

Atenção pós-alta em hanseníase no Sistema Único de Saúde: aspectos relativos ao acesso na região Nordeste

Leprosy after release from treatment in the Brazilian Unified Health System: aspects for access in the Northeast region

Jaqueline Caracas Barbosa¹, Alberto Novaes Ramos Junior¹, Olga Maria Alencar², Maria Solange Paiva Pinto³, Cláudio Gastão Junqueira de Castro⁴

Resumo

O acesso universal aos serviços de saúde representa um processo complexo de inter-relações. Em um sentido mais amplo, incorpora dimensões que passam por aspectos econômicos, técnicos, políticos e simbólicos. Para doenças negligenciadas, como a hanseníase, por exemplo, reverte-se em maiores desafios. Este estudo objetivou caracterizar o acesso aos serviços de saúde por pessoas atingidas pela hanseníase em pós-alta de poliquimioterapia (PQT) nos municípios de Fortaleza e Sobral. Estudo transversal descritivo que incluiu 10% da população que recebeu alta entre 2003 e 2005 (304 pessoas), com caracterização sociodemográfica e clínica, bem como exploração de modalidades e contextos relativos ao acesso no pós-alta. A população era em sua maioria masculina (58%), com alta proporção de incapacidades físicas (34%) e estados reacionais (37%). A abordagem biomédica dos estados reacionais contemplou, em grande parte, a busca e a oferta de atenção nesse período. O acesso à atenção pós-alta foi frágil principalmente em intervenções como cirurgias reabilitadoras e atenção psicológica. Foram identificadas importantes lacunas em termos da operacionalização da atenção às pessoas atingidas no momento do pós-alta em ambos os municípios, o que traduz a relativa negligência em relação à hanseníase como condição crônica e o consequente distanciamento para a abordagem integral a essas pessoas no Sistema Único de Saúde (SUS).

Palavras-chave: hanseníase; acesso aos serviços de saúde; atenção à saúde.

Abstract

Universal access to health services represents a complex process of inter-relationships between users and health services. In a broader sense it includes economic, technical, political and symbolic aspects. For neglected diseases such as leprosy, this is a major challenge. This cross-sectional study aims to characterize access to health care services for people affected by leprosy after release from treatment in the cities of Sobral and Fortaleza. The study included a representative sample 10% of those concluding treatment from 2003 to 2005 (304 cases). Participants were characterized regarding socio demographic and clinical variables and access to health services after release from treatment. The study population was mostly male (58%), physical disabilities (34%) and with leprosy reactions (37%). The biomedical approach of leprosy reactions contemplated in large part to search for and supply of care in this period. The access to care after discharge was particularly weak in rehabilitative interventions such as surgery and psychological attention. We identified important gaps in the operationalization of attention to people affected after release from treatment in both cities. The date also shows the negligence of leprosy as a chronic condition and the resulting difficulties regarding on integrated distance to the comprehensive approach to people with leprosy after release from treatment in the Unified Health System (SUS).

Keywords: leprosy; access to health care services; health care.

¹Departamento de Saúde Comunitária da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará (UFC) – Fortaleza (CE), Brasil.

²Escola de Saúde Pública do Ceará (ESP/CE) – Fortaleza (CE), Brasil.

³Secretaria da Saúde do Estado do Ceará (SESA); Ministério da Saúde (MS) – Fortaleza (CE), Brasil.

⁴Departamento de Prática em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (USP) – São Paulo (SP), Brasil.

Endereço para correspondência: Jaqueline Caracas Barbosa – Rua Professor Costa Mendes 1.608, 5º andar – Rodolfo Teófilo – CEP: 60430-140 – Fortaleza (CE), Brasil – E-mail: jcaracas@ufc.br

Fonte de financiamento: Conselho Nacional de Pesquisa Tecnológica (CNPq).

Conflito de interesses: nada a declarar.

INTRODUÇÃO

A Constituição de 1988 cria o Sistema Único de Saúde (SUS), que institucionaliza o direito à saúde de todo cidadão brasileiro a um sistema integrado e gratuito que envolve prevenção, promoção, cura e reabilitação da saúde¹. Ao longo de seus 22 anos passou a ser considerado como a maior Política de Inclusão Social do Brasil². Entretanto, apesar de todos os avanços e sucessos alcançados, permanece a necessidade de se lutar pela efetivação não somente dos princípios organizativos mas também de uma atenção com excelência.

Hoje, tem-se o acesso aos diversos níveis de atenção como um aspecto dificultador dessa gestão. Como aspecto ainda a ser qualificado tem-se a questão da acessibilidade, reconhecida como a localização da oferta e a localização dos usuários, incluindo-se os meios de transporte desses e o tempo, a distância e os custos envolvidos no deslocamento³.

Para a hanseníase, um processo infeccioso crônico e potencialmente incapacitante, podendo ter repercussões físicas, sociais e psicológicas, tem-se que não somente a longitudinalidade do cuidado mas também o acesso da pessoa com hanseníase aos serviços de saúde seja um desafio significativo para o SUS^{4,5}. Além das dificuldades no processo da gestão da atenção no SUS, os condicionantes sociais e econômicos da doença, bem como suas repercussões psicológicas potencializadas pelas sequelas físicas da doença, contribuem para a diminuição da autoestima e para um processo de autosegregação da pessoa atingida pela hanseníase. Considerando-se todas essas dimensões, ainda no século XXI, a hanseníase é considerada um importante problema de saúde pública no Brasil.

Nesse cenário, o termo “cura” se expressa por diferentes representações, tanto por parte dos profissionais de saúde quanto por parte dos usuários⁶⁻⁸, demandando estratégias mais ajustadas para a organização da atenção integral. Esse contexto fortalece ainda mais a necessidade de valorização do momento pós-alta no que se refere ao acesso aos serviços de saúde. Diferentes estudos vêm mostrando a elevada carga que situações ocorridas no pós-alta em hanseníase apresentam em serviços de saúde no país^{5,9,10}. Apesar da importância, não se tem ao certo a dimensão do problema nem mesmo ações de caráter nacional definidas para o seu enfrentamento⁵. Como processo de baixa letalidade, mas incapacitante, certamente gera uma demanda importante de diferentes ordens.

Na realidade dos serviços, grande parte dos olhares, portanto, restringe-se à avaliação do contexto físico no momento de definição do grau de incapacidade durante a poliquimioterapia (PQT). Além das consequências diretas da infecção por *Mycobacterium leprae*, acrescenta-se a possibilidade de piora em virtude de eventos imunológicos reacionais. Aproximadamente 30% dos pacientes que recebem alta por cura podem apresentar

estados reacionais nos primeiros 5 anos após a alta, com danos neurais e risco potencial de incapacidades permanentes¹¹.

Reconhece-se que a prevenção e a recuperação das incapacidades físicas, psíquicas e sociais, durante e após o tratamento específico, além da readaptação profissional e da reinserção social da pessoa acometida e de seus familiares, quando necessárias, são medidas importantes¹²⁻¹⁴.

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

O acesso representa, portanto, uma categoria fundamental para a análise das complexas inter-relações entre usuários e serviços de saúde dispostos em rede¹⁵. A universalidade do acesso aos serviços de saúde representa não apenas uma garantia constitucional mas, sobretudo, um dos elementos fundamentais dos direitos de cidadania¹⁶, em especial em contextos de doenças negligenciadas, como a hanseníase. Apesar da relevância, poucos são os estudos abordando os aspectos relativos ao acesso aos serviços de saúde no SUS.

O presente estudo teve como objetivo caracterizar o acesso aos serviços de atenção à saúde por pessoas atingidas pela hanseníase nos municípios de Fortaleza e Sobral que se encontram no momento do pós-alta.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo transversal descritivo focalizando o momento do pós-alta da PQT específica para hanseníase. Neste estudo, definiu-se momento do pós-alta como o período de tempo posterior à conclusão da PQT, correspondente à alta por cura, segundo os critérios do Ministério da Saúde (MS)¹⁴.

O estudo foi desenvolvido no Estado do Ceará, especificamente nos municípios de Fortaleza e Sobral. A opção por esses municípios deve-se ao fato de, em 2005, serem considerados pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde (SVS/MS) como prioritários para o desenvolvimento das ações do controle da hanseníase no Estado. Além disso, Fortaleza, a capital do Estado, apresentava realidade metropolitana (urbana) e baixa cobertura da Estratégia Saúde da Família (ESF), 17,8% em 2005¹⁷, e Sobral, um município do interior que, além de contemplar a realidade rural, apresentava, em 2005, uma cobertura da ESF de 96%¹⁸.

A base populacional para este estudo foi definida a partir da consolidação dos dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN-hanseníase) para o ano de 2005 como

ano de notificação (data do ponto de corte em 31 de dezembro de 2005). A população do estudo foi composta por pessoas que preencheram os seguintes critérios de inclusão: ter mais de 15 anos de idade; ter tido alta por cura de hanseníase no período de janeiro de 2003 a dezembro de 2005; ser residente no momento da pesquisa em Fortaleza ou Sobral; apresentar qualquer grau de incapacidade no momento da alta por cura ou apresentar grau de incapacidade não avaliado no momento da alta por cura.

A seleção da amostra levou em consideração a classificação operacional e o grau de incapacidade física na alta (grau 0, I, II e não avaliado). A partir desses critérios, foi definida uma amostra aleatória estratificada, tomando como base 10% das pessoas atingidas pela hanseníase. Para os casos não alcançados, procedeu-se à substituição, mantendo os critérios inicialmente definidos de seleção.

A coleta dos dados foi realizada por equipe de pesquisadores experientes na temática no período entre agosto de 2006 e setembro de 2007. Foram realizadas as caracterizações sociodemográfica (sexo, raça, idade, escolaridade, área de residência, ocupação, profissão) e clínica (classificação operacional, grau de incapacidade física [diagnóstico, alta, durante estudo], episódios reacionais) dos casos, com avaliação clínica (neurológica simplificada) dos casos realizada dentro dos padrões recomendados pelo MS¹⁴.

Além disso, foram avaliados aspectos relativos ao acesso durante o período de pós-alta da PQT. Para tanto, foram verificados por meio de instrumento padronizado: realização de acompanhamento pós-alta, serviço de saúde de seguimento, motivação para a busca de atenção à saúde no pós-alta, facilidades e dificuldades (pontos positivos e negativos) para a busca de atenção pós-alta, bem como tipo/modalidade desta atenção.

A análise estatística e a apresentação dos dados foram estruturadas de forma descritiva, utilizando-se o *software* Epi-Info em sua versão 6.04d (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], USA).

O projeto foi aprovado em 2006 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de São Paulo (USP) sob o protocolo nº 1.512, respeitando os preceitos da Portaria nº 196/1996 do MS.

RESULTADOS

Das 304 pessoas incluídas na população do estudo, 174 (57,9%) eram do sexo masculino, 232 (76,3%) referiram ser pardas, com mediana de idade de 46 anos. Noventa e cinco (31,3%) referiram ter de 4 a 7 anos de estudo e 95 (31,3%) residiam na zona urbana.

Entre os participantes com alguma ocupação antes do diagnóstico, 88,4% eram ativos. Durante o tratamento, o percentual foi de 75%, e no pós-alta, de 73%. As profissões mais referidas

pelos participantes de ambos os municípios foram agrupadas no grande grupo 5 (trabalhadores dos serviços, vendedores do comércio em lojas e mercados) e no grande grupo 7 (trabalhadores da produção de bens e serviços industriais), com base na Classificação Brasileira de Ocupações (CBO) de 2002. Com relação às profissões atuais, observa-se também uma maior frequência para o grande grupo 5, 59,2% em Sobral e 45,4% em Fortaleza.

A maioria dos casos tinha como classificação operacional multibacilar (68,1% no total; 60% em Sobral; e 62,6% em Fortaleza), sendo que a proporção de casos com algum grau de incapacidade durante a avaliação do estudo foi de 40,5% em Sobral e de 31,5% em Fortaleza. A frequência de episódios reacionais foi de 36,2%, sendo 59,4% em Sobral e 45,4% em Fortaleza. A Tabela 1 apresenta o perfil clínico, estratificado por município, da hanseníase nos participantes.

Apenas 16 (23,2%) dos participantes de Sobral realizaram acompanhamento de pós-alta; em Fortaleza, a quantidade foi de 57 (24,2%) integrantes do estudo. Dos que estavam em acompanhamento pós-alta, somente 3 (5,3%) no município de Fortaleza referiram não apresentar reação hanseníase. As pessoas que mais evoluíram com estados reacionais em ambos os municípios foram aquelas classificadas operacionalmente como multibacilares e com a forma clínica dimorfa.

Em relação à população de estudo residente de Sobral, constata-se que metade (8) procura pelas Unidades Básicas de Saúde da Família (UBASFs); a outra metade está distribuída entre Centro de Referência (CR) municipal — 5 (31,2%) — e UBASF e CR municipal — 3 (18,7%). Já em Fortaleza quase a totalidade dos participantes — 55 (96,5%) — realizou tratamento de pós-alta no CR estadual, um (1,7%) realizou o tratamento na UBASF e no CR estadual, e 1 (1,7%), no CR estadual e em consultório médico particular.

Tabela 1. Caracterização clínica da população do estudo, segundo municípios

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

PQT: poliquimioterapia.

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

Em relação aos motivos que levaram essas pessoas a buscar o atendimento de pós-alta, ressalta-se a continuidade do tratamento de reações em 11 participantes (68,7%) de Sobral e em 34 (59,6%) de Fortaleza. Outros motivos foram pontuados em menor escala: presença de dor, dormência, falta de força e entupimento do nariz, aumento/reaparecimento de alguns sinais, como manchas e caroços, e necessidade de fazer cirurgia, realizar atendimento fisioterápico e realizar curativo nas lesões.

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

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

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

No acompanhamento do pós-alta, considerando-se as necessidades apresentadas, os participantes tiveram a oportunidade de ser assistidos por uma equipe multiprofissional. Quanto aos tipos de atendimentos realizados durante o atendimento de

pós-alta, ressalta-se a inexistência do atendimento de alguns profissionais em ambos os municípios, como: atendimento de terapia ocupacional em Sobral, atendimentos de enfermagem, nutricional e odontológico em Fortaleza, e atendimento psicológico e de serviço social em ambos os municípios. Constatou-se que, embora os profissionais dessas áreas estejam inseridos na equipe multiprofissional de atenção às pessoas atingidas pela hanseníase, a assistência no pós-alta concentra-se na consulta médica, sendo este o atendimento com maior frequência — 100% em Sobral e 96,5% em Fortaleza. Além desse atendimento, em ambos os municípios foi ressaltado apenas o atendimento de fisioterapia com mais de 20%. Destaca-se o não atendimento de enfermagem no município de Fortaleza.

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

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

■ DISCUSSÃO

O presente estudo revela fragilidades na atenção integral às pessoas vivendo com hanseníase durante o período pós-alta de PQT. Ao longo dos anos, apesar das recomendações existentes nas diretrizes nacionais, ainda não se tem claramente definido um protocolo de seguimento das pessoas com hanseníase após a alta da PQT nos municípios avaliados. No caso da hanseníase, a não organização das ações considerando a hanseníase como condição crônica representa um desafio a ser superado⁵. As questões abordadas relativas ao acesso aos serviços de saúde no contexto abordado reforçam a necessidade de ampliar os estudos em diferentes cenários e as potencialidades para o planejamento em saúde^{15,16}.

Em geral, a recomendação limita-se às orientações isoladas, para o retorno às unidades de saúde no caso de surgimento de novas lesões de pele e/ou de dores nos trajetos dos nervos periféricos, bem como no caso de piora do déficit sensitivo-motor¹³. O conceito de cura do paciente com hanseníase deve ser ampliado para além da interrupção da transmissão, uma vez que há o risco potencial de desenvolver episódios reacionais no pós-alta (neste caso, a pessoa ainda é considerada como tendo a doença). Essa população que está fora do registro ativo

deve ser alvo de ações específicas de monitoramento e atenção, porque o aumento do número de pacientes que são curados sem incapacidade física e a manutenção deste *status* deve ser indicador da melhoria da gestão e das condições de saúde da população⁵⁻⁷.

A abordagem biomédica é focalizada pelos serviços, o que compromete o alcance da atenção integral diante de uma condição crônica complexa como a hanseníase^{5,7,10}. A fragilidade ou a descontinuidade da assistência às pessoas atingidas pela hanseníase que se encontram no momento do pós-alta pôde ser verificada por este estudo, uma vez que, em alguns desses casos, somente a terapêutica específica para a reação hansênica estava sendo contemplada no seu acompanhamento. Apesar dessa verificação, em termos de acesso aos serviços, os participantes não tiveram problemas na busca pelos serviços de saúde, considerando-se a manutenção do vínculo com a sua unidade de origem. Em Fortaleza, a questão principal foi a centralização do atendimento no CR da capital, fato também verificado por outros estudos^{5,7,9,10}.

A vigilância da hanseníase no Brasil é organizada em um modelo passivo, baseado, em grande parte, na notificação de casos confirmados sendo mantida até a alta da PQT¹⁴. Operacionalmente, a rede de serviços de saúde não contempla em suas ações o monitoramento dos pacientes no período pós-alta. Os motivos que levaram as pessoas a buscar o atendimento de pós-alta foram basicamente o surgimento de sinais e os sintomas de reações. Em Sobral, isso aconteceu em 100% dos casos; em Fortaleza, em 94,7%. Vale ressaltar que as demais necessidades detectadas nos participantes do estudo revelaram outros motivos para o acompanhamento pós-alta, além do tratamento para reações hansênicas, traduzindo a necessidade de ampliação da atenção, já sinalizada em diferentes documentos do MS¹²⁻¹⁴.

Apesar de não terem sido apresentadas dificuldades relevantes com relação à busca por atendimento de pós-alta, não se pode afirmar que estas não ocorreram. Não basta manter um vínculo com o paciente para que este se sinta seguro para retornar quando detectar alguma alteração^{9,10}, faz-se necessária a elaboração de protocolos de atendimento às pessoas que se encontram no momento do pós-alta⁵.

Os participantes, em geral, gostaram do atendimento recebido. Em Fortaleza foram apresentadas queixas pontuais relacionadas a alguns profissionais. Com relação aos registros de pós-alta, encontram-se somente registros dos atendimentos nos prontuários, não existindo nenhuma forma de registro da caracterização das pessoas que estão em acompanhamento e dos tipos de atendimentos realizados.

Em ambos os municípios está disponibilizado para a demanda de hanseníase o atendimento multiprofissional. Ressalta-se, porém, a ausência de integração do profissional psicólogo como

parte dessas equipes de referência no município de Fortaleza. Essa questão abre espaço para um distanciamento da atenção integral, deixando de abordar questões como, por exemplo, a restrição à participação social, a limitação da atividade funcional e a consciência de risco dessas pessoas^{19,20}.

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

Os participantes tiveram acesso a praticamente todos os meios indicados para tratamento/reabilitação/diagnóstico no pós-alta; no entanto, alguns eram muito deficientes e/ou inexistentes em determinado município. Isso ocorre principalmente com as cirurgias de neurólise. A indicação de tratamento cirúrgico para neurites é em geral para pacientes com contraindicações do uso de corticoide, com abscesso de nervo; pacientes que não responderam ao tratamento clínico para neurite dentro de quatro semanas; pacientes com dor não controlada e/ou crônica e ainda para aqueles com neurite subentrante^{21,22}.

Em pacientes resistentes ao tratamento clínico com corticoides, a neurólise é efetiva na redução do déficit sensitivo e motor dos nervos periféricos comumente atingidos na hanseníase. Esse benefício é independente da forma clínica da doença e se dá mesmo após período prolongado de neurite, independentemente do nervo operado. Somente em poucos casos houve piora após cirurgia²². Outros trabalhos também confirmam a melhora da função sensitivo-motora^{23,24}.

Durante o período de coleta de dados, constatou-se que as cirurgias de neurólise não são realizadas no município de Sobral. Nos casos em que há indicação, realiza-se sistematicamente o encaminhamento para Fortaleza. Considerando-se que o procedimento cirúrgico para a realização da neurólise não requer ações complexas no seu pré-operatório, representa uma intervenção a ser incorporada em Sobral em curto prazo^{12,14}. Estranha-se o fato de o não haver investimento nos serviços de saúde envolvidos com hanseníase a fim de que essas cirurgias estejam ao alcance de todos o que necessitam desse procedimento para melhoria de sua condição de saúde, pois, de acordo com o MS, cabe às redes locais e regionais de saúde garantir o acesso à reabilitação cirúrgica de média e alta complexidade, reconhecendo sua importância no contexto da atenção integral e humanitária, e estabelecer formalmente os serviços de referência^{12,14,22}.

O envolvimento da família é um fator muito importante e proporciona apoio significativo às pessoas acometidas por doenças crônicas. A família contribui de maneira fundamental para o bem-estar da coletividade, observando-se, particularmente no campo da saúde e assistência social, o reconhecimento do valor da assistência das famílias⁵.

De forma a enfrentar a situação, a equipe de saúde deve estar preparada para desenvolver atividades educativas também com os familiares, a fim de que eles compreendam o processo da doença e possam apoiar o familiar atingido pela hanseníase¹³. Nesta pesquisa não foi possível apreender os motivos do não envolvimento familiar; os participantes apenas foram questionados sobre a existência ou não desse envolvimento no processo de saúde-doença.

Em relação às características dos indivíduos que participaram do estudo, estas foram, de uma forma geral, semelhantes às da maioria da população brasileira no que se refere ao grau de escolaridade das pessoas com hanseníase^{7-11,25}. Outros estudos conduzidos nos dois municípios estudados reforçam tal achado^{26,27}. A maioria dos participantes avaliados em Sobral não apresentou nível de escolaridade, enquanto em Fortaleza a maioria apresentou de 4 a 7 anos de estudos concluídos. Reforça-se a necessidade de ampliação da participação dessas pessoas no seu cuidado e na abordagem crítica da atenção prestada pelos serviços de saúde diante de suas necessidades, para o pleno exercício da cidadania^{15,16}.

Em sua maioria, os participantes estavam em uma fase de vida economicamente ativa semelhante à encontrada em outros estudos^{28,29}. Contudo, em muitas situações verificadas neste estudo, em virtude das alterações relativas à própria condição dos participantes, alguns não desenvolvem nenhuma atividade laboral. Na perspectiva de uma vida ativa, o fator autonomia também exerce uma influência importante. A doença faz com que algumas pessoas deixem de trabalhar, sintam-se incapazes de participar em atividades sociais, deixem de lado atividades antes rotineiras, ou seja, restringe por demais as atividades que garantem sua interação social, provocando uma sensação de suporte reduzido que interfere de forma negativa e marcante na sua saúde^{5,20,22}.

Constatou-se que as profissões e as ocupações desenvolvidas pelos participantes do estudo demandam maior esforço físico e pertencem aos grandes grupos 5 e 7 da CBO. Tal fato pode contribuir, no futuro, para um aumento da proporção de inativos, considerando a natureza crônica e incapacitante da doença⁶. A capacidade de trabalho para algumas pessoas, em especial as de baixa renda, significa autorrealização. Isso se dá principalmente para a população masculina em seu papel de chefe de família, atingindo seu bem-estar

pessoal e familiar. O receio de se tornar incapacitado para o trabalho e para a garantia do sustento em seu lar refletiu-se diretamente em seus brios e no “papel do homem” na constelação familiar⁶.

A presença de incapacidades e deformidades causadas pela hanseníase em um paciente curado é um indicador de que o diagnóstico foi tardio ou de que o seguimento clínico foi inadequado^{4,5,11-14}, o que amplia os desafios e a complexidade para a atenção pós-alta.

Uma das questões é a ocorrência de estados reacionais^{13,20}. Aproximadamente de 25 a 30% dos pacientes com hanseníase desenvolvem reações hansênicas ou dano neural em algum momento, com maior frequência nas formas multibacilares^{4,11,22}.

Nesses casos, dependendo da função do nervo no diagnóstico, quando é normal, 16% das pessoas podem ter reação, e, se o nervo estiver alterado, o índice pode atingir até 65%. No caso de pacientes paucibacilares, o percentual diminui para 1,0 e 16%, respectivamente^{4,13,14,20}. Esse fato foi confirmado no estudo: 23% em Fortaleza e 23,2% em Sobral apresentaram reação hansênica, demonstrando a importância de potencializar a atenção específica e multiprofissional a esse evento clínico³⁰.

Os programas de saúde desconhecem quais são as pessoas que têm sequelas e quais as suas necessidades, dificultando, assim, a aquisição de determinados materiais necessários para prestarem uma assistência de qualidade^{5,7,10,19}. As pessoas atingidas pela hanseníase contribuem para esse desconhecimento quando ficam em suas casas sem buscar a assistência de que necessitam.

O presente estudo apresenta limitações inerentes ao não aprofundamento dos fatores associados à fragilidade da atenção pós-alta, inserindo a perspectiva de gestores e profissionais de saúde, seja dentro da abordagem quantitativa empreendida, seja a partir da abordagem qualitativa. Entretanto, considerando-se o objetivo da proposta, abre-se uma série de perspectivas para serem exploradas na temática e que podem potencializar o uso da categoria acesso como parâmetro que contribua para ampliação e qualificação do planejamento das ações de atenção a essa população.

CONCLUSÃO

Como conclusão, evidencia-se a necessária padronização do processo de atendimento no momento do pós-alta, considerando-se que o acompanhamento pós-alta está voltado basicamente para o tratamento de reações hansênicas, ainda distanciado da integralidade do cuidado. O atendimento de pessoas atingidas pela hanseníase na atenção básica

potencialmente amplia as possibilidades para qualificação do acompanhamento de pós-alta; entretanto, o atendimento multiprofissional necessário para a atenção no pós-alta às pessoas atingidas pela hanseníase precisa ser mais bem estruturado no município de Fortaleza. Nessa perspectiva ainda, a ausência de oferta de cirurgias de neurólise em Sobral indica a necessidade de estruturação desse tipo de atenção na rede

de serviços do sistema de saúde do município. De uma forma mais ampla, a atenção à hanseníase na perspectiva de condição crônica deve ser integrada de forma mais efetiva na rede de serviços de atenção do SUS, tendo em vista que uma proporção reduzida de pessoas estava de fato em acompanhamento pós-alta em ambos os municípios, mas, mesmo assim, teve necessidade de encaminhamentos adicionais.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Sistema Único de Saúde. Conselho Nacional de Secretários de Saúde. Brasília: CONASS; 2011
2. Brasil. Ministério da Saúde. Secretária Executiva. Sistema Único de Saúde (SUS) princípios e conquistas. Brasília: Ministério da Saúde; 2000.
3. de Oliveira EXG, Carvalho MS, Travassos C. Território do Sistema Único de Saúde mapeamento das redes de atenção hospitalar. *Cad Saúde Pública*. 2004;20(2):386-402.
4. Rodrigues LC, Lockwood DNJ. Leprosy now: epidemiology, progress, challenges, and research gaps. *Lancet Infect Dis*. 2011;11(6):464-70.
5. Barbosa JC, Ramos Jr. AN, Alencar MJF, Castro CGJ. Pós-alta em Hanseníase no Ceará: limitação da atividade funcional, consciência de risco e participação social. *Rev Bras Enferm*. 2008;61(no esp.):727-33.
6. Claro LBL. Hanseníase: representações sobre a doença. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1995.
7. Bakirtzief Z. Identificando barreiras para aderência ao tratamento de hanseníase. *Cad Saúde Pública*. 1996;12(4):497-505.
8. Oliveira MLWR, Mendes CM, Tardin RT, Cunha MD, Arruda A. A representação social da hanseníase, trinta anos após a substituição da terminologia 'lepra' no Brasil. *Hist Ciênc Saúde-Manguinhos*. 2003;10(Suppl. 1):41-8.
9. 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(2):217-30.
10. 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(2):169-80.
11. The International Leprosy Association Technical Forum. Report of the International Leprosy Association Technical Forum. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 2002;70(1 Suppl.):S1-62.
12. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de reabilitação e cirurgia em hanseníase. 2. ed. Brasília: SVS/MS; 2008.
13. Brasil. Ministério da Saúde. Manual de prevenção de incapacidades. 3. ed. Brasília: SVS/MS; 2008.
14. Brasil. Portaria nº 3.125, de 07 de outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilância, Atenção e Controle da hanseníase. *Diário Oficial da União* 2010; 4 nov.
15. Giovanella L, Fleury S. Universalidade da Atenção à Saúde: acesso como categoria de análise. In: Eibenschutz C, organizadora. Política de Saúde: o público e o privado. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1996. p.177-98.
16. Jesus WLA, Assis MMA. Revisão sistemática sobre o conceito de acesso nos serviços de saúde: contribuições do planejamento. *Cien Saude Colet*. 2010;15(1):161-70.
17. Secretaria Municipal de Saúde de Fortaleza. Relatório de gestão do ano de 2006: saúde, qualidade de vida e a ética do cuidado. Fortaleza: SMS Fortaleza; 2007.
18. Secretaria da Saúde e Ação Social do Município de Sobral (SSAS). Relatório de Gestão. Sobral: SSAS de Sobral; 2005.
19. Nardi SM, Paschoal VD, Zanetta DM. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev*. 2011;82(1):55-64.
20. Stremel NN, Girardi DR, Tisserant A, Santos DMK, Serra VM, Barbosa JC. Cidadãos asilados egressos do hospital de dermatologia sanitária do Paraná: funcionalmente como estão? *Cad Saúde Col*. 2009;17(1):25-38.
21. Croft RP, Nicholls PG, Steyerberg EW, Richardus JH, Cairns W, Smith S. A clinical prediction rule for nerve-function impairment in leprosy patients. *Lancet*. 2000;355(9215):1603-6.
22. Alencar MJF, Barbosa JC, Oliveira CR, Ramos Jr. AN, Schreuder PAM, Amaral RCG, et al. Satisfação de indivíduos atingidos pela hanseníase a respeito de neurólise no Estado de Rondônia. *Cad Saúde Col*. 2008;16(2):205-16.
23. Husain S, Mishra B, Prakash V, Malaviya GN. Results of surgical decompression of ulnar nerve in leprosy. *Acta Leprol*. 1998;11(1):17-20.
24. Debray M, Hanslik T, Avansi MA, Pabion B, Lortholary O. Traitement chirurgical de décompression des névrites lépreuses à l'hôpital Bom Pastor (Amazonie brésilienne). *Rev Med Int*. 2001;22(12):1188-95.
25. Heukelbach J, Chichava OA, Oliveira AR, Häfner K, Walther F, Alencar CHM, et al. Interruption and defaulting of multidrug therapy against leprosy: population-based study in Brazil's Savannah Region. *PLoS Negl Trop Dis*. 2011;5(5):e1031.
26. Alencar CHM, Barbosa JC, Ramos Jr. AN, Alencar MJF, Pontes RJS, Castro CGJ, et al. Hanseníase no município de Fortaleza, CE, Brasil: aspectos epidemiológicos e operacionais em menores de 15 anos (1995-2006). *Rev Bras Enf*. 2008;61(no esp.):692-8.
27. Campos SSL, Ramos Jr. AN, Kerr-Pontes LRS, Heukelbach J. Epidemiologia da hanseníase no Município de Sobral, Estado do Ceará-Brasil, no Período de 1997 a 2003. *Hansen Int*. 2005;30(2):167-73.

28. Monteiro LD, Alencar CHM, Barbosa JC, Braga KP, Castro MD, Heukelbach J. Incapacidades físicas em pessoas acometidas pela hanseníase no período pós-alta da poliquimioterapia em um município no Norte do Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2013;29(5):909-20.
29. Queirós MI. Perfil sociodemográfico, clínico-epidemiológico e padrões de atendimento da hanseníase em hospital universitário de Fortaleza - Ceará, 2007-2011 [dissertação]. Fortaleza: Departamento de Saúde Comunitária, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Ceará; 2014.
30. 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(1):7-16.

Recebido em: 19/07/2014

Aprovado em: 04/11/2014