

A *Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Doença associada à Hanseníase: 2011-2015* foi elaborada como uma extensão natural das estratégias anteriores da OMS. Ela oferece oportunidades para aperfeiçoar as ações conjuntas e aumentar o esforço mundial destinado a enfrentar os desafios ainda existentes para a redução da carga da doença associada à hanseníase, bem como de seus impactos danosos sobre as pessoas afetadas pela doença e sobre suas famílias.

Este documento apresenta uma visão geral dos conceitos, da ética e dos princípios norteadores da *Estratégia Global Aprimorada*. É acompanhado por uma versão atualizada das *Diretrizes Operacionais* que apresentam sugestões práticas para a implementação de atividades de controle da hanseníase com base nas evidências atuais, nos conhecimentos profissionais e em melhores práticas. Espera-se que estes documentos auxiliem os países endêmicos a desenvolver estratégias específicas e planos de ação adequados a cada um, a fim de prestar e manter serviços de alta qualidade para os indivíduos e comunidades que deles necessitem.



Ministério da Saúde  
Secretaria de Vigilância em Saúde



# Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase

(Período do Plano: 2011-2015)



Ministério da Saúde  
Secretaria de Vigilância em Saúde



ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE  
República Sanitária Pan-Americana, Escritório Regional da  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE



# Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase (Período do Plano: 2011-2015)



Ministério da Saúde  
Secretaria de Vigilância em Saúde



ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE  
*Repartição Sanitária Pan-Americana, Escritório Regional da*  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE



**© 2010 Organização Pan-Americana da Saúde – Representação Brasil**

Todos os direitos reservados. É permitida a reprodução parcial ou total dessa obra, desde que citada a fonte e que não seja para venda ou qualquer fim comercial.

Tiragem: 1.ª edição – 2010 – **300** exemplares

*Tradução, distribuição e informações:*

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE – REPRESENTAÇÃO BRASIL  
Setor de Embaixadas Norte, Lote 19  
CEP: 70800-400 Brasília/DF – Brasil  
<http://www.paho.org/bra>

MINISTÉRIO DA SAÚDE  
Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Anexo  
CEP: 70058-900 Brasília/DF – Brasil  
<http://www.saude.gov.br>

*Revisão técnica:* Samira Bühner

*Tradução:* Globo tradução de línguas (Tradutora Priscila Leiko Fuzikawa)

*Projeto gráfico e capa originais:* Regional Office for South-East Asia

*Diagramação da tradução:* Grifo Design

Impresso no Brasil / Printed in Brazil

Ficha Catalográfica

Organização Mundial da Saúde

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

Título original: Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to Leprosy : plan period : 2011-2015.

1. Hanseníase - 2. Prevenção e controle I. Organização Pan-Americana da Saúde. II. Título.

NLM: WC 335

Unidade Técnica de Informação em Saúde,  
Gestão do Conhecimento e Comunicação da OPAS/OMS – Representação do Brasil

**© Organização Mundial de Saúde 2009**

**Todos os direitos reservados**

Pedidos de publicações, ou de permissão para reproduzir ou traduzir publicações da OMS, seja para venda ou distribuição não comercial, podem ser encaminhados a: Publishing and Sales, World Health Organization, Regional Office for South-East Asia, Indraprastha Estate, Mahatma Gandhi Marg, New Delhi 110 002, India (fax: +91 11 23370197; e-mail: [publications@searo.who.int](mailto:publications@searo.who.int)).

As designações empregadas nesta publicação e a apresentação do material nela contido não constituem a expressão de qualquer opinião por parte da Organização Mundial da Saúde quanto à situação legal de qualquer país, território, cidade ou região, ou de suas autoridades, ou quanto à delimitação de suas fronteiras ou limites. As linhas pontilhadas nos mapas representam fronteiras aproximadas sobre as quais pode ainda não existir ainda consenso.

A referência a empresas específicas ou a certos produtos comerciais não implica que sejam aprovados ou recomendados pela Organização Mundial da Saúde, em comparação com outros de natureza similar, não mencionados. Excetuando-se erros e omissões, os nomes de produtos patenteados estão destacados com iniciais maiúsculas.

Todas as precauções razoáveis foram tomadas pela Organização Mundial da Saúde para verificar as informações contidas nesta publicação. No entanto, o material publicado é distribuído sem nenhum tipo de garantia expressa ou implícita. Cabe ao leitor a responsabilidade pela interpretação e pelo uso do material. Em nenhum caso a Organização Mundial da Saúde será responsável pelos danos decorrentes de sua utilização.

Esta publicação não necessariamente representa as decisões ou as políticas da Organização Mundial da Saúde.

# Sumário

|   |     |
|---|-----|
| <i>Siglas</i> .....   | v   |
| <i>Resumo executivo</i> .....   | vii |
| <i>Breve descrição da doença</i> .....                                  | ix  |
| 1. Introdução .....   | 1   |
| 1.1 Avanços desde a introdução da poliquimioterapia (PQT) .....         | 2   |
| 1.2 Principais desafios .....   | 3   |
| 1.3 Antecedentes e justificativa .....                                  | 4   |
| 2. Situação atual .....   | 7   |
| 3. Conceitos básicos e princípios orientadores .....                    | 9   |
| 3.1 Objetivo .....  | 9   |
| 3.2 Princípios orientadores .....                                       | 9   |
| 3.3 Considerações estratégicas .....                                    | 10  |
| 3.4 Estabelecimento de uma meta global para monitorar o progresso ..... | 10  |
| 3.5 A Meta Global .....   | 11  |
| 4. Questões estratégicas .....  | 13  |
| 4.1 A situação epidemiológica .....                                     | 13  |
| 4.2 Aprimoramento da qualidade dos serviços de hanseníase .....         | 15  |
| 4.3 Equidade, justiça social e direitos humanos .....                   | 21  |
| 4.4 O papel das pessoas afetadas pela hanseníase .....                  | 21  |
| 4.5 Vigilância da resistência às drogas .....                           | 22  |
| 4.6 Prevenção da hanseníase .....                                       | 22  |
| 4.7 Pesquisa .....  | 23  |
| 4.8 Parcerias .....   | 24  |

|     |  |    |
|-----|--|----|
| 5.  | Indicadores para monitoramento e avaliação .....                   | 25 |
| 5.1 | Principais indicadores para monitorar o progresso .....            | 25 |
| 5.2 | Principais indicadores para avaliar a detecção de casos .....      | 27 |
| 5.3 | Principais indicadores para avaliar a qualidade dos serviços ..... | 27 |
| 6.  | Resultados esperados até 2015 .....                                | 29 |
|     | Bibliografia .....   | 31 |

## Siglas

|      |  |
|------|--|
| ACDH | Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos |
| BCG  | Bacilo de Calmette-Guérin                                    |
| DNA  | Ácido Desoxirribonucleico                                    |
| HIV  | Vírus da Imunodeficiência Humana                             |
| IEC  | Informação, Educação e Comunicação                           |
| MB   | Hanseníase Multibacilar                                      |
| OBC  | Organização de Base Comunitária                              |
| OMS  | Organização Mundial da Saúde                                 |
| ONG  | Organização Não-Governamental                                |
| ONU  | Organização das Nações Unidas                                |
| PB   | Hanseníase Paucibacilar                                      |
| PQT  | Poliquimioterapia  |
| RBC  | Reabilitação Baseada na Comunidade                           |



## Resumo executivo

Os princípios fundamentais do controle da hanseníase, baseado na detecção oportuna de casos novos e no tratamento com quimioterapia eficaz, sob a forma de poliquimioterapia, não irão se alterar nos próximos anos. O ponto central continuará a ser a manutenção de condições que garantam o atendimento de qualidade aos pacientes, com serviços equitativamente distribuídos, de preços razoáveis e de fácil acesso. Atualmente, não existem inovações tecnológicas nem novos conhecimentos que justifiquem qualquer mudança drástica na estratégia de controle da hanseníase existente.

No entanto, é urgente introduzir mudanças decisivas e inovadoras na organização do controle da hanseníase e nas formas de colaboração entre todos os envolvidos no processo. É igualmente necessário influenciar a atitude dos que prestam cuidados de saúde, das pessoas afetadas pela hanseníase, de suas famílias e do público em geral.

*A Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015*, juntamente com as Diretrizes Operacionais atualizadas, visa aprimorar os seguintes elementos da Estratégia Global:

- Manutenção do compromisso político dos governos nacionais e municipais, em todos os países endêmicos.
- Fortalecimento de serviços de atenção primária e serviços de referência que fazem parte dos sistemas integrados de saúde em todos os países endêmicos;
- Utilização da *taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade entre os casos novos, por 100.000 habitantes*, como indicador chave para monitorar o progresso, em acréscimo à atual lista de indicadores;
- Aplicação de estratégias inovadoras para detecção de casos novos a fim de reduzir o atraso no diagnóstico e a ocorrência de grau 2 de incapacidade entre os casos novos, incluindo o exame de contatos intradomiciliares no momento do diagnóstico (ou pouco tempo depois) e a inclusão de estratégias especiais para melhorar as atividades de controle entre populações que vivem em áreas de difícil acesso e em periferias urbanas;
- Aprimoramento da qualidade dos serviços clínicos de diagnóstico e de acompanhamento de complicações agudas e crônicas, incluindo a prevenção de incapacidades e deficiências, e o aumento da oferta de serviços de reabilitação por meio de um sistema de referência bem organizado.
- Apoio a todas as iniciativas de promoção da reabilitação baseada na comunidade (RBC), com atenção especial às atividades destinadas a reduzir o estigma e a discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e contra suas famílias.
- Garantia de fornecimento gratuito de medicamentos para a poliquimioterapia e de sistemas de distribuição eficazes em todos os países endêmicos.
- Estabelecimento e manutenção de um sistema de vigilância para prevenir e limitar o desenvolvimento e a transmissão de resistência a drogas anti-hansênicas.

- Promoção do desenvolvimento de medicamentos e esquemas de tratamento mais eficazes para tratar a hanseníase e suas complicações.
- Desenvolvimento de estratégias sustentáveis de capacitação, nos níveis global e nacional, para garantir a disponibilidade de conhecimento especializado no campo da hanseníase em todos os países endêmicos;
- Investigar o uso da quimioprofilaxia como uma ferramenta para evitar a ocorrência de casos novos de hanseníase entre os contatos intradomiciliares.
- Apoio e incentivo à colaboração com os parceiros em todos os níveis.

A *Estratégia Global Aprimorada* requer o aval e o compromisso de todos os que trabalham para o objetivo comum de reduzir a carga da hanseníase e suas perniciosas consequências físicas, sociais e econômicas, de modo a tornar cada vez mais concreto o sonho comum de "**o mundo sem hanseníase**".

## Breve descrição da doença

A hanseníase é uma doença infecciosa, crônica, causada pelo *Mycobacterium leprae* (*M. leprae*). Afeta, em geral, a pele e os nervos periféricos, embora possua um amplo espectro de manifestações clínicas. Dependendo da carga bacilar, a doença é classificada como paucibacilar (PB) ou multibacilar (MB). A hanseníase paucibacilar é menos grave, caracterizada por poucas (até cinco) lesões de pele hipocrômicas (pálidas ou avermelhadas) com perda de sensibilidade. A hanseníase multibacilar está associada a múltiplas (mais de cinco) lesões de pele, nódulos, placas, espessamento da derme ou infiltração cutânea e, em alguns casos, envolvimento da mucosa nasal, causando congestão nasal e epistaxe. Observa-se também acometimento de certos nervos periféricos, que pode resultar em padrões característicos de incapacidade. Na maioria dos casos, tanto na doença paucibacilar quanto na multibacilar, o diagnóstico não apresenta dificuldades, mas, numa pequena proporção de casos, doentes suspeitos sem manchas anestésicas precisam ser examinados por um especialista para identificar outros sinais cardinais da doença, incluindo o comprometimento de nervos e uma baciloscopia positiva (raspado intradermico).

Entre as doenças transmissíveis, a hanseníase é uma das principais causas de incapacidade física permanente. O diagnóstico e o tratamento precoces dos casos, antes que ocorra a lesão neural, são as medidas mais eficazes para se prevenir as incapacidades decorrentes da doença. A abordagem das complicações da hanseníase – incluindo reações e neurites – pode prevenir ou minimizar o desenvolvimento de incapacidades adicionais. A doença e as deformidades a ela associadas são responsáveis pelo estigma social e pela discriminação contra os pacientes e suas famílias em muitas sociedades.

O modo de transmissão do bacilo da hanseníase permanece indeterminado, mas a maioria dos investigadores acredita que isto se dê de pessoa a pessoa, principalmente através de infecção por gotículas nasais. O período de incubação é excepcionalmente longo para uma doença bacteriana: geralmente, de cinco a sete anos. Em geral, a fase na qual ocorrem as primeiras manifestações da hanseníase é o início da vida adulta, entre os 20-30 anos de idade; raramente a doença é vista em crianças de menos de cinco anos. Embora os seres humanos sejam considerados o principal hospedeiro e reservatório do *M. leprae*, outras fontes animais, incluindo o tatu, têm sido vistas como reservatórios da infecção. Não se conhece a importância epidemiológica desses achados, mas é provável que seja muito limitada – exceto, talvez, na América do Norte. Ao contrário da tuberculose, não há evidências sugerindo uma associação entre a infecção pelo HIV e a hanseníase. Sabe-se que a vacinação com o BCG tem algum efeito protetor contra a doença.



# 1. Introdução

A meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, estabelecida em 1991 pela Assembleia Mundial da Saúde, de se atingir um nível de prevalência de menos de um caso por 10.000 habitantes, foi alcançada, em nível global, em 2000. Assim, o *Plano Estratégico para Eliminação da Hanseníase 2000-2005*<sup>1</sup> mobilizou apoio para os países endêmicos e os incentivou a assumir o importante compromisso de garantir que os serviços de hanseníase estivessem disponíveis e fossem acessíveis a todas as pessoas afetadas pela doença<sup>2</sup> no serviço de saúde mais próximo de suas residências.<sup>3</sup> Neste período, os pontos principais das campanhas de hanseníase foram aumento de cobertura através de campanhas de massa e redução da prevalência global de casos em registro ativo. A *Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Hanseníase e a Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2010*<sup>4</sup> foi criada com o intuito principal de garantir a sustentabilidade do programa, reduzindo a dependência com relação à infraestrutura vertical e promovendo sua integração ao sistema geral de saúde. Isto introduziu um enfoque renovado sobre questões associadas à qualidade dos serviços, ao alcance de comunidades pouco assistidas e à construção de parcerias eficazes que reduziram ainda mais a carga da doença.

A *Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase* continuará baseando-se nos princípios de controle da morbidade, ou seja, detecção oportuna de casos novos e sua cura com a quimioterapia eficaz. No entanto, a fim de assegurar avanços, será necessário incorporar elementos adicionais para acelerar ainda mais a redução da carga da doença e manter o compromisso político e profissional controlar a hanseníase. A *Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase: 2011-2015* foi formulada como uma extensão natural das estratégias anteriores da OMS. Ela oferece oportunidades para aperfeiçoar as ações conjuntas e aumentar os esforços mundiais destinados a enfrentar os desafios ainda existentes para a redução da carga da doença associada à hanseníase, bem como de seus impactos danosos sobre as pessoas afetadas pela doença e sobre suas famílias.

Este documento apresenta uma visão geral dos conceitos, da ética e dos princípios norteadores da *Estratégia Global Aprimorada*. É acompanhado por uma versão atualizada das Diretrizes Operacionais que apresentam sugestões práticas para a implementação de atividades de controle da hanseníase com base nas evidências atuais, nos conhecimentos profissionais e em melhores práticas. Espera-se que estes documentos auxiliem os países endêmicos a desenvolver estratégias específicas e planos de ação adequados a cada um, a fim de prestar e manter serviços de alta qualidade para os indivíduos e comunidades que deles necessitem.

- 
- 1 Organização Mundial da Saúde. *The Final Push Towards Elimination of Leprosy: Strategic Plan 2000-2005*. OMS/CDS/CPE/CEE/2000.1. Genebra, 2000.
  - 2 Pessoas afetadas pela hanseníase incluem aquelas em tratamento com drogas anti-hansênicas, pessoas com incapacidades decorrentes da doença e as pessoas curadas da doença.
  - 3 Serviços de hanseníase incluem diagnóstico, tratamento com poliquimioterapia, orientação do paciente e da família, educação da comunidade, prevenção de incapacidades/deficiências, reabilitação e encaminhamento das complicações.
  - 4 Organização Mundial da Saúde. *Estratégia Global para Maior Redução da Carga da Hanseníase e Sustentação das Atividades de Controle da Hanseníase: 2006-2010*. WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53. Genebra, 2005.

## 1.1 Avanços desde a introdução da poliquimioterapia (PQT)

O enorme sucesso no controle global da hanseníase é devido a uma combinação de três elementos: um objetivo claro, uma tecnologia eficaz e uma estratégia de implementação explícita. Os notáveis sucessos alcançados na redução da carga global da hanseníase nas últimas duas décadas tiveram suas origens em dois eventos importantes na história da luta contra a doença. O primeiro ocorreu em 1981, quando o Grupo de Estudos sobre a Quimioterapia da Hanseníase da OMS recomendou o uso da poliquimioterapia como tratamento padrão para a hanseníase.<sup>5</sup> O sucesso da poliquimioterapia conduziu ao segundo evento marcante: em 1991, a 44ª Assembleia Mundial da Saúde aprovou a resolução WHA44.9<sup>6</sup>, que declara o seu compromisso com a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o final de 2000. Isto significava alcançar uma prevalência de menos de um caso por cada 10.000 habitantes. A seguir estão alguns dos notáveis sucessos alcançados desde a introdução da PQT:

- Entre 1985 e o início de 2008, quase 15 milhões de pessoas afetadas pela hanseníase foram diagnosticadas e curadas com a poliquimioterapia, com um número muito reduzido de recidivas.
- Houve uma melhora tangível na cobertura dos serviços de hanseníase, especialmente em áreas antes inacessíveis e em grupos pouco assistidos da população. Isso é especialmente verdadeiro no caso de países recuperando-se de longos períodos de conflitos armados e de distúrbios civis nas regiões da África e do Mediterrâneo Oriental cobertas pela OMS.
- A identificação oportuna de casos e o tratamento com PQT têm poupado entre um a dois milhões de indivíduos das incapacidades resultantes da hanseníase.
- Existe agora um nível sensivelmente mais elevado de consciência e compromisso político nos países endêmicos, com ênfase renovada nas questões de direitos humanos relacionadas ao estigma e à discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e contra suas famílias.
- Um dos aspectos favoráveis tem sido a integração das atividades de controle da hanseníase nos serviços gerais de atenção à saúde. Na maioria dos países endêmicos, isso tem sido implementado como uma política governamental.
- Desde 1995, os medicamentos necessários para a poliquimioterapia têm sido disponibilizados gratuitamente, em todos os países endêmicos, através da OMS, e é provável que isso continue no futuro próximo.
- Têm ocorrido progressos consideráveis no desenvolvimento de parcerias eficazes com instituições nacionais e internacionais, resultando na elevação dos níveis de colaboração entre todos os parceiros para o alcance de um objetivo comum.

---

5 World Health Organization. *Chemotherapy of leprosy for control programmes: Report of a WHO Study Group* (WHO Technical Report Series, N.º 675). Genebra, 1982.

6 Disponível *on-line* em [www.who.int](http://www.who.int), em "Governance".

## 1.2 Principais desafios

Embora um progresso significativo tenha sido alcançado no controle da doença e na redução da carga da doença, ainda há muito a ser feito a fim de sustentar os ganhos e reduzir ainda mais o impacto da doença, especialmente a carga devida às consequências físicas, mentais e sócio-econômicas da hanseníase em pessoas afetadas e em suas famílias. Os principais desafios são os seguintes:

- Existe a necessidade urgente de reafirmar o compromisso político e eliminar a sensação de “dever cumprido” que parece ter se instalado em relação aos programas de controle da hanseníase.
- É necessário melhorar os sistemas de referência, fortalecendo os serviços existentes e, quando necessário, estabelecendo novos serviços no âmbito dos sistemas integrados de saúde a fim de melhorar a abordagem das complicações agudas e crônicas da hanseníase.
- Existe uma necessidade crescente de desenvolver instrumentos e procedimentos mais eficazes para o diagnóstico precoce e para o tratamento das reações hansênicas e dos danos neurais.
- A maioria dos programas precisa dar início a atividades destinadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas afetadas pela hanseníase, através da prevenção de incapacidades e de medidas de reabilitação baseadas na comunidade.
- Existe a necessidade urgente de criar e manter conhecimentos especializados em hanseníase em cada país. Deve-se elaborar uma estratégia, em colaboração com os parceiros, para desenvolver e manter programas de treinamento nos âmbitos global e nacional.
- O componente de informação, educação e comunicação (IEC) do programa é importante para tornar a comunidade mais consciente dos vários aspectos da questão, de modo a promover a demanda espontânea e eliminar o estigma e a discriminação social enfrentados pelas pessoas afetadas pela hanseníase. É essencial garantir que tais iniciativas sejam custo-efetivas, sustentáveis e adequadas à realidade local.
- Relatos recentes de recidivas com cepas resistentes do *M. leprae* são motivo de preocupação. O desafio é duplo: monitorar de perto o desenvolvimento da resistência às drogas, em especial à rifampicina, através de uma rede de vigilância coordenada nos âmbitos global e nacional, e facilitar as iniciativas de pesquisas que visem desenvolver esquemas alternativos de tratamento para conter sua propagação.
- Duas necessidades de longo prazo são desenvolver métodos diagnósticos confiáveis para o diagnóstico precoce e criar uma vacina eficaz para a prevenção da hanseníase.
- A supervisão continua a ser um elo fraco na maioria dos programas. Os programas nacionais devem reforçar as atividades de supervisão integradas a fim de melhorar a qualidade dos serviços de hanseníase disponíveis para a população.
- Neste momento, a parceria e a colaboração com todos os interessados são cruciais para efetivamente compartilhar os desafios e trabalhar em conjunto para superá-los.

## 1.3 Antecedentes e justificativa

### **Antecedentes**

Embora tenha havido uma enorme redução no número de pacientes registrados para tratamento, casos novos de hanseníase ainda continuarão a surgir durante muitos anos, ou mesmo décadas. Portanto, no futuro próximo, os serviços de saúde devem manter a prestação essencial de serviços de qualidade em todos os níveis. A formulação desta *Estratégia Global Aprimorada* conferiu primazia aos princípios de integração, qualidade, equidade e sustentabilidade.

A atual estrutura para o controle da hanseníase caracteriza-se por uma prestação integrada de serviços básicos de hanseníase no nível da atenção primária. Esses serviços são apoiados, nos níveis intermediários, por unidades que dispõem de pessoal especializado em hanseníase e fornecem as orientações técnicas necessárias. Acima destes, há uma unidade central encarregada da formulação de políticas, do monitoramento e da avaliação. A principal estratégia é integrar todos os componentes essenciais das atividades de controle da hanseníase ao sistema de atenção primária. Isso inclui a utilização e o fortalecimento de serviços de referência integrados para lidar com complicações agudas (reações, por exemplo) e crônicas (como úlceras tróficas) resultantes da hanseníase. Essa estratégia requer um planejamento cuidadoso e abordagens específicas nos níveis nacional e sub-nacional de um mesmo país, dependendo da carga de hanseníase de cada local, da disponibilidade de uma infra-estrutura sanitária adequada e do nível de apoio do governo municipal.

Propõe-se um conjunto de estratégias para lidar com a hanseníase tanto em áreas com baixa carga da doença, quanto nas com alta carga. O objetivo é melhorar a qualidade dos serviços clínicos, tornar a distribuição da PQT mais eficiente, implementar abordagens inovadoras para atingir populações pouco assistidas, melhorar a supervisão no nível da atenção primária à saúde e realizar uma vigilância eficaz da resistência às drogas. Além disso, a projeto de controle da hanseníase poderia ser incrementado através de várias medidas: investimento em pesquisas orientadas para a descoberta de drogas mais eficazes contra a hanseníase, exploração da possibilidade de quimio-profilaxia entre os contatos intradomiciliares de casos de hanseníase, formulação de novas terapias para a prevenção e tratamento de neurites e reações, desenvolvimento de intervenções inovadoras para prevenir e limitar as incapacidades devidas à hanseníase, preparação de novos instrumentos de diagnósticos e prevenção, e promoção de pesquisas operacionais para se ampliar o acesso às medidas de controle da doença e o impacto das mesmas.

São necessários esforços unificados para promover maior conscientização em relação à hanseníase e reduzir o estigma e a discriminação, de modo a manter o interesse dos responsáveis pelas políticas públicas nesta área e incentivar a participação dos serviços gerais de atenção à saúde no controle da doença. É importante enfrentar o problema da hanseníase e suas ramificações mais amplas através da aplicação cuidadosa de estratégias baseadas em evidências. Para que as metas sejam atingidas, é necessário aproveitar todas as oportunidades disponíveis para ampliar a visão e aprimorar todos os esforços que estão sendo realizados.

Levando em conta a necessidade de redirecionar e aperfeiçoar os esforços globais, a *Estratégia Global Aprimorada* foi desenvolvida em consulta com os Estados-Membros, as regiões da OMS e seus parceiros, incluindo pessoas afetadas pela hanseníase, com o objetivo de reduzir ainda mais a carga da doença e garantir a sustentabilidade das atividades de controle, onde quer que exista a doença. Isso ajudará a manter os ganhos obtidos até agora e a reduzir ainda mais a carga em todos os países endêmicos.

Além disso, a *Estratégia Global Aprimorada* prevê uma meta global para monitorar o progresso, e incentiva os programas a avaliarem uma variedade de opções para melhorar o nível e a qualidade de sua implementação. Espera-se que a *Estratégia Global Aprimorada* garanta um nível mais elevado de atendimento e introduza um maior rigor nos programas nacionais de controle da hanseníase e em suas atividades.

### ***A carga da doença associada à hanseníase***

A carga da hanseníase pode ser medida em termos da ocorrência de casos novos, do número de casos registrados para tratamento ou do número de casos com incapacidades. Embora o número de casos registrados para tratamento (prevalência registrada) tenha apresentado um declínio considerável, a redução do número de casos novos notificados não tem sido tão dramática. Apesar de a carga de incapacidade, em termos de casos novos com incapacidades, ter apresentado um declínio constante, é difícil avaliar a carga das incapacidades em termos de prevalência, por falta de dados atualizados.

O objetivo do controle da hanseníase é reduzir a carga da doença. A escolha do indicador, ou grupo de indicadores, a ser utilizado para medir a redução depende da influência dos fatores operacionais, da facilidade de realizar a medida e da validade. A existência de informações confiáveis e comparáveis sobre a carga da hanseníase nas populações e sobre como a situação vem mudando ao longo do tempo é um requisito fundamental para que se possa chamar a atenção para a hanseníase no conjunto de diferentes prioridades e interesses, e decidir sobre que aspectos deverão receber atendimento prioritário nos serviços de controle da doença.



## 2. Situação atual

A OMS tem coletado regularmente dados dos indicadores utilizados em diversas de suas regiões e Estados-Membros. Eles incluem o número absoluto de casos registrados para tratamento no final do ano e os casos novos detectados durante um ano. No que se refere aos casos novos, são usados como indicadores: número de casos com grau 2 de incapacidade; casos classificados como multibacilares; menores de 15 anos e mulheres. Além disso, nos últimos anos, foram coletados dados sobre a taxa de conclusão do tratamento em cortes de casos paucibacilares e multibacilares. A OMS está solicitando aos países que forneçam informações sobre o número absoluto de recidivas notificadas durante o ano como um indicador proxy para o monitoramento da eficácia da poliquimioterapia. Embora os dados provavelmente sejam afetados por uma série de fatores operacionais, constituem uma importante fonte de informação para ação nos níveis nacional e mundial.

No início de 2008, havia 218.605 casos de hanseníase registrados para tratamento em todo o mundo, enquanto o número de casos novos notificados em 2007 foi de 258.133. A detecção de casos a nível global apresentou um declínio modesto em comparação com anos anteriores.

**Tabela:** Casos novos notificados anualmente nos 18 países com maiores cargas da doença

| Nº                  | País       | 2002                     | 2003                     | 2004                     | 2005                     | 2006                     | 2007                     |
|---------------------|------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1                   | Angola     | 4.272                    | 2.933                    | 2.109                    | 1.877                    | 1.078                    | 1.269                    |
| 2                   | Bangladesh | 9.844                    | 8.712                    | 8.242                    | 7.882                    | 6.280                    | 5.357                    |
| 3                   | Brasil     | 38.365                   | 49.206                   | 49.384                   | 38.410                   | 44.436                   | 39.125                   |
| 4                   | China      | 1.646                    | 1.404                    | 1.499                    | 1.658                    | 1.506                    | 1.526                    |
| 5                   | C. Marfim  | 1.358                    | 1.205                    | 1.066                    | NA                       | 976                      | 1.204                    |
| 6                   | RD Congo   | 5.037                    | 7.165                    | 11.781                   | 10.369                   | 8.257                    | 8.820                    |
| 7                   | Etiópia    | 4.632                    | 5.193                    | 4.787                    | 4.698                    | 4.092                    | 4.187                    |
| 8                   | Índia      | 473.658                  | 367.143                  | 260.063                  | 169.709                  | 139.252                  | 137.685                  |
| 9                   | Indonésia  | 12.377                   | 14.641                   | 16.549                   | 19.695                   | 17.682                   | 17.723                   |
| 10                  | Madagascar | 5.482                    | 5.104                    | 3.710                    | 2.709                    | 1.536                    | 1.644                    |
| 11                  | Moçambique | 5.830                    | 5.907                    | 4.266                    | 5.371                    | 3.637                    | 2.510                    |
| 12                  | Mianmar    | 7.386                    | 3.808                    | 3.748                    | 3.571                    | 3.721                    | 3.637                    |
| 13                  | Nepal      | 13.830                   | 8.046                    | 6.958                    | 6.150                    | 4.235                    | 4.436                    |
| 14                  | Nigéria    | 5.078                    | 4.799                    | 5.276                    | 5.024                    | 3.544                    | 4.665                    |
| 15                  | Filipinas  | 2.479                    | 2.397                    | 2.254                    | 3.130                    | 2.517                    | 2.514                    |
| 16                  | Sri Lanka  | 2.214                    | 1.925                    | 1.995                    | 1.924                    | 1.993                    | 2.024                    |
| 17                  | Sudão      | 1.361                    | 906                      | 722                      | 720                      | 884                      | 1.706                    |
| 18                  | Tanzânia   | 6.497                    | 5.279                    | 5.190                    | 4 237                    | 3.450                    | 3.105                    |
| <b>Total (%)</b>    |            | <b>601.346<br/>(97%)</b> | <b>495.773<br/>(96%)</b> | <b>389.599<br/>(96%)</b> | <b>287.134<br/>(96%)</b> | <b>249.076<br/>(96%)</b> | <b>243.137<br/>(94%)</b> |
| <b>Total global</b> |            | <b>620.638</b>           | <b>514.718</b>           | <b>407.791</b>           | <b>299.036</b>           | <b>265.661</b>           | <b>258.133</b>           |

Um dos aspectos-chave das informações disponíveis sobre as tendências de detecção de casos novos é a ampla variação espacial, temporal, e entre países (e também dentro de um mesmo país) ao longo dos anos. Isso é óbvio, particularmente, nos principais países endêmicos, como Índia e Brasil. As informações apresentadas pelos 18 principais países (ver tabela) mostram que eles contribuem com 94% do total de casos novos detectados em todo o mundo em 2007. Pode-se ver também que nem todos os países mostram uma tendência decrescente. De fato, entre 2006 e 2007, a detecção aumentou em 10 países: Angola, China, República Democrática do Congo, Costa do Marfim, Etiópia, Indonésia, Madagascar, Nepal, Nigéria e Sri Lanka. O aumento dramático observado no Sudão – resultou da incorporação dos dados do Sudão do Sul em 2007. A taxa de declínio em alguns países como Índia, Mianmar e Filipinas está diminuindo, ou se estabilizando. Portanto, com base nas informações disponíveis, é difícil fazer qualquer previsão definitiva a respeito das tendências de detecção de casos novos nos próximos anos.

## 3. Conceitos básicos e princípios orientadores

### 3.1 Objetivo

O objetivo da *Estratégia Global Aprimorada* é reduzir ainda mais a carga da hanseníase e viabilizar a prestação de serviços de alta qualidade para todas as comunidades afetadas pela doença, assegurando que sejam seguidos os princípios de equidade e justiça social.

### 3.2 Princípios orientadores

A *Estratégia Global Aprimorada* contempla:

- Apoio e orientação aos governos nacionais para o desenvolvimento de estratégias apropriadas e planos de ação específicos, adequados a cada país, para reduzir ainda mais a carga da hanseníase.
- Manutenção da detecção oportuna de casos através de métodos adequados à realidade local e aumento da adesão ao tratamento e da taxa de conclusão de tratamento, com o fornecimento gratuito de poliquimioterapia a todos os países endêmicos.
- Promoção de abordagens integradas através de sistemas gerais de saúde para oferecer serviços de hanseníase de alta qualidade em todos os níveis, incluindo o encaminhamento em caso de complicações agudas (p. ex. neurites, problemas oftalmológicos) e a oferta de cuidados continuados nas complicações crônicas (como úlceras tróficas, deficiências avançadas).
- Promoção e fortalecimento de estratégias inovadoras sustentáveis destinadas a ampliar os serviços de controle da hanseníase para comunidades e grupos poucos assistidos, para áreas de difícil acesso geográfico e para as populações afetadas por catástrofes naturais ou provocadas por seres humanos.
- Fortalecimento de todas as medidas destinadas a prevenir a ocorrência e o agravamento das incapacidades entre as pessoas afetadas pela hanseníase, incluindo a detecção precoce e o tratamento eficaz de complicações agudas (como as reações hansênicas) e a promoção de práticas de autocuidado.
- Promoção da utilização de reabilitação baseada na comunidade para melhorar a qualidade de vida das pessoas e famílias afetadas pela hanseníase.
- Aplicação de métodos de maior custo-efetividade para promover a conscientização, a aceitação e o envolvimento da comunidade no combate ao estigma e à discriminação contra pessoas e famílias afetadas pela hanseníase.

- Garantia de que os países endêmicos, apoiados por seus parceiros, invistam adequadamente no desenvolvimento de recursos humanos, em longo prazo, adotando estratégias internacionais e nacionais de capacitação apropriadas que possam manter a existência de conhecimento especializado em hanseníase.
- Empenho em garantir uma colaboração efetiva com organizações internacionais, nacionais e locais baseadas na comunidade, que atuam na área da saúde e em outros setores.

### 3.3 Considerações estratégicas

Na aplicação da *Estratégia Global Aprimorada*, os seguintes aspectos são tomados como marcos de referência para estimular mudanças e definir os rumos do programa:

- Expansão das oportunidades de redução adicional da carga da doença, por meio de detecção e tratamento oportunos, vacinação com BCG e melhoria das condições sócio-econômicas.
- Monitoramento atento do progresso, considerando a tendência do número de casos novos com grau 2 de incapacidade na população.
- Fortalecimento das atividades de controle da hanseníase em áreas onde esteja sendo detectada uma alta proporção de casos novos com grau 2 de incapacidades.
- Adoção de procedimentos adequados para lidar com o grande número de pessoas com incapacidades resultantes da hanseníase e cujas necessidades não foram identificadas.
- Ênfase na necessidade de lutar contra os desafios operacionais, diante da diminuição da incidência de hanseníase.
- Pronta reação a fatores que possam ameaçar os esforços de controle da doença, tais como o surgimento de resistência à rifampicina, por meio do estabelecimento de uma rede de vigilância para monitorar e limitar sua disseminação. Isso deve incluir o desenvolvimento de esquemas alternativos de tratamento para lidar com pacientes infectados com o *M. leprae* resistente às drogas.
- Garantia de que a hanseníase também tenha prioridade no conjunto dos demais problemas de saúde enfrentados pelas comunidades.

### 3.4 Definição de uma meta global para monitorar o progresso

A estratégia atual adota uma série de indicadores que podem ser utilizados para o estabelecimento de metas: a *proporção de pacientes com grau 2 de incapacidade entre os casos novos* pode ser tomada como um indicador de qualidade da detecção de casos, e a *taxa de conclusão do tratamento* pode ser um indicador de qualidade do acompanhamento de pacientes. Outros indicadores recomendados são a proporção de hanseníase multibacilar e a proporção de menores de 15 anos entre os casos novos, embora esses sejam indicadores bastante influenciados por fatores operacionais. Deve-se selecionar um único indicador como base para a definição da meta global que irá definir os rumos do programa. Esse indicador poderá então ser usado em conjunto com uma série de outros, para fins de monitoramento e avaliação.

Propõe-se a taxa de casos novos detectados com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes como base para a definição de uma meta global. Além de ser um indicador menos influenciado por fatores operacionais, essa taxa centra a atenção em deficiências que têm impactos cruciais sobre as pessoas afetadas pela hanseníase, e sua adoção incentiva a melhora na detecção de casos. Trata-se de um marcador robusto do nível de ocorrência da doença na comunidade e, operacionalmente, é mais fácil de reconhecer do que os primeiros sinais da doença.

Os dados fornecidos pelos países indicam uma tendência decrescente de casos novos com grau 2 de incapacidade. Espera-se que a redução no surgimento desses casos reflita uma redução no número total de casos novos. Essa relação parece evidente nos dados fornecidos por vários países, tanto em termos de números absolutos quanto de taxas de casos novos com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes. Isso supõe que os efeitos dos fatores operacionais sejam relativamente pequenos e constantes. Esta redução dos casos novos com grau 2 de incapacidade pode não ser aparente quando se considera apenas a proporção desse tipo de caso.

Embora existam limitações no uso deste indicador, elas serão compensadas pelos benefícios que ele trará, ao aumentar o compromisso com os programas de hanseníase. Quando analisado em conjunto com outros indicadores, o indicador de casos novos detectados com grau 2 de incapacidades por cada 100.000 habitantes pode ser usado para estimar a subnotificação, medir o impacto sobre a necessidade de reabilitação física e social, defender o uso de atividades destinadas à prevenção de incapacidades e promover a colaboração com outros setores. Além disso, o uso de tal indicador ajudaria a enfatizar as questões que têm maior importância para as pessoas afetadas pela hanseníase, bem como para governos, organizações não-governamentais, doadores e outros parceiros.

### 3.5 A Meta Global

A meta global anterior, definida como a obtenção do nível de prevalência de menos de um caso registrado para tratamento por cada 10.000 habitantes, contribuiu para reduzir a carga da doença sobre os serviços de saúde, retirando do registro ativo um enorme número de pacientes que já havia concluído o tratamento. Não há dúvida de que, ao longo dos próximos 5-10 anos, a estratégia de controle da hanseníase continuará a se basear na detecção oportuna de casos novos e no tratamento com o esquema apropriado de poliquimioterapia (PQT). Qualquer nova meta deverá incluir a redução da carga da hanseníase e de suas consequências. Isso requererá o diagnóstico correto e oportuno de casos novos, antes que se desenvolvam incapacidades e deficiências. Essa meta pode contribuir para reduzir ainda mais as consequências físicas, sociais e econômicas negativas que recaem sobre as pessoas afetadas pela hanseníase.

Propõe-se a introdução da meta global de reduzir a taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes em pelo menos 35% até o final de 2015, em comparação com a linha de base registrada no final de 2010. Esta meta baseia-se no consenso alcançado durante a Reunião Mundial de Gestores do Programa sobre o tema *Estratégia de Controle da Hanseníase*, realizada em abril de 2009 no Escritório Regional da OMS para o Sudeste Asiático (SEARO, na sigla em inglês) em Nova Deli, Índia.

Espera-se que o estabelecimento de uma meta mundial com base na redução da ocorrência de casos novos com grau 2 de incapacidade impulse a implementação de atividades que irão reduzir os atrasos no diagnóstico e no início do tratamento com poliquimioterapia, e é provável que isso, por sua vez, tenha um impacto positivo na redução da ocorrência de casos novos na população.



## 4. Questões estratégicas

### 4.1 A situação epidemiológica

#### ***Áreas com alta carga da doença***

Mesmo dentro de países, podem existir áreas ou grupos populacionais com elevado número de casos novos não tratados ou ocultos, ou alta proporção de casos novos com grau 2 de incapacidade que exigem uma atenção prioritária. A situação é ainda mais grave quando os afetados são crianças. Isso pode ser o reflexo de um atraso significativo no diagnóstico, resultando numa transmissão prolongada no âmbito da comunidade, e pode decorrer de um ou mais fatores, tais como:

- Inexistência de habilidades adequadas entre os profissionais da área da saúde para fazer o diagnóstico correto.
- Alto grau de estigmatização na comunidade, levando ao ocultamento.
- Esforços insuficientes de detecção de casos pelo programa.
- Atividades ineficazes ou inadequadas de informação, educação e comunicação na área.
- Serviços de difícil acesso ou cujos preços sejam excessivos para a comunidade.
- Envolvimento e participação da comunidade insuficientes.

A principal resposta a tal situação é estabelecer um programa sustentável de controle da hanseníase que ofereça tratamento e serviços de apoio a casos novos nessa população, até que não surja mais nenhum caso. O programa de controle da hanseníase vai ter que se basear em demanda espontânea ou encaminhamentos resultantes da divulgação de informações sobre a doença e sobre o programa. A identificação e o comparecimento voluntário dos contatos intradomiciliares para exame tem o objetivo de garantir que não existam outros casos prováveis resultantes do já diagnosticado. Em situações especiais, pode ser realizado um *screening* da população para identificar quaisquer outros casos novos não detectados.

#### ***Áreas com baixa carga da doença***

É provável que, nos próximos anos, a carga da hanseníase apresente um nível mais baixo que o atual, em termos do número de casos novos, conforme já se observou em diversos países que anteriormente apresentavam altos níveis endêmicos. Assim, torna-se importante que os programas nacionais reavaliem a situação e aloquem seus recursos e serviços em função da nova realidade. Será insustentável e proibitivamente caro manter uma ampla gama de serviços e competências profissionais para acompanhar um pequeno número de casos novos dispersos por um grande número de unidades de saúde da atenção primária. Pode ser que a maior parte das unidades de saúde da atenção primária não diagnostique um único caso novo de hanseníase ao longo de um ano. A estratégia de detecção de casos novos não precisa ser diferente da adotada em situações de alta carga da doença.

Da mesma forma, será necessário adotar uma estratégia orientada pelas necessidades quando se tratar da criação de competências nas diferentes categorias de profissionais da área de saúde. A capacitação terá que se limitar aos profissionais que trabalham em unidades de saúde em cuja área de abrangência possa existir pessoas afetadas pela hanseníase, em vez de incluir todos os profissionais de todas as unidades. Ao mesmo tempo, deve-se garantir que os serviços estejam estrategicamente localizados de modo a possibilitar o acesso fácil. Além disso, é necessário garantir a existência e a manutenção de um número ideal de centros de referência em hanseníase, nos níveis regional e nacional, a fim de assegurar a disponibilidade de competências e conhecimento especializado nos países endêmicos, enquanto houver necessidade.

### **Grupos pouco assistidos da população**

É importante alcançar as pessoas afetadas pela hanseníase que vivem em áreas de difícil acesso ou em situações especiais, ou que façam parte de grupos carentes e marginalizados da população, já que o elemento mais importante de qualquer programa de controle da hanseníase é alcançar cada pessoa que tenha necessidade de assistência. Elas podem estar enfrentando barreiras geográficas, sociais, econômicas ou culturais que limitem seu acesso aos serviços de saúde ou dificultem a prestação dos serviços.

Estas situações especiais apresentam complexos problemas de gestão. É necessário desenvolver estratégias práticas e inovadoras, principalmente no que se refere a soluções operacionais, a fim de prestar serviços a essas pessoas/comunidades. A estratégia adotada deve dar ênfase ao fortalecimento e à manutenção de serviços de saúde na comunidade. Acima de tudo, devem ser identificados os grupos alvo, a gama de serviços disponíveis e as lacunas no atendimento às necessidades existentes. Isso deve conduzir ao desenvolvimento de um plano centrado na construção de parcerias com entidades interessadas, no envolvimento da comunidade e no recrutamento de voluntários locais, bem como na capacitação dos profissionais de saúde locais.

### **Áreas urbanas**

Em 2007, a população do mundo tornou-se predominantemente urbana pela primeira vez na história da humanidade. Durante os próximos 30 anos, quase todo o crescimento da população mundial ocorrerá nas áreas urbanas dos países de baixa e média renda. Um terço da população urbana mundial atual, estimada em três bilhões de pessoas, vive em favelas.

As populações urbanas representam desafios específicos para a gestão dos serviços de saúde. Esses desafios incluem as desigualdades sociais, culturais e econômicas e as restrições que fazem com que os segmentos mais vulneráveis da população não tenham conhecimento dos serviços de saúde ou não consigam acesso a eles. Esta situação fica ainda mais complicada pela rápida industrialização, pelo aumento da densidade das populações migrantes nas favelas, pela multiplicidade de prestadores de serviços de saúde e pela falta de coordenação entre eles.

O principal foco nas áreas urbanas, no entanto, deveria ser o melhoria dos serviços para pessoas que vivem em favelas. A ONU tem uma definição operacional de *favelas* como comunidades caracterizadas por status residencial precário, habitações de baixa qualidade estrutural, superlotação das moradias, acesso inadequado a água potável e saneamento, e falta de outras infra-estruturas básicas. Muitos problemas de saúde são mais graves nas favelas do que em outras áreas urbanas vizinhas, ou mesmo em áreas rurais. Além disso, o setor de saúde formal só tem contato com

os habitantes de favelas quando esses desenvolvem complicações avançadas de doenças crônicas evitáveis. Isso impõe um alto sacrifício a essas comunidades negligenciadas e representa um gasto excessivo dos já limitados recursos de saúde disponíveis para elas.

**“As favelas são uma manifestação dos dois principais desafios enfrentados pelo desenvolvimento de assentamentos humanos no início do novo milênio: a rápida urbanização e a urbanização da pobreza.”**

*Anna Kajumulo Tibaijuka, Diretora Executiva  
Programa das Nações Unidas para os Assentamentos Humanos – UN-HABITAT*

Os princípios fundamentais do controle da hanseníase em situações urbanas devem incluir o foco no diagnóstico oportuno e no tratamento imediato com a PQT, a sensibilização de todos os parceiros e a garantia de sua participação coordenada, visando, especificamente, a construção de uma ampla parceria público-privada. Isso garantirá a sustentabilidade do controle, a alta qualidade do atendimento, a maior facilidade de acesso e a ampliação da cobertura dos serviços, especialmente nas favelas urbanas que só dispõem de um atendimento precário.

## 4.2 Aprimoramento da qualidade dos serviços de hanseníase

A qualidade aparece, agora mais do que nunca, como uma questão importante no controle da hanseníase, pois existe uma preocupação expressa de que possa haver uma diminuição da qualidade numa estrutura integrada. O grau de satisfação das pessoas afetadas, embora de mensuração difícil, é um indicador mais sensível do que outros métodos. Cada programa terá que definir seus próprios padrões nacionais mínimos de qualidade para os serviços de hanseníase, levando em conta os padrões mínimos de qualidade geralmente aceitos, as expectativas dos usuários, a competência dos profissionais dos serviços básicos de saúde e a disponibilidade de recursos.

Existem inúmeras áreas no controle da hanseníase que necessitam de uma redefinição essencial de métodos e procedimentos. Merecem destaque: o tratamento do comprometimento da função neural, a prevenção de deficiências e incapacidades e a assistência a pessoas afetadas pela hanseníase e a suas famílias para que possam levar uma vida normal, com dignidade.

### ***Assistência a pessoas afetadas pela hanseníase***

#### ***Tratamento de efeitos colaterais e complicações***

O sistema integrado deve ter a capacidade necessária para abordar casos de pacientes com efeitos colaterais e complicações. É necessário levar em consideração as melhores práticas clínicas no tratamento de complicações agudas e crônicas, incluindo a redefinição dos padrões e critérios para práticas clínicas baseadas em evidências. O estabelecimento de uma rede de referência eficaz e a capacitação adequada dos profissionais (incluindo oportunidades de educação continuada e supervisão de apoio) são medidas importantes para a prestação de assistência oportuna e eficaz.

### *Prevenção e tratamento de deficiências e incapacidades*

**A incapacidade é uma dificuldade de funcionamento a nível corporal, pessoal ou social, em um ou mais domínios da vida, tal como experimentada por um indivíduo com determinada condição de saúde em sua interação com fatores contextuais.**

*(Leonardi M. et al., 2006)*

A situação atual, no que diz respeito ao número de pessoas que vivem com incapacidades e deficiências resultantes da hanseníase, precisa ser reavaliada, particularmente no âmbito de cada país. Deve-se garantir que a integração dos serviços de hanseníase aos serviços gerais de saúde incluirá o acesso de pessoas com incapacidades resultantes da hanseníase aos serviços prestados por programas que cuidam de outras doenças ou situações incapacitantes.

Os serviços de saúde devem ser capazes de oferecer atendimentos flexíveis e individualizados, a fim de se alcançar os seguintes objetivos:

- Reconhecimento precoce e tratamento correto da hanseníase;
- Reconhecimento e intervenção precoces para evitar deficiências resultantes de reações hansênicas;
- Manutenção de intervenções mais abrangentes para evitar a piora das deficiências existentes, incluindo autocuidado, meios de proteção e cirurgia reconstrutiva;
- Mobilização das comunidades, da sociedade civil, do governo e do setor privado para promover a inclusão e integração das pessoas com incapacidades.

### **Aconselhamento**

A hanseníase é uma das doenças que produzem forte impacto social e psicológico sobre as pessoas afetadas, suas famílias e as sociedades em que vivem. As intervenções do programa devem ser duplas. Parte deve ser dirigida à comunidade, respondendo às perguntas em aberto, removendo mal-entendidos e mitos e ajudando a comunidade a aceitar as pessoas afetadas pela hanseníase, sem qualquer preconceito. A outra linha de intervenções deve ter como objetivo ampliar o poder das pessoas afetadas pela hanseníase para que possam enfrentar os desafios cotidianos representados pela discriminação, por atitudes não receptivas e por dificuldades na comunicação interpessoal.

O programa de tratamento deve incluir o aconselhamento profissional como importante estratégia de cuidado para com o paciente. Deve também apresentar diretrizes e protocolos para criar e ampliar a competência dos profissionais de saúde em três áreas importantes: capacidade de transformar conhecimentos em informações facilmente compreensíveis pelas pessoas afetadas pela hanseníase; capacidade de gerenciar pessoas e tarefas; e habilidades de comunicação. Um profissional de saúde bem capacitado deve ser capaz de aconselhar, apoiar, orientar, partilhar informações e reforçar habilidades que resultem no aumento do poder dos pacientes.

### **Sistema de referência**

Os serviços de referência são um dos componentes da qualidade dos cuidados que um programa deverá proporcionar às pessoas afetadas pela hanseníase. É necessária a identificação dos níveis primário, secundário e terciário de serviços destinados a responder a uma ampla gama de necessidades. Para que seja eficaz, um programa integrado de controle da hanseníase necessita do apoio de um sistema de referência eficiente. Esse sistema de referência terá um papel crucial no momento de se decidir sobre a qualidade dos serviços de um programa integrado de controle da hanseníase. Atualmente, na grande maioria dos programas, o sistema de referência é inexistente ou insuficiente para atender as necessidades. Uma das principais prioridades para os programas integrados de controle da hanseníase deve ser o reforço dos serviços de referência existentes ou, quando necessário, a criação de um número adequado de tais serviços para formar uma rede nacional de referência.

O sistema de referência deve incluir uma rede de indivíduos e instituições capazes de fornecer os serviços desejados. Suas tarefas e responsabilidades devem ser claramente definidas, juntamente com procedimentos e protocolos que orientem boas práticas clínicas padronizadas, incluindo protocolos para o fluxo de pacientes e para trocas de informações entre os diferentes níveis. A fim de maximizar o atendimento e reduzir custos, o sistema deverá estabelecer parcerias com vários interessados. Um sistema de referência efetivo requer boa comunicação e coordenação entre os diversos níveis de cuidados. Pode-se usar uma gama de opções para a comunicação eficaz e a transferência de informações (visitas pessoais, telefone, e-mail, correio, telemedicina etc.). Também é importante assegurar que, quando necessário, as pessoas afetadas pela hanseníase recebam apoio para se deslocarem de áreas remotas em busca de cuidados e serviços de referência.

### **Manutenção do fornecimento da PQT e aprimoramento de sua distribuição**

Uma das metas dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio é “proporcionar o acesso a medicamentos essenciais nos países em desenvolvimento”.

Atualmente, graças a uma generosa doação da Fundação Nippon, seguida pela Novartis e pela Fundação Novartis para o Desenvolvimento Sustentável, quase todos os que necessitam de quimioterapia para tratamento da hanseníase estão recebendo a PQT gratuitamente nos serviços de saúde municipais em todo o mundo. A curto prazo, a detecção precoce de casos e o tratamento com a PQT continuarão a ser os elementos-chave da estratégia de controle da hanseníase. Existe, portanto, a necessidade permanente de manter o fornecimento de medicamentos para a poliquimioterapia aos países endêmicos, através da OMS. Como o número de pacientes que requerem tratamento com a PQT vem diminuindo continuamente, o apoio logístico para sua distribuição eficaz terá que se ajustar à realidade de uma carga da doença menor.

Cada programa deve assegurar que nenhum paciente tenha seu tratamento interrompido devido à escassez de drogas na unidade de saúde. As consequências de uma má gestão do abastecimento de PQT podem ser prejudiciais para os pacientes e comprometer a credibilidade dos serviços de saúde da atenção primária.

### **Oportunidades para uma melhor quimioterapia**

É improvável que o tratamento atual baseado na poliquimioterapia (PQT) recomendada pela OMS para a hanseníase MB e PB venha a sofrer qualquer alteração significativa durante os próximos dez anos ou mais. No entanto, a função da PQT a longo prazo dependerá do *M. leprae* continuar sensível às drogas componentes, em especial à rifampicina. O surgimento de resistência à rifampicina, que poderia neutralizar inteiramente os avanços arduamente alcançados pelos atuais esforços de controle da hanseníase, exige uma vigilância sistemática, pois há relatos esporádicos de ocorrências em várias partes do mundo. É necessário testar novas combinações de drogas em pesquisas de campo a fim de se desenvolver um esquema adequado para tratar com sucesso os pacientes que não podem usar a rifampicina, seja devido à resistência ou a outras contra-indicações.

Considerando o longo tempo necessário à realização de estudos quimioterápicos no campo, o planejamento meticuloso e o empenho de vários parceiros serão essenciais. A experiência de pesquisadores no desenvolvimento de novas drogas contra a tuberculose e a possibilidade de utilizar modelos para testes de drogas podem ajudar na criação e seleção de potenciais componentes para o teste. Além disso, pesquisas adicionais sobre o genoma do *M. leprae* poderiam ajudar a identificar novos alvos para o desenvolvimento de novas drogas.

### **Desenvolvimento de capacidades e competências no âmbito de programas integrados**

*O termo “desenvolvimento de capacidades”<sup>7</sup> descreve a tarefa de desenvolver diferentes níveis de capacidade humana e institucional. Isso envolve possibilitar que os profissionais da área da saúde alcance níveis adequados de conhecimentos, habilidades e compreensão que lhes permitam funcionar de forma eficaz.*

O desenvolvimento de capacidades assume maior importância num contexto que tem como características o declínio da carga da doença, a redução de recursos, o choque de interesses e prioridades concorrentes e, mais importante ainda, a diminuição de conhecimento especializado e experiência clínica em hanseníase. A *Estratégia Global Aprimorada* prevê uma abordagem com duas vertentes: uma voltada para o desenvolvimento de um plano global estratégico para o desenvolvimento de capacidades, e outra destinada à manutenção de centros nacionais de referência/capacitação em diferentes níveis nos países endêmicos.

As ações globais, regionais e nacionais devem ser direcionadas para identificar as instituições adequadas e estabelecer programas de capacitação para especialistas de nível nacional, incluindo dermatologistas e instrutores. Isto incluirá o desenvolvimento de módulos de capacitação e materiais apropriados para diferentes categorias de profissionais de saúde. Na maioria dos países endêmicos, particularmente nas zonas urbanas, as competências dos dermatologistas são um recurso significativo para o programa, e eles terão um papel importante a desempenhar no esforço nacional de assegurar a manutenção da experiência clínica especializada em hanseníase.

---

7 Capacidade, conforme definição do Programa das Nações Unidas, é a “habilidade de indivíduos, instituições e sociedades para desempenhar funções, resolver problemas e definir e alcançar objetivos de forma sustentável.”

### **Questões de gênero**

A igualdade de gênero é, em primeiro lugar, e acima de tudo, um direito humano. Mulheres capacitadas e investidas de poder contribuem para a saúde e para a produtividade das famílias e das comunidades e para melhorar as perspectivas da próxima geração. A importância da igualdade de gênero é evidenciada por sua inclusão entre os oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio, e é reconhecida como fundamental para se alcançar os outros sete Objetivos (FNUAP, 2009).

Em muitas sociedades, a discriminação contra meninas e mulheres, muitas vezes arraigada em normas de comportamento sociais e socioculturais, pode relegá-las a um status inferior e danificar sua auto-estima e amor próprio. Com frequência, isso coloca mulheres e meninas numa situação de desvantagem considerável, quando comparadas a homens e meninos, no que se refere ao acesso a recursos e bens, ao exercício do poder de decisão pessoal e às escolhas e oportunidades disponíveis para elas em todas as esferas da vida. As mulheres parecem sofrer mais consequências negativas para a saúde do que os homens.

Apesar do reconhecimento generalizado de que essas diferenças de fato existem, e das muitas razões para se incorporar as questões de gênero a políticas e programas, os sistemas de saúde não conseguiram abordar essas questões de forma adequada. Entre outras falhas, isso inclui a falta de atenção adequada ao gênero nos programas de formação dos profissionais de saúde em geral. Como resultado, não estão suficientemente conscientes das questões de gênero e das disparidades existentes, o que os torna insensíveis a elas. (Relatório da OMS, 2004; Vlassoff e Moreno, 2002).

Na maioria dos países endêmicos, o número de homens diagnosticados com hanseníase é maior que o de mulheres. Não está claro se as taxas mais elevadas de hanseníase em homens refletem diferenças epidemiológicas ou a influência de fatores operacionais. É essencial coletar dados por sexo a fim de se esclarecer a magnitude e a natureza das disparidades de gênero. Os programas precisam identificar os padrões de uso dos serviços, os níveis de participação no processo decisório e a percepção da qualidade do atendimento. Outras atividades incluem a capacitação dos profissionais de saúde para que se tornem sensíveis às questões de gênero, e o aumento do nível de participação das mulheres nas ações de saúde, em todos os níveis, durante a definição de prioridades para os serviços de controle da hanseníase.

### **Reabilitação baseada na comunidade**

A definição de Reabilitação Baseada na Comunidade (RBC) reconhecida pela OMS e pelas principais ONGs é a seguinte:

***“A RBC é uma estratégia, no âmbito do desenvolvimento comunitário geral, para a reabilitação, a equanimidade de oportunidades e a inclusão social de todas as pessoas com incapacidades. A RBC é implementada através de esforços combinados das próprias pessoas com incapacidades e de suas famílias, de organizações e comunidades e dos serviços relevantes, governamentais e não governamentais, das áreas de saúde, educação, formação profissional, sociais e outros.”***

O objetivo norteador da RBC é que os princípios de igualdade de oportunidades e igualdade de direitos sejam aplicados a todos os membros de uma comunidade, independentemente da

capacidade funcional de qualquer um de seus membros. A RBC é multidimensional e, portanto, requer uma estratégia multissetorial. A maioria das sociedades dispõe de infraestruturas projetadas para os estilos de vida de pessoas não-deficientes, e espera-se que as pessoas com deficiências se adaptem a elas. É usual encontrar resistências na sociedade quando se trata de fazer as adaptações necessárias para acomodar os membros mais desfavorecidos. Os programas de reabilitação mais eficazes, portanto, envolverão também o governo, as organizações não-governamentais e o setor privado com vista a promover:

- a oferta de múltiplos pontos de acesso aos serviços e de oportunidades mais equitativas para sua utilização;
- a promoção e proteção dos direitos das pessoas com incapacidades.

Deve-se reconhecer que o conceito de RBC não é independente do status socioeconômico de um país. Questões relacionadas à pobreza, às desigualdades e ao desenvolvimento sustentável terão influência sobre as iniciativas de RBC. O fato de que pessoas afetadas pela hanseníase sejam integradas a programas de reabilitação já existentes para pessoas com outros tipos de incapacidades tem não apenas um caráter prático, mas é também benéfico a elas.

### **Conscientização e educação da comunidade**

A falta de compreensão adequada e a constante propagação de mitos e dúvidas tradicionais sobre a doença levaram à acumulação de atitudes sociais negativas que culminam na discriminação social e na estigmatização das pessoas afetadas pela hanseníase e de suas famílias. A discriminação refere-se ao tratamento injusto ou preconceituoso dado a pessoas, especialmente em razão de terem sido atingidas pela hanseníase, enquanto o estigma é um cruel "ato de rotulagem, rejeição ou medo infundado de uma pessoa afetada pela hanseníase".<sup>8</sup> A responsabilidade por essa situação injustificável deve ser atribuída à falta generalizada de educação em saúde, a políticas centradas nos prestadores de serviços, e à carência de ações sociais centradas na comunidade. Portanto, a colaboração entre o programa e grupos da comunidade (incluindo grupos de pessoas afetadas pela hanseníase), órgãos públicos e organizações profissionais é um elemento essencial para o êxito na implementação de atividades e também para reforçar a capacidade de adaptação e sobrevivência do próprio programa. Os esforços para demonstrar os benefícios de intervenções educativas devem tornar-se parte integrante de qualquer serviço de controle da hanseníase.

Os métodos para tornar a comunidade mais consciente dessas questões incluem:

- identificação e envolvimento de grupos específicos da comunidade;
- identificação das formas mais eficazes de se transmitir mensagens, e criação de mensagens básicas;
- sugestão de formas de divulgação (campanhas ou redes comunitárias), atividades e ferramentas;
- desenvolvimento de um critério para avaliar o sucesso;
- criação de elos entre essas atividades e outras iniciativas.

---

8 José P. Ramirez, Jr., *Squint: My Journey with Leprosy* (Jackson: University Press of Mississippi, 2009), p 210.

O programa deve ser capaz de utilizar, eficientemente, todos os meios de comunicação disponíveis para divulgar informações da maneira mais eficaz possível. Embora a comunicação de massa seja útil para a ampla disseminação de informações, as mudanças de atitudes e comportamentos somente podem ser produzidas por meio de interações interpessoais.

### **4.3 Equidade, justiça social e direitos humanos**

O princípio da equidade baseia-se na premissa de que as disparidades e desigualdades nos níveis de saúde desfrutados por diferentes populações são desnecessárias, evitáveis e injustas. A equidade é distinta da igualdade, na medida em que visa especificamente os grupos socialmente menos favorecidos ou desprovidos, ou seja, aqueles mais atingidos pela negação de seus direitos em função de sua falta de escolha e de recursos. Equidade é igualdade de oportunidade; é justiça social. Significa uma vida de escolhas e oportunidades, livre de discriminação. É um dos direitos individuais consagrados na Declaração Universal dos Direitos Humanos. Equidade e direitos humanos são indissociáveis, uma vez que a equidade é a chave para a concretização dos direitos humanos; esses direitos baseiam-se na dignidade humana e na crença fundamental de que cabe à sociedade proteger a dignidade humana e a igualdade. Esforços constantes são necessários para garantir que quaisquer referências discriminatórias, depreciativas ou indignificantes a pessoas afetadas pela hanseníase sejam totalmente evitadas.

Em 2008, entrou em vigor a *Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, após ter sido aprovada e ratificada pelo número necessário de Estados-Membros. Essa Convenção é um importante instrumento jurídico internacional, pois, ao enfatizar a inclusão de todos nos benefícios do desenvolvimento, fornece uma base para a promoção dos direitos de todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas afetadas pela hanseníase.

Em junho de 2008, o Conselho de Direitos Humanos das Nações Unidas aprovou, por unanimidade, uma resolução sobre a "Eliminação da Discriminação contra Pessoas Afetadas pela Hanseníase e contra seus Familiares". Este é um instrumento ainda mais específico que poderá melhorar as condições das pessoas afetadas pela hanseníase e promover seus direitos a uma vida com qualidade. Esta resolução solicitou que o Alto Comissariado das Nações Unidas para os Direitos Humanos (ACDH) elaborasse a versão preliminar dos princípios e diretrizes necessários para a implementação das recomendações contidas na resolução, e que também compartilhasse opiniões e informações com observadores governamentais, outras agências relevantes das Nações Unidas, agências e programas especializados, ONGs, especialistas da área médica e pessoas afetadas pela hanseníase.

### **4.4 O papel das pessoas afetadas pela hanseníase**

As pessoas afetadas pela hanseníase têm um papel importante a desempenhar nos serviços de hanseníase, especialmente nas áreas de advocacia, sensibilização e reabilitação. Os esforços organizados por pessoas afetadas pela hanseníase são fundamentais para promover percepções e atitudes positivas com relação à doença, para produzir mudanças fundamentais nas medidas legais, que são de natureza discriminatória, e para garantir que o controle da hanseníase continue a ocupar um lugar importante no âmbito da política de saúde do país. As pessoas afetadas podem ser pró-ativas na identificação de instrutores capacitados que contribuam para a melhoria das atividades de autocuidado. O setor privado, as ONGs e as organizações de base comunitária

devem desempenhar um papel de apoio. Esta estratégia de promover esforços conjuntos pode ser decisiva para ajudar os indivíduos a se tornarem agentes de mudança, capazes de advocacia em causa própria e de estabelecer parcerias com organizações envolvidas no combate à hanseníase na luta por mudar as percepções públicas.

Cabe às pessoas afetadas pela hanseníase uma responsabilidade e um papel social específicos no que se refere à mobilização da comunidade para a ação social. Sua participação ativa pode produzir mudanças duradouras e tangíveis em percepções, políticas, programas, prioridades e procedimentos. Seu envolvimento pode levar à introdução de definições e padrões de qualidade do serviço ofertado, de acordo com as especificidades do país, ajudando o programa a estabelecer seu limiar de qualidade. As pessoas afetadas pela hanseníase podem fornecer informações sobre a qualidade dos serviços regularmente. Sua participação em protocolos de avaliação pode ajudar na identificação das necessidades, especialmente no que diz respeito à acessibilidade. Elas podem contribuir para a reforma dos serviços de hanseníase e para um enfoque nas questões de discriminação e estigma que talvez não sejam perceptíveis por outras vias. Como modelos exemplares, elas fornecem contribuições fundamentais para o cultivo de atitudes positivas.

#### **4.5 Vigilância da resistência às drogas**

É improvável que o tratamento atual com a poliquimioterapia recomendada pela OMS para a hanseníase MB e PB venha a sofrer qualquer alteração importante no futuro imediato. No entanto, o aparecimento e a transmissão de cepas de *M. leprae* resistentes à rifampicina é a mais grave entre as várias ameaças potenciais que poderiam dificultar os esforços em curso para reduzir ainda mais a carga da hanseníase nos países endêmicos. A pouca disponibilidade da técnica de inoculação em pata de camundongo significa que, até recentemente, havia muito pouca informação sobre a resistência às drogas. Com o recente desenvolvimento de métodos de sequenciamento do DNA, foram publicados vários relatos sobre resistência à rifampicina, dapsona e ofloxacina, que ressaltam a importância potencial do fato e destacam a necessidade de monitoramento sistemático. Independentemente de qual seja, no momento, a gravidade do problema de resistência a essas drogas, é importante que os dados sejam coletados de forma mais sistemática e que a tendência seja cuidadosamente monitorada. Só assim será possível desenvolver medidas oportunas e eficazes para combater o problema.

#### **4.6 Prevenção da hanseníase**

##### ***Imunoprolifaxia***

É importante mencionar que, até o momento, não existe uma ferramenta cientificamente válida para a detecção da infecção. Isso dificulta o aprofundamento da compreensão de como a hanseníase é transmitida e também cria obstáculos para o desenvolvimento de uma vacina eficaz e para outras intervenções. Testes feitos em diferentes grupos da população com a vacina BCG, isoladamente ou em combinação com outras vacinas (de *M. leprae* mortas ou *Mycobacterias* atípicas), têm mostrado um efeito protetor que varia entre 28% e 60%. A ampla cobertura com a BCG continua a ser uma contribuição importante para reduzir a carga da hanseníase.

### **Quimioprofilaxia**

A quimioprofilaxia em doenças infecciosas crônicas, tais como a tuberculose, tem um benefício estabelecido, especialmente quando administrada a pessoas que, sabidamente, têm maior risco de desenvolver a hanseníase. E sabe-se que os contatos diretos de um caso de hanseníase, especialmente da multibacilar (MB), correm maior risco de desenvolver a doença do que a população em geral. É importante, portanto, considerar possíveis intervenções para prevenir a ocorrência de hanseníase entre os contatos intradomiciliares.

Entretanto, deve haver evidências robustas, obtidas através de testes, para demonstrar que uma droga (ou uma combinação delas) utilizada para a quimioprofilaxia é segura, eficiente e custo-efetiva, em termos do número de casos novos prevenidos.

Devido à falta de resultados consistentes em diferentes estudos que utilizaram várias drogas (dapsona, acedapsona, rifampicina), é muito prematuro recomendar a quimioprofilaxia como uma medida de saúde pública. São necessárias pesquisas adicionais para que ela seja adotada como uma ferramenta de rotina para impedir a ocorrência da doença entre os contatos.

## **4.7 Pesquisa**

A redução da endemicidade da hanseníase não deve levar à diminuição dos esforços de pesquisa. É importante identificar estratégias inovadoras e custo-efetivas para as atividades de controle da doença. No contexto atual, todas as iniciativas de pesquisa devem dar atenção a quatro questões fundamentais – integração, qualidade, equidade e sustentabilidade – e a três domínios principais: o epidemiológico, o operacional e o de abordagem dos pacientes, incluindo a quimioterapia. As ferramentas para detectar a infecção e identificar os padrões de transmissão são essenciais para uma melhor compreensão dos diversos fatores que influenciam a ocorrência da doença. Simultaneamente, é necessário explorar o uso de drogas anti-hansênicas na prevenção da ocorrência de casos novos entre os contatos intradomiciliares. A eliminação das barreiras ao acesso e à utilização de serviços e a identificação de formas inovadoras de capacitar a comunidade para participar dos processos decisórios são desafios importantes que requerem a realização de novas pesquisas, com apoio de outros setores de desenvolvimento. Na área da abordagem de pacientes, as questões prioritárias para pesquisa incluem identificação precoce, prevenção e tratamento oportuno do comprometimento da função neural e de reações hansênicas, e aprimoramento da quimioterapia.

O desenvolvimento e aperfeiçoamento de técnicas diagnósticas para identificar as pessoas da comunidade com alto risco de desenvolver a hanseníase é outra prioridade para pesquisa, e tem grandes implicações para a saúde pública. Embora o problema da resistência à rifampicina não seja importante no momento, seu potencial de crescimento no futuro não deve ser subestimado. Por isso, é muito importante que se desenvolvam novas drogas e novos esquemas para uso em situações em que a rifampicina seja contra-indicada devido à resistência ou à toxicidade.

A *Estratégia Global Aprimorada* precisará receber informações das pesquisas em andamento, e de outras futuras, a fim de aprimorar a qualidade e a quantidade dos instrumentos e procedimentos disponíveis para o controle da hanseníase.

## 4.8 Parcerias

As parcerias podem ser estabelecidas com indivíduos, organizações governamentais, organizações de base comunitária, ONGs, entidades do setor privado, organismos internacionais, associações profissionais (de dermatologistas, por exemplo) e grupos de pessoas afetadas pela hanseníase. Associações com esses parceiros ajudam a reforçar o perfil do programa e a defender uma resposta nacional ampliada para a mobilização de recursos.

As parcerias podem ser formais ou informais, voluntárias ou contratuais. O controle da hanseníase tem a sorte de ter parcerias de diversos tipos com várias agências e em diferentes níveis. A participação de ONGs em todas as áreas de prestação de serviços e, em particular, em áreas como capacitação, prevenção de incapacidades e reabilitação, incluindo a cirurgia reconstrutiva, tem fortalecido a prestação de serviços de hanseníase em muitos países endêmicos. O envolvimento da comunidade e de organizações de base comunitária, através de parcerias e colaboração, criará uma oportunidade para que os membros da comunidade contribuam ativamente para o processo de desenvolvimento e o influenciem. São necessários esforços em nível nacional para envolver os dermatologistas no programa de controle da hanseníase. Esses esforços terão papel fundamental na sustentabilidade de serviços de hanseníase de alta qualidade, especialmente em áreas urbanas.

## 5. Indicadores para monitoramento e avaliação

Os indicadores são ferramentas para medir a magnitude do problema da hanseníase e os progressos realizados em direção aos objetivos do programa. Eles podem ser usados para definir metas de qualidade para o programa. Considerando-se a diversidade de situações nos diferentes países, as metas de qualidade devem ser específicas para cada país e baseadas em padrões mínimos de qualidade usualmente aceitos.

### 5.1 Principais indicadores para monitorar o progresso

- (1) Número absoluto e taxa de casos novos detectados por cada 100.000 habitantes por ano.
- (2) Taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes por ano.
- (3) Taxa de conclusão do tratamento/cura.

#### ***Número absoluto e taxa de casos novos detectados por ano***

A natureza (por exemplo, tipo, grau de incapacidade etc.) e o número de casos novos detectados em determinada área são influenciados, principalmente, por quatro fatores:

- A eficácia das atividades de informação, educação e comunicação para promover a conscientização e a demanda espontânea.
- A competência dos trabalhadores da área de saúde para fazer um diagnóstico exato e precoce.
- A qualidade do monitoramento e da supervisão feitas pelos gestores do programa.
- A abrangência da cobertura do programa, garantindo que todos os habitantes sejam alcançados.

A fim de garantir a qualidade da detecção de casos novos, os programas devem assegurar que:

- A detecção de casos esteja focada na promoção da demanda espontânea, com exame clínico e anamnese adequados para evitar erros diagnósticos e duplicidade de notificação.
- As definições de casos estejam sendo cumpridas, de acordo com diretrizes nacionais.
- Casos tratados anteriormente, total ou parcialmente, não sejam notificados como casos novos. Os casos parcialmente tratados devem receber tratamento.

Todos os programas nacionais devem coletar e divulgar essas informações, distinguindo entre hanseníase paucibacilar ou multibacilar e entre pacientes crianças ou adultos. Essas distinções são importantes para o cálculo das necessidades de drogas para a PQT.

### **Taxa de casos novos com grau 2 de incapacidade por cada 100.000 habitantes**

Quando analisado em conjunto com outros, este indicador pode ser usado para:

- (1) estimar a subnotificação;
- (2) medir a necessidade de reabilitação física e social;
- (3) defender a necessidade das atividades de prevenção de incapacidades;
- (4) promover a colaboração com outros setores.

Além disso, o uso de tal indicador contribuiria para enfatizar questões importantes tanto para as pessoas afetadas pela hanseníase quanto para os governos e organizações não-governamentais, os doadores e outros parceiros.

### **Taxa de conclusão do tratamento/cura<sup>9</sup>**

Os dois componentes mais importantes do programa de controle da hanseníase são:

- (1) a detecção oportuna de casos novos;
- (2) a garantia de que todos os novos pacientes que iniciarem a poliquimioterapia completem o ciclo de tratamento dentro do período previsto.

Uma taxa satisfatória de conclusão do tratamento indica um processo eficiente de acompanhamento e orientação de pacientes, bem como o grau de satisfação do paciente com os serviços. “Conclusão do tratamento” significa que um paciente de hanseníase paucibacilar completou seis doses mensais de PQT-PB num período de nove meses e um paciente portador de hanseníase multibacilar completou 12 doses mensais de PQT-MB num período de 18 meses.

Todos os programas nacionais deveriam realizar análises de coorte das taxas de conclusão de tratamento de pelo menos uma amostra dos pacientes paucibacilares e multibacilares. Diante da notificação de uma taxa insatisfatória de conclusão em determinada unidade ou área, o gestor/supervisor do programa deverá obter informações mais detalhadas sobre o resultado dos tratamentos na respectiva unidade ou área a fim de identificar as ações corretivas necessárias. Tais ações incluem o uso de poliquimioterapia acompanhada como uma opção para determinada categoria de pacientes que não consegue comparecer às unidades de saúde com regularidade.

---

9 O cálculo da “taxa de cura” exigiria que os pacientes completassem o tratamento recomendado e, além disso, se submetessem a um exame para confirmar a ausência de exacerbação ou a ocorrência de novas lesões. Isso exigiria um exame mais detalhado do paciente e um período de acompanhamento pós-alta mais longo. Para efeitos práticos, a *taxa de conclusão* do tratamento pode ser usada, em campo, como um indicador proxy da taxa de cura.

## 5.2 Principais indicadores para avaliar a detecção de casos

Os indicadores que devem ser coletados para avaliar as atividades de detecção de casos e calcular as necessidades de medicamentos para a PQT são os seguintes: (5.2.2 e 5.2.4):

- 5.2.1 Proporção de casos novos que apresentam grau 2 de incapacidade.
- 5.2.2 Proporção de casos de menores de 15 anos entre os casos novos.
- 5.2.3 Proporção de pacientes do sexo feminino entre os casos novos.
- 5.2.4 Proporção de casos multibacilares entre os casos novos.

## 5.3 Principais indicadores para avaliar a qualidade dos serviços

O programa pode coletar os seguintes indicadores para avaliar a qualidade dos serviços com base numa amostra, como parte de um processo integrado de supervisão:

- 5.3.1 Proporção de casos novos que comprovadamente tiveram um diagnóstico correto.
- 5.3.2 Proporção de pacientes que não completaram o tratamento (*defaulters*).
- 5.3.3 Número de recidivas.
- 5.3.4 Proporção de pacientes que desenvolveram incapacidades novas ou adicionais durante a poliquimioterapia.



## 6. Resultados esperados até 2015

A *Estratégia Global Aprimorada* destina-se a introduzir mudanças institucionais e de gestão e fortalecer a capacidade operacional dos programas de controle da hanseníase no ambiente global e no contexto em que operam os sistemas nacionais de saúde na maioria dos países endêmicos. Essas mudanças incluem a necessidade de integrar as atividades de controle da hanseníase aos serviços gerais de saúde. Ao mesmo tempo, deve-se levar em conta a tendência de declínio da doença, a perda gradual de competências técnicas, a redução do interesse científico pelo tema, a concorrência com outros grandes desafios de saúde pública e a diminuição do compromisso político e dos recursos alocados.

Além disso, espera-se que a *Estratégia Global Aprimorada* provoque mudanças de atitude e de abordagem, no sentido de assegurar que os serviços de controle da hanseníase tenham alta relação custo-efetividade e sejam sustentáveis durante todo o tempo em que ainda forem necessários. A estratégia requer que as atividades essenciais sejam realizadas de forma integrada, em colaboração com todos os parceiros, de modo a evitar duplicações e elevar a relação custo-efetividade. Espera-se que o aumento do compromisso e da colaboração entre os programas nacionais, os parceiros e a OMS produzam os seguintes resultados:

- Redução do número de casos novos com grau 2 de incapacidade.
- Aprimoramento da qualidade do diagnóstico e da abordagem dos casos, incluindo o fornecimento contínuo de PQT gratuita para todos os eles.
- Acesso a serviços de qualidade através do sistema geral de saúde, apoiado por uma rede de referência eficiente e integrada.
- Foco especial em questões de gênero e direitos humanos.
- Fornecimento de serviços essenciais de hanseníase a grupos pouco assistidos da população, a áreas urbanas e a áreas com uma elevada carga de incapacidade.
- Elevação do nível de consciência na comunidade, a fim de promover a demanda espontânea.
- Aumento progressivo das atividades de prevenção de incapacidades e da reabilitação baseada na comunidade.
- Reforço de parcerias e de esquemas de colaboração entre todos os parceiros.

Estamos numa posição que nos permite esperar um mundo com uma menor carga da hanseníase, no qual esta doença tenha menor impacto negativo sobre o bem-estar físico, social e econômico dos indivíduos e das famílias afetadas. Esperamos que as comunidades se tornem mais conscientes e deem pronta resposta aos esforços para reduzir o estigma, a discriminação e a injustiça. Isso pode ser feito através do aumento do poder das pessoas atingidas pela hanseníase e de parcerias mais fortes, baseadas em valores, decisões e autoridade compartilhados. E, finalmente, esperamos estar cada vez mais próximos da realização do sonho de **um mundo sem hanseníase**.



## Bibliografia

- (1) Cairncross S et al. Vertical health programmes. *Lancet*, 1997, 349 (Suppl. iii):20-22.
- (2) Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining Quality of Care. *Soc Sci Med*. 2000; 51:1611-25.
- (3) Canadian Public Health Association. Sustainability and equity: primary health care in developing countries (*position paper patrocinado pela Task Force on Sustainable Development of Primary Health Care Services in Developing Countries*). Ottawa, 1990.
- (4) Clapton J, Kendall E. (2002). Autonomy and participation in rehabilitation: time for a new paradigm? *Disability and Rehabilitation*, 24 (18), 897-991.
- (5) Culyer AJ. Equity – some theory and its policy implications. *Journal of Medical Ethics*, 2001, 27:275-283.
- (6) Dep. de Saúde, República da África do Sul, 2003. The Clinic Supervisor's Manual, versão 3. Seção 6. Diretrizes para sistemas de encaminhamento.
- (7) Divisão de População das Nações Unidas (UN Population Division). *World Urbanization prospects: The 2003 revision*. 2003.
- (8) Dowle WR. The principles of disease elimination and eradication. *Bulletin of the World Health Organization*, 1998, 67:22-25.
- (9) Elizabeth Kendall e Anne Rogers. Extinguishing the Social: State Sponsored self-care policy and chronic disease self-management programme. *Disability and Society*. Vol. 22, N.º. 2, Março de 2007, p. 129-143.
- (10) Feenstra P, Visschedijk J. Leprosy control through general health services: revisiting the concept of integration. *Leprosy Review*, 2002, 73:111-122.
- (11) Feenstra P. Elimination of leprosy and the need to sustain leprosy services, expectations, predictions and reality. *International Journal of Leprosy*, 2003, 71:248-256.
- (12) Grown C, Gupta GR e Pande R. Taking action to improve women's health through gender equality and women's empowerment. *Lancet*, Volume 365, número 9458, p. 541-543, 5 de fevereiro de 2005.
- (13) Guyatt H. The cost of delivering and sustaining a control programme for schistosomiasis and soiltransmitted helminthiasis. *Acta Tropica*, 2003, 86:267-274.
- (14) HABITAT. Defining slums: Towards an operational definition for measuring slums. 2002. Background Paper 2, Encontro do Grupo de Especialistas em Indicadores de Favelamento (Expert Group Meeting on Slum Indicators), Outubro. Nairobi, Nações Unidas.
- (15) Helander Einar. Prejudice and dignity: An introduction to Community-Based Rehabilitation. 1999.
- (16) Hensher M, Price M, Adamkoh S. 2006. Reference Hospitals. In disease control priorities in developing countries, 2ª ed. Ed. DT Jamison, JG Breman, AR Measham, G Alleyni, M Claesn, DB Evans, P Jha, A Mills e P Musgrove, 1229-43, NY: Oxford University Press.

- (17) International Federation of Anti-Leprosy Associations. A guide to the integration of leprosy services within the general health system (ILEP Technical Guide). Londres, 2003.
- (18) International Leprosy Association Technical Forum. The current leprosy situation, epidemiology and control and the organization of leprosy services. *International Journal of Leprosy*, 2002, 70 (Supl.).
- (19) Johannes Moet F, Pahan D, Oskam L, Richardus JH. Effectiveness of single dose rifampicin in preventing leprosy in close contacts of patients with newly diagnosed leprosy: cluster randomized controlled trial. *Bmj.com* 10 de março de 2008.
- (20) Position paper conjunto da OIT, UNESCO e OMS chamado *Community-Based Rehabilitation, CBR, for and with people with disability* (1994).
- (21) Kadushin A (1992). *Supervision in social work* (3ª Ed), Nova York; Columbia Univ. Press.
- (22) Leonardi M, Bickenbach J, Ustun TB et al. The definition of disability: what is in a name? *Lancet*. 2006; 368 (9543): 1219-1221.
- (23) Lockwood DNJ, Suneetha S. Leprosy: too complex a disease for simple elimination paradigm. *Bulletin of the World Health Organization*, 2005, 83(3):230-235.
- (24) Madhavan K, Vijayakumaran P, Ramachandran L, Manickam C, Rajmohan R, Mathew J, Krishnamurthy P. Sustainable leprosy related disability care within integrated health services: findings from Salem district, India. *Lepr Rev*. dezembro de 2007: 78 (4): 353-61.
- (25) Manderson L. Applying medical anthropology in the control of infectious disease. *Tropical Medicine and International Health*, 1998, 3(12):1020-1027.
- (26) Morgan LM. Community participation in health: perpetual allure, persistent challenge. *Health Policy and Planning*, 2001, 16(3):221-230.
- (27) Nishtar S. Public-private partnerships in health – a call to action. *Health Research Policy and Systems*, 2004,28,2 (1):5.
- (28) Noordeen SK. Eliminating leprosy as a public health problem – Is the optimism justified? *World Health Forum*, 1996, 17:109-118.
- (29) Oliver A, Mossialos E. Equity of access to health care: Outlining the foundations for action. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2004, 58:655-658.
- (30) Olsen IT. Sustainability of health care: a framework for analysis. *Health Policy and Planning*, 1998, 13(3):287-295.
- (31) Organização Mundial da Saúde. Primary health care: Report of the International Conference on Primary Health Care, Alma-Ata, USSR, 6–12 de setembro de 1978 (*Health for All Series*, N.º. 1). Genebra, 1978.
- (32) Organização Mundial da Saúde. Chemotherapy of leprosy for control programmes: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, N.º. 675). Genebra, 1982.
- (33) Organização Mundial da Saúde. Epidemiology of leprosy in relation to control: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, N.º. 716). Genebra, 1985.
- (34) Organização Mundial da Saúde. Report of a consultation on implementation of leprosy control through primary health care (*documento WHO/CDS/LEP/86.3*). Genebra, 1986.

- 
- (35) Organização Mundial da Saúde. Community-based rehabilitation, Genebra, 1994.
  - (36) Organização Mundial da Saúde. Leprosy disabilities: magnitude of the problem. *Weekly Epidemiological Record*, 1995, 70:269-275.
  - (37) Organização Mundial da Saúde. Integration of health care delivery: report of a WHO Study Group (*WHO Technical Report Series*, N°. 861). Genebra, 1996.
  - (38) Organização Mundial da Saúde. WHO Expert Committee on Leprosy: Seventh report (*Technical Report Series*, N°. 874). Genebra, 1998.
  - (39) Organização Mundial da Saúde. Guide to eliminate leprosy as a public health problem, 1ª ed. Genebra, 2000.
  - (40) Organização Mundial da Saúde. The final push towards elimination of leprosy: strategic plan 2000-2005 (*WHO/CDS/CPE/CEE/2000.1*). Genebra, 2000.
  - (41) Organização Mundial da Saúde. Leprosy elimination campaigns: impact on case detection. *Weekly Epidemiological Record*, 2003, 78(3):9-16.
  - (42) Organização Mundial da Saúde. The final push strategy to eliminate leprosy as a public health problem: questions and answers, 1ª ed. Genebra, 2003.
  - (43) Organização Mundial da Saúde. Leprosy Elimination Group. Report on the fifth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, Yangon, Myanmar. (*WHO/CDS/CPE/CEE/2003.36*). Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2003.
  - (44) Organização Mundial da Saúde. Leprosy Elimination Group. Report on the sixth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Elimination of Leprosy, Genebra, Suíça. (*WHO/CDS/CPE/CEE/2004.41*). Genebra, Organização Mundial da Saúde, 2004.
  - (45) Organização Mundial da Saúde. OIT, UNESCO, OMS. CBR: a strategy for rehabilitation, equalization of opportunities, poverty reduction and social inclusion of people with disabilities. *Joint Position Paper*, 2004. Genebra.
  - (46) Organização Mundial da Saúde: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities: Plan Period 2006-2010. *WHO/CDS/CPE/CEE/2005.53*. Genebra, 2005.
  - (47) Organização Mundial da Saúde. Operational Guidelines: Global Strategy for Further Reducing the Leprosy Burden and Sustaining Leprosy Control Activities, 2006 (*WHO-SEA-GLP-2006.2*).
  - (48) Organização Mundial da Saúde. Innovative Care for Chronic Conditions (ICCC) Framework. 2006.
  - (49) Organização Mundial da Saúde. Report on the seventh meeting of the WHO Technical Advisory Group on leprosy control, Genebra, Suíça, 2006. (*WHO-SEA-GLP-2006.1*).
  - (50) Organização Mundial da Saúde. Report on the eighth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control, Aberdeen, Escócia, 2006. (*WHO-SEA-GLP-2006.3*).
  - (51) Organização Mundial da Saúde. Report on the ninth meeting of the WHO Technical Advisory Group on Leprosy Control, Cairo, Egito, 2008. (*WHO-SEA-GLP-2008.3*).
  - (52) Organização Mundial da Saúde. Report of the Informal consultation on rifampicin resistance in leprosy. Agra, Índia, 2007. (*SEA-2007.1 e SEA-GLP-2007.1 Ad.*).

- (53) Organização Mundial da Saúde. Workshops for health service managers in charge of leprosy control programmes: From Global Strategy to national Action. Guia do facilitador (SEA-GLP-2008.1) e Guia dos participantes (SEA-GLP-2008.2).
- (54) Organização Mundial da Saúde. Report of the Workshop on sentinel surveillance for drug resistance in leprosy, Hanói, Vietnã, 2008. (SEA-GLP-2009.1).
- (55) Organização Mundial da Saúde. Guidelines for global surveillance of drug resistance in leprosy, 2009. (SEA-GLP-2009.2).
- (56) Pfeiffer J. International NGOs and primary health care in Mozambique: The need for a new model of collaboration. *Social Science and Medicine*, 2003, 56:725-738.
- (57) Phillips Susan P. Defining and measuring gender: A social determinant of health whose time has come. *International Journal for Equity in Health*, 2005, 4:11.
- (58) Proctor B (1987). Supervision: A cooperative exercise in accountability in M. Marken e M. Payne (Orgs). Enabling and ensuring. Supervision in practice, Leicester: National Youth Bureau.
- (59) Programa de Assentamentos Humanos das Nações Unidas (UN Human Settlements Programme): The challenge of slums: global report on human settlements 2003. London and Sterling, Earthscan Publications Ltd; 2003:310.
- (60) Setia MS, Steinmaus C, Ho CS, Rutherford GW (2006). The role of BCG in prevention of leprosy: a meta-analysis. *Lancet Infect Dis*. 6 (3):162-70.
- (61) Shediak-Rizkallah M, Bone LR. Planning for the sustainability of community-based health programs: Conceptual frameworks and future directions for research, practice and policy. *Health Education Research*, 1998, 13(1):87-108.
- (62) Smith CM, Smith WC. Chemoprophylaxis is effective in the prevention of leprosy in endemic countries: a systematic review and meta-analysis. MILEP2 Study Group. Mucosal immunology of leprosy, *J Infect* 2000; 41: 137-42.
- (63) Stephenson R *et al*. Measuring family planning sustainability at the outcome and programme level. *Health Policy and Planning*, 2004, 19(2):88-100.
- (64) Swerissen H, Crisp B. The sustainability of health promotion interventions for different levels of social organizations. *Health Promotion International*, 2004, 19(1):123-130.
- (65) Unger JP, Paepe PD, Green A. A code of best practices for disease control programmes to avoid damaging health care services in developing countries. *International Journal of Health Planning and Management*, 2003, 18:S27-S39.
- (66) Unger A e Riley LW. Slim Health: From Understanding to Action. *PloS Med*. 2007 October: 4 (10) e295.
- (67) Visschedijk J *et al*. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. *Cadernos de saúde pública*, 2003, 19(6):1567-1581.
- (68) WHO/ILEP Technical guide on community-based rehabilitation and leprosy (2007).
- (69) Informal Consultation on Innovative Approaches to further Reduce Leprosy Burden in Countries, Nova Deli, Índia, Setembro de 2008. (SEA-GLP-2008.4).