalcante, no cargo de Secretária Estadual de Saúde do Pará em exercício, declaro para os devidos fins ao *Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará*, que autorizamos a realização da pesquisa intitulada *"Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada"* pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach e com financiamento do CNPq (Processo 576377/2008-2).

O estudo a ser realizado no estado será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença, bem como aspectos operacionais do programa.

Danielle Soares Cavalcante
Secretária de Estado de Saúde
Pública em Exercício

Danielle Soares Cavalcante

Secretária de Estado de Saúde Pública do Pará, em Exercício

APENDICE 5 - AUTORIZAÇÃO GESTOR PIAUÍ

GERÊNCIA DE ATENÇÃO A SAÚDE
COORDENAÇÃO DE DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS

Secretaria
da Saúde

Piauí
GOVERNO DO
DESENVOLVIMENTO

Teresina, 29 de abril de 2009

DECLARAÇÃO

Eu, **Lindalva Maria Ferreira Marques**, na função de responsável pela Supervisão do Programa de Controle da Hanseníase do Estado do Piauí, declaro para os devidos fins ao *Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará*, que autorizamos a realização da pesquisa intitulada *"Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada"* pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach e com financiamento do CNPq (Processo 576377/2008-2).

O estudo a ser realizado no estado será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença bem aspectos operacionais do programa.

Atenciosamente,



Lindalva Maria Ferreira Marques
Supervisora do Programa de Controle da Hanseníase do Estado do Piauí

APENDICE 6 - AUTORIZAÇÃO GESTOR MARABÁ



PREFEITURA MUNICIPAL DE MARABÁ
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
Rodovia Transamazônica, S/N - Agrópolis do INCRA - Marabá - Pará.
CEP: 68500-000 - Fones (94) 8801-9874 Telex /3323-2088

Marabá, 12 de Maio de 2011



Eu, Joelma Fernandes Sarmiento, no cargo de secretária municipal de saúde de Marabá, declaro para os devidos fins ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, que autorizamos a realização da pesquisa intitulada "Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da hanseníase nos Estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada" pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach, e com financiamento do CNPQ (Processo N.º 576377/2008-2).

O estudo a ser realizado no estado e no município será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença, bem como os aspectos operacionais do programa.

Atenciosamente,

Joelma Fernandes Sarmiento
Secretaria Municipal de Saúde de Marabá



PREFEITURA MUNICIPAL DE MARABÁ
CSI FI 31, Qd. Especial - Nova Marabá - CEP 68500-000 - Marabá - Pará

APENDICE 7 - AUTORIZAÇÃO GESTOR BACABAL



PREFEITURA MUNICIPAL DE BACABAL
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
C.N.P.J. 07.186.334/0001-40
E-mail: saude@bacabal.ma.gov.br, Fone: 0**99 3621-5322

DECLARAÇÃO

Em 06 de abril de 2010.

Eu, Lilio Estrela de Sá, no cargo de Secretário Municipal de Saúde, declaro para os devidos fins ao Comitê de ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, que autorizo a realização da pesquisa intitulada "Padrões epidemiológicos, clínicos, psicossociais e operacionais da hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada" pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach e com financiamento do CNPq.

O estudo a ser realizado no município será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença bem como seus aspectos operacionais do programa.

Atenciosamente,



Lilio Estrela de Sá
SECRETÁRIO MUNICIPAL DE SAÚDE

APENDICE 8 - AUTORIZAÇÃO GESTOR CAXIAS

PREFEITURA DO MUNICÍPIO DE CAXIAS
SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE
GOVERNO DO ESTADO DO MARANHÃO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE

Caxias, 21 de janeiro de 2011

Eu, Domingos Vinicius de Araujo Santos, no cargo de secretário municipal de saúde de Caxias, declaro para os devidos fins ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Ceará, que autorizamos a realização da pesquisa intitulada " Padrões Epidemiológicos, Clínicos, Psicossociais e Operacionais da Hanseníase nos estados do Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: uma abordagem integrada" pelo Departamento de Saúde Comunitária da Universidade Federal do Ceará, sob coordenação do Prof. Dr. Jorg Heukelbach, e com financiamento do CNPQ (Processo N.º 576377/2008-2).

O estudo a ser realizado no estado e no município será de grande benefício para o controle da doença ao revelar de forma sistemática a situação epidemiológica da doença, bem como aspectos operacionais do programa.

Atenciosamente,

Domingos Vinicius de Araujo Santos
CPF: 128.458.803-49
Secretário Municipal de Saúde

Secretario Municipal de Saúde de Caxias

APENDICE 9 – QUADRO EQUIPE DE CAMPO

Nº	Pesquisadoras	Estado	Local de coleta
01	Maria de Jesus Freitas de Alencar	CE	Araguaina, Floriano, Marabá e Caxias
02	Mônica Cardoso Novaes	CE	Araguaina, Floriano, Bacabal e Marabá
03	Thayza Miranda Pereira	CE	Araguaina, Floriano, Bacabal e Marabá
04	Suen Oliveira Santos	TO	Araguaina (parcial), Marabá e Caxias
05	Sônia Maria Ferreira da Silva	MA	Bacabal
06	Kátia Cristina Lopes Freitas	MA	Caxias
	Apoio administrativo		
01	Adriana Moraes de Alencar	CE	Secretaria do Projeto em Fortaleza e apoio em Floriano
02	Dominik Fontes	CE	Secretaria do Projeto em Fortaleza
03	Bruno Vinicius Pinheiro	PA	Marabá
04	Silvia Ciane F. da Silva	TO	Araguaina
	Bolsista de iniciação científica		
01	Pablo Anderson Vilarinho - Fisioterapia	PI	Floriano
02	Isabela Terto - Medicina	MA	Caxias
	Digitadores		
01	Adannik Fontes	CE	Fortaleza
02	Pedro	CE	Fortaleza

10 – MANUSCRITO SUBMETIDO PARA PUBLICAÇÃO

Artigo 1

Leprosy reactions after release from multidrug therapy in an endemic cluster in Brazil: patient awareness of symptoms and self-perceived changes in life

Maria de Jesus Freitas de Alencar^{1,2}, Jaqueline Caracas Barbosa¹, Thayza Miranda Pereira¹, Suen Oliveira Santos³, Klaas Hendrik Eggens⁴, Jorg Heukelbach^{1,5}

1 – Department of Community Health, School of Medicine, Federal University of Ceará, Fortaleza, Brazil

2 – Nederlandse Stichting voor Leprabestrijding – NHR Brazil

3 – Management of Health Care for the Person with Disabilities; State Health Secretariat of Tocantins, Palmas, Brazil

4 – Consultant International Health – The Netherlands

5 – Anton Breinl Centre for Public Health and Tropical Medicine, School of Public Health, Tropical Medicine and Rehabilitation Sciences, James Cook University, Townsville, Australia

Short Title: Leprosy reactions after treatment

Corresponding author: Maria de Jesus Freitas de Alencar, NHR Brasil, Rua Conrado Cabral, 822, Sala 005. Bairro: Monte Castelo. Fortaleza-CE. CEP: 60325-440. Fone 00-55-85-3224-5741- Email: jesusalencar2@gmail.com

Abstract

Objective: To provide data for the design of control measures focussing on people after release from multidrug therapy against leprosy, we performed a study on leprosy reactions, as perceived by affected individuals.

Design: Cross-sectional study in five municipalities of a disease endemic cluster in north and northeast Brazil. We performed structured interviews with 280 individuals after release from multidrug therapy, who had experienced leprosy reactions in the period 2007 to 2009. We obtained socio-demographic and clinical data and asked open questions regarding diagnosis of leprosy disease, patient awareness and diagnostic features of leprosy reactions, and self-perceived changes in life after experiencing leprosy reactions.

Results: Out of the interviewees, 190 were men (67.9%) and the mean age was 46.5 years (standard deviation: 16.8). The multibacillary form of the disease was diagnosed in 233 individuals (83.2%). Type 1 reaction was most common (n=104; 37.1%), followed by type 2 reaction (n=52; 18.6%) and neuritis (n=39; 13.9%). Fifty-eight (38.7 %) patients had been diagnosed with leprosy in a state of reaction. In the majority of cases, the patient himself/herself perceived symptoms first (n=240; 85.8%), and in 10.4% (n=29) the disease was noted by other persons, such as family members and friends. In 95/150 (63.3%) of cases where information was available on the patient journey in the health services until diagnosis, the Primary Health Care centre was the first entry into the health system. In 69 (72.6%) of these cases, diagnosis was made within the primary care setting, whereas 23 (24.2%) patients were diagnosed in reference centres. In 55 (36.7%) cases, diagnosis was made bypassing the primary health care system. Leprosy reaction symptoms perceived included skin lesions (115, 42.0%), neurological complaints (97, 35.4%), muscle disorders (11, 4.0%) and other clinical symptoms (51, 18.6%). In total,

216/280 (77.1%) stated that they perceived changes in life after experiencing leprosy reactions. Physical deficiencies that limited possibilities to work and reduced income were important negative aspects perceived by those interviewees (118, 54.6%). Most commonly, participants said that it affected activities of their daily lives, such as personal care limitations or difficulties doing household chores. Discrimination and social isolation also played an important role.

Conclusion: There is a need to maintain social participation and to empower persons affected by leprosy in dealing effectively with leprosy reaction-related events after release of MDT treatment. Monitoring persons affected by leprosy after release from treatment and cost-effective measures should be a focus of leprosy control and prevention measures in the Brazilian primary health care system.

Introduction

Leprosy is endemic in Brazil, with 34,894 cases notified and a detection rate of 18.2 new cases/100,000 inhabitants in 2010.¹⁻² One of the challenges of leprosy control (though rarely addressed by control programmes) is the prevention of disabilities of those released from multidrug therapy. Individuals after release from treatment are considered “cured” and deleted from the registers, even when severe neurological and motor deficiencies are present. In our opinion, this period needs special attention, as *Mycobacterium leprae* is still able to cause peripheral nerve damage with significant physical, social and economic impact.³⁻⁵

Various studies have shown how complications after release from treatment caused a considerable burden on health services in Brazil.⁶⁻⁸ In general, around 30% of patients released from treatment present reactions up to five years later.⁹⁻¹⁰ However, in Brazil no defined policy exists to provide care for this group of persons.¹¹⁻¹²

Direct monitoring of persons affected by leprosy after RFT by health services is not done systematically. In the 2010 ILEP report (ILEP 2010) reactions after “cure” were described as a source of concern, being difficult to diagnose and capable of causing disabilities. These reactions present a challenge for proper management, being difficult to treat and liable to recur.¹³ To respond to this challenge, a double-blind multicentre study (TENLEP) will start in 2012 to test the effectiveness of early treatment of reactions (in all phases of the illness episode) to prevent nerve damage in leprosy patients.¹⁴ In the light of these challenges, the prevalence and demand for care for this group of patients remains largely unknown. This holds true for patients on treatment and those who already finished their anti-leprosy treatment. In this paper we present a study on the diagnosis and consequences of leprosy reactions as perceived by affected individuals living in a

hyperendemic area. We believe these results provide information that may help to design effective control measures focussing on people after release from treatment (RFT).

Methods

Brazil's National Hansen's Disease Control Program has focussed on providing control measures on geographically delimited highly endemic disease clusters, as identified by spatial analysis.^{15 16-17} The disease cluster with greatest geographical extension has been the focus of a major research project called "Epidemiological, clinical, psycho-social and operational patterns in leprosy in the states of Maranhão, Pará, Tocantins e Piauí: an integrated approach". The project is known by its acronym MAPATOPI (derived from the four involved federal states Maranhão, Pará, Tocantins, and Piauí). The present study forms part of this project.

This so-called Cluster 1 (with a population of about 10 million inhabitants) includes parts of the north and northeast regions of Brazil. The area had an average annual case detection rate of 75.6/100,000 inhabitants in the years 2001-2009.¹⁸ We performed structured interviews in patients after release from multidrug therapy who had experienced leprosy reactions living in one of five major municipalities in the cluster. The municipalities were dispersed throughout the area and included: Araguaína (Tocantins state), Floriano (Piauí state), Marabá (Pará State), Bacabal and Caxias (both Maranhão state) (Figure 1). We selected these municipalities based on the following criteria: A population over 50,000; being a regional reference centre for leprosy diagnosis and treatment; considered hyperendemic based on average annual case detection rates (> 40 new annual cases per 100,000 inhabitants); and established primary health care services, as evidenced by a Family Health Strategy coverage >70%. The Family Health

Strategy defined that one Family Health Team (FHT) is responsible for the care of 2,400-4,500 population .¹⁹ As in the state of Pará the Family Health Strategy coverage is very low (36% in 2008), this criterion could not be applied to any eligible municipalities in this state. Nevertheless we opted to include one municipality from Pará. Baseline characteristics of the five municipalities included are presented in Table 1.

[Figure 1]

[Table 1]

Patients who had experienced leprosy reactions between 2007 and 2009 (after release from treatment) were identified during field visits of all Primary Health Care Centres and reference centres in the five municipalities, through the analysis of patient records. These patients were invited by community health agents to participate in the study, and asked to present themselves at the respective health centre. If patients did not appear due to various reasons (physical disabilities or other), field workers visited their homes at least twice.

In structured interviews, we asked three open questions regarding a) the diagnosis of leprosy disease, b) patient awareness and diagnostic features of leprosy reactions, and c) perceived changes in life after experiencing leprosy reactions. The interviewees' answers were interpreted and categorized in signs and symptoms. For instance "pain in my nerves" would become neurological symptoms. In the first question, "How did you discover that you have this disease?" answers were classified as "self-perceived" and "perceived by others". Essential socio-demographic data were also recorded. Patient

charts were perused to obtain clinical data (leprosy classifications, clinical forms, dates and types of reactions, degree of disability at diagnosis, at RFT and at the time of the interview). Data on the Eyes-Hand-Foot (EHF) scores were collected as this instrument has a better accuracy to measure disabilities than the disability grading score.

Data were analysed using Epi Info software (version 3.5.2; Centers for Disease Control and Prevention, Atlanta, USA). Open questions were classified according to thematic areas.

Ethics

The study was approved by the Ethical Review Boards of the Federal University of Ceará (Fortaleza, Ceará, Brazil) and of the Universidade Luterana de Palmas (Palmas, Tocantins, Brazil). The state leprosy program coordinators of the four states involved and the five municipal leprosy program coordinators approved the study. We obtained informed written consent from all study participants, or in case of minors from their carers.

Results

Sample characteristics and clinical data

The study population consisted of 280 participants, 190 men (67.9%) and 90 (32.1%) women. The mean age was 46.5 years (standard deviation: 16.8), with a range of 8 - 85 years. Six <15 year-olds were included. Of the total, 53 (18.9%) were illiterates. Only 110 (39.3%) were working, whereas 47 (16.8%) were unemployed, 54 (19.3%) retired, 16 (5.7%) working sporadically or 11 (3.9%) students. The mean monthly family income was R\$ 1077 (approximately € 441 in 2010).

The multibacillary form of the disease was diagnosed in 233 (83.2%) individuals. In the

Madrid clinical classification of leprosy disease most patients had borderline leprosy (115 – 41.1%), followed by lepromatous leprosy (83 – 29.6%), tuberculoid (24 – 8.6%) and indeterminate forms (24 – 8.6%); the remaining (34 -12%) were not classified or data were not available. In the study participants, 217 (77.5%) had one reaction, and 46 (16.4%) had two reactional episodes during the observation period. Thirteen patients (4.6%) suffered from three reactions, two patients (0.7%) experienced four episodes and another two (0.7%) had six reactions. Type 1 reaction was most common (104 = 37.1%), followed by type 2 reaction (52 = 18.6%) and neuritis (39 = 13.9%). In 85 (30.4%) patients, information on the type of reaction was not given in the charts. The EHF score ranged from 0 to 10, with 239 (85%) of patients scoring between 0 and 4 and 41 patients with a score 5-10 (15%).

Diagnosis of leprosy and patient journey until diagnosis

A total of 269 of interviewees (96.1%) responded to the question “How did you discover that you have this disease?”. In the majority of cases, the patient perceived one or more symptoms, mainly dermatological changes such as skin lesions. In this category, 17 persons noticed skin manifestations because they were more aware due to a family history of leprosy (Table 2). Interestingly, in about one quarter, neuropathy was the first perceived symptom. In 10% of cases, the disease was noted by other persons, such as family members and friends.

In 150 cases, information was available on the steps patients took within the health services until diagnosis was made. In 95 (63.3%) of these patients, the primary health care centre was the first entry to the health system. In 69 (72.6%) of these, diagnosis was

made within primary care, whereas 23 (24.2%) patients were sent to the reference centre for diagnosis, 2 (2.1%) to private practice, and 1 (1.1%) cited a mobile diagnostic unit. In 55 (36.7%) cases, diagnosis was made directly in a reference centre bypassing the primary health care system (n=49; 32.7%) and by a dermatological clinic (n=6; 4.0%). Fifty-eight patients (38.7 %) were diagnosed with leprosy in a state of reaction.

[Table 2]

Self-perceived signs and symptoms of leprosy reactions

Two-hundred and forty-eight (88.6%) patients were aware of their leprosy reaction after release from treatment. Symptoms perceived regarding the leprosy reaction are presented in Table 3. Besides dermatological and neurological symptoms, pain played a major role.

[Table 3]

Perceived changes in life after experiencing leprosy reactions

In total, 206/280 (73.6%) stated that they perceived changes in their lives after experiencing leprosy reactions. Table 4 shows the categorized answers of the emotional reactions and physical consequences as mentioned by the participants. Physical deficiencies limiting possibilities to work and reduced income were important negative aspects perceived by those interviewees (118; 54.6%). Heavy duty work (agriculturalists, masons) or professional activities that would need good motor coordination are more difficult in case of nerve damage or lower leg oedema. Several participants said that it affected activities of their daily lives, such as personal care limitations or difficulties

doing household chores (mentioned by 17 persons). Another negative aspect related to alimentary practice. Unfounded nutritional advice (“you cannot eat fatty meat during treatment”) by health professionals prevented patients to eat their routine foods during anti-leprosy treatment.

Social isolation, rejection and discrimination at work also played a role. Emotional reactions were mentioned surprisingly few in 33 cases (15.3%). A common example of discrimination was mentioned by one participant: After he was diagnosed with leprosy, his wife separated household appliances, burned mattresses and pillows and forced him to sleep in a separate room. Soon afterwards she left him, leaving behind their small children. Another interviewee, a male teacher of 47 years old, was banned from teaching during his anti-leprosy treatment.

[Table 4]

Discussion

Diagnosis of leprosy and perceived symptoms and signs of leprosy reactions

In our study, dermatological changes were often the first symptoms that led to the diagnosis of leprosy. This is well known and has been described in standard leprosy textbooks.²⁰ In a study by Barbosa¹¹, in a study population of 304 persons after RFT in two municipalities in Ceará state in northeast Brazil, dermatological changes were the presenting symptoms in 40.6% in Sobral and 47.2% in Fortaleza. This result is easily understood as the Brazilian national leprosy control programme has implemented Information, Education and Communication (IEC) policies that emphasize early diagnosis through dermatological symptoms for a long period. However, Kelly-Santos et

al found in a study of educational material on clinical signs of leprosy that only 74% of the brochures highlighted dermatological signs (lesions, nodules) and symptoms (pain, fever loss of sensation and paraesthesia) of the disease. Experts have defended the importance of this IEC approach for creating patient awareness, early diagnosis and the reduction of stigma, thus creating a new image of leprosy.²¹ This study gives evidence to the success of this strategy, but point to the need to strengthen the knowledge on neurological manifestations of the disease. Neurological signs and symptoms are common in patients, but little known by health workers. A major international study emphasized the need for early recognition of neurological complications.²² National leprosy control programmes should include this aspect of the symptomatology of leprosy and leprosy reactions in its training programme and its IEC material.

Neurological symptoms, such as pain of neural origin, were reported by almost 30 % of interviewees. Some of these patients seek health care, especially when the symptoms worsen. In a study in India, neuropathic pain was present in 21.8% (22/101) of those interviewed, with dermatological symptoms in a similar frequency as in our study.²³

These signs and symptoms are frequently associated with multibacillary patients, mostly dimorphous.²⁴ reported that after RFT 88.2% of cases with reactions were MB patients, with 55.7% in the dimorphous classification. Patients frequently experienced more than one reaction episode. In our study we used the definition as proposed by Saunderson et al.²⁵ They considered the beginning of a new episode when reaction-specific symptoms appear after at least three months following an earlier reaction episode. We found that 23% of the cases interviewed experienced two or more reactions. One patient had suffered six episodes. Another study found 60 patients (26.5 %) with a second reaction episode, without specific treatment.²⁶ Chronic pain is a common symptom in patients

with a chronic disease like leprosy. This study also point to the need for full clinical investigation of these patients by other medical specialties.

Perceived changes in life after experiencing leprosy reactions

According to the WHO International Classification of Functioning, Disability and Health, activities and participation are part of the larger definition of health. It outlines how an individual exercises daily activities and is engaged in social life, taking into consideration the functions and structures of his/her body. These components include items referring to mobility, personal care (washing, cleaning, nutrition, hygiene, clothing and appearance). It also encompasses household activities, other important dimensions of life (education, employment, and economic life), interpersonal relationships and community activities.²⁷⁻

²⁸ These aspects came up very clearly during the interviews. The participants related their problems in all the areas during and after their reaction episodes.

The histories of fear, sadness and doubts on the possibility to be cured also transpired from the interviews. It is well known that after RFT affected persons continue to suffer major problems including insecurity, fear and loneliness.¹¹ These emotions are caused not by active disease, but by its complications, like neuritides and reactions. Health services are not always prepared to deal with these problems²⁹ ¹¹ Problems such as loss of self-esteem, difficulties in daily life activities and discrimination encountered by persons affected in this study were identified in earlier studies.³⁰ To feel “less than trash”, “like a rag”, “as useless” are strong emotions, that easily lead to a low self-esteem. It leads easily to affected persons choosing isolation, hiding from everyone and everything.³¹

Another potential consequence of continuing leprosy-related problems after RFT is a diminished health-seeking behaviour. After the completion of MDT, the affected person

is released and is no longer considered a diseased individuals, and the registers are closed. From a infectious disease medical point of view the patient is cured. From a preventive medicine and cultural point of view, the problems encountered by the affected person continue to cause interference in social life in may societies including Brazil. These factors need to be taken into account, providing a more integrated and humanistic care after RFT.³²

Our study is subject to limitations. First, we focussed on main cities in the disease-endemic cluster, and in rural areas the situation may be different. Secondly, open questions may not always be noted in a similar way, as different interviewers were involved in the study. Care was taken to standardize data collection by different interviewers, but some lack of uniformity has to be taken into account in annotating the interviewees' answers.

The known probability of leprosy reactions occurring in individuals after completing anti-leprosy treatment determines the necessity of clinical monitoring and adequate case management after RFT. This holds especially true in primary care settings as this is the main entry point for care-seeking persons

Conclusions

The findings of this study - collected in primary and secondary care settings - point to the scale of the problem and the inadequate response in the hyperendemic municipalities under study. It is necessary to create a monitoring and surveillance system for reactional states for individuals for a period of six months to two years after RFT. This proposed period takes into account the slow and often silent character of nerve damage development, with its physical and psycho-social consequences. The necessity to maintain social participation transpired from the findings of this study, aiming at attaining

the highest quality of life possible, especially those with permanent impairments. It is important to empower persons affected by leprosy in dealing effectively with leprosy reaction-related events after release of MDT treatment.

Monitoring persons affected by leprosy after release from treatment and cost-effective measures should be a focus of leprosy control and prevention measures in the Brazilian primary health care system

Acknowledgments

This paper forms part of the INTEGRAHANS MAPATOPI study, an interdisciplinary project aimed at providing evidence for the improvement of Brazil's Leprosy Control Program. The project is co-financed by the Brazilian Research Council (*Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico*, CNPq) and the Department of Science and Technology of the Brazilian Ministry of Health (DECIT). JH is research fellow from CNPq. We thank the patients for participating in the study and the five Municipal Health Secretariats for kind collaboration.

References

1. WHO. World Health Organization. Global leprosy situation, 2010. *Wkly Epidemiol Rec.* 2011; **86**: 389-400.
2. Brasil. Distribuicao da hanseníase no Brasil. Brasília: Ministério da Saúde; 2010 [cited 2011]; Available from:
http://portal.saude.gov.br/portal/saude/profissional/visualizar_texto.cfm?idtxt=31200.
3. Schreuder PA. The occurrence of reactions and impairments in leprosy: experience in the leprosy control program of three provinces in northeastern Thailand, 1987-1995 [correction of 1978-1995]. II. Reactions. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1998; **66**: 159-169.
4. Schreuder PA. The occurrence of reactions and impairments in leprosy: experience in the leprosy control program of three provinces in northeastern Thailand, 1987-1995 [correction of 1978-1995]. III. Neural and other impairments. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1998; **66**: 170-181.
5. Croft RP, Nicholls PG, Steyerberg EW, Richardus JH, Cairns W, Smith S. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. *Lancet.* 2000; **355**: 1603-1606.
6. Mendes MS, Trindade LC, Cantídio MM, Aquino JAP, Campos GP, Zamora A, et al. Descentralização das ações de controle da hanseníase em João Pessoa (Paraíba): a visão dos gestores. *Cad saúde colet.* 2008; **16**.
7. Correia CMF, Pimentel NSN, Fialho VML, Oliveira RML, Gomide M, Heukelbach J. Fatores associados à alta demanda de pacientes com hanseníase em centro de referência em Manaus, Amazonas. *Cad saúde colet.* 2008; **16**: 169-180.
8. Ferreira MLLT, Pontes MAA, Silveira MIS, Araújo LF, Kerr LRS. A demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro: por que o excesso de pacientes? *Cad saúde colet.* 2008; **16**.
9. Meima A, Saunderson PR, Gebre S, Desta K, Habbema JD. Dynamics of impairment during and after treatment: the AMFES cohort. *Lepr Rev.* 2001; **72**: 158-170.

10. van Brakel WH, Nicholls PG, Das L, Barkataki P, Suneetha SK, Jadhav RS, et al. The INFIR Cohort Study: investigating prediction, detection and pathogenesis of neuropathy and reactions in leprosy. Methods and baseline results of a cohort of multibacillary leprosy patients in north India. *Lepr Rev.* 2005; **76**: 14-34.
11. Barbosa JC, Ramos Jr AN, Alencar MJF, Castro CGJ. Post-treatment of Leprosy in Ceará: activity and functional limitation, safety awareness and social participation. *Rev Bras Enferm.* 2008; **61**: 727-733.
12. Barbosa JC. Pós-alta em hanseníase no Ceará: olhares sobre políticas, rede de atenção à saúde, limitação funcional, de atividades e participação social das pessoas atingidas: Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Departamento de Prática de Saúde Pública; 2009.
13. Richardus JH, Nicholls PG, Croft RP, Withington SG, Smith WC. Incidence of acute nerve function impairment and reactions in leprosy: a prospective cohort analysis after 5 years of follow-up. *Int J Epidemiol.* 2004; **33**: 337-343.
14. ILEP. A Research Strategy to Develop New Tools to Prevent Leprosy, Improve Patient Care and Reduce the Consequences of Leprosy Five Year Leprosy Research Strategy
Approved by ILEP Board October 2011. International Leprosy Association; 2011 [cited 2012 06/01/2012]; Available from: www.leprosy-ila.org/arquivos/Soutar_D_2011_11_ILEP_Leprosy_Research_Strategy_Oct_2011.pdf
15. Brasil. Relatório Executivo do PNCH Ministério da Saúde. Período Maio de 2007 a Junho de 2008. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Mimeo; 2008.
16. Penna MLF. Tendência da taxa de detecção da hanseníase nas regiões brasileiras e unidades da federação de 1980 a 2006. *Organização Pan- Americana de Saúde.* 2008.
17. Alencar CH, Ramos Jr AN, Santos ES, Richter J, Heukelbach J. Clusters of leprosy transmission and of late diagnosis in a highly endemic area in

Brazil: focus on different spatial analysis approaches. *trop med Int Health*, in press. 2011.

18. Alencar CH, Ramos Jr. AN, Barbosa JC, Kerr LRS, OLIVEIRA MLW, Heukelbach J.

Persisting leprosy transmission despite increased control measures in an endemic cluster in Brazil: the unfinished agenda. *Leprosy Review* - in press. 2011.

19. BRASIL. PORTARIA N.º 157, DE 19 DE FEVEREIRO DE 1998.: Ministerio da Saude - Gabinete do Ministro; 1998 [cited 2012]; Available from:

<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/portaria157.pdf>.

20. Faltzgraff REP, A B, RC IH. Clinical leprosy. Edinburgh 1985.

21. Kelly-Santos A, Monteiro S, Rozemberg B. Significados e usos de materiais educativos sobre hanseníase segundo profissionais. *Cad Saude Publica*. 2009; **25**: 857-867.

22. Smith WCS, Nicholls PG, Das L, Barkataki P, Suneetha S, Suneetha L, et al. Predicting Neuropathy and Reactions in Leprosy at Diagnosis and Before Incident Events—Results from the INFIR Cohort Study. *PLoS Negl Trop Dis*. 2009; **3**: e500.

23. Lasry-Levy E, Hietaharju A, Pai V, Ganapati R, Rice ASC, Haanpää M, et al. Neuropathic Pain and Psychological Morbidity in Patients with Treated Leprosy: A Cross-Sectional Prevalence Study in Mumbai. *PLoS Negl Trop Dis*. 2011; **5**: e981.

24. Rodrigues ALP, Almeida AP, Rodrigues BF, Pinheiro CA, Borges DS, Mendonça MLH, et al. Ocorrência de reações em pacientes pós-alta por cura de hanseníase: subsídios para implementação de um programa de atenção específica. *Hansen Int*. 2000; **25**: 7-16.

25. Saunderson P, Gebre S, Desta K, Byass P, Lockwood DN. The pattern of leprosy-related neuropathy in the AMFES patients in Ethiopia: definitions, incidence, risk factors and outcome. *Lepr Rev*. 2000; **71**: 285-308.

26. Oliveira CR, Alencar MJF, Santana SC, Neto SAS, Júnior ANR. Fatores que influenciaram a inadequação do diagnóstico e do acompanhamento dos estados reacionais em hanseníase no Estado de Rondônia, Brasil; Factors influencing inadequate diagnosis and follow-up of leprosy reactions in Rondônia State, Brazil. *Hansenol Int*. 2007; **32**.

27. Battistella LR, de Brito CMM. E REFLEXÕES Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF) International Classification of Functioning Disability and Health (ICF). *Acta Fisiátrica*. 2001; **8**: 18-23.
28. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia*. 2005; **8**: 187-193.
29. Amorim DGO, Waltrick CR, Wendhausen A. Participacao: possibilidade na busca da cidadania para o portador de hanseníase?; Participation: possibilities of leprosy patients for searching citizenship. *Texto & contexto enferm*. 1998; **7**: 328-344.
30. Van Brakel WH, Anderson AM, Worpel FC, Saiju R, Bk HB, Sherpa S, et al. A scale to assess activities of daily living in persons affected by leprosy. *Lepr Rev*. 1999; **70**: 314-323.
31. Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenol Int*. 2004; **29**: 21-27.
32. Anandaraj H. Measurement of debilitation in patients of leprosy--a scale. *Indian J Lepr*. 1995; **67**: 153-160.

Tables and figures:

[Figure 1]

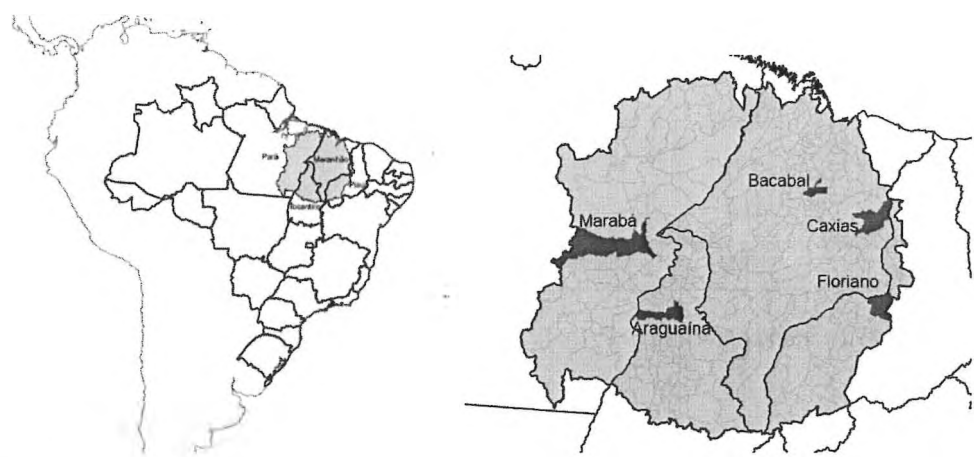


Figure 1: Localization of the highly endemic cluster 1 study area in parts of north and northeast Brazil, and localization of the municipalities included in the study.

Table 1: Baseline characteristics of municipalities included in the study.

Municipality (state)	Inhabitants (2008)	New leprosy cases (2008) n	Case detection rate/100.000 inhabitants (2008)	Primary Health Care Centres n	Coverage of Family Health Program
Araguaína (Tocantins)	119.636	178	148,8	20	(31)89,8%
Bacabal (Maranhão)	97.946	154	157,2	19	(30)100%
Caxias (Maranhão)	147.416	130	88,2	34	(47)100%
Floriano (Piauí)	57.975	88	151,8	25	(23)100%
Marabá (Pará)	203.048	228	112,3	12	(2)3,2%

Table 2: Identification of leprosy in patients who experienced leprosy reactions: “How did you discover that you have this disease?”

	N	%
Self-perceived	240	85.8
Skin disorders	176	62.9
Nerve disorders	64	22.9
Perceived by others		
By the family	14	5.0
By friends	6	2.1
By routine health service screening	6	2.1
Through campaigns	2	0.7
Contact screening	1	0.4
Without information	11	3.9
Total	280	100

Table 3: Self-perceived signs and symptoms of leprosy reactions - (N= 248 interviewed e 274 reported symptoms - 26 interviewees reported more than one category)

	N	%
Skin disorders	115	42.0
Lumps and nodules/ Type 2 reactions	65	23.7
Reddened lesions/ Type 1 reactions	32	11.7
Itching, paraesthesia, blisters	18	6.6
Nerve disorders	97	35.4
Neural pains in hands, arms and legs	28	10.2
Pains, loss of sensation	46	16.8
Neuritis	23	8.4
Muscle dysfunctions	11	4.0
Cramps	5	1.8
Muscle weakness and difficulty in walking	4	1.5
Crooked hands and feet	2	0.7
Other clinical symptoms	51	18.6
Oedema	13	4.7
Joint pains/body pains	15	5.5
Fever, weakness, nervousness	16	5.8
Itching, insomnia	5	1.8
Nasal problems	2	0.7
Total:	274	100

Table 4: Perceived changes in life after experiencing leprosy reactions: “Did this disease/reaction bring any new problems/change to your life? Which?”

1- Intrapersonal Changes	151	70.0
<i>a- Physical</i>	<i>118</i>	<i>54.6</i>
Activities of daily living	25	11.6
Muscle weakness and cramps	21	9.7
Pain	17	7.9
Limitation of body movements, impairment	17	7.9
Loss of sensation	14	6.5
Skin changes, “allergy” in arms and legs	8	3.7
Loss of vision	8	3.7
Weight gain	3	1.4
Impotence	2	0.9
Diabetes, high blood pressure	2	0.9
Growth retardation	1	0.5
<i>b- Psychological and Emotional</i>	<i>33</i>	<i>15.3</i>
Fear of prejudice; sadness, revolting; not accepting reactions; social isolation	17	7.9
Concerned about permanent lesions	6	2.8
Shame	5	2.3
Suffering; fear	3	1.4
Nervousness/ Mood changes	2	0.9
2 – Changes affecting Social Participation	65	30.1
<i>a- Discrimination</i>	<i>39</i>	<i>18.1</i>
At work, including loss of employment	16	7.4
By the community	14	6.5
By family and friends	9	4.2
<i>b- Social relations</i>	<i>16</i>	<i>7.4</i>
Social life changed/ stopped travelling	6	2.8
Stopped playing soccer, playing the guitar and physical activity	5	2.3
Drinking alcohol, eating food	5	2.3
<i>c- Attitude</i>	<i>10</i>	<i>4.6</i>
Treatment by family or other persons	7	3.2
Rejection	3	1.4
TOTAL	216	100%

ARTIGOS PUBLICADOS RELACIONADOS AO TEMA

- *Cadernos Saúde Coletiva (UFRJ)*- **Satisfação de indivíduos atingidos pela hanseníase a respeito de neurolise no Estado de Rondônia** - ALENCAR, M. J., BARBOSA, J. C., OLIVEIRA, C. R., RAMOS Jr, A. N., SCHREUDER, P.A.M., AMARAL, R. C. G, HEUKELBACH, J. 2008
 - *Revista Brasileira de Enfermagem* - **Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social** - Barbosa, Jaqueline Caracas; Ramos Jr, Alberto Novaes; Alencar, Maria de Jesus Freitas de Alencar); Castro, Cláudio Gastão Junqueira de - 2008
 - *Revista Brasileira de Enfermagem* - **Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006)** - Alencar, Carlos Henrique Moraes de, Barbosa, Jaqueline Caracas, Ramos Jr, Alberto Novaes; Alencar, Maria de Jesus Freitas de; Pontes, Ricardo José Soares, Heukelbach, Jorg 2008
 - *Cadernos Saúde Coletiva (UFRJ)* - **Programa de Controle da Hanseníase no Brasil: avaliação por profissionais de saúde** - SAMPAIO, P.P.; BARBOSA, J. C.; ALENCAR, M. J.; HEUKELBACH, J.; HINDERS, D. C.; MAGALHÃES, M. C. C., RAMOS Jr, A. N. – 2009.
- Cadernos Saúde Coletiva (UFRJ)* - **Prevenção de incapacidades físicas em hanseníase: integração da rede do SUS no município do Rio de Janeiro** – MOLLERI, HA; LOPES, MEV; TARDIN, RT ; LINO, C. R. G.; RAMOS Jr, A. N.; ALENCAR, M. J.; MELLO, M. G. S.; HINDERS, D. C. – 2009.