



# Estratégia global para hanseníase 2016–2020



Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase

## Guia para monitoramento e avaliação



# **Estratégia global para hanseníase 2016–2020**

*Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase*

## **Guia para monitoramento e avaliação**



**Organização  
Mundial da Saúde**

Estratégia global para hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase.

ISBN: 978-92-9022-588-1

© **Organização Mundial da Saúde 2017**

Alguns direitos reservados. Este trabalho está disponível sob a licença Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike 3.0 IGO (CC BY-NC-SA 3.0 IGO (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>)).

Nos termos desta licença, você pode copiar, redistribuir e adaptar o trabalho para fins não comerciais, desde que o trabalho seja adequadamente citado, conforme indicado abaixo. Em qualquer uso deste trabalho, não deve haver qualquer sugestão de que a OMS endossa qualquer organização específica, produtos ou serviços. O uso do logotipo da OMS não é permitido. Se você adaptar o trabalho, então você deve licenciar seu trabalho sob a mesma licença Creative Commons ou equivalente. Se você criar uma tradução deste trabalho, você deve adicionar o aviso a seguir, juntamente com a citação sugerida: “Esta tradução não foi criada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). A OMS não é responsável pelo conteúdo ou precisão desta tradução. A edição original em inglês será a edição vinculativa e autêntica”.

Qualquer mediação relacionada com disputas decorrentes da licença será conduzida de acordo com as regras de mediação da Organização Mundial da Propriedade Intelectual.

Sugestão de citação. Estratégia global para hanseníase 2016–2020: Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. Nova Deli: Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático; 2017. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Dados de Catalogação na Publicação (CIP). Os dados CIP estão disponíveis em <http://apps.who.int/iris>.

Vendas, direitos e licenciamento. Para adquirir as publicações da OMS, consulte <http://apps.who.int/bookorders>. Para enviar solicitações de uso comercial e consultas sobre direitos e licenciamento, consulte <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiais de terceiros. Se você deseja reutilizar material deste trabalho atribuído a terceiros, como tabelas, figuras ou imagens, é sua responsabilidade determinar se é necessária permissão para reutilização e obter permissão do detentor dos direitos autorais. O risco de reclamações resultantes da violação de qualquer componente de terceiros no trabalho recai exclusivamente sobre o usuário.

Avisos gerais. As designações empregadas e a apresentação do material nesta publicação não implicam a expressão de qualquer opinião por parte da OMS sobre o estatuto jurídico de qualquer país, território, cidade ou área ou de suas autoridades, ou sobre a delimitação de seus Fronteiras ou fronteiras. As linhas tracejadas e tracejadas nos mapas representam linhas de fronteira aproximadas para as quais ainda não há um acordo completo.

A menção de empresas específicas ou de produtos de certos fabricantes não implica que sejam endossadas ou recomendadas pela OMS em detrimento de outras de natureza similar que não sejam mencionadas. Exceto erros e omissões, os nomes de produtos proprietários são distinguidos por letras maiúsculas iniciais.

Todas as precauções razoáveis foram tomadas pela OMS para verificar as informações contidas nesta publicação. No entanto, o material publicado está sendo distribuído sem garantia de qualquer espécie, expressa ou implícita. A responsabilidade pela interpretação e uso do material recai sobre o leitor. Em nenhum caso a OMS será responsável por danos resultantes da sua utilização.



Lista de colaboradores .....	v
Abreviaturas.....	vi
Resumo executivo .....	vii
Panorama da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020.....	viii
1. Escopo e público-alvo do Guia para M&A.....	1
2. Introdução aos elementos necessários para avaliar o desempenho do programa.....	2
2.1 Definição de atividades para avaliar o desempenho do programa .....	2
2.2 Ferramentas para avaliar o desempenho do programa.....	8
3. Novas ferramentas para monitorar programas .....	13
3.1 Definições .....	13
3.2 Ferramentas de registro e notificação .....	15
3.3 Metas e indicadores de monitoramento da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 .....	16
3.4 Resumo dos indicadores de monitoramento para revisão programática.....	60
3.5 Revisão do programa de hanseníase.....	62
3.6 Atividades de rastreamento ativo/campanhas de detecção de casos e seus efeitos nos indicadores de monitoramento da hanseníase .....	67
4. Referências .....	71

### Anexos

1. Cartão do paciente .....	72
2. Registro de hanseníase.....	78
3. Registro de incapacidade .....	79
4. Registro de contato .....	81
5. Registro de resistência a medicamentos.....	82
6. Investigação de incidente crítico .....	83
7. Listas de verificação para supervisão .....	87
8. Lista de verificação do processo de avaliação do programa .....	96
9. Escala de participação.....	97
10. Escala de cinco pontos para avaliação de estigma.....	99



# Lista de colaboradores



Dr. Yasin Al-Qubati

Sra. Kerstin Beise

Dra. Rosa Castalia

Professora Emmanuelle Cambau

Dr. Bertrand Cauchoix

Dr. Erwin Cooreman

Dra. Rita Djupuri

Dr. Osman El Tayeb

Dr. Albis Francesco Gabrielli

Sr. Pete Garrat

Dra. Laura Gillini

Professor Mohan Gupte

Sra. Deanna Hagge

Sr. Tesfaye Tadesse Haile

Professora Eliane Ignotti

Dr. Herman-Joseph Kawuma

Dr. Padebettu Krishnamurthy

Dr. Pim Kuipers

Dr. Jean Norbert Mputu

Dr. Uzoma Nwankwo

Dr. Basudev Pandey

Dr. Vijay Kumar Pannikar

Dr. V.R.R. Pemmaraju

Professor Jan Hendrik Richardus

Dr. Paul Saunderson

Professor W. Cairns Smith

Sra. Hiroe Soyagimi

Dra. Nayani Suriyarachchi

Dr. Wim van Brakel

Sra. Vivian Velema-Andyka

Professor Mitchell Weiss



# Abreviaturas

BES	Boletim epidemiológico semanal
DTN	Doença tropical negligenciada
ES	Estabelecimento de saúde
Escore OMP	Escore olhos, mãos e pés
IEC	Informação, educação e comunicação
IG1	Incapacidade de grau 1
IG2	Incapacidade de grau 2
IIC	Investigação de incidente crítico
M&A	Monitoramento e avaliação
MB	Multibacilar
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONG	Organização não governamental
PB	Paucibacilar
PQT	Poliquimioterapia
PQT-A	PQT acompanhada
Razão PD	Razão prevalência/deteccção
RBC	Reabilitação baseada na comunidade
TDO	Tratamento diretamente observado
SAD	Sistema de apoio à decisão
SIS	Sistema de informação em saúde
TB	Tuberculose
TDNC	Taxa de detecccção de novos casos



Desde a introdução da poliquimioterapia (PQT), há mais de três décadas, houve considerável progresso no controle da hanseníase. Forte compromisso político, estratégias sólidas e parcerias robustas contribuíram para um significativo impacto em termos de redução da carga de hanseníase. Embora essa seja uma boa notícia para os trabalhadores que atuam no programa de hanseníase, a população e os formuladores de políticas, a preocupação comum é o lento declínio da detecção de novos casos nos últimos 10 anos. Além disso, a meta global de redução de um terço dos novos casos com incapacidade de grau 2 (IG2) estabelecida pela Estratégia Global Aprimorada para Redução Adicional da Carga da Hanseníase 2011–2015 não foi alcançada segundo o cronograma, o que levou a Organização Mundial da Saúde (OMS) a lançar uma estratégia mais abrangente, a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”. Essa estratégia está assentada em três pilares que abrangem aspectos de governança, médicos e sociais da hanseníase.

A visão final da estratégia é ter um mundo sem hanseníase, mas seu objetivo imediato é reduzir ainda mais a carga global e local de hanseníase. As metas são: (1) eliminação da incapacidade entre os novos casos em crianças; (2) redução da IG2 entre os novos casos a menos de um por milhão de habitantes; e (3) nenhum país com leis que permitam a discriminação por hanseníase. Essas metas deverão ser alcançadas até 2020. Para avaliar a implementação de uma agenda tão ampla e abrangente, é preciso instituir um sistema mais forte que conte com novas ferramentas. Este guia foi desenvolvido para auxiliar os países a adotarem as novas ferramentas e a obterem uma compreensão geral dos meios e procedimentos para medida da extensão e direção do progresso. A principal ferramenta de monitoramento é um bom sistema de informação. Isso demanda mudanças importantes que possibilitem a coleta das informações necessárias, seja em sistemas de hanseníase, seja em sistemas de informação em saúde mais amplos sobre doenças transmissíveis. As mudanças nas ferramentas de registro e notificação são definidas em detalhes, e os novos formulários são fornecidos em anexos deste guia de modo que os países possam usá-los como referência para adaptação ao seu contexto. As modificações de definições também foram incluídas, com fórmulas claras para calcular novos indicadores relativos a cada pilar estratégico. Por fim, o Guia para monitoramento e avaliação (M&A) visa a orientar os programas sobre métodos de monitoramento do progresso e identificação de problemas, enquanto o Manual Operacional, publicado em agosto de 2016, foi elaborado para orientar ações com impacto positivo no controle da hanseníase. Enquanto a Estratégia trata do modelo conceitual e o Manual Operacional, de procedimentos para promover mudanças, este Guia para M&A trata de procedimentos para medir o progresso e também orienta ao apontar necessidades de melhoria. Portanto, os três documentos devem ser considerados uma “unidade” para possibilitar um enfrentamento mais efetivo da hanseníase em todos os níveis.



# Panorama da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020

## 2016-2020

### ESTRATÉGIA GLOBAL PARA HANSENÍASE



## PILARES E COMPONENTES

### 1. Fortalecer o controle, a coordenação e a parceria do governo

- Assegurar compromisso político e recursos suficientes para os programas de combate à hanseníase.
- Contribuir para a cobertura universal de saúde com uma ênfase especial em crianças, mulheres e populações subatendidas, inclusive migrantes e pessoas deslocadas.
- Promover parcerias com atores estatais e não estatais e promover colaboração e parcerias intersetoriais no âmbito internacional e nacional.
- Facilitar e realizar pesquisas básicas e operacionais sobre todos os aspectos da hanseníase e maximizar a base de evidências para orientar políticas, estratégias e atividades.
- Fortalecer sistemas de vigilância e informação em saúde para monitoramento e avaliação do programa (inclusive sistemas de informações geográficas)

### 2. Combater a hanseníase e suas complicações

- Reforçar a conscientização dos pacientes e da comunidade sobre a hanseníase.
- Promover a detecção precoce de casos mediante busca ativa (por exemplo, campanhas) em áreas de maior endemicidade e manejo dos contatos.
- Assegurar o início imediato e a adesão ao tratamento, o que inclui o trabalho para melhorar os esquemas de tratamento.
- Melhorar a prevenção e o manejo das incapacidades.
- Reforçar a vigilância da resistência a antimicrobianos, incluindo a rede de laboratórios.
- Promover condutas inovadoras para capacitação, referência e manutenção do conhecimento especializado na hanseníase, como a e-Saúde.
- Promover intervenções para a prevenção da infecção e da doença.

### 3. Combater a discriminação e promover a inclusão

- Promover a inclusão social mediante abordagem de todas as formas de discriminação e estigma.
- Empoderar pessoas afetadas por hanseníase e fortalecer sua capacidade de participar ativamente nos serviços de hanseníase.
- Incluir as comunidades em ações para a melhoria dos serviços de hanseníase.
- Promover a formação de coalizões entre as pessoas afetadas pela hanseníase e incentivar a integração dessas coalizões ou de seus membros com outras organizações comunitárias.
- Promover o acesso a serviços de apoio social e financeiro, como facilitar a geração de renda, para pessoas afetadas por hanseníase e suas famílias.
- Apoiar a reabilitação na comunidade para pessoas com incapacidade relacionada à hanseníase.
- Trabalhar para abolir leis discriminatórias e promover políticas que facilitem a inclusão de pessoas afetadas pela hanseníase.



O escopo do Guia para M&A é fornecer aos programas nacionais de hanseníase (PNHs) ferramentas que permitam o monitoramento do progresso rumo às metas da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. Propõe-se a orientá-los sobre medidas corretivas a serem tomadas se os indicadores de monitoramento apontarem problemas relativos à implementação efetiva da estratégia.

Mais uma vez, o público-alvo deste terceiro documento relacionado com a Estratégia Global para Hanseníase é o gestor nacional e regional/estadual/provincial dos programas de hanseníase. O Guia contém os novos formulários de registro e notificação de hanseníase, de modo que os PNHs possam adaptá-los para uso nos países. Algumas partes do Guia para M&A também poderiam ser usadas por supervisores nacionais e subnacionais, mas será elaborado um documento mais simples para o pessoal de campo. O Guia é útil ainda para consultores que apoiam os países como prestadores de assistência técnica ou monitores de programas e projetos de enfrentamento da hanseníase.



# 2

## Introdução aos elementos necessários para avaliar o desempenho do programa

A avaliação da qualidade de um programa requer planejamento adequado e múltiplas atividades. Estas têm diferentes naturezas, mas todas contribuem para a geração de evidências que servirão de base na avaliação de um programa de saúde pública, em nosso caso um programa de hanseníase. A coleta dessas evidências e sua análise para tomar decisões também demandam várias “ferramentas”. Portanto, este capítulo introdutório é dividido em dois subcapítulos: o primeiro contém definições, para esclarecer a terminologia relativa às atividades implantadas para avaliar o desempenho do programa; o segundo aborda ferramentas de monitoramento, como o sistema de informação em saúde e os indicadores de monitoramento. Ao final da introdução, espera-se que o público compreenda com mais clareza os elementos básicos a serem implantados para permitir a avaliação rotineira e ad hoc do desempenho do programa.

### 2.1 Definição de atividades para avaliar o desempenho do programa

---

#### 2.1.1 Monitoramento, avaliação e revisões programáticas

O monitoramento, a avaliação e as revisões programáticas são meios para determinar a natureza, a qualidade, a extensão e a magnitude do progresso rumo a um objetivo de saúde pública. O monitoramento e a avaliação são usados para produzir melhores evidências sobre o nível de funcionamento do programa e traduzir essas evidências em melhoria da implementação e/ou redefinição das recomendações de políticas. Enquanto o monitoramento é interno e considera o desempenho do programa em termos de atividades realizadas em comparação com as programadas, a avaliação geralmente é concebida como uma revisão externa e independente das atividades em curso para determinar sua eficácia para alcançar os objetivos de saúde pública indicados. Todo o processo de M&A ajuda a analisar metas e marcos com o apoio de indicadores para medir o progresso e as conquistas.

Especificamente, o **monitoramento** é parte indispensável de todo programa de saúde pública. O monitoramento de rotina é o componente principal e essencial na avaliação rotineira de programas de saúde pública. Consiste no fluxo ascendente e descendente contínuo de informações na rede do programa e no envio de relatórios de progresso para outras unidades e outros órgãos. Emprega um conjunto de indicadores identificados de acordo com as metas do plano nacional e também segundo a pertinência, a objetividade e a facilidade de obtenção. As informações geradas pelo monitoramento são usadas em



cada nível de administração (nacional e subnacional) para avaliar a situação do programa, identificar desvios e instituir medidas corretivas. O sistema de registro e notificação que constitui a base das informações deve se alinhar com os planos de monitoramento; é necessário incluir um sistema para garantir a qualidade e a segurança dos registros.

O monitoramento implica a análise de um conjunto de indicadores ao longo do tempo e entre áreas.

A **avaliação** e as revisões programáticas geralmente são específicas e dirigidas a determinado componente temático do programa (por exemplo, atenção ao paciente ou um projeto específico), ou abrangentes, cobrindo os principais domínios do programa como um evento pontual e organizada em torno de perguntas que costumam ser divididas em seis categorias: (i) O programa está alcançando os objetivos e as metas? (ii) As atividades são implementadas conforme previsto? (iii) As atividades estão sendo implementadas com o uso apropriado de recursos? (iv) O benefício é maior que o custo? (v) O avanço pode ser atribuído ao programa ou a qualquer outro fator? (vi) A implementação do programa teve algum efeito inesperado positivo ou negativo?

Em decorrência da avaliação dos programas por essas seis perguntas, as revisões programáticas ajudam a melhorar resultados, aumentar a eficiência, aumentar a responsabilidade e o controle, reforçar parcerias e mobilizar recursos. A avaliação pode ser anual (interna, considera a implementação e usa dados rotineiros), intermediária ou final (no meio ou no fim do ciclo de planejamento do programa) e considerar tanto a implementação quanto os resultados. Nesse caso, os revisores geralmente são internos e externos. A avaliação de um único projeto ou a ênfase na revisão de um único aspecto do programa também costuma ser feita por revisores externos.

As revisões do programa lideradas pela OMS são atividades especiais com procedimentos específicos, uma equipe de monitores externos e internos, bem como um orçamento que permita complementar as informações do monitoramento de rotina com informações aprofundadas para responder a diversas perguntas sobre o programa como um todo, com uso de dados quantitativos e qualitativos.

O modelo de revisão inclui uma declaração de objetivos, formulação de termos de referência, constituição de um comitê diretor, definição de métodos, desenvolvimento de ferramentas de coleta de dados, identificação de documentos de referência a serem examinados (planos, estratégias, diretrizes operacionais, alocação orçamentária, procedimentos do sistema de informação, relatórios de progresso, outros relatórios, prontuários e registros em estabelecimentos de saúde, iniciativas de pesquisa), elaboração de uma lista de pessoas-chave a serem entrevistadas e sua localização (governo, prestadores de serviço, usuários do serviço, grupos de interesse, parceiros). Portanto, a revisão do programa fixa cronogramas claros e demanda logística e recursos.



**Tabela 1:** Resumo das características principais do monitoramento e da avaliação

Variável de gestão	Monitoramento do programa	Avaliação do programa
Produto (serviço, atividades, alcance)	Quantas áreas foram alcançadas por IEC? Segundo o plano?	O alcance foi adequado? Foi suficiente? Foi correto?
Processo (implementação)	Como foi implementado? De acordo com o plano?	Houve boa implementação?
Resultados (desfechos)	O que mudou?	Os resultados foram compensadores?
	Trata de insumos, processos e resultados imediatos	Trata de resultados a longo prazo, inclusive impacto
	Considera a relação entre o planejado e o realizado	Considera a relação entre produto e resultado
	Rotina	Especial
	Interno	Externa, interna
	Objetivo – objetivo do programa	Objetivo – pergunta específica da avaliação
	Relevância imediata para os implementadores	Relevância imediata para formuladores de políticas e interessados diretos

Fonte: Programa global de hanseníase (PGH)

Tanto o monitoramento quanto a avaliação do programa ajudam a:

- saber se as atividades são implementadas conforme o planejamento;
- verificar se os resultados das atividades são alcançados com custo razoável;
- orientar e melhorar o processo de decisão e a reformulação de políticas e estratégias, além de melhorar os procedimentos de gestão;
- averiguar o impacto das atividades do programa em termos de benefícios para a saúde pública;
- criar vínculos favoráveis com planos e estratégias gerais de desenvolvimento; e
- assegurar o desenvolvimento de competências de monitoramento.



É necessário criar mecanismos de feedback e divulgação das experiências, assim como das melhores práticas, já que revisões bem planejadas e executadas podem estimular a equipe do programa a melhorar a qualidade na prestação de serviços.

### 2.1.2 Supervisão

A supervisão é um importante instrumento de gestão para garantir a qualidade da prestação de serviço. A supervisão de apoio incentiva a melhoria de desempenho mediante espírito de colaboração ao fixar padrões uniformes, identificar e resolver problemas, identificar necessidades e oferecer oportunidades de desenvolvimento.

Abrange a observação de estabelecimentos de saúde, unidades administrativas, atividades e pessoal mediante visitas, além da coleta de informações com o auxílio de listas de verificação, para avaliar e fornecer feedback, a ser usado como base para melhorar o desempenho. A supervisão tem três funções – administrativa, educacional e de apoio. Em última análise, o propósito da supervisão é promover uma cultura de aprendizagem para melhorar o desempenho. Pode ser realizada pela equipe de uma unidade administrativa em nível superior, pela equipe de outros estabelecimentos ou unidades administrativas (supervisão externa), por colegas do mesmo estabelecimento (supervisão por pares) ou por membros da comunidade ou parceiros (supervisão conjunta que, com frequência, aumenta as demandas por qualidade). Pode-se pensar em supervisão integrada ou multidimensional [hanseníase e tuberculose (TB), hanseníase e DTN, incapacidade por hanseníase com outras incapacidades], que facilita o compartilhamento da logística e das finanças. A supervisão multidimensional também pode cobrir apenas parte de um programa de hanseníase (p. ex., gestão de medicamentos, laboratório, registro, atividades de extensão). A supervisão deve ser contínua – por visitas de campo, durante reuniões e durante o trabalho de rotina.

Um supervisor avalia a qualidade dos serviços mediante observação, identificação de boas práticas e problemas, além de discussões. A promoção da qualidade é obtida por solução interativa de problemas, orientação, capacitação, feedback – inclusive feedback de apoio para incentivar boas práticas – e acompanhamento dos problemas identificados anteriormente. É indispensável que haja um sistema de supervisão dos supervisores para assegurar que todos eles tenham o conhecimento e as competências necessárias. Eles devem ter autoridade e receber apoio financeiro e logístico, além de capacitação adequada como supervisores de apoio. Os elementos essenciais da supervisão efetiva são: compromisso com a supervisão; existência de critérios de desempenho explícitos; bom planejamento; participação dos principais interessados diretos [organizações não governamentais (ONGs), associações de pessoas afetadas por hanseníase]; disponibilidade



de ferramentas padronizadas para supervisão; documentação adequada das atividades; e disponibilidade de financiamento.

A supervisão também utiliza ferramentas como listas de verificação, questionários, quadro de tarefas, descrição de cargos, padrões de desempenho, diretrizes, planos de atividade e relatórios (relatórios de programa ou relatórios de supervisão). A prioridade da supervisão é a redução ao mínimo de variações inconvenientes na prática de saúde.

Os relatórios de supervisão apresentam dados complementares sobre o monitoramento do desempenho do programa. Se coletados e divulgados adequadamente, eles podem se tornar uma importante fonte para medição de desempenho que contém informações comprobatórias dos resultados do programa. A instituição de um sistema efetivo de supervisão que complemente o monitoramento dos programas pelos gestores requer a colaboração de todos os níveis da atenção. A Tabela 2 identifica as funções e responsabilidades para o êxito dessa importante tarefa programática.

**Tabela 2:** Responsabilidades de supervisão em diversos níveis

Nível administrativo	Responsabilidades
Estabelecimento de saúde	Autoavaliação e revisão por pares
	Uso efetivo de listas de verificação
	Promoção e manutenção de padrões adequados de trabalho
	Avaliação da necessidades de capacitação e apoio técnico
	Solução de problemas locais
Distrito e região/estado/província	Trabalho em equipe e apoio contínuo
	Supervisão integrada
	Desenvolvimento da capacidade dos supervisores – conhecimento, competências, compromisso
	Orientação, capacitação para atualizar as competências e possibilitar a adesão ao procedimento
	Solução de problemas
	Fortalecimento da logística e atenção à mobilidade
	Adequação e velocidade das ações de seguimento
	Melhoria da supervisão interna
Recompensa pela qualidade	



Nível administrativo	Responsabilidades
País	Fornecimento de ferramentas e informações essenciais
	Elaboração e aplicação de normas técnicas
	Planejamento e implementação de diretrizes de supervisão, inclusive listas de verificação para diferentes níveis
	Elaboração de plano para visitas de supervisão
	Fornecimento dos recursos necessários – fundos, mobilidade
	Criação de oportunidades para capacitação
	Compilação de dados e análise
	Feedback
	Recompensa pela qualidade
	Divulgação de informações sobre melhores práticas de supervisão

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy

### 2.1.3 Iniciativas de pesquisa e levantamentos

A pesquisa pode produzir informações valiosas sobre componentes do programa, que não são obtidas por monitoramento ou avaliação de rotina, além de oferecer percepções inéditas e soluções inovadoras para os problemas de implementação. A pesquisa cria uma base de evidências que poderia ser usada para suscitar o debate e sensibilizar a opinião pública para as questões sociais. A pesquisa de campo pode analisar associações e efeitos e fornecer informações para diversos públicos. Por exemplo, por meio da pesquisa pode-se tentar enfrentar o desafio de obter dados válidos sobre a percepção da participação de pessoas afetadas ou sobre a natureza e o grau de discriminação e preconceito contra as pessoas afetadas na comunidade.

Evidentemente, a pesquisa tem finalidade diferente da supervisão e do monitoramento e avaliação. “A pesquisa busca provar; a avaliação procura melhorar.” Seria importante que as autoridades nacionais patrocinassem pesquisas em colaboração com especialistas e instituições acadêmicas de uma base profissional mais ampla.



## 2.2 Ferramentas para avaliar o desempenho do programa

---

### 2.2.1 O sistema de informação em saúde

O sistema de informação em saúde é uma ferramenta essencial que fornece informações para orientar o processo de decisão em todos os níveis. Abrange um conjunto de atividades inter-relacionadas que coletam, integram, analisam, interpretam, armazenam e divulgam dados e informações para permitir o monitoramento dos avanços em direção a uma meta de saúde pública. Conta com três elementos: insumo, processo e produto. O insumo são os dados, o processo converte os dados em informações úteis e o produto consiste nas informações apresentadas na forma de relatórios. Os dados são os fatos brutos que, quando processados, adquirem significado; isso é denominado “informação” que, quando usada para explicar o contexto de um problema ou situação, torna-se “conhecimento” (denominado hierarquia dado-informação-conhecimento). O fluxo de dados pode ser contínuo, periódico ou único. Pode constar de dados de rotina, dados de incidentes críticos e/ou dados de atividades de supervisão, de uma missão de avaliação ou de pesquisa. A finalidade última do sistema de informação em saúde é apresentar “as informações corretas, para o uso correto, às pessoas corretas, no momento correto”.

Os recursos são os insumos necessários para a gestão eficiente e efetiva do sistema de informação. As pessoas indicadas coletam os dados solicitados, processam em informações e divulgam aos devidos destinatários segundo um conjunto de critérios, protocolos e procedimentos padronizados. A participação de uma maior diversidade de profissionais, inclusive de cientistas do comportamento e de dados, no sistema de informação (planejamento, monitoramento) pode ser vantajosa, já que o ideal é que o sistema também possibilite a coleta de dados qualitativos que poderiam ajudar a avaliar os fatos com mais detalhes.

Deve haver uma estrutura normativa e de planejamento para administrar o sistema de informação como parte integrante da administração geral do sistema de saúde. Esta deve tratar de questões de responsabilidade e credibilidade; organização de colaboração com parceiros; necessidades e direitos dos pacientes que são os usuários; regras de organização para a força de trabalho, alocações financeiras, gestão do estoque; e uso de novas tecnologias. Devem ser definidos procedimentos e protocolos padronizados para todo o processo da coleta, divulgação, processamento e uso de dados e informações.

É essencial compreender a capacidade do programa nos diferentes níveis para fazer a síntese, análise e validação de dados, e os relatórios de supervisão geralmente são ferramentas essenciais que ajudam muito nessa tarefa.



Os procedimentos de **coleta de dados** devem ser padronizados e adaptados para os profissionais de saúde. Deve-se ter em mente o contexto de integração na saúde geral ou em outros programas (TB/pele/DTN). É preciso definir com clareza as responsabilidades – quem coleta dados de pacientes: um profissional que atende o paciente ou um trabalhador designado? Deve haver um dicionário com a definição de cada elemento no prontuário/registo do paciente. A inserção de dados pode ser feita em papel ou documento eletrônico. Em geral, os dados são gerados no estabelecimento de saúde e enviados ao primeiro nível administrativo, depois ao segundo nível administrativo (região, estado ou província) e, por fim, ao nível nacional. Podem ser enviados automaticamente em datas especificadas ou mediante solicitação específica de um gestor (por exemplo, informações adicionais sobre uma atividade específica). A periodicidade ou frequência (o período de referência pertinente) – mensal, trimestral, anual – depende das necessidades de análise para o processo de decisão e da facilidade de coleta.

Em cada nível, é preciso instituir um sistema de **garantia da qualidade** para assegurar que os dados sejam de boa qualidade (válidos, confiáveis, precisos, integrais e tempestivos). Variações de dados poderiam ser devidas a pessoas, máquinas, métodos ou procedimentos e medições. O objetivo da garantia da qualidade é cuidar para que não haja erros e haja proteção contra a manipulação deliberada. As seguintes medidas facilitam a garantia da qualidade dos dados:

- definição padronizada de dados e do procedimento para coleta, processamento, divulgação e uso;
- capacidade adequada do pessoal;
- supervisão.

Deve haver um sistema de verificação aleatória da exaustividade, correção, acurácia e uniformidade dos dados. Alguns dos procedimentos são: busca de amplitude (exaustividade) e uniformidade de dados; dupla entrada de dados; revisão de uma amostra de prontuários ou de três relatórios consecutivos; entrevistas durante visita ao local para compreender o processo de captação de dados e os esforços locais para garantir a qualidade dos dados; e resolução imediata de discrepâncias. A revisão de prontuários, registros e relatórios pode ser interna ou externa, contínua ou periódica, regular ou especial e total (todos os prontuários e relatórios/todo o conteúdo do prontuário e relatório) ou parcial (amostra de prontuários e relatórios/parte específica do conteúdo de prontuários e relatórios). É importante também observar toda a cadeia de informações – o que acontece em cada nível e qual é a tarefa de cada um. Podem-se definir padrões (excelente, bom, médio, ruim) de medida para cada variável da qualidade (exaustividade, acurácia, correção, uniformidade, tempestividade, uso) ou fixar um patamar desejado (90% dos prontuários ou relatórios) para cada elemento.



Os mecanismos de **processamento de dados** podem ser feitos em papel ou por meio eletrônico. O relatório é usado como fonte para calcular indicadores de monitoramento, inclusive metas. Em um sistema semieletrônico, usa-se um cartão do paciente para registrar informações no âmbito do estabelecimento de saúde, enquanto algumas dessas informações são inseridas periodicamente em uma base de dados eletrônica, a partir da qual os relatórios são gerados automaticamente. Há diferentes possibilidades da digitalização: somente os indicadores ou os relatórios e indicadores. Além disso, o nível da entrada eletrônica de dados pode variar; alguns países podem dispor de relatório eletrônico inclusive no âmbito do estabelecimento de saúde.

Isso variará de acordo com as necessidades administrativas e com a disponibilidade. De todo modo, o uso de novas tecnologias costuma ser mais vantajoso para gerar relatórios acurados e tempestivos, para sua análise e para análise e divulgação. A expectativa dos profissionais de saúde com relação ao uso da tecnologia na atenção à saúde está mudando.

A substituição da coleta e armazenamento de dados em papel pela base de dados digital tem diversas vantagens. Os prontuários eletrônicos permitem maior coordenação e melhor compartilhamento de dados. Outra vantagem é a fácil acessibilidade. Os prontuários são armazenados em uma base de dados segura e qualquer dado específico sobre uma variável de interesse pode ser levantado, a qualquer momento, por pessoas que tenham direito de acesso a essa variável; os dados podem ser transmitidos ao destino e ao público-alvo de interesse com rapidez e segurança. A análise de dados por um pacote padronizado de software possibilita a produção imediata de relatórios e a geração de indicadores. Sempre que possível, deve-se dar preferência aos registros individuais, pois assim se evita a duplicidade de registro e porque estes geralmente são mais exatos e precisos que os sistemas de dados agregados. Há considerável melhoria da qualidade com a incorporação de mecanismo de garantia da qualidade para incluir também a segurança e a confidencialidade dos dados armazenados.

**A divulgação de dados** visa à conscientização, compreensão e ação. Deve respeitar canais administrativos consagrados do sistema de saúde e ser sensível às necessidades em diversos níveis. Pode ocorrer entre diferentes níveis dentro do programa ou fora do programa. Às vezes o relatório é apresentado de forma resumida, conveniente e de fácil compreensão para os formuladores de políticas, por exemplo. As novas tecnologias podem melhorar a qualidade das informações; porém, mesmo se bem produzida e resumida, nenhuma informação terá impacto se não for usada de maneira apropriada e satisfatória.

O uso das informações no processo de decisão é a finalidade do sistema de informação. O uso adequado das informações em cada nível, inclusive com mecanismo consolidado de feedback e métodos inovadores de apresentação de dados, resultará em melhoria da atenção ao paciente e da administração dos serviços de atenção à hanseníase em diferentes níveis. Um dos meios para melhorar o uso do sistema de informação é



introduzir um sistema de apoio à decisão (SAD). É um aplicativo computadorizado que permite aos gestores de saúde ver uma apresentação gráfica e geográfica dos indicadores coletados pelo sistema de informação. Pode-se usar um sistema de informação geográfica para comparação espacial (por estabelecimento de saúde, por distrito, por região). Outras comparações também são possíveis: temporal (tendências por mês, ano), por indicador, por patamar de avanço. É útil na inteligência em saúde – para descobrir padrões significativos como sequências, aglomerados, correlações, que podem ser usados para tomar decisões. Com frequência, os administradores de dados enfrentam desafios na sua interpretação. Sem dúvida, o SAD é útil nos principais níveis administrativos que não contam com um cientista de dados para auxiliar na análise. Esse sistema propicia rapidez de análise e uso. Alguns princípios para melhorar o uso de informações e introduzir a “cultura da informação” são:

- participação ativa de usuários e cientistas de dados (análise e interpretação) no planejamento do sistema para promover a adesão e compreender a pertinência das informações;
- informações de qualidade e tempestivas;
- sistema de gestão de programas baseado em desempenho;
- canal de comunicação entre coletores e usuários de dados; e
- apresentação e divulgação de dados inovadores e adaptáveis.

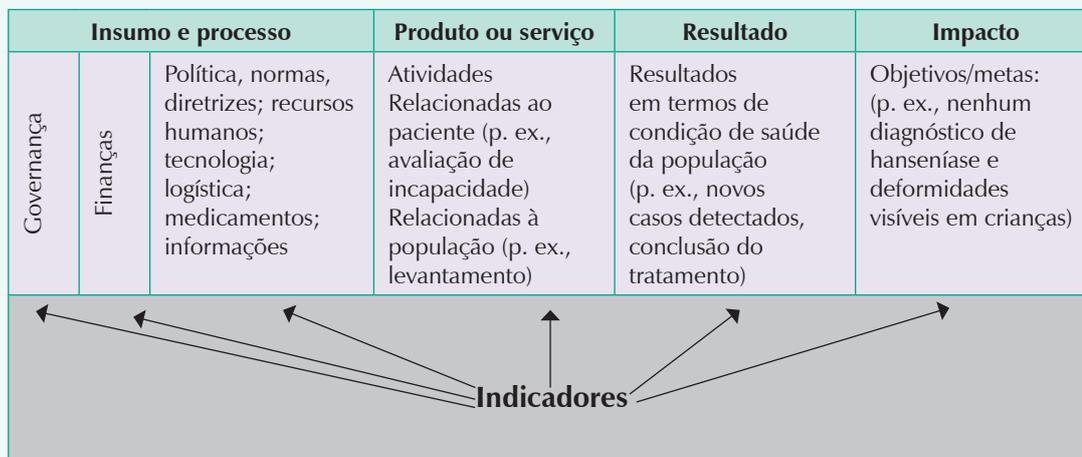
Um sistema de informação ideal para hanseníase deve ser baseado em casos, permitir a comunicação por todos os provedores de serviço, inclusive privados, e ser capaz de desagregar os dados por área geográfica, sexo, idade, país de origem, área de convívio (cidade/povoado). Deve possibilitar também uma análise de fatores de risco para hanseníase a fim de identificar os grupos vulneráveis. É preferível que haja um repositório central de dados com agregação e intercâmbio periódico em todos os níveis. Deve contar com o apoio de um mecanismo de garantia da qualidade para minimizar erros e assegurar dados de qualidade, e é preciso fornecer informações resumidas e bem estruturadas, de fácil interpretação para tomar decisões e de fácil divulgação e compartilhamento.

### 2.2.2 Indicadores de monitoramento

O monitoramento emprega um conjunto bem desenvolvido de indicadores (variáveis que medem as mudanças). Esses indicadores constituem a base para analisar as mudanças e sua sustentabilidade bem como para descrever os efeitos (positivos ou negativos) das intervenções do programa, esperadas ou inesperadas. A função mais importante do monitoramento é fornecer uma base sólida aos gestores para avaliar os programas e tomar as medidas cabíveis. A maioria das evidências constituem informação para ação.



**Figura 1:** Escopo de indicadores dentro da estrutura de monitoramento



Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy

Os insumos/recursos são necessários para realizar as atividades. Se forem usados recursos, ocorrerão essas atividades planejadas. Se as atividades forem realizadas, espera-se que haja entrega de produtos ou serviços. Se houver produtos ou serviços, espera-se que o programa alcance os resultados (desfechos) na população-alvo. Se ocorrerem os resultados pretendidos, pode haver mudanças na população (impacto).

Os indicadores de **impacto** expressam o grau de consecução de objetivo(s) de saúde pública.

Os indicadores de **resultado** expressam o que foi obtido com as atividades (p. ex., número de novos casos detectados, número de casos curados).

Os **indicadores de produto** expressam o grau de planejamento e implementação das atividades (proporção de contatos examinados).

Os **indicadores de processo** expressam uma atividade que é posta em prática, como em um plano (por exemplo, existência de um sistema de informação via internet).

Alguns indicadores são baseados em regras (binários). Na maioria das vezes são os indicadores de processo e, portanto, estão relacionados com práticas ou procedimentos esperados que são implantados. Por exemplo: “a existência de uma aliança com associações de pessoas afetadas por hanseníase”, cuja resposta é “sim” ou “não”.



Este capítulo se refere especificamente ao monitoramento de programas de hanseníase e leva em conta toda a extensão da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. Ao final dele, o público-alvo compreenderá com mais clareza quais informações deve coletar e como revisar seus programas em monitoramento de rotina ou em atividade de monitoramento e avaliação ad hoc. O Capítulo 3 é dividido em vários subcapítulos com os seguintes temas: definições atualizadas, novas ferramentas de registro e notificação, indicadores de monitoramento da hanseníase, pertinência dos indicadores, revisões do programa de hanseníase e efeito das campanhas ativas de rastreamento/detecção de casos sobre os indicadores de monitoramento de rotina.

## 3.1 Definições

### 3.1.1 Definições de tipos de pacientes

Considerando a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 e tendo em mente a necessidade de aprimorar as atividades de farmacovigilância, para as quais é fundamental saber se um paciente é virgem de tratamento ou já foi exposto a medicamentos contra hanseníase, percebeu-se que a ênfase somente em novos casos e recaídas excluiria da revisão programática outros casos de retratamento. Além disso, a definição de recaída foi desenvolvida antes de se recomendar que o diagnóstico de hanseníase fosse feito em bases clínicas. Portanto, a definição foi atualizada para que estivesse mais de acordo com as práticas reais. As novas definições de caso, que deverão ser adotadas pelos PNHs são apresentadas a seguir:

Um **caso de hanseníase** é um paciente que satisfaça um ou mais destes critérios:

- (1) lesões cutâneas hipopigmentadas com perda de sensibilidade;
- (2) comprometimento ou acometimento dos nervos periféricos demonstrado por a) perda de sensibilidade em área delimitada, b) fraqueza de mãos/pés ou face ou c) distúrbios da função autônoma, como anidrose (pele seca);
- (3) deformidades visíveis;
- (4) sinais da doença com demonstração de bacilos em esfregaço dérmico ou confirmação histopatológica;

E necessidade de tratamento para hanseníase, decidida por um profissional de saúde.



Os casos de hanseníase podem ser ainda definidos como:

**Caso novo** (de hanseníase): paciente com diagnóstico de hanseníase que nunca recebeu tratamento para a doença.

**Caso de retratamento** (de hanseníase): paciente com diagnóstico de hanseníase que já recebeu tratamento para a doença no passado. Os casos de retratamento devem ser classificados também nos seguintes grupos:

**Retratamento após perda de seguimento:** paciente com diagnóstico de hanseníase que abandonou o tratamento antes de sua conclusão e retornou ao estabelecimento de saúde para completar o tratamento depois de 3 meses, no casos paucibacilares (PB), e depois de 6 meses, nos casos multibacilares (MB).

**Recaída:** paciente que completou um curso de tratamento para hanseníase no passado e retorna com sinais e sintomas da doença não considerados decorrentes de reação hansênica, segundo o profissional de saúde.

**Transferido:** paciente que iniciou o tratamento em um estabelecimento e procura outro estabelecimento para continuar o tratamento.

**Outros retratamentos:** qualquer caso de hanseníase que não se enquadre em nenhuma das categorias anteriores e necessite de tratamento.

Tanto os casos novos quanto os casos de retratamento podem ser classificados em:

**Caso PB:** caso de hanseníase com 1 a 5 lesões cutâneas e sem demonstração de bacilos em esfregaço dérmico.

**Caso MB:** caso de hanseníase com > 5 lesões cutâneas; ou com acometimento de nervo (neurite pura ou qualquer número de lesões cutâneas e neurite); ou com demonstração de bacilos em esfregaço intradérmico qualquer que seja o número de lesões cutâneas.

### 3.1.2 Definições de resultados

Os resultados atribuídos aos pacientes após a antibioticoterapia foram modificados para melhor adequação à realidade de manejo no campo e para orientação da reclassificação dos casos de retratamento. Espera-se que os programas nacionais adotem as novas definições e modifiquem adequadamente seus formulários de registro e notificação. Os resultados definidos são:

**Tratamento concluído dentro do prazo convencional:** novos pacientes que foram tratados da hanseníase com um curso completo de PQT (6 cartelas em até 9 meses nos casos PB ou 12 cartelas em até 18 meses nos casos MB).



**Perda de seguimento:** pacientes que interromperam o tratamento por um total de 3 meses ou mais (se PB) ou de 6 meses ou mais (se MB). Anteriormente usava-se o termo “abandono”, que foi substituído por “perda de seguimento” para usar uma linguagem não depreciativa em relação às pessoas afetadas por hanseníase.

**Transferido:** pacientes com diagnóstico de hanseníase que iniciaram o tratamento em um estabelecimento de saúde, onde foram registrados, e depois transferidos a outro (sempre que possível, deve-se atribuir a esses pacientes um resultado de tratamento após averiguação no estabelecimento de saúde de origem).

**Óbito:** pacientes com diagnóstico de hanseníase que morreram por qualquer causa durante o tratamento.

**Resposta clínica insuficiente/insatisfatória ao tratamento:** pacientes que não respondem clinicamente apesar do tratamento adequado.

**Tratamento concluído além da duração convencional/ainda em tratamento além da duração convencional:** pacientes com diagnóstico de hanseníase e tratados com um ciclo completo de PQT (6 meses nos casos PB e 12 meses nos casos MB) para os quais o profissional de saúde decidiu que era necessário estender o tratamento além da duração convencional (que estão em esquemas de tratamento diferentes ou mais longo em razão de efeitos adversos da PQT ou em esquema de tratamento mais longo devido à detecção de cepa resistente).

## 3.2 Ferramentas de registro e notificação

Paralelamente a algumas modificações do cartão do paciente e do registro de hanseníase para incorporar as definições atualizadas de casos e resultados, cujos exemplos podem ser encontrados respectivamente nos Anexos 1 e 2, este Guia para M&A apresenta mais três registros. Todas as informações a serem inseridas nos registros relativas a incapacidades, rastreamento de contatos e teste de resistência a medicamentos farão parte da coleta global anual de dados da OMS para PNHs a partir de abril de 2017.

### 3.2.1 Registro de incapacidade

O registro de incapacidade dispõe de espaço para registrar todos os tipos de pessoas afetadas por hanseníase com incapacidade de qualquer grau e os serviços relacionados prestados. Isso foi considerado importante para assegurar a avaliação periódica das necessidades e facilitar a prestação de serviços. O Anexo 3 apresenta o formato do registro de incapacidade.



### 3.2.2 registro de contatos

O registro de contatos armazena o número total de contatos (definidos, segundo políticas nacionais, como contatos familiares somente ou também contatos sociais) dos casos de hanseníase registrados em determinado ano e o resultado de seu rastreamento. Esse registro foi considerado importante diante do esforço da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 para a detecção precoce, que também é baseada no rastreamento ativo de grupos de alto risco a partir dos contatos. Outra utilidade seria o registro de atividades-piloto como a oferta de quimioprofilaxia após rastreamento e/ou os resultados do rastreamento de seguimento nos programas que incluem o rastreamento ativo de contatos ao longo do tempo. O Anexo 4 apresenta um exemplo de registro de contatos.

### 3.2.3 Registro dos casos submetidos a teste de resistência a medicamentos

O teste de resistência a medicamentos ocupa posição de destaque na Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. Portanto, é necessário um registro para inscrever os casos submetidos a teste de resistência a medicamentos, os resultados correspondentes e os desfechos clínicos, como se observa no Anexo 5.

## 3.3 Metas e indicadores de monitoramento da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020

Este Guia para M&A contém um resumo dos indicadores a serem criados a partir de fontes de dados consolidadas (prontuários de pacientes, registros e relatórios) para monitorar a implementação da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 assentada sobre três pilares. Eles podem ser agrupados em três categorias – essenciais (obrigatórios), desejáveis (valiosos) e úteis (proveitosos). Os 22 países prioritários, arrolados no Manual Operacional, devem coletar todos os indicadores relacionados com periodicidade mínima anual.

- Cada indicador de controle da hanseníase é uma medida sintética destinada a descrever um aspecto específico da estratégia de hanseníase (de acordo com seus três pilares) e da perspectiva do paciente, dos profissionais de saúde ou da gestão do programa.
- Os indicadores de controle da hanseníase relacionados adiante são expressos como um número absoluto, taxa ou proporção. Alguns indicadores são baseados em regra, em que a resposta esperada é sim/não. Em geral, uma taxa ou proporção é melhor que um número absoluto para comparação.



- É importante ser muito específico quanto ao numerador e ao denominador bem como à fonte de informações. A fonte de dados pode ser interna do programa (prontuário de pacientes, registro, relatórios de supervisão, relatórios de avaliação, censo) ou externa (ONGs, profissionais particulares, relatórios de associações de pessoas afetadas por hanseníase). Foram especificados o numerador, o denominador e a fonte de informações para cada indicador.
- Para todos os indicadores, estipulou-se um padrão, patamar ou meta de desempenho com o propósito de ajudar a avaliar o nível esperado de desempenho para definir êxito/mudança positiva. O nível da meta foi fixado pelo conhecimento epidemiológico sobre a variável de interesse e a percepção da eficácia da intervenção. Pode ser um nível mínimo ou aceitável (p. ex., conclusão de tratamento de 85%) ou uma avaliação ‘melhor que antes’ rotineira (p. ex., redução de 5% da IG2 em relação ao ano anterior). A meta poderia ser descritiva (sim/não) ou numérica (nenhuma incapacidade entre novos casos em crianças).
- Para cada indicador, definiram-se a frequência e o âmbito da medição (estabelecimento de saúde/distrito/região/província/país).
- Sugerem-se medidas a serem tomadas quando o indicador não atender os padrões desejados, com referência cruzada para a ação a ser executada segundo as diretrizes operacionais para facilitar a implementação da estratégia.
- A maioria dos indicadores de hanseníase relacionados considera os resultados (desfecho das atividades) e, portanto, constituem indicadores de resultado. Entretanto, do ponto de vista da gestão, é essencial também avaliar e periodicamente processar indicadores de produto que medem as atividades realizadas em comparação com as programadas ou planejadas.

A Figura 2 adiante inclui todos os indicadores de monitoramento que poderiam ser usados para acompanhar a implementação dos fundamentos da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. O primeiro grupo de indicadores relacionados são as metas da estratégia que são indicadores de impacto ou de resultado. Os demais indicadores são enumerados sob cada pilar correspondente. Os indicadores relativos ao pilar II são ainda subagrupados como indicadores que refletem a qualidade da busca de casos e indicadores que expressam a qualidade da retenção de casos. Embora o Manual Operacional contenha um anexo sobre indicadores de monitoramento, este Guia para M&A deve ser considerado o documento de referência para o monitoramento do programa de hanseníase, já que foi elaborado após ampla consulta a importantes interessados diretos.



**Figura 2:** Resumo dos indicadores de monitoramento da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020

INDICADORES	
Indicadores de meta	<ol style="list-style-type: none"><li>1. Número de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)</li><li>2. Taxa de pacientes com diagnóstico recente de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)</li><li>3. Leis que permitam a discriminação por hanseníase</li></ol>
Pilar I	<ul style="list-style-type: none"><li>• Existência de um plano nacional de hanseníase com orçamento (independente ou integrado)</li><li>• Número de circunscrições subnacionais com aliança formal entre programa de governo e outros interessados diretos</li><li>• Existência de sistema de notificação de casos via internet que permita a desagregação por idade, sexo, lugar de residência e outros critérios pertinentes</li></ul>
Pilar II	<p><b>Busca de casos</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Detecção de novos casos (número e taxa)</li><li>• Prevalência (número e taxa)</li><li>• Proporção de casos de IG2 entre o total de novos casos detectados</li><li>• Proporção de casos em crianças entre o total de novos casos detectados (ou taxa de novos casos em crianças)</li><li>• Proporção de casos femininos entre o total de novos casos detectados</li><li>• Proporção de casos nascidos em outro país entre o total de novos casos detectados</li><li>• Proporção de casos MB entre o total de novos casos detectados</li><li>• Proporção de contatos rastreados</li></ul> <p><b>Retenção de casos</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Número e proporção de casos de retratamento em relação ao total de casos de hanseníase notificados</li><li>• Conclusão da PQT nos casos PB</li><li>• Conclusão da PQT nos casos MB</li><li>• Proporção de pacientes submetidos a avaliação de incapacidade pelo menos no início e no fim do tratamento</li><li>• Proporção de pacientes em que surgiram novas incapacidades durante o tratamento</li><li>• Número de casos com reações hansênicas durante o tratamento</li><li>• Proporção de novos pacientes com incapacidade (IG1 e IG2) que receberam treinamento para o autocuidado</li><li>• Proporção de casos de hanseníase resistentes a medicamentos entre os casos novos e de retratamento</li></ul>
Pilar III	<ul style="list-style-type: none"><li>• Número de alianças formais entre associações de pessoas afetadas por hanseníase e o programa de hanseníase do governo</li><li>• Existência de normas e/ou regulamentações que facilitem a inclusão de pessoas afetadas por hanseníase e suas comunidades</li><li>• Número de circunscrições subnacionais em que pessoas afetadas por hanseníase participam de serviços de hanseníase</li><li>• Disponibilidade de informações sobre a prevalência de estigma social e discriminação</li><li>• Uso pelo programa de escala de participação para avaliar a participação social das pessoas afetadas por hanseníase</li></ul>



### 3.3.1 Descrição de metas e indicadores

#### (a) Número de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)

**Definição:** número de crianças (abaixo de 15 anos) com diagnóstico recente de hanseníase (nunca tratadas) e IG2 por ocasião do diagnóstico informado durante o ano de notificação.

**Fórmula:** número.

**Meta:** zero ao fim de 2020.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** imediata/trimestral, anual.

**Importância:** é um indicador de impacto. Indica a qualidade da detecção de casos e dos serviços de atenção à hanseníase, além de refletir a conscientização da comunidade. A meta é fixada nos âmbitos geográfico (mundial, regional, nacional e subnacional) e de agregação (estabelecimento de saúde e acima). O escopo do sucesso de alcançar a meta e sua concretização final deve ser um grande estímulo para os gestores da implementação. Embora a meta pareça um pouco ambiciosa, é essencial e pertinente. Uma criança com hanseníase e IG2 relacionada indica atraso na detecção de casos e transmissão contínua da infecção na comunidade. Os países que já alcançaram essa meta poderiam voltar a atenção para “zerar o número de crianças com hanseníase”.

**Ação sugerida:** a ação a ser tomada é iniciar uma investigação de incidente crítico (IIC) para identificar as causas do atraso no diagnóstico e investigar os contatos domiciliares e a comunidade em torno da criança diagnosticada. O Anexo 6 deste Guia contém uma lista de verificação para orientar a IIC.

#### (b) Número de crianças com diagnóstico de hanseníase

**Definição:** número de crianças (abaixo de 15 anos) com diagnóstico recente de hanseníase (nunca tratadas).

**Fórmula:** número.

**Meta:** zero ao final de 2020 nos países com baixa carga; o patamar desejado em países com alta carga é a tendência decrescente.

**Fonte de informações:** prontuário de pacientes, registro de hanseníase, relatório de progresso.

**Nível de notificação:** todos os níveis.



**Frequência:** imediata/trimestral, anual.

**Importância:** a hanseníase em crianças representa transmissão recente. Indica também a eficácia da detecção e do diagnóstico.

**Fatores que afetam:** é importante cuidar para que as variações do número não sejam devidas à subnotificação. É possível também que haja supernotificação, pois o diagnóstico de hanseníase pode ser difícil em crianças.

**Ação sugerida** nas duas situações se o número estiver acima do patamar desejado. A detecção de uma criança com IG2 decorrente de hanseníase ou de uma criança com hanseníase em países com baixa carga de doença deve desencadear uma IIC (ver detalhes, inclusive lista de verificação, no Anexo 9). Essa conduta é usada para rever o manejo de pacientes ou a prestação de serviços de saúde em uma área quando algo vai mal (identificação de uma criança com incapacidade), e a unidade da análise é o estabelecimento de saúde que abrange a área de residência da criança. Sempre que há notificação de um novo caso em criança, procede-se à coleta de dados pertinentes sobre as práticas existentes na família da criança, na comunidade e no centro de saúde; análise dos dados; identificação de áreas de preocupação (com relação à comunidade e aos profissionais de saúde); definição de recomendações; e tomada de medidas para melhoria da qualidade. As prioridades são o paciente pediátrico, os sistemas e processos, a medição, o trabalho em equipe, a reestruturação da gestão do programa. Deve haver diretrizes claras sobre o responsável por isso (um indivíduo ou uma equipe), com explicitação de responsabilidades, método de coleta de dados, instrumentos, forma de notificação e divulgação.

Outra ação possível é o levantamento de contatos domiciliares, contatos sociais e domicílios vizinhos (levantamento perifocal) em torno (raio de cinco domicílios) dos novos casos de crianças para identificar casos ocultos, pois o caso em criança indica transmissão recente. Isso pode ser feito por averiguação com fotos de hanseníase (imagens de diferentes manifestações de hanseníase) ou rastreamento clínico dos indivíduos. Algumas das medidas possíveis são IEC especializada, campanhas realizadas por comitês de saúde locais e treinamento do pessoal local.

### **(c) Taxa de novos casos de hanseníase com IG2**

**Definição:** número de novos casos com IG2 detectados entre os novos casos (nunca tratados) em uma população definida, em um ano, expresso como taxa por 1 milhão de habitantes.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos detectados com IG2}}{\text{População no meio do ano (ano de notificação)}} \times 1\,000\,000$$

**Meta:** menos de 1 caso com IG2 por milhão de habitantes ao final de 2020.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis [por prontuários de pacientes (nível periférico) ou registros (nível intermediário)].

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de impacto. Reflete o atraso no diagnóstico. É aplicável nos âmbitos mundial, nacional e subnacional com mais de 1 milhão de habitantes.

**Fatores que afetam:** são necessários critérios padronizados e diretrizes para obter dados comparáveis. A subnotificação ou supernotificação de IG2 deve ser verificada periodicamente. Para evitar erros na classificação de incapacidade, é importante a capacitação institucional em nível acima do estabelecimento de saúde (distrital) pela identificação de pessoal capacitado para avaliação de incapacidade e outras tarefas importantes relacionadas com a atenção ao paciente. As incapacidades não relacionadas com a hanseníase poderiam acarretar a supernotificação.

## Definições de incapacidade:

## Mãos e pés:

Grau 0 = ausência de anestesia, ausência de deformidade ou lesão visível

Grau 1 = anestesia, mas sem deformidade ou lesão visível

Grau 2 = deformidade ou lesão visível.

## Olhos:

Grau 0 = ausência de problemas oculares devidos à hanseníase; sem evidência de perda de visão

Grau 1 = problemas oculares devidos à hanseníase, mas sem acometimento grave da visão (visão 6/60 ou melhor; conta dedos a 6 metros)

Grau 2 = deficiência visual grave (visão pior que 6/60; incapacidade de contar dedos a 6 metros), lagofalmia, iridociclite, opacidades corneanas



Caso não se faça corretamente a anamnese de um paciente, pode-se diagnosticar como novo caso um indivíduo que foi tratado e curado. Desse modo, aumentará o número de novos casos com IG2 notificados. Em um programa que procede à busca ativa de casos, a proporção de incapacidade pode ser baixa; quando a maioria dos casos é detectada por autorrelato, pode ser alta. Com frequência, convém analisar a proporção de casos de incapacidade junto com a proporção de casos MB. Uma alta proporção de casos de incapacidade com baixa proporção de casos MB pode indicar um equívoco na classificação. Uma baixa proporção de casos de incapacidade com alta proporção de casos MB também pode indicar equívoco na classificação (PB como MB) ou subnotificação de incapacidade. A concordância dos dois indicadores, ambos elevados, indica atraso considerável no diagnóstico.

***Ação sugerida se acima do patamar desejado:*** essa taxa pode ser reduzida com a detecção precoce eficiente de casos, inclusive com campanhas específicas ou aprimoramento de outros esforços para detecção de casos, entre os quais estão o rastreamento de contatos e o exame de seguimento dos contatos. As campanhas podem levar ao aumento inicial da detecção de casos, inclusive de casos com incapacidade em estágio inicial. Posteriormente, porém, haverá redução progressiva desse número. Outras intervenções possíveis são campanhas específicas de IEC voltadas para áreas de alta endemicidade, grupos vulneráveis e treinamento de pessoal indispensável. Nas populações subatendidas, é importante colaborar com organismos já participantes a fim de identificar voluntários locais para as tarefas de suspeita e referência de casos bem como de tratamento e seguimento; criar serviços móveis como parte do serviço de atendimento móvel integrado e introduzir atividade de IEC especializada nos dias de reunião das pessoas em um lugar (templo, mesquita, igreja, mercado, festas, etc.).

#### ***(d) Leis que permitam a discriminação de pessoas afetadas e/ou seus parentes em razão da hanseníase***

***Definição:*** número de países ou circunscrições subnacionais (distrito/estado/província/região) onde a discriminação (preconceito em razão da doença) de pessoas afetadas por hanseníase e/ou suas famílias é legalmente permitida pela existência de legislação, leis e práticas, procedimentos e políticas oficialmente aceitos.

***Fórmula:*** número.

***Meta:*** zero.

***Fonte de informações:*** publicações nacionais; jornais; circulares; legislação; regulamentações trabalhistas; julgamentos em casos de discriminação.



**Nível de notificação:** distrito/região/país.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador baseado em regra (procedimento ou prática, sim/não). Aponta o nível de discriminação na comunidade e as disparidades no acesso a oportunidades enfrentadas por pessoas afetadas pela hanseníase. É também um reflexo indireto do grau de apoio político e legislativo à eliminação de práticas excludentes (responsabilidade dos formuladores de políticas e gestores do programa). A retirada dessas regulamentações discriminatórias do ordenamento jurídico deve ser parte integrante de uma boa governança em saúde. A ausência de leis desse tipo não significa necessariamente que não haja discriminação na sociedade. A disposição legal pode não eliminar as práticas sociais. Não obstante, é um dos passos importantes para eliminar a discriminação e facilitar o acesso a serviços e ao diagnóstico.

**Fatores que afetam:** a existência de tal legislação pode ser decorrente de falta de sensibilização, ausência de respostas políticas, carência de promoção da causa, não compartilhamento de informações entre os departamentos de saúde e jurídico, além de ausência de parceria com associações de pessoas afetadas por hanseníase.

**Ação sugerida** se estiver acima do patamar desejado: a correção pode ser feita com a criação de uma força-tarefa incumbida de reunir as leis discriminatórias e levá-las à análise legislativa e judiciária para revogação. A força-tarefa também deve defender a introdução de leis afirmativas para facilitar o apoio e a inclusão social. A hanseníase deve ser integrada aos direitos humanos. É necessário explicitar as diretrizes políticas dirigidas aos profissionais de saúde, à população e às pessoas afetadas, além de maior compromisso político mediante promoção da causa e parceria com associações de pessoas afetadas pela hanseníase.

Na Índia, por exemplo, existem várias leis discriminatórias contra pessoas afetadas pela hanseníase. Uma das leis mais antigas [The Lepers Act (Lei de Leprosos) de 1898] só foi revogada em maio de 2016. Em seu relatório, a Comissão de Direito da Índia solicitou que o governo revogue todas as leis existentes que promovem a discriminação de pessoas afetadas pela hanseníase. (O Capítulo 5.1 do Manual Operacional contém mais informações.)

### 3.3.2 Indicadores de monitoramento – Pilar I

Os conceitos de governança, coordenação e parceria são o núcleo do pilar I. Há necessidade de liderança e financiamento apropriados bem como de estruturas e processos organizacionais efetivos que são cruciais e incentivam a participação. Os indicadores enumerados tornam mais fácil medir o avanço na iniciação de colaborações para melhorar a gestão.



### **(a) Existência de um plano nacional de hanseníase com orçamento (ou de DTN inclusive hanseníase ou de TB e hanseníase)**

**Definição:** existência de um plano nacional financiado exclusivo para hanseníase ou como parte de um plano para doenças transmissíveis (DTN/TB) alinhado com os principais componentes da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020.

**Fórmula:** sim/não.

**Patamar desejado:** sim.

**Fonte de informações:** registros administrativos em âmbito nacional.

**Nível de notificação:** âmbito nacional.

**Frequência:** depende da duração do plano nacional; anual para a OMS.

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regra (sim/não). Deve haver um esforço para reunir governo, organismos internacionais, sociedade civil e setor privado com o objetivo de elaborar um plano sólido e operacional exclusivo para hanseníase ou como parte de um plano para outras doenças transmissíveis. O plano deve contar com um orçamento e fazer contribuições indicativas do compromisso governamental com o controle da hanseníase. O plano, quando nacional, deve ser elaborado segundo o contexto do país; entretanto, deve incorporar a atenção às áreas centrais de intervenção definidas pela Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. Todos os interessados diretos, inclusive as pessoas afetadas pela hanseníase, devem colaborar com o plano.

**Fatores que afetam:** supõe-se que haja suficiente capacidade e interesse na elaboração de um plano nacional para enfrentar apenas a hanseníase ou como parte de um plano para enfrentar outras doenças transmissíveis.

**Ação sugerida:** nos âmbitos mundial e regional: apoiar e manter a elaboração de planos nacionais. No âmbito nacional: criar um grupo de trabalho para avaliar pontos fracos e definir estratégias destinadas a melhorar o controle da hanseníase. Calcular os fundos necessários para as atividades definidas e buscar a contribuição de todos os interessados diretos. O Capítulo 3 do Manual Operacional contém mais sugestões de ações.

### **(b) Número de circunscrições subnacionais (distrito/estado/província/região) com aliança formal entre programa de governo e outros interessados diretos**

**Definição:** existência de aliança (parceria, coalizão, grupo, etc.) entre os PNHs e outros interessados diretos, como ONGs, setor privado, organizações comunitárias, profissionais particulares (inclusive curandeiros tradicionais) para atividades essenciais como detecção de casos, tratamento e apoio social.



(Aliança: esforço de colaboração com objetivo comum no qual os principais interessados diretos trabalham em conjunto, por meio de relações formais ou informais, para planejar e executar serviços relativos à hanseníase que priorizam as necessidades locais e reúnem recursos. Ajuda também a promover a igualdade de gênero como elemento constitutivo de serviços de atenção à hanseníase de qualidade.)

**Fórmula:** número de unidades com parcerias.

Pode-se usar a lista de verificação a seguir em cada principal nível administrativo de saúde para acompanhar o progresso.

- ONG – sim/não
- Outros programas de governo – sim/não
- Setor privado (empresarial) – sim/não
- Setor privado informal/curandeiros tradicionais – sim/não
- Organizações comunitárias – sim/não
- Profissionais particulares – sim/não
- Organizações de pessoas afetadas por hanseníase – sim/não

Deve-se informar o número de unidades administrativas de saúde com essas parcerias em cada nível.

**Patamar desejado:** sim para todos, aumento do número de alianças com o passar do tempo.

**Fonte de informações:** registros administrativos em cada nível.

**Nível de notificação:** âmbito distrital e acima.

**Frequência:** anual (por revisão).

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regra (sim/não). Deve haver um esforço para reunir governo, organismos internacionais, sociedade civil e setor privado em uma relação colaborativa formal dedicada ao objetivo da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020. Colaborações e alianças formais podem fomentar o compromisso coletivo e a adesão local, obter capital para fortalecer a implementação do programa e mobilizar apoio em aspectos operacionais, inclusive atividades de extensão, promoção da causa e financiamento. Constituem também um ponto de acesso para ampliar a cobertura, sobretudo em áreas subatendidas. Vale a pena reforçar a função orientadora das autoridades no sistema de saúde em âmbito nacional e estadual.



**Fatores que afetam:** pressupõe que haja princípios políticos orientadores, estrutura legislativa e normativa para definição bem como procedimentos para formar alianças em harmonia com as prioridades nacionais. Reflete a capacidade de iniciar e manter participação efetiva com outros parceiros em diferentes níveis. Pode ocorrer em âmbito local, nacional e mundial. Pode ser destinada à governança (comitê de saúde, comitê diretor), gestão (financiamento e controle em uma área pequena) ou operação (ampliação do acesso). Pode trazer benefícios na forma de aumento da visibilidade da doença para promoção da causa, aumento do nível da resposta do programa aos desafios existentes e facilitação da coordenação. O resultado para o programa será a melhoria da prestação de serviço – detecção de casos, retenção de casos, promoção de esforços para inclusão social e pesquisa sobre práticas inovadoras.

**Ações sugeridas:** nos âmbito mundial e regional, manter e melhorar as parcerias atuais no âmbito global; estabelecer parcerias regionais para dar apoio onde necessário, sobretudo nos países com baixa carga de hanseníase, a diversos serviços transnacionais (ensino, pesquisa, laboratório); e iniciar pesquisa para demonstrar parcerias bem-sucedidas. No âmbito nacional: estabelecer estruturas políticas e normativas a longo prazo; elaborar protocolos para a decisão compartilhada; mobilizar recursos e responsabilidades; capacitar autoridades nos esforços da parceria; criar uma plataforma comum para troca de informações sobre iniciativas de parceria bem-sucedidas; incluir a sociedade civil e associações de pessoas afetadas nos esforços de parceria; e estabelecer vínculos por meio de uma coalizão ou aliança com outros programas (TB/DTN/doenças transmissíveis) para compartilhar experiências, recursos e serviços. (O Capítulo 3.3 do Manual Operacional contém mais informações.)

### ***(c) Existência de sistema de notificação de casos via internet que permita a desagregação por idade, sexo, lugar de residência e outros critérios pertinentes***

**Definição:** sistema de informação (entrada de dados, análise, geração de relatório) no qual os dados de pacientes individuais são capturados, armazenados eletronicamente com software específico e transmitidos por rede de comunicação (portais de internet) para compartilhamento rápido com múltiplos usuários.

**Fórmula:** sim/não.

**Patamar desejado:** sistema eletrônico de notificação baseado em casos e completo.

**Fonte de informações:** registros administrativos em cada nível.



**Nível de notificação:** distrito/região/província/país.

**Frequência:** anual (por revisão).

**Importância:** é um indicador baseado em regra. O sistema de notificação via internet propicia melhor qualidade dos dados, melhor acesso aos dados, redução do volume de trabalho e, conseqüentemente, melhoria da atenção ao paciente, da gestão do programa e do monitoramento de tendências. Reúne todos os parceiros relevantes para garantir que os usuários das informações tenham acesso a dados fidedignos, úteis, exatos, compreensíveis e comparativos. É importante também considerar a proporção de unidades notificadoras que substituem o relatório em papel pelo relatório eletrônico.

**Fatores que afetam:** pressupõe capacidade institucional em termos de disponibilidade de recursos, inclusive estrutura política, recursos humanos capacitados, finanças e novas tecnologias, entre elas a cobertura de rede.

**Ação sugerida** se abaixo do patamar desejado: nos âmbitos mundial e regional, a OMS apoia o fortalecimento de sistema de informação em saúde; promover o sistema integrado com DTNs e doenças transmissíveis (DTs); e capacitar monitores. No âmbito nacional, os desafios devem ser enfrentados com diretrizes políticas apropriadas e protocolos padronizados, explorando a possibilidade de usar recursos disponíveis para outros programas e de mobilizar recursos e experiências do setor privado. (O Capítulo 3.5 do Manual Operacional contém mais informações.)

#### **(d) Outros indicadores**

Além desses três indicadores que monitoram as áreas estratégias de intervenção segundo o pilar I, há vários outros indicadores da gestão e coordenação de um programa. Eles são relacionados adiante para orientar os gestores nacionais e regionais na análise de informações administrativas para avaliar o desempenho. Com frequência, a fonte para coleta dos indicadores a seguir são os relatórios de visitas de supervisão e outros registros administrativos ou relatórios de estudos:

- Porcentagem de regiões/distritos/estabelecimentos de saúde que tiveram pelo menos uma visita de supervisão entre todas as regiões/distritos/estabelecimentos de saúde (ESs) no ano de notificação.
- Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões sem interrupção (nenhuma falta de estoque) do abastecimento de medicamentos no período de referência.



- Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões com manutenção de qualidade dos registros.
- Disponibilidade de informações sobre a função de profissionais privados na atenção à hanseníase (por levantamentos ou pesquisas).
- Existência de um plano de estratégia de comunicação com áreas focais identificadas e orçamento anual.
- Proporção de distritos/regiões com planos para hanseníase baseados em resultados.
- Proporção de documentos de política, inclusive diretrizes e planos de ação elaborados com a contribuição de pessoas afetadas por hanseníase.
- Proporção de eventos de conscientização sobre hanseníase que contaram com a presença de funcionários graduados do governo.
- Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões que dispõem de programa, diretrizes e normas para o manejo de pacientes com hanseníase.
- Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões que executaram todas as atividades planejadas no tempo adequado.
- Proporção de pacientes satisfeitos com a atenção (medida de processo relatada pelo paciente – serviços oferecidos; medida de resultado – estado da doença).
- Existência de um plano nacional com indicação de prioridades para pesquisa.

### 3.3.3 Indicadores de monitoramento – Pilar II

O pilar II abrange dois grupos de indicadores. O primeiro monitora a qualidade da busca de casos/ diagnóstico de hanseníase; o segundo, a qualidade da gestão/retenção de casos.

#### ***Grupo 1: qualidade da busca de casos/diagnóstico de hanseníase***

O diagnóstico e tratamento precoce são fundamentais para reduzir a carga de hanseníase. Os indicadores ajudam a medir o avanço em direção ao objetivo em termos dos resultados alcançados pela implementação de diversas atividades comunitárias e centradas no paciente. Os indicadores a seguir medem a qualidade do serviço na detecção de casos. Há três dimensões – o que é oferecido (técnica), como é oferecido (funcional) e qual é o resultado em termos de condição de saúde dos pacientes e da população (desfecho). Alguns deles são gerados a partir de registros e prontuários de pacientes; outros, a partir de registros administrativos, inclusive registros de supervisão.



### (a) Detecção de novos casos

**Definição:** número de novos casos da hanseníase (nunca tratada) detectados em determinado período.

**Fórmula:** número de novos casos.

**Patamar:** a meta final é zerar os novos casos. No período intermediário, a detecção de casos deve ser monitorada pela tendência temporal durante no mínimo cinco anos consecutivos, de preferência por dez anos ou mais. Esse indicador deve ser interpretado com outros indicadores da qualidade da busca de casos, como taxa de IG2, proporção de IG2 e proporção de crianças entre os novos casos.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis, por área.

**Frequência:** trimestral, anual.

**Importância:** é um indicador de resultado e está relacionado com a magnitude da carga de hanseníase em uma área. É um reflexo dos esforços de busca de casos. Quando não há alteração das condições do programa, espera-se que se mantenha estável ou diminua com o passar dos anos.

**Fatores que afetam:** o aumento súbito de novos casos pode ser causado por detecção ativa de casos ou supernotificação. A diminuição súbita pode se dever à subnotificação decorrente de mudança na intensidade da atividade ou alteração súbita no índice de suspeita (falta de capacitação; aposentadoria do pessoal capacitado). A comparação com outras áreas com condição socioeconômica e endemidade semelhantes deve dar uma visão das razões da mudança.

**Ação sugerida:** a investigação das razões da mudança e a adoção de medidas apropriadas – como a concentração na busca de casos, inclusive com campanhas sempre que necessário, a capacitação e o reforço da supervisão – são algumas das possíveis ações.

### (b) Taxa de detecção de novos casos

**Definição:** número de novos casos detectados em determinada população em um ano, expresso como taxa/100 000

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos detectados em (ano)}}{\text{População no meio do ano (ano)}} \times 100\,000$$

**Patamar:** em condições invariáveis do programa, é provável que a taxa de detecção de novos casos se mantenha estável, podendo até mesmo diminuir. Na verdade, é importante considerar as taxas específicas por idade para verificar se há alguma variação com o tempo (maiores taxas em grupos de idade avançada devem ser a norma em países com baixa carga e indicam diminuição da transmissão da doença). Esse indicador deve ser interpretado com outros indicadores da qualidade da busca de casos, como taxa de IG2, proporção de IG2, proporção de crianças entre novos casos e proporção de casos MB.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. É aplicável nos âmbitos nacional e subnacional (acima de 100 000 habitantes). É o indicador mais importante da carga de hanseníase em uma área. É usado como substituto da taxa de incidência porque a medida direta da taxa de incidência é quase impossível. Em geral, há uma discrepância entre incidência e detecção – a detecção pode subestimar ou superestimar a incidência, dependendo da eficiência de detecção de casos. Na ausência de uma estimativa cientificamente válida do número de novos casos em uma população em um ano, não há meios definitivos de saber quando a detecção de casos se aproxima da incidência. As informações obtidas de novos casos sobre a duração da doença pode dar alguma ideia sobre a quantidade de casos acumulados entre os denominados novos casos. É mais significativa que números absolutos, pois reflete com maior exatidão a carga e a transmissão.

**Fatores que afetam:** a elevada transmissão de hanseníase pode aumentar a detecção de novos casos. Com frequência, a redução dos níveis de transmissão poderia ser causada por mudanças na condição socioeconômica da população (mudança endógena). Uma definição padronizada de novos casos de hanseníase ajuda na comparabilidade dos dados. A definição epidemiológica usada para a finalidade do programa é diferente da definição clínica. Por exemplo, a recaída não pode ser considerada um novo caso segundo a definição epidemiológica, pois o paciente já foi tratado anteriormente. Ou casos tratados anteriormente se registrados novamente para tratamento como um novo caso. Erros na classificação de casos podem distorcer o indicador, sobretudo se o número for significativo. A acurácia no diagnóstico de hanseníase é importante tanto para os indivíduos quanto para o programa. A capacidade de diagnóstico correto da hanseníase depende do treinamento,



do índice de suspeita na situação de endemidade, de anamnese e exame completos do paciente e de supervisão de apoio. É frequente o registro de casos antigos (casos tratados anteriormente) como novos. É provável que isso aumente o número de novos casos detectados (ver quadro). Todos eles podem afetar a eficiência do diagnóstico, resultando em sobrediagnóstico ou subdiagnóstico. É importante, portanto, ter um mecanismo implantado para validar periodicamente uma amostra de novos casos e verificar se o diagnóstico está correto.

No exercício de Monitoramento da Eliminação da Hanseníase realizado na Índia em 2004, sob o patrocínio da OMS, os novos casos detectados recentemente foram validados por monitores independentes em vários Estados. Dos 1.081 casos notificados como novos casos pelo programa, 18,7% eram casos antigos registrados como novos; dos 879 novos casos, 9,4% não eram casos; e 12,8% dos 793 novos casos foram classificados erradamente.

A substituição da detecção passiva de casos pela detecção ativa ou vice-versa também influencia o indicador. A detecção ativa de casos aumenta o número de novos casos detectados. Pode captar casos não alcançados pelo sistema de rotina, que depende de autorrelato, ou de autocura. O número de casos detectados também é influenciado pela frequência de detecção ativa. Levantamentos mais frequentes podem identificar mais casos. Em seguida, o número cairia porque haveria menos casos acumulados. Levantamentos frequentes tendem a detectar casos em que haveria autocura. Isso ocorre principalmente nos levantamentos escolares.

A cobertura depende da disponibilidade, acessibilidade e utilização do serviço de atenção à hanseníase. A disponibilidade de infraestrutura (estabelecimentos de saúde), a acessibilidade (geográfica, social e financeira) e a disponibilidade de pessoal capacitado têm efeito direto e indireto sobre a detecção de casos. Pela mesma razão, se for realizada busca ativa em uma área não coberta anteriormente, é provável que haja aumento do número de novos casos. Além disso, as pessoas podem não estar dispostas a usar o serviço se a qualidade não corresponder às expectativas.

O primeiro contato para uma proporção significativa das pessoas é o polivalente profissional particular. A mudança da detecção ativa de casos – passando pela busca ativa – para a detecção passiva de casos por relato voluntário, as manchas ou áreas “inócuas” e indolores, os estigmas ou fatores sociais e outros fatores locais são áreas importantes. Embora não haja dados sobre a quantidade de casos de hanseníase tratados no setor privado, está claro que esses casos são “perdidos” pelo programa, porque não são notificados. O número pode aumentar se o programa captar essas informações.



O nível de conscientização da comunidade sobre a doença e o programa pode influenciar o número de casos detectados. Nas situações endêmicas, quanto maior for o nível de conscientização, maior será a probabilidade de detectar mais casos.

É essencial assegurar o uso da fonte correta para o censo e do procedimento correto para a estimativa.

Esse indicador deve ser interpretado em associação com indicadores como a taxa de detecção de novos casos em crianças ou a proporção de crianças entre novos casos, que também reflete transmissão ativa, e IG2, indicativa de demora no diagnóstico. Se todos os indicadores estiverem acima do patamar desejado, é necessário adotar medidas para melhorar a qualidade da detecção de casos.

**Ação sugerida:** a detecção ativa de casos deve ser considerada em áreas com maior carga (significativamente maior que média nacional), grupos populacionais subatendidos e contatos de casos de hanseníase. A investigação do incidente, inclusive o rastreamento de contatos ampliados de um novo caso em criança, com ou sem incapacidade, é uma das ações mais importantes que devem ser realizadas em situações de alta e baixa carga. As campanhas de conscientização devem ser dirigidas às comunidades com alta carga, a população em geral e profissionais de saúde pelo menos uma vez ao ano. É importante assegurar infraestrutura e recursos humanos apropriados com capacitação para a tarefa; estabelecer um sistema de encaminhamento viável com pessoal capacitado; estabelecer vínculos com hospitais e faculdades de medicina; e incluir os profissionais de saúde em geral, a associação de pessoas afetadas e as ONGs. É necessário implantar procedimentos para garantir que os casos detectados sejam casos reais de hanseníase. Estes incluem a validação de uma amostra de novos casos para sobrediagnóstico e de uma amostra de várias pessoas que poderiam ter hanseníase para subdiagnóstico. Deve-se explicitar quem e quando se faz isso. A capacitação, o reforço da supervisão, a vigilância cuidadosa da tendência da doença e a evitação de metas e incentivos para detecção de casos são outras medidas que devem ser implantadas. (O Capítulo 4.2 do Manual Operacional contém mais informações.)

### (c) Prevalência

**Definição:** número de casos de hanseníase registrados para tratamento (em determinado momento).

**Fórmula:** número de casos novos e de retratamento em tratamento em determinado momento (geralmente no fim do ano de notificação)

**Patamar desejado:** em condições estáveis do programa e sem alterar a duração do tratamento, a prevalência será estável ou haverá lento declínio.



**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Reflete a capacidade de detecção e manejo de casos, indicando a carga de hanseníase. É útil para a gestão do programa porque ajuda a calcular a necessidade de medicamentos. Conceitualmente, a prevalência está relacionada com a incidência pela seguinte fórmula:

$$\text{Prevalência} = \text{incidência} \times \text{duração média da doença}$$

A prevalência medida na hanseníase é a “prevalência registrada”, não a prevalência real. Mede os pacientes registrados para tratamento e, portanto, é um reflexo do número de casos detectados e da duração média do tratamento. A prevalência registrada se refere aos casos registrados para o tratamento em determinado momento.

Como indica a carga de hanseníase em determinado momento, geralmente é menor que a detecção de novos casos. Na realidade, cerca de 40% dos novos casos registrados em um ano recebem alta ao final do ano de notificação, o número de casos restantes será menor que o número de casos detectados durante o ano. Assim, a razão entre casos prevalentes e novos casos (razão P/D) deve ser menor que 1.

#### **(d) Taxa de prevalência**

**Definição:** número total de casos de hanseníase registrados para tratamento em determinada população em um momento (geralmente o fim do ano de notificação) dividido pela população no meio do ano e expresso como taxa por 10 000 habitantes.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de casos de hanseníase no registro em determinado momento} \\ \text{(geralmente no fim do ano de notificação)}}{\text{População no meio do ano}} \times 10\,000$$

**Patamar desejado:** em condições estáveis do programa e sem alterar a duração do tratamento, a taxa de prevalência deve ser estável ou apresentar tendência decrescente com o tempo. É importante relacionar com a detecção de casos para analisar o patamar de eficiência operacional.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** anual.



**Importância:** é um indicador de resultado. É aplicável ao âmbito nacional e subnacional com 10 000 habitantes ou mais. Refere-se ao número real de pessoas que necessitam de PQT ou estão recebendo PQT (registradas para tratamento) em determinado momento (geralmente no fim do ano de notificação). Reflete a capacidade de detecção e manejo dos casos até o fim do tratamento. Esse indicador foi usado para definir a meta da eliminação como problema de saúde pública, ou seja, taxa de prevalência abaixo de 1/10 000. Todos os países endêmicos alcançaram a eliminação definida pela meta e espera-se que mantenham a taxa como parte dos requisitos para alcançar o objetivo da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 de reduzir a carga de hanseníase em todo o mundo.

**Fatores que afetam:** como a taxa de prevalência depende da detecção de novos casos e da duração média do tratamento, cada um desses elementos pode exercer influência independente no indicador. Seu aumento pode se dever ao aumento da detecção de casos (por mudança do método de detecção ou aumento de cobertura) e/ou ao aumento da duração média de tratamento. Todos os fatores que afetam a detecção de casos afetam a taxa de prevalência, que também pode mudar se houver alteração significativa da população total. Supondo-se que a incidência ou a detecção de novos casos não tenha se modificado significativamente com o passar do tempo e os métodos de averiguação de casos sejam iguais, qualquer redução de taxa de prevalência seria devida principalmente à redução da carga de doença. O encurtamento adicional do tratamento reduziria a taxa de prevalência. A tendência decrescente da prevalência observada na última década é atribuível em grande medida ao encurtamento do tratamento. Se a taxa de abandono ou migração for alta, pode-se esperar a redução da prevalência, e se mais pacientes permanecerem por mais tempo no registro (tratamento mais longo ou ausência de alta após a conclusão do tratamento), a prevalência aumenta. Os erros no denominador também influenciam a taxa.

**Ação sugerida:** na ausência de oscilações rápidas da detecção de novos casos ou da população e na ausência de mudanças na duração do tratamento nas diretrizes nacionais, somente o tempo de permanência no registro de tratamento afeta a taxa de prevalência. Portanto, é importante controlar todos os fatores que podem reduzir a taxa de cura. A orientação do paciente, a flexibilidade na administração da PQT, a boa manutenção do registro de hanseníase, as diretrizes e a capacitação do pessoal no cálculo de coortes e o estoque suficiente de PQT são importantes para garantir a conclusão tempestiva do tratamento. (O Capítulo 4 do Manual Operacional apresenta outras ações.)



**Tabela 3:** Exemplo – efeito da detecção de novos casos e da duração do tratamento sobre a prevalência

Tendência da prevalência e detecção de novos casos em Bihar, Índia: 1990–1991 a 1995–1996						
	1990– 1991	1991– 1992	1992– 1993	1993– 1994	1994– 1995	1995– 1996
<b>Prevalência</b>	451 357	352 193	202 829	180 582	149 572	105 368
<b>Detecção de novos casos</b>	31 481	34 376	86 281	62 992	48 004	55 993

Nota: o estado de Bihar na Índia teve uma prevalência muito alta principalmente por causa da má administração dos registros. Nos anos de 1991–1992 e 1992–1993, o governo da Índia enviou uma equipe de especialistas (cerca de 25) de fora do estado para validar e limpar os registros. A equipe eliminou um grande número de casos que haviam ficado por tempo demais no registro. Ao mesmo tempo, durante as visitas de campo a equipe detectou ainda um grande número de novos casos nunca tratados. O resultado é observado em 1992–1993 e 1993–1994 – redução da prevalência em quase 100 000 casos e aumento de quase duas a três vezes dos novos casos. A redução da prevalência foi significativa, mas foi parcialmente compensada pelo aumento de novos casos.

Fonte: Leprosy annual progress reports, Bihar, National Leprosy Eradication program (NLEP), Índia.

### (e) Proporção de casos de IG2 entre os novos casos detectados

**Definição:** porcentagem de novos casos com IG2 entre o total de novos casos detectados.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos detectados com IG2}}{\text{Número total de novos casos detectados no período de notificação}} \times 100$$

**Patamar desejado:** a proporção de IG2 varia de 1,8% nos Estados Federados da Micronésia a 42,1% na Somália (Boletim epidemiológico semanal, 2016). A média global desse indicador é 6,7%. Em geral, considera-se que números acima de 5% refletem detecção tardia de casos. Os países com uma proporção abaixo de 5% podem definir o patamar desejado com base na média do país. É importante observar uma tendência decrescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.



**Importância:** a IG2 reflete o atraso no diagnóstico. O indicador médio de uma área pode mascarar variações em subgrupos da população, sobretudo em países com alta carga e grandes números para comparar. Portanto, convém analisar a proporção de incapacidade por área. É importante também desagregar a IG2 por idade e sexo.

**Fatores que afetam:** são necessários critérios padronizados para obter dados comparáveis; na realidade, pode haver subnotificação ou supernotificação dependendo da exaustividade e correção tanto do exame dos pacientes quanto do registro de dados. É importante saber que proporção de novos casos é submetida a rastreamento de incapacidade. O denominador só deve conter aqueles examinados (o ideal é 100%). Essa é a razão mais comum de subestimativa da porcentagem de IG2. Somente as deficiências relacionadas com a hanseníase devem ser qualificadas; caso contrário, poderia haver uma elevação equivocada do indicador. A demora no diagnóstico pode se dever à baixa conscientização da comunidade e do pessoal e a problemas de acessibilidade e sociais (estigma). A repetição do registro de casos antigos poderia aumentar o número. A baixa proporção de incapacidade poderia ocorrer em uma área onde há detecção ativa de casos (ver em taxa de detecção de novos casos); também poderia ser causada por subnotificação de incapacidade. Muitas vezes, convém avaliar a proporção de incapacidade junto com a proporção de casos MB. A elevada proporção da incapacidade com baixa proporção de casos MB poderia significar notificação excessiva de incapacidades ou classificação equivocada dos casos (MB como PB). Do mesmo modo, a baixa proporção de incapacidade com alta proporção de casos MB poderia indicar classificação equivocada (PB como MB) ou subnotificação de incapacidade (ver Tabela 4). A elevação de ambas pode representar má qualidade de detecção. Esse cenário, porém, é observado também em situações de endemicidade muito baixa (casos importados, imunidade de grupo baixa, além de baixa conscientização das comunidades e pouco conhecimento da hanseníase pelos profissionais de saúde).

**Ação sugerida:** em primeiro lugar, assegurar que se faça a avaliação de incapacidade em todos os novos casos e que haja uma validação de amostra de novos casos para garantir a qualidade dos dados notificados. Caso um treinamento avançado do pessoal sugira que há atraso no diagnóstico, as campanhas de detecção de casos, o rastreamento de contatos, os levantamentos nas escolas e a IEC em áreas específicas são algumas das medidas que poderiam ser introduzidas para reduzir a IG2 em novos casos, conforme descrito na sessão correspondente do Manual Operacional sobre detecção de casos de hanseníase. (O Capítulo 4 do Manual Operacional apresenta outras ações.)



### **(f) Proporção de crianças entre os novos casos detectados**

**Definição:** porcentagem de crianças (abaixo de 15 anos) no total de novos casos detectados.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos em crianças detectados}}{\text{Número total de novos casos detectados no período de notificação}} \times 100$$

**Meta para os países com baixa carga:** zero.

**Patamar desejado para os países com alta carga:** a média mundial é 8,9%, com variação de 0,8%, no Níger, a 38,1%, em Comores (BES, 2016). Deseja-se uma tendência decrescente até 0%, indicativa de ausência de transmissão de hanseníase.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado que reflete a transmissão da hanseníase. Indica também a capacidade do programa de identificar a doença em crianças. É usado ainda para calcular a necessidade de PQT em crianças. Deve ser interpretado com outros indicadores como a proporção de casos MB e de IG2.

**Fatores que afetam:** o aumento do número pode ser decorrente do diagnóstico de baixa qualidade (superdiagnóstico) ou de atraso no diagnóstico e consequente transmissão persistente da doença. O diagnóstico de hanseníase em crianças não é fácil. A maioria dos casos pediátricos é PB e é difícil identificar a perda de sensibilidade em lesão cutânea em crianças. Existe ainda a possibilidade de superdiagnóstico em crianças, possivelmente pela limitada capacidade dos profissionais. O indicador é afetado pelo método de detecção de casos (ver taxa de detecção de novos casos) e pelo nível de conscientização na comunidade e nas escolas.

**Ação sugerida:** nos países com baixa carga, a detecção de um caso em criança deve desencadear a IIC. Nos locais com alta carga, a presença de elevada proporção de casos em crianças, sobretudo com tendência de crescimento, deve levar à análise da taxa em crianças (já que a proporção de crianças na população total pode ser muito alta em alguns países). Se a tendência de crescimento for confirmada, devem-se promover todas as atividades que melhorem a detecção precoce de casos, conforme exposto no Capítulo 4 do Manual Operacional.



### **(g) Proporção de casos femininos entre os novos casos detectados**

**Definição:** porcentagem de casos femininos entre o total de novos casos (nunca tratados) detectados.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos femininos de hanseníase detectados}}{\text{Número total de novos casos detectados durante o período de notificação}} \times 100$$

**Patamar desejado:** pelo menos igual à média mundial, que é de 38,8% (BES, 2016).

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Indica a diferença de acesso em termos da capacidade de alcance do programa e da capacidade da população feminina de usar os serviços. Reflete também possíveis diferenças fisiológicas na suscetibilidade à doença. É importante apurar variações na carga de hanseníase entre os grupos populacionais e também compreender se a variação se deve a processos socioeconômicos, como a diferença de acesso e oportunidades.

**Fatores que afetam:** há um grande desconhecimento sobre as disparidades de gênero na hanseníase. Os programas notificam sistematicamente uma menor proporção de casos femininos. Caso se suponha que haja igual exposição de homens e mulheres, a proporção deve ser mais próxima de 50%; entretanto, talvez a suscetibilidade seja diferente em adultos de sexos diferentes. Embora a proporção sexual de hanseníase seja quase igual (1:1) nas crianças, é de cerca de 2:1 nos adultos. Não está claro se isso se deve a diferenças fisiológicas ou a diferenças no acesso à atenção à saúde ou se a maior vida social dos homens aumenta a probabilidade de infecção em relação às mulheres. Poderia ser baixa por causa de questões de acessibilidade como distância, fatores culturais e barreiras nos sistemas de saúde, como a falta de profissionais do sexo feminino nos serviços de saúde, ou por causa do subdiagnóstico motivado por exame incompleto.

**Ação sugerida:** a perspectiva de gênero deve ser integrada às políticas de saúde, aos programas e à análise. O aumento da participação das mulheres na definição das prioridades em saúde, no planejamento, nas decisões e nas atividades de detecção de casos; a IEC específica e sensível às diferenças culturais; e a inclusão de comitês de saúde locais no planejamento são medidas que podem produzir efeitos nas disparidades



decorrentes do gênero. A análise dos dados de hanseníase com uso desse indicador específico (proporção feminina e taxa de detecção de novos casos específica por gênero) e a divulgação de informações sobre gênero no âmbito nacional para promover o aumento de políticas voltadas para as mulheres são algumas das medidas essenciais que poderiam ser tomadas. Deve haver esforços para colaborar com programas (saúde materno-infantil) que ampliem o acesso aos serviços de atenção à hanseníase.

### **(h) Proporção de nascidos em outro país entre o total de novos casos detectados**

**Definição:** porcentagem de nascidos em outro país com diagnóstico de hanseníase e registrados para o planejamento correto da PQT entre o total de novos casos detectados durante o ano de notificação.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos nascidos em outro país detectados}}{\text{Número total de novos casos detectados no período de notificação}} \times 100$$

**Patamar:** em uma situação de transmissão local reduzida e de diminuição da carga, espera-se que os casos de hanseníase em pacientes provenientes de países com alta endemicidade aumentem com o passar do tempo. Portanto, a expectativa é de uma tendência crescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** indica a magnitude da transmissão local de hanseníase em determinada área (mundial, nacional, estado, província, distrito, povoado, zona urbana ou centro de saúde). Reflete também a acessibilidade dos serviços de hanseníase aos nascidos em outro país e informa indiretamente sobre a qualidade dos serviços prestados a eles como grupo vulnerável.

**Fatores que afetam:** a alta proporção poderia se dever à reduzida transmissão local de hanseníase ou à migração significativa de países com alta carga. A baixa proporção sugere condições epidemiológicas/carga de hanseníase inalteradas ou redução artificial da proporção por falta de acesso à atenção dos pacientes nascidos em outro país.

**Ação sugerida:** a alta proporção poderia ser examinada pela validação de amostra de casos para excluir notificações equivocadas. Essa medida é pertinente em situações de



baixa endemicidade para assegurar a atenção imediata aos pacientes nascidos em outro país e reduzir a transmissão também nas comunidades locais com o propósito de alcançar os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

### **(i) Proporção de casos MB entre o total de casos novos detectados**

**Definição:** porcentagem de casos MB entre o total de novos casos detectados.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos MB detectados}}{\text{Número total de novos casos detectados no período de notificação}} \times 100$$

**Patamar desejado:** a média mundial era de 60,2% (varia de 94,8%, no Senegal, a 27,8%, em Kiribati, BES, 2016). Não há dados suficientes para estipular um patamar para esse indicador. É preciso sempre analisá-lo em conjunto com indicadores como a proporção de IG2 entre os novos casos e a proporção de casos em crianças entre os novos casos. Nos programas com detecção de casos efetiva e tempestiva, deve haver uma tendência crescente de casos diagnosticados ainda na forma PB. Nos países de baixa endemicidade, os últimos poucos casos detectados serão todos MB, pois seu período de incubação tende a ser mais longo.

**Fonte de informações:** prontuário de pacientes com hanseníase, registro de hanseníase, relatórios de progresso da hanseníase em diferentes níveis.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado que reflete a qualidade da detecção de casos, já que uma maior proporção de casos MB entre os novos casos reflete atraso no diagnóstico com consequente aumento da transmissão. É importante analisar esse indicador por idade e sexo para detectar variações que devem impor intervenções específicas. O indicador também ajuda a calcular a necessidade de PQT.

**Fatores que afetam:** a definição de MB mudou muitas vezes nas três últimas décadas. Cada mudança na definição – de clínica para baciloscopia positiva e, depois, para número de lesões cutâneas (mais de 5) – influenciou esse indicador. O aumento da proporção de casos MB se deve em parte à ampliação da definição de MB. Essa mudança dificulta o estudo da tendência epidemiológica da hanseníase com base apenas nesse indicador. Quando não há alteração das condições epidemiológicas nem das definições operacionais, os fatores que podem ter influência significativa na proporção são o conhecimento dos profissionais de saúde sobre hanseníase, a acessibilidade dos serviços de saúde e a conscientização das comunidades sobre a hanseníase.



A causa da elevada proporção poderia ser o superdiagnóstico (classificação equivocada), a expansão da cobertura (detecção de casos em uma nova área sem cobertura anterior) e a falta de conscientização das pessoas e do pessoal de saúde. Uma alta proporção de casos MB entre novos casos detectados em situação de baixa endemicidade poderia ser devida aos casos de imigrantes que talvez tenham dificuldade de acesso à atenção. A causa de uma baixa proporção poderia ser a detecção ativa de casos ou o subdiagnóstico (classificação errônea). Uma pequena porcentagem de casos de hanseníase só é identificável por baciloscopia. Se não houver serviços que façam o exame de esfregaço dérmico, alguns desses casos podem não ser detectados.

**Ação sugerida:** a proporção alta ou baixa poderia ser examinada pela validação dos registros relacionados com uma amostra de casos para descartar a possibilidade de erro de notificação. Uma alta proporção associada a elevada proporção de outros indicadores de atraso no diagnóstico é um motivo para promover a capacitação dos profissionais de saúde, instituir campanhas de IEC e garantir a boa cobertura dos serviços de diagnóstico, inclusive de centro de referência com serviço de baciloscopia, para possibilitar a avaliação adequada de casos questionáveis.

### **(j) Proporção de contatos rastreados**

**Definição:** porcentagem de contatos de casos-índice rastreados entre aqueles registrados como contatos (no caso da hanseníase, geralmente significa um contato domiciliar, definido como qualquer pessoa que viva sob o mesmo teto e compartilhe alimentos na mesma cozinha durante pelo menos seis meses). A definição poderia ser ampliada para incluir contatos sociais, inclusive vizinhos; a definição mais ampla é incentivada principalmente nos países com baixa carga; entretanto, é preciso se lembrar das implicações éticas em vista do elevado estigma e do direito dos pacientes ao sigilo. O exame de contatos só deve ser feito com o consentimento livre e esclarecido do caso-índice.

#### **Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de contatos submetidos a rastreamento de hanseníase}}{\text{Número total de contatos registrados no ano de notificação}} \times 100$$

**Patamar desejado:** 85%, tendência crescente.

**Fonte de informações:** registro de contatos.

**Nível de notificação:** todos os níveis.



**Frequência:** trimestral, anual.

**Importância:** é um indicador de produto. Indica a intensidade dos esforços para detecção de casos e, portanto, a qualidade da detecção de casos. Como os contatos correm maior risco de desenvolver a doença que os não contatos, a estratégia atual recomenda que se faça uma lista de todos os contatos domiciliares de casos primários de hanseníase e se proceda ao rastreamento imediato na residência (ativo) ou em estabelecimento de saúde (passivo). O número de casos originados dessa população de alto risco (contatos) deve ser notificado; essas informações farão parte do relatório global da OMS a partir de 2017. Nos países com baixa carga, já que os contatos representam os únicos grupos conhecidos de alto risco para hanseníase, sugere-se a realização de rastreamento anual de acompanhamento dos contatos por cinco anos. Nesses países, também se pode monitorar a proporção de contatos submetidos a rastreamento anual durante o acompanhamento. Deve ser possível analisar o indicador por sexo para avaliar a capacidade do programa de garantir a equidade de acesso. Alguns países talvez decidam usar uma definição mais ampla de contatos, com inclusão de contatos sociais. Nesses países, pode ser aceitável um patamar menor. É essencial a atenção às mudanças de definições/critérios de contato para interpretar as variações desse indicador ao longo do tempo.

**Fatores que afetam:** fatores como a falta de definição padronizada de contato, a exaustividade e exatidão da notificação, a importância relativa dada ao rastreamento de contatos no programa e a supervisão de apoio influenciam o indicador.

**Ação sugerida:** a revisão periódica dessa atividade, a supervisão de apoio com feedback e as diretrizes claras para rastreamento de contatos são importantes para garantir a execução da atividade. (O Capítulo 4.2 do Manual Operacional contém mais informações.)

Em resumo, recomenda-se que os indicadores do pilar II – qualidade da busca de casos – não sejam interpretados como um indicador isolado, mas pela comparação de vários indicadores. Como exemplo, consulte a Tabela 4, que compara os resultados da taxa de detecção de novos casos, proporção de casos MB, proporção de casos em crianças e proporção de casos de IG2 em um país aos patamares esperados.



**Tabela 4:** Interpretação de mais de um indicador de qualidade da detecção de casos/diagnóstico de hanseníase

TDNC	IG2 %	MB %	Crianças %	Possíveis razões	Ações a adotar
Alta	Baixa	Baixa	Alta	Atividades de detecção ativa de casos, inclusive levantamentos escolares	Controle por validação de amostra de casos, observação de tendências ao longo do tempo
Alta	Alta	Alta	Alta	Detecção de casos em área não coberta anteriormente, carga elevada, baixa qualidade da busca de casos	Acompanhamento da tendência, avaliação da qualidade do diagnóstico por supervisão, garantia de rastreamento completo de contatos, capacitação
Alta	Alta	Baixa	Alta	Classificação equivocada (MB erroneamente diagnosticado como PB) Baixa qualidade da busca de casos	Controle por validação de amostra de casos; capacitação
Alta	Baixa	Alta	Alta	Subnotificação de incapacidade	Controle por validação de amostra de casos; capacitação
Baixa	Alta	Alta	Baixa	Situação de baixa endemicidade, com consequente atraso no diagnóstico em decorrência da baixa conscientização e da capacitação limitada	Detecção de casos voltada para grupo de alto risco; IEC específica; capacitação
Baixa	Baixa	Alta	Alta	Baixa qualidade da busca de casos Classificação equivocada de incapacidade	Detecção de casos concentrada; IEC concentrada; validação da notificação por supervisão e revisão de uma amostra de casos; capacitação para avaliação de incapacidade

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini, PGH

### Grupo 2: qualidade do manejo de casos/da retenção de casos

Os indicadores enumerados refletem a qualidade da retenção de casos: o manejo dos pacientes após o diagnóstico e início do tratamento. Como indicado no Manual Operacional, a atenção não cessa no momento do diagnóstico de hanseníase e oferta de PQT, porque a hanseníase ainda pode avançar com reações hansênicas e os pacientes com incapacidade podem necessitar de atenção vitalícia.



### **(a) Número de casos de retratamento (inclusive recaídas)**

**Definição:** número total de casos de retratamento registrados durante um período (um trimestre ou um ano). Compreende retratamento após perda de seguimento, casos recebidos por transferência, recaídas e outros retratamentos.

**Fórmula:** número de casos de retratamento.

**Patamar desejado:** estável ou tendência decrescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Em geral, o número de casos de retratamento após tratamento adequado é pequeno. Mas seu monitoramento é importante porque reflete a capacidade de oferecer o tratamento completo e, portanto, está relacionado com a qualidade da retenção de casos. O indicador deve ser analisado conjuntamente com a taxa de detecção de casos e a taxa de conclusão de tratamento para identificar a relação com a detecção e o diagnóstico de baixa qualidade e com a retenção insatisfatória de casos.

**Fatores que afetam:** um número crescente de casos de retratamento pode indicar melhora da notificação ou decorrer da resistência aos medicamentos. Um número baixo de casos de retratamento também pode ser consequência da subnotificação por falta de definições padronizadas ou falta de infraestrutura e recursos para investigar suspeitas de recaída. Às vezes é difícil distinguir a recaída da reação hansênica (outro evento que pode ocorrer após a conclusão do tratamento) sem suporte diagnóstico válido; por isso, há vários obstáculos para obter informações corretas sobre o indicador. Algumas das recaídas podem ser, na verdade, reinfecção; no momento não é possível distinguir as duas.

**Ação sugerida:** o aprimoramento do diagnóstico de recaída mediante aumento da acessibilidade dos centros de referência, a melhoria da supervisão para identificar e corrigir erros de notificação, o aumento da retenção de casos por melhor seguimento bem como o uso de PQT acompanhada (PQT-A) são algumas das intervenções que devem ser consideradas.



### **(b) Proporção de casos de retratamento (inclusive recaídas) em relação ao total de casos de hanseníase notificados**

**Definição:** porcentagem de casos de retratamento. Compreende retratamento após perda de seguimento, retratamento após recebimento por transferência, recaídas e outros retratamentos.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de casos de retratamento}}{\text{Número total de casos de hanseníase registrados (novos e retratamentos)}} \times 100$$

**Patamar desejado:** estável ou tendência decrescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Em geral, a porcentagem de retratamento após tratamento adequado é pequena. Mas seu monitoramento é importante porque reflete a capacidade de oferecer o tratamento completo; portanto, tem correlação com a qualidade da retenção de casos. O indicador deve ser visto conjuntamente com a taxa de detecção de casos e a taxa de conclusão de tratamento para identificar a relação com a detecção e o diagnóstico de baixa qualidade e com a retenção insatisfatória de casos.

**Fatores que afetam:** um número crescente de casos de retratamento pode indicar melhora da notificação ou decorrer da resistência aos medicamentos. Pode haver ainda subnotificação em consequência da falta de definição padronizada e da anamnese insatisfatória dos pacientes. A carência de infraestrutura e recursos para investigar as suspeitas de recaída também pode influenciar o indicador, pois muitas vezes é difícil distinguir a recaída da reação hansênica (outro evento que pode ocorrer após a conclusão do tratamento) sem suporte diagnóstico válido. Algumas das recaídas podem ser, na verdade, reinfecção; no momento não é possível distinguir as duas.

**Ação sugerida:** o aprimoramento do diagnóstico de recaída, a acessibilidade dos centros de referência, a melhoria da supervisão para identificar e corrigir erros de notificação, o aumento da retenção de casos por melhor seguimento bem como o uso de PQT-A são algumas das intervenções que devem ser consideradas.



### **(c) Conclusão da PQT para hanseníase PB dentro da duração padronizada de tratamento**

**Definição:** porcentagem de casos de hanseníase PB com tratamento concluído no prazo previsto em relação ao total de casos registrados para tratamento em uma coorte. A duração padronizada do tratamento da hanseníase PB é de 9 meses a partir de seu início.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos pacientes PB que concluíram o tratamento no prazo previsto em uma coorte anual de casos}}{\text{Número total de novos pacientes PB registrados para tratamento na mesma coorte}} \times 100$$

A coorte de pacientes PB é definida como pacientes que iniciaram a PQT-PB pelo menos 12 meses antes do ano de notificação.

Por exemplo, para o ano de notificação 2015 (1º de janeiro a 31 de dezembro), a coorte PB é de 2014 (1º de janeiro a 31 de dezembro). O número total na coorte é 100, e 75 tomaram 6 doses (cartelas) em 6 meses, 10 se perderam no seguimento, 2 morreram, 5 migraram e 8 continuaram o tratamento além da duração habitual (até 9 meses). As porcentagens são: conclusão, (PB) 75% (75/100); perda de seguimento, 10%; mortes, 2%; migração, 5%; continuação além do prazo previsto, 8%.

Às vezes, pacientes PB são reclassificados como MB, após observação durante o tratamento, devido ao surgimento de novas lesões cutâneas ao longo do tratamento; a reclassificação é o critério de avaliação (endpoint) como pacientes PB, e o resultado deve ser resposta clínica ao tratamento insuficiente/insatisfatória. Esse fato indica “avanço da doença” apesar do tratamento e, como a conclusão do tratamento é definida como um indicador substituto da cura, eles NÃO devem ser incluídos entre os pacientes que concluíram o tratamento. Se a reclassificação for devida a uma classificação equivocada no início do tratamento, o paciente deve ser excluído da coorte PB e examinado/notificado na coorte MB dois anos após tratamento.

Nota: se for usada PQT-A, a data de conclusão do tratamento deve ser a data na qual se espera que o paciente complete o tratamento.

**Patamar desejado:** 85%, desejável tendência crescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.



**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Junto com a taxa de cura dos casos MB, esse é o mais importante indicador da qualidade da retenção de casos. Todos os pacientes que recebem PQT devem completar o tratamento no prazo previsto. O tratamento incompleto pode ter consequências adversas para os pacientes e manter a transmissão na comunidade. Com a flexibilidade na administração de PQT [como a PQT-A ou o tratamento diretamente observado (TDO) para pacientes selecionados], não deve ser muito difícil alcançar uma alta taxa de conclusão. Para que as informações sejam válidas, é necessário obter dados do numerador e do denominador em todos os níveis.

**Fatores que afetam:** equívocos na notificação poderiam levar a subestimativa ou superestimativa. Se muitos pacientes não concluírem o tratamento no prazo previsto por serem migrantes sazonais ou terem empregos irregulares, é provável que a proporção de pacientes que concluíram o tratamento seja menor. O estigma – temor de ser descoberto – também é um fator importante na adesão ao tratamento. Além disso, a falta de acesso à PQT ou de flexibilidade dos serviços de saúde para facilitar o tratamento das crianças na escola ou dos adultos empregados pode influenciar esse indicador. Com a falta de orientação adequada, a conclusão do tratamento seria menor. Se for usada PQT-A, a data de alta por cura deve ser a data na qual se espera que o paciente complete o número prescrito de doses. De outro modo, pode haver aumento artificial da conclusão de tratamento.

**Ação sugerida:** flexibilidade da oferta de PQT, orientação dos pacientes, qualidade na manutenção de prontuários e registros, estoque suficiente de PQT, todas as medidas que melhoram a adesão ao tratamento, inclusive PQT-A e TDO para pacientes selecionados (crianças, pacientes com baixa adesão e outros).

#### **(d) Conclusão da PQT para hanseníase MB dentro da duração padronizada do tratamento**

**Definição:** porcentagem de novos pacientes MB que concluíram o tratamento no prazo previsto. A duração padronizada do tratamento da hanseníase MB é de 18 meses a partir de seu início.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos pacientes MB que concluíram o tratamento no prazo previsto em uma coorte anual}}{\text{Número total de novos pacientes MB na mesma coorte}} \times 100$$



A coorte de pacientes MB é definida como pacientes que iniciaram a PQT para hanseníase MB pelo menos 24 meses antes do ano de notificação.

Por exemplo, para o ano de notificação 2015 (1º de janeiro a 31 de dezembro), a nova coorte MB é de 2013 (1º de janeiro a 31 de dezembro). O número total na coorte é 100, e 75 tomaram 12 doses (cartelas) em 12 meses, 10 se perderam no seguimento, 2 morreram, 5 foram transferidos para outro estabelecimento e 8 continuaram o tratamento além da duração habitual (até 18 meses). As porcentagens são: conclusão do tratamento dentro da duração padronizada, 75% (75/100); perda de seguimento, 10%; mortes, 2%; transferência, 5%; ainda em tratamento/tratamento concluído além da duração padronizada, 8%.

**Patamar desejado:** 85%, tendência crescente.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Junto com a taxa de conclusão dos casos PB, esse é o mais importante indicador da qualidade da retenção de casos. Todos os pacientes que recebem PQT devem completar o tratamento no prazo previsto. O tratamento incompleto pode ter consequências adversas para os pacientes e manter a transmissão na comunidade. Com a flexibilidade na administração de PQT (como a PQT-A ou o TDO para pacientes selecionados), não deve ser muito difícil alcançar uma alta taxa de conclusão. Para obter informações válidas para o numerador e o denominador, são necessários dados em todos os níveis.

**Fatores que afetam:** equívocos na notificação poderiam levar tanto a subestimativa quanto a superestimativa. Se muitos pacientes não concluírem o tratamento no prazo previsto por serem migrantes sazonais ou terem empregos irregulares, é provável que a proporção de pacientes que concluíram o tratamento seja menor. O estigma – temor de ser descoberto – também é um fator importante na adesão ao tratamento. Além disso, a falta de acesso à PQT ou de flexibilidade dos serviços de saúde para facilitar o tratamento das crianças na escola ou dos adultos empregados tende a influenciar esse indicador. Com a falta de orientação adequada, a conclusão do tratamento seria menor. Se for usada PQT-A, a data de conclusão do tratamento deve ser a data na qual se espera que o paciente complete o tratamento; caso contrário, pode haver aumento artificial da conclusão de tratamento.



**Ação sugerida:** flexibilidade da oferta de PQT, orientação dos pacientes, qualidade na manutenção de prontuários e registros, estoque suficiente de PQT e bom seguimento do paciente são medidas que aumentam a conclusão do tratamento, inclusive a TDO para pacientes selecionados (crianças, pacientes com baixa adesão e outros). (O Capítulo 4.3 do Manual Operacional contém mais informações.)

### **(e) Proporção de pacientes submetidos a avaliação de incapacidade pelo menos no início e no fim do tratamento**

**Definição:** porcentagem de pessoas com hanseníase submetidas a avaliação de incapacidade, segundo a escala de classificação da OMS, e qualificadas como 1 ou 2 tanto por ocasião do diagnóstico quanto ao término do tratamento entre os novos casos detectados durante o ano de notificação.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de novos casos submetidos a avaliação de incapacidade por ocasião do diagnóstico e ao término do tratamento}}{\text{Número de novos casos detectados durante o ano de notificação}} \times 100$$

**Patamar desejado:** > 85%, tendência crescente.

**Fonte de informações:** prontuário de pacientes com hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de produto. É importante assegurar que todos os novos casos sejam seguidos adequadamente durante o tratamento. Reflete a qualidade da retenção de casos, que significa o manejo de pacientes.

**Fatores que afetam:** falta de compreensão clara da definição e dos critérios em razão da falta de treinamento; a notificação errada pode afetar o indicador.

**Ação sugerida:** se a porcentagem for menor que 85%, pode-se proceder à investigação das razões e à introdução de medidas corretivas, inclusive orientação de apoio e treinamento com demonstração de casos. Os programas devem cuidar para que as diretrizes estejam disponíveis em todos os pontos de atenção ao paciente. Pode-se designar um coordenador para verificar a qualidade da avaliação de incapacidade. Esse profissional de saúde pode estar no centro de referência ou vinculado à unidade administrativa distrital. Deve visitar os estabelecimentos de saúde periféricos em dias designados para oferecer os necessários serviços adicionais de atenção aos pacientes, inclusive a avaliação de incapacidade. (O Capítulo 4.4 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)



### **(f) Proporção de pacientes em que surgiram novas incapacidades durante o tratamento**

**Definição:** porcentagem de pacientes em que surgiram novas incapacidades durante o tratamento, medida como alteração do escore OMP (pontuação de incapacidade total para ambos os olhos, ambas as mãos e ambos os pés) entre os exames por ocasião do diagnóstico e ao término do tratamento/ou quando o paciente recebeu a última dose de tratamento na coorte anual de pacientes. Deve ser calculada separadamente para os casos PB e MB.

#### **Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de pacientes em que surgiram novas incapacidades durante o tratamento em uma coorte anual de pacientes}}{\text{Número total de casos que completaram o tratamento na mesma coorte}} \times 100$$

**Cálculo:** para fazer o cálculo usa-se o critério da coorte que concluiu o tratamento. Por exemplo, para o ano de notificação 2015, a coorte MB compreende os casos registrados em 2013. Se houve surgimento de uma nova incapacidade (com base na variação do escore OMP) em 5 dos 75 casos que completaram o tratamento, a proporção é de 6,6% ( $5/75 \times 100$ ). Para casos PB, a coorte relativa ao ano de notificação 2015 corresponde aos casos registrados em 2014. O denominador corresponde aos casos que concluíram o tratamento (75). Se houver surgimento de incapacidade em um caso PB da coorte que completou o tratamento, a proporção é de 1,3% ( $1/75 \times 100$ ).

**Patamar desejado:** 1%. É desejável que haja tendência decrescente ao longo do tempo.

**Fonte de informações:** registro de hanseníase, registro de incapacidade por hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Reflete a qualidade da atenção (retenção de casos) prestada aos pacientes durante o período de PQT. A proporção elevada poderia significar falta de seguimento dos pacientes e de manejo adequado das reações hansênicas.

Todos os casos devem passar por pelo menos duas avaliações – uma por ocasião do diagnóstico e outra ao final de tratamento – para calcular esse indicador. É necessário avaliar esse indicador em conjunto com a conclusão do tratamento.



**Fatores que afetam:** erros de registro e notificação podem afetar esse indicador. A falta de avaliação de incapacidade por ocasião do diagnóstico ou ao final do tratamento pode influenciar o indicador, assim como a educação em saúde insuficiente e a baixa adesão ao tratamento. A baixa proporção pode significar manejo eficiente dos pacientes ou subdiagnóstico/subnotificação.

**Ação sugerida:** os programas devem cuidar para que seja realizada avaliação periódica de incapacidade e para que os profissionais da saúde sejam capacitados para avaliação e registro de incapacidades. Todos os locais de tratamento de pacientes com reação devem dispor de esteroides. Algumas das medidas de intervenção poderiam ser verificações aleatórias da validade durante visitas de supervisão, orientação de pacientes (essa responsabilidade deve ser atribuída a uma pessoa no estabelecimento – uma pessoa afetada por hanseníase é uma excelente escolha para a função), disponibilidade de diretrizes e medicamentos contra reações hansênicas, bem como identificação de um coordenador no distrito para atividades específicas de atenção aos pacientes, inclusive avaliação de incapacidade e tratamento de reações hansênicas.

### **(g) Número de casos com reações hansênicas durante o tratamento**

**Definição:** número de casos identificados com reação hansênica, tipo 1 ou 2, com ou sem neurite, a qualquer tempo no decorrer do tratamento da hanseníase. Pode ser relacionado ao número total de casos detectados como porcentagem ou ao número total de casos tratados como porcentagem. Considera-se o número de indivíduos, não de episódios.

**Reação hansênica:** episódio inflamatório agudo caracterizado por lesões cutâneas que se tornam eritematosas, aumentam em número ou em tamanho. Também podem surgir nódulos eritematosos, evanescentes, com dor espontânea e à palpação, com ou sem sintomas sistêmicos como febre. Pode haver espessamento de nervos com dor (neurite), com ou sem disfunção neural sensitiva e motora.

**Fórmula:** número.

**Patamar desejado:** é difícil saber que porcentagem dos casos tratados em um ano pode apresentar reações hansênicas. A média é de 10% a 30%, dependendo da população. Mas é prudente estudar o número notificado por um bom programa para determinar o patamar.

**Fonte de informações:** cartão de pacientes com hanseníase.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.



**Importância:** é um indicador de produto. É útil também para calcular a necessidade de esteroides. Reflete a qualidade dos prontuários de pacientes e a identificação adequada de uma reação hansênica. A reação hansênica é uma emergência. O manejo inadequado pode levar ao surgimento de incapacidade. É aconselhável correlacionar o número de reações com o número de recaídas notificadas.

**Fatores que afetam:** pode haver subnotificação ou supernotificação em razão de prontuários incompletos. Muitas vezes os pacientes supõem que a reação hansênica não tem relação com a doença e, portanto, podem buscar tratamento em outro lugar ou não relatá-la nas consultas de seguimento. Outra possibilidade é que os pacientes sejam encaminhados a centros de referência e os dados não sejam captados. O número pode ser alto por causa da eficiência na identificação ou por erro de diagnóstico. Se muito baixo, pode indicar subdiagnóstico (algumas reações são erroneamente diagnosticadas como recaídas).

**Ação sugerida:** boa orientação dos pacientes para que informem a ocorrência de reação hansênica; capacitação dos profissionais de saúde para identificação da reação; criação de um sistema de referência em cada distrito/região. A validação durante visitas de supervisão com demonstração de casos é importante para a identificação precoce e o manejo adequado de todos os casos de reação, de modo que não haja consequências adversas para o paciente (incapacidade). Devem-se considerar a validação dos prontuários e a capacitação para registro e notificação. (O Capítulo 4.4 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

### **(h) Proporção de pacientes com incapacidade que receberam treinamento para o autocuidado**

**Definição:** porcentagem de novos pacientes com incapacidade (graus 1 e 2) em autocuidado que receberam treinamento para o autocuidado em relação ao total registrado para tratamento em uma coorte.

Autocuidado é autoajuda realizada pelas pessoas afetadas para lidar física e emocionalmente com sua doença/incapacidade, de modo que desenvolvam a capacidade de assumir o controle da própria vida. Somente pacientes com incapacidade decorrente de hanseníase serão considerados para calcular esse indicador.

#### **Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de pacientes com IG1 e IG2 treinados para o autocuidado}}{\text{Número de pacientes com IG1 e IG2 por hanseníase identificados no ano de notificação}} \times 100$$



**Patamar desejado:** 100%. Desejável tendência crescente, se abaixo do patamar.

**Fonte de informações:** registro de incapacidade.

**Nível de notificação:** todos os níveis.

**Frequência:** trimestral e anual.

**Importância:** é um indicador de produto. A atenção ao paciente não termina com a prescrição de PQT. As pessoas afetadas pela hanseníase com incapacidade devem ser treinadas para cuidar de si próprias durante algum tempo ao longo da vida. Os indivíduos podem receber apoio individual ou em grupo. O indicador mede o grau de participação dos serviços de atenção à saúde na reabilitação e prevenção de outras incapacidades.

**Fatores que afetam:** disponibilidade de recursos humanos; capacidade de intervenção; nível e grau de parceria com associações de pessoas afetadas, ONGs e órgãos de assistência social são alguns dos determinantes que influenciam o indicador.

**Ação sugerida:** identificação de uma pessoa ou equipe responsável por essa atividade, integração com DTN, desenvolvimento de parceria com associação de pessoas afetadas, ONGs e órgãos de assistência social são algumas das intervenções a considerar. Além disso, deve-se providenciar o fornecimento de equipamentos e aparelhos aos pacientes que deles necessitem. O profissional responsável pelo treinamento para o autocuidado deve ser capacitado para o aconselhamento. É importante incluir a família das pessoas afetadas e o comitê do povoado no apoio aos pacientes. É importante também identificar um serviço de cirurgia reparadora onde as pessoas com incapacidade possam se submeter a cirurgia corretiva. Ver atividades sugeridas dos pilares II e III do Manual Operacional.

### **(i) Proporção de casos de hanseníase resistentes a medicamentos entre casos de retratamento**

**Definição:** porcentagem de casos de retratamento com resistência a medicamentos entre os casos de retratamento testados.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de casos de retratamento com resistência a medicamentos}}{\text{Número de casos de retratamento testados para resistência a medicamentos}} \times 100$$



**Patamar desejado:** estável ou tendência decrescente.

**Fonte de informações:** registro de resistência a medicamentos.

**Nível de notificação:** laboratório de referência regional, nacional ou externo.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de resultado. Esse indicador reflete a qualidade da atenção e deve ser avaliado junto com a conclusão do tratamento de casos PB e MB. É importante vigiar a tendência da resistência a medicamentos embora o número de casos de resistência notificados seja pequeno. É importante também expandir a vigilância da resistência a medicamentos; caso contrário, esse indicador não é relevante. Todos os casos de retratamento e uma parcela dos novos casos devem ser submetidos a teste para resistência no laboratório de referência no país ou no exterior.

**Fatores que afetam:** o desafio é identificar e registrar todos os casos de retratamento e cuidar para que seja feito teste de resistência a medicamentos. Esse indicador é muito influenciado pelo número total de casos testados.

**Ação sugerida:** os países devem dispor de centros que encaminhem todos os casos de retratamento para a coleta de amostras e providenciem o envio das amostras a um laboratório nacional ou de referência para teste. É necessário capacitar as equipes pelo menos em todos os centros de referência e disponibilizar nesses centros diretrizes com definições e procedimentos para investigar retratamentos. (Ver Capítulo 4 do Manual Operacional, pilar II.)

### **(j) Proporção de casos de hanseníase resistentes a medicamentos entre novos casos**

**Definição:** porcentagem de novos casos com resistência a medicamentos entre o total de novos casos de hanseníase testados.

**Fórmula:** número/proporção.

$$\frac{\text{Número de novos casos com resistência a medicamentos}}{\text{Número de novos casos testados para resistência a medicamentos}} \times 100$$

**Patamar desejado:** estável ou tendência decrescente.

**Fonte de informações:** registro de resistência a medicamentos.

**Nível de notificação:** laboratório de referência nacional ou externo.

**Frequência:** anual.



**Importância:** é um indicador de resultado. Esse indicador reflete a qualidade da atenção e será avaliado junto com a conclusão do tratamento de casos PB e MB.

É importante vigiar a tendência da resistência a medicamentos embora o número de casos de resistência notificados seja pequeno. É importante também expandir a vigilância da resistência a medicamentos; caso contrário, esse indicador não é relevante. Todos os casos de retratamento e uma parcela dos novos casos devem ser submetidos a teste para resistência no laboratório de referência no país ou no exterior.

**Fatores que afetam:** o desafio é coletar amostras de um número suficiente de novos casos para permitir a vigilância adequada da resistência. O acesso à vigilância da resistência a medicamentos não é suficiente se esta não for usada.

**Ação sugerida:** os países devem ter centros de vigilância sentinela que possam investigar novos casos. É necessário capacitar as equipes pelo menos em todos os centros de referência e disponibilizar nesses centros diretrizes com definições e procedimentos para o teste de novos casos.

### 3.3.4 Monitoramento de indicadores do Pilar III

#### **(a) Existência de aliança formal entre associações de pessoas afetadas por hanseníase e o programa nacional de hanseníase (PNH)**

**Definição:** existência de parceria com associações de pessoas afetadas por hanseníase.

**Fórmula:** parceria com associações de pessoas afetadas (sim/não). Reflete a existência, pelo menos no âmbito nacional, de uma aliança formal com associação de pessoas afetadas pela hanseníase. Em países grandes e endêmicos, também pode ser calculada como porcentagem de estados/províncias/regiões onde exista aliança com associação de pessoas afetadas como parte de um modelo de política e diretrizes nacionais.

**Patamar desejado:** Sim. Tendência desejada: alianças em todas as circunscrições subnacionais em países com alta carga.

**Fonte de dados:** notificação governamental/notificação compulsória/relatórios de progresso da hanseníase.

**Nível de notificação:** distrito/região/nação.

**Frequência:** anual.



**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regra (sim/não). O indicador reflete a orientação de programa centrado no paciente (sensível às aspirações e necessidades das pessoas afetadas).

Essas parcerias são importantes porque promovem a inclusão e podem provocar mudanças; elas ajudam a gerar apoio político, promover demandas de serviço de qualidade e responder às necessidades especiais das pessoas. Além disso, auxiliam na convergência entre as necessidades de pessoas afetadas e os interesses e prioridades do programa. Indicam uma transição da posição das pessoas afetadas pela hanseníase, que deixam de ser receptores passivos e se tornam participantes ativos. A aliança não deve ser “informal”. Deve ser baseada em respeito mútuo para a autonomia da parceria.

**Fatores que afetam:** presença de políticas e estruturas normativas para possibilitar a criação de parcerias. A não disponibilidade de associações de pessoas afetadas por hanseníase pode influenciar o indicador.

**Ação sugerida:** deve haver estrutura política e normativa como parte de diretrizes comuns para formar alianças; a equipe de saúde e os assistentes sociais devem ser treinados para desenvolver a capacidade de formar parcerias; a associação das pessoas afetadas por hanseníase deve ser considerada o principal interessado direto; a promoção de colaboradores afetados pela hanseníase e de PNHs é importante para aumentar a demanda de qualidade nos serviços de atenção à hanseníase e promover a causa entre as autoridades. (O Capítulo 3 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

### **(b) Existência de normas e/ou regulamentações que facilitem a inclusão de pessoas afetadas por hanseníase e suas comunidades**

**Definição:** no âmbito nacional pelo menos, deve haver leis e políticas de apoio para facilitar a inclusão das pessoas afetadas pela hanseníase separadamente ou como parte das pessoas com incapacidade.

**Fórmula:** sim/não.

**Patamar desejado:** sim.

**Fonte de dados:** notificação governamental, jornal, notificações compulsórias.

**Nível de notificação:** região/país.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regras (sim/não). Avalia iniciativas de desestigmatização que vão um pouco além de revogar leis arcaicas que promovem a



discriminação. Indica o compromisso em abordar os desafios sociais enfrentados pelas pessoas afetadas. As normas e regulamentações devem ser capazes de criar um ambiente favorável para as pessoas afetadas por hanseníase, que facilite o acesso a apoio social, meios de subsistência e trabalho, mediante diretrizes políticas com mecanismos para promover a reabilitação na comunidade e um modelo normativo para dar acesso a oportunidades de trabalho. A existência de leis de apoio não significa que haja mudança de percepção e atitude em relação às pessoas afetadas. O combate ao estigma e exclusão social deve ser visto como um direito jurídico e um direito moral. Ainda que haja leis promotoras de inclusão social, não é possível garantir a equidade sem um modelo de apoio social.

**Fatores que afetam:** o compromisso de eliminar as consequências sociais da hanseníase pode levar à definição de estruturas normativas e documentos políticos como diretrizes e políticas nacionais para a inclusão de pessoas afetadas por hanseníase nos ministérios.

**Ação sugerida:** é necessário apoio legislativo e de políticas a longo prazo; introdução da perspectiva de equidade em políticas, programas e análises; além de parcerias com ONGs e associações de pessoas afetadas por hanseníase que promovam a aplicação das leis. (O Capítulo 5 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

### **(c) Participação de pessoas afetadas por hanseníase em serviços de hanseníase**

**Definição:** grau de participação de pessoas afetadas por hanseníase nos serviços de hanseníase.

**Fórmula:** sim/não. Nos países de alta endemicidade, pode haver uma porcentagem de circunscrições subnacionais em que pessoas afetadas por hanseníase participam dos serviços de hanseníase.

**Patamar desejado:** sim. Tendência desejável, até 100% das circunscrições subnacionais.

**Fonte de dados:** relatório de progresso de hanseníase/relatório da associação de pessoas afetadas/ONGs.

**Nível de notificação:** país/região.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regras (sim/não). O pré-requisito é o nível e grau de relacionamento entre os provedores do programa e a associação de pessoas afetadas. Essas pessoas podem participar no âmbito da governança em saúde (comitês de saúde) ou da entrada no sistema de saúde. Este último pode levar à identificação, capacitação e participação das pessoas afetadas em certas atividades com



os pacientes, como aconselhamento, tratamento, identificação e encaminhamento de casos, apoio ao autocuidado, promoção da causa, etc. Indica disposição e compromisso com o empoderamento das pessoas afetadas. Em vista da importância vital da participação no processo, é importante incentivá-la, já que esses indivíduos podem trazer sua grande experiência para o programa. Essa medida contribui para a conduta centrada no paciente.

**Fatores que afetam:** o princípio básico desse indicador é o conceito de equidade. Pode ser afetado por falta de capacidade, falta de disposição dos profissionais de saúde para envolver essas pessoas, falta de suporte regulatório, falta de indivíduos empoderados ou de associações de pessoas afetadas por hanseníase, bem como pelo estigma que limita a vontade de contribuir dessas pessoas.

**Ação sugerida:** é necessário elaborar material de treinamento e de outros tipos para facilitar a implantação das “diretrizes globais para a participação de pessoas afetadas por hanseníase na prestação de serviço”. As medidas para melhoria incluem modelo político no âmbito nacional com alocação de orçamento e diretrizes regulamentadoras para a participação de pessoas afetadas, programa de capacitação de profissionais de saúde, programa de capacitação de pessoas afetadas identificadas para prestar um serviço, parcerias com associações de pessoas afetadas e ONGs, facilitação de pesquisa operacional para demonstrar as melhores práticas, além da criação de uma plataforma para compartilhar informações sobre as melhores práticas. (O Capítulo 5 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

#### **(d) Disponibilidade de informações sobre a prevalência de estigma social e discriminação**

**Definição:** dispor de informações sobre o grau de atitudes negativas e práticas discriminatórias contra pessoas afetadas por hanseníase obtidas por levantamento ou estudos de pesquisa realizados no passado recente (até cinco anos).

**Fórmula:** sim/não.

**Patamar desejado:** sim.

**Fonte de informações:** levantamento e/ou iniciativa de pesquisa.

**Nível de notificação:** nacional/subnacional.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regra (sim/não). Os programas têm a obrigação de promover a saúde e os direitos humanos. Portanto, é importante medir a prevalência de atitudes prejudiciais e comportamentos discriminatórios contra



peças afetadas por hanseníase a fim de fornecer evidências para a promoção da causa em colaboração com parceiros e também definir e priorizar ações que tendem a reduzir o estigma e a discriminação. A realização de levantamentos periódicos possibilitaria a avaliação do impacto das intervenções para reduzir o estigma.

**Fatores que afetam:** com as ferramentas disponíveis, não é difícil medir o estigma e a discriminação. A prevalência do estigma é influenciada por diversos outros fatores, como nível educacional, origem cultural, condição econômica, além de conhecimento, atitudes e práticas em relação à hanseníase na população.

**Ação sugerida:** é necessária orientação profissional para medir o estigma. Entretanto, existem questionários simples que foram usados em muitos países para estudos de pesquisa. A pesquisa sobre o estigma deve se tornar parte integrante da estrutura de políticas, com alocação apropriada de recursos. É possível também fazer uma apreciação rápida da questão por meio de algumas perguntas à população durante as visitas de supervisão (entrevista de supervisão), como os indicadores de estigma de 5 perguntas (ver Anexo 10). (O Capítulo 5 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

### **(e) Uso de escala de participação para avaliar a participação social de pessoas afetadas por hanseníase**

**Definição:** a escala é usada habitualmente ou em levantamentos especiais dos PNHs para medir a percepção da participação entre as pessoas afetadas pela hanseníase.

**Fórmula:** sim/não.

**Patamar desejado:** sim. Tendência desejada – de iniciativa de pesquisa/levantamento ao uso rotineiro pelo menos no nível de referência.

**Fonte de informações:** relatório de pesquisa ou de levantamento ou cartão de pacientes.

**Nível de notificação:** nacional/regional.

**Frequência:** anual.

**Importância:** é um indicador de produto, baseado em regra (sim/não). É necessário dispor de recursos para medir a participação social e o impacto de intervenções destinadas a reduzir a discriminação e facilitar a inclusão. Esse poderia ser um passo na direção certa para examinar os níveis de participação das pessoas afetadas pela hanseníase. A disponibilidade de dados sobre participação e restrições à participação poderia iniciar um diálogo muito necessário sobre inclusão social e ser usada para avaliar o impacto das iniciativas de reabilitação baseada na comunidade (RBC).



**Fatores que afetam:** a falta de recursos para levantamentos/iniciativas de pesquisa, a falta de colaboração com especialistas em ciência do comportamento e a falta de interesse em aspectos sociais da hanseníase podem afetar o uso do instrumento.

**Ação sugerida:** pode haver uma plataforma comum para compartilhar informações sobre as melhores práticas entre governo e ONGs da área de reabilitação social. Essa poderia ser a base para notificação em âmbito nacional. Um exemplo da escala de participação que pode ser usado é encontrado em: ILEP, Infolep: participation scale and user manual (escala de participação e manual de usuário) v. 6.0, [www.leprosy-information.org/keytopic/participation-scale](http://www.leprosy-information.org/keytopic/participation-scale). (O Capítulo 5 do Manual Operacional contém mais informações sobre o assunto.)

### 3.4 Resumo dos indicadores de monitoramento para revisão programática

Embora o ideal seja que cada programa colete e analise todas as informações disponíveis para monitorar a qualidade na gestão do programa, a Tabela 5 identifica as prioridades e outros indicadores desejáveis, inclusive os indicadores de metas.

**Tabela 5:** Lista de indicadores de hanseníase a serem coletados, analisados e interpretados

Essenciais	Desejáveis	Úteis
Número de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)	Número de casos com reações hansênicas durante o tratamento	Proporção de regiões/distritos/estabelecimentos de saúde que receberam pelo menos uma visita de supervisão de todos os distritos no ano de notificação
Número de novos casos de hanseníase em crianças*	Proporção de pacientes submetidos a avaliação de incapacidade pelo menos no início e no fim do tratamento	Existência de um plano estratégico de comunicação com identificação de áreas focais e orçamento anual
Taxa de pacientes com novo diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)	Disponibilidade de um plano nacional com orçamento para hanseníase (independente ou integrado)	Proporção de estabelecimentos de saúde visitados com boa qualidade dos prontuários dos pacientes
Legislação que permite a discriminação por hanseníase	Números de circunscrições subnacionais onde pessoas afetadas por hanseníase participam de serviços de hanseníase	Proporção de distritos/regiões com planos para hanseníase baseados em resultados



Essenciais	Desejáveis	Úteis
Detecção de novos casos (número e taxa)	Número de circunscrições subnacionais com aliança formal entre o programa de governo e outros interessados diretos	Proporção do orçamento desembolsado utilizado em estabelecimentos de saúde/distrito/região
Prevalência (número e taxa)	Existência de sistema de notificação de casos via internet que permita a desagregação por idade, sexo, lugar de residência e outros critérios pertinentes	Disponibilidade de informações sobre profissionais privados na atenção de hanseníase (por levantamentos ou pesquisas)
Proporção de casos de IG2 entre o total de novos casos detectados	Disponibilidade de informações sobre prevalência de estigma social e discriminação	Disponibilidade de uma lista nacional de áreas prioritárias de pesquisa
Proporção de casos de crianças entre o total de novos casos detectados (ou taxa de novos casos em crianças)	Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões sem interrupção (nenhuma falta de estoque) do suprimento de medicamentos no período de referência	Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões que implementaram tempestivamente todas as atividades planejadas
Proporção de casos femininos entre o total de novos casos detectados	Proporção de novos pacientes com incapacidade (IG1 e IG2) que receberam treinamento para o autocuidado	Uso pelo programa de escala de participação para avaliar a participação social das pessoas afetadas por hanseníase
Proporção de casos nascidos em outro país entre o total de novos casos detectados	Número de alianças formais entre associações de pessoas afetadas por hanseníase e o programa de hanseníase do governo	Proporção de documentos de política, inclusive diretrizes e planos de ação elaborados com a contribuição de pessoas afetadas por hanseníase
Proporção de casos MB entre o total de novos casos detectados		Proporção de pacientes satisfeitos com os serviços prestados
Proporção de contatos submetidos a rastreamento		Proporção de eventos de promoção da causa da hanseníase que contaram com a presença de funcionários graduados do governo
Conclusão da PQT nos casos PB		Proporção de estabelecimentos de saúde/distritos/regiões que dispõem de programa, diretrizes e normas para o manejo de pacientes com hanseníase
Conclusão da PQT nos casos MB		



Essenciais	Desejáveis	Úteis
Proporção de pacientes que desenvolveram novas incapacidades durante o tratamento		
Proporção de casos de hanseníase resistentes a medicamentos em relação aos casos novos e de retratamento		
Número e proporção de casos de retratamento em relação ao total de casos de hanseníase notificados		
Existência de normas e/ou regulamentações que facilitem a inclusão de pessoas afetadas por hanseníase e de suas comunidades		

\*Meta aplicada em países com baixa carga.

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy, Dra. Laura Gillini e Dr. VRR Pemmaraju, PGH.

Todos os países com carga elevada<sup>1</sup> apresentarão os indicadores essenciais e desejáveis e, durante as revisões programáticas, também os indicadores úteis. Outros países usarão apenas os indicadores essenciais, enquanto os indicadores desejáveis e úteis somente serão usados e avaliados durante revisões anuais internas ou externas, já que a maior parte ou a totalidade indicadores úteis provém de relatórios de supervisão ou de iniciativas especiais de pesquisa.

### 3.5 Revisão do programa de hanseníase

A OMS publicou vários documentos sobre revisão programática. O primeiro deles foi uma Avaliação Independente introduzida em meados da década de 1980. O segundo foi o Monitoramento da Eliminação da Hanseníase (LEM, na sigla em inglês) introduzido no final da década de 1990. Este orientou, com um conjunto constitutivo de indicadores, os gestores dos programas a medirem o progresso na implementação, as modificações

<sup>1</sup> Angola, Bangladesh, Brasil, Comores, República Democrática do Congo, Costa do Marfim, Egito, Estados Federados da Micronésia, Etiópia, Filipinas, Índia, Indonésia, Kiribati, Madagascar, Mianmar, Moçambique, Nepal, Nigéria, Sri Lanka, Sudão, Sudão Meridional, República Unida da Tanzânia.



institucionais e o impacto em termos de alcance da meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública (definida como menos de 1 caso de hanseníase em tratamento por 10 000 habitantes em um momento específico). Foi amplamente usado com adaptação local, e os conceitos e as práticas se consolidaram. O LEM foi um exercício seletivo com dimensões globais. Ajudou também na aprendizagem para organização e desenvolvimento e na capacitação do sistema de saúde. Na Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020, o monitoramento e a avaliação do programa exigiram a revisão de maior número de indicadores segundo um modelo mais abrangente. Para orientar a interpretação dos indicadores como um todo, o subcapítulo adiante mostra como monitorar a implementação de programas para hanseníase de acordo com a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020.

### 3.5.1 Interpretação de indicadores de monitoramento para revisão do programa

Todos os programas devem avaliar o avanço rumo às metas predefinidas pela Estratégia Global para Hanseníase atual. Adiante são apresentados os indicadores de meta resumidos.

**Tabela 6:** Resumo dos indicadores de meta — panorama

Indicador	Meta	Importância
Número de crianças com diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)	Zero até 2020	Indicador de impacto. Evidencia a qualidade da detecção de casos, a conscientização da comunidade e a qualidade dos serviços de hanseníase.
Número de novos casos de hanseníase em crianças*	Zero até 2020	Indicador de impacto. Representa a transmissão recente. Também evidencia a qualidade da detecção de casos.
Taxa de pacientes com novo diagnóstico de hanseníase e deformidades visíveis (IG2)	Menos de 1 por milhão até 2020	Indicador de impacto. Reflete o atraso no diagnóstico.
Legislação que permite a discriminação por hanseníase	Zero	Indicador baseado em regra. Evidencia a carga de disparidade de acesso a oportunidades.

\*Meta aplicada em países com baixa carga. Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini.

As tabelas adiante contêm indicadores reunidos de acordo com os três pilares. No caso do pilar II, foram elaboradas duas tabelas resumidas para facilitar a avaliação da qualidade da detecção de casos e da retenção de casos. As tabelas, assim como as metas, contêm também sugestões de ação corretiva em caso de variações.

**Tabela 7:** Resumo dos indicadores para o pilar I da estratégia — panorama

Indicador	Meta	Importância
Disponibilidade de um plano nacional com orçamento para hanseníase (independente ou integrado)	Sim	Indicador de produto baseado em regra Importante para indicar o compromisso do governo
Número de circunscrições subnacionais com aliança formal entre programa do governo e outros interessados diretos	Sim	Indicador de produto baseado em regra Importante para avaliar a função da coordenação dos programas do governo
Existência de sistema de notificação de casos via internet que permita a desagregação por idade, sexo, lugar de residência e outros critérios pertinentes	Sim	Indicador de produto baseado em regra Importante para avaliar a qualidade do sistema de informação em saúde (SIS)

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini

**Tabela 8:** Resumo dos indicadores para o pilar II da estratégia, qualidade da detecção de casos — panorama

Indicador	Meta	Importância
Detecção de novos casos (número e taxa)	Tendência decrescente (a menos que se tenha implantado uma nova política de rastreamento ativo)	É um indicador de resultado. É o mais importante indicador da carga de hanseníase, pois é um substituto de taxa de incidência.
Prevalência (número e taxa)	Tendência decrescente (a menos que se tenha implantado uma nova política de rastreamento ativo)	É um indicador de resultado. Evidencia a capacidade do programa de detecção e manejo dos casos até o final do tratamento. Reflete a carga de hanseníase e a duração de tratamento.
Proporção de casos de IG2 entre o total de novos casos detectados	≤ 5%, desejável tendência decrescente	A IG2 reflete atraso no diagnóstico.
Proporção de casos de crianças entre o total de novos casos detectados (ou taxa de novos casos em crianças)	Tendência decrescente em países com alta carga Zero para países com baixa carga	É um indicador de resultado que reflete a transmissão de hanseníase. Indica também a capacidade do programa de identificar a doença em crianças.
Proporção de casos femininos entre o total de novos casos detectados	Não abaixo da média mundial (39%)	É um indicador de resultado. Pode indicar a diferença de acesso de homens e mulheres à atenção.
Proporção de casos nascidos em outro país entre o total de novos casos detectados	Tendência crescente	É um indicador de resultado. Evidencia a magnitude da transmissão local de hanseníase em determinada área; reflete também o acesso de migrantes à atenção.



Indicador	Meta	Importância
Proporção de casos MB entre o total de novos casos detectados	Tendência decrescente	É um indicador de resultado. Reflete a qualidade da detecção de casos, pois um maior número de casos MB entre os novos casos pode sugerir atraso no diagnóstico.
Proporção de contatos submetidos a rastreamento	85%, tendência crescente Se a definição de contatos for mais ampla talvez seja aceitável um patamar menor, dentro de uma tendência crescente	É um indicador de produto. Indica a intensidade dos esforços para detecção precoce de casos e, portanto, a qualidade da detecção de casos.

Fonte: Dr. Padebetu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini.

**Tabela 9:** Resumo dos indicadores para o pilar II da estratégia, qualidade da retenção de casos — panorama

Indicador	Meta	Importância
Número e proporção de casos de retratamento em relação ao total de casos de hanseníase notificados	Tendência decrescente	É um indicador de resultado. Reflete a qualidade da retenção de casos (perda de seguimento); pode estar relacionado com a transmissão e com a resistência a medicamentos.
Conclusão da PQT nos casos PB	85%, desejável tendência crescente	Indicador de resultado. Junto com a conclusão do tratamento de casos MB, constitui o indicador mais importante que reflete a qualidade da retenção de casos.
Conclusão da PQT nos casos MB	85%, desejável tendência crescente	Indicador de resultado. É, junto com a conclusão do tratamento de casos PB, o indicador mais importante que reflete a qualidade da retenção de casos.
Proporção de pacientes submetidos a avaliação de incapacidade pelo menos no início e no final do tratamento	85%, desejável tendência crescente	Indicador de produto. Reflete a qualidade da atenção ao paciente.
Proporção de pacientes que desenvolveram nova incapacidade durante o tratamento	1%, desejável tendência decrescente	Indicador de resultado. Reflete a qualidade da atenção ao paciente.
Número de casos com reações hansênicas durante o tratamento	Em média, 10%. Não é possível estabelecer um patamar. Convém estudar o número notificado em um bom programa para determinar o patamar.	Indicador de resultado. Reflete a qualidade no manejo de pacientes. É usado para calcular a necessidade de esteroides.



Indicador	Meta	Importância
Proporção de novos pacientes com incapacidade (IG1 e IG2) que receberam treinamento para o autocuidado	100%. Se abaixo da meta, é desejável tendência crescente	Indicador de produto. Reflete a qualidade da atenção ao paciente.
Proporção de casos de hanseníase resistentes a medicamentos entre os casos novos e de retratamento	Estável ou tendência decrescente	Indicador de resultado. Reflete a qualidade da retenção de casos e a transmissão de hanseníase.

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini, PGH.

**Tabela 10:** Resumo dos indicadores para o pilar III da estratégia — panorama

Indicador	Meta	Importância
Número de alianças formais entre associação de pessoas afetadas por hanseníase e o programa de hanseníase do governo	Sim. Tendência desejada: aliança em todas as circunscrições subnacionais.	Indicador de produto baseado em regra. É importante porque essas parcerias promovem a inclusão e reduzem o estigma e a discriminação.
Existência de normas e/ou regulamentações que facilitem a inclusão de pessoas afetadas por hanseníase e de suas comunidades	Sim	Indicador de produto, baseado em regra. É importante para garantir o impacto no estigma e na discriminação.
Número de circunscrições subnacionais em que pessoas afetadas por hanseníase participam dos serviços de hanseníase	Sim. Tendência aconselhável, até 100% de todas as circunscrições subnacionais.	Indicador de produto baseado em regra. É importante para a atenção centrada no paciente e a qualidade da retenção de casos na implementação do programa.
Disponibilidade de informações sobre a prevalência de estigma social e discriminação	Sim	Indicador de produto baseado em regra. É importante conhecer o assunto para melhorar as intervenções políticas.
Uso pelo programa de escala de participação para avaliar a participação social das pessoas afetadas por hanseníase	Sim	Indicador de produto baseado em regra. Realizado com instrumento padronizado poderia facilitar a identificação de política de inclusão social. Pode ser usado para avaliar o impacto de iniciativas de RBC.

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy e Dra. Laura Gillini.



### 3.6 Atividades de rastreamento ativo/campanhas de detecção de casos e seus efeitos nos indicadores de monitoramento da hanseníase

A introdução do LEM foi precedida pelo lançamento, no final da década de 1990, de Campanhas de Eliminação da Hanseníase com a finalidade de eliminar os casos acumulados ao longo do tempo nos países endêmicos. A campanha foi de detecção em massa com cobertura de extensas áreas geográficas (regional/nacional) e procedimentos claros. Realizou-se uma série dessas LECs em vários países, o que resultou na detecção de grande número de casos e deu um impulso muito necessário à imagem do programa de hanseníase. Depois de alcançar a eliminação e integrar o programa de hanseníase, as LECs foram encerradas. Quase duas décadas depois, percebe-se que é necessário revisitar a LEC, haja vista a pequena diminuição da detecção de novos casos nos últimos 8 anos. A atual Estratégia Global para Hanseníase propõe uma campanha específica em países endêmicos e/ou áreas endêmicas ou nas populações de difícil acesso. Caso os programas empreguem campanhas específicas de detecção de casos, é importante que elas sejam monitoradas.

O monitoramento da LEC requer ferramentas específicas. A primeira delas seria uma lista de verificação para preparar a campanha (a Tabela 11 adiante contém um exemplo de lista).

**Tabela 11:** Exemplo de lista de verificação para preparo de campanhas

Fase de planejamento
Coleta de dados de relatórios de rotina e relatórios de supervisão
Análise de problemas
Identificação de áreas geográficas/grupos populacionais a cobrir segundo critérios predefinidos – endêmicos (alta detecção de casos, alta IG2 e/ou alto número de casos MB), grupos populacionais subatendidos
Explicitação da finalidade da campanha – informação (IEC) ou detecção de casos.
Participação dos principais interessados diretos no planejamento (profissionais de saúde, pessoas afetadas por hanseníase, ONGs, departamento de publicidade do governo)
Definição da metodologia (poderia ser a diretriz nacional, caso disponível, com modificação se necessário)
Preparo da lista de atividades



Identificação dos recursos necessários
<ul style="list-style-type: none"><li>Recursos humanos – médicos, supervisores, profissionais de saúde, voluntários, pessoal de outros departamentos, pessoal de ONGs, pessoal de organizações comunitárias e de associações de pessoas afetadas, além de outros (pessoal de apoio em caso de emergência)</li><li>Apoio móvel para visitas de campo</li><li>Subsídio para o pessoal</li><li>Registros, relatórios*</li></ul>
Preparo de quadro de responsabilidade (quem é responsável pelo quê)
<b>Fase preparatória</b>
Publicidade sobre a campanha – com participação de voluntários, departamento de publicidade, profissionais de saúde, pessoal de ONGs
Capacitação separada por equipes de treinamento para grupos de profissionais de saúde e outros membros da equipe e grupos de médicos e supervisores
Identificação de pessoal para diferentes tarefas – levantamento, supervisão, diagnóstico, seguimento de casos suspeitos ausentes, bem como coleta, análise e divulgação de dados
Preparo de mapa do circuito para o deslocamento do supervisor – interno, do mesmo estabelecimento ou distrito, ou externo, de outro estabelecimento de saúde ou distrito (responsável pela supervisão durante a implementação)
Obtenção de número suficiente de instrumentos de coleta de dados, formulários de notificação
Obtenção de estoque suficiente de PQT/esteroides (com base no número esperado de novos casos)
<b>Fase de campanha</b>
Adesão do pessoal de levantamento (amostra de pessoal) às diretrizes
Presença de pessoal pré-identificado em diferentes locais conforme o plano
Preenchimento correto dos instrumentos de levantamento
Entrega de ficha de encaminhamento aos casos suspeitos identificados
Preparo diário de relatórios resumidos no estabelecimento de saúde, com envio ao distrito
Seguimento em uma semana após a campanha dos casos suspeitos que não procurem o estabelecimento de saúde
Validação de amostra de casos confirmados
<b>Fase pós-campanha</b>
Seguimento de casos suspeitos que não procuram o estabelecimento de saúde
Acréscimo à lista de origem na campanha dos casos detectados entre os casos suspeitos que procuraram o estabelecimento de saúde depois da campanha
Preparo e divulgação de relatório consolidado
Comparação do perfil dos casos detectados na campanha ao dos casos detectados por procedimentos de rotina (no último ano)
Apresentação dos resultados da campanha ao grupo de interessados diretos
Implantação de sistema para manter a detecção de casos e a gestão de pacientes

Fonte: Dr. Padebettu Krishnamurthy.



Deve-se conhecer e investigar o efeito das campanhas sobre os indicadores de monitoramento de rotina. Os exemplos adiante explicam o “efeito” mais comum de campanhas de detecção ativa de hanseníase nos indicadores que monitoram a qualidade da busca de casos.

**Tabela 12:** Exemplo – método de detecção de casos e IG2

**Perfil comparativo de novos casos detectados por ação especial e pelo método de rotina em Assam e Tamil Nadu, Índia (2013–2014)\***

Estado	Deteção especial de casos	Rotina
<b>Assam</b>		
Total de novos casos	61	3.810
MB	44 (72%)	2.040 (75,3%)
Crianças	4 (6,5%)	349 (9,25%)
IG2	2 (3,3%)	164 (7,6%)
<b>Tamil Nadu</b>		
Total de novos casos	229	1.048
MB	83 (36%)	789 (52,35%)
Crianças	16 (6,9%)	97 (12,7%)
IG2	9 (3,9%)	80 (5,2%)

Nota: a detecção ativa de casos tende a localizar casos precoces e, portanto, a proporção de incapacidade e de casos MB entre os novos casos seria baixa (Tamil Nadu). É prudente avaliar a incapacidade em conjunto com os casos MB. Em Assam, a ação especial detectou predominantemente casos MB, mas a proporção de incapacidade é baixa. Existe a possibilidade de subnotificação de incapacidade.

Fonte: dados do National Eradication Leprosy Programme (Programa Nacional de Erradicação da Hanseníase), Ministério da Saúde, Índia.

**Tabela 13:** Exemplo – diferença de gênero na detecção de novos casos em programa de rotina e atividades especiais de detecção de casos

**Perfil de novos casos detectados por levantamentos especiais (E) e atividades de rotina (R) nos estados de Uttar Pradesh e Haryana (2009–2010) e no distrito Nellore do estado de Andhra Pradesh (2013)**

Estado	População coberta	Novos casos detectados	Casos femininos	Casos MB	Casos em crianças
Uttar Pradesh (E)*	400 000	269	136 (51%)	64 (24%)	57 (21%)
Uttar Pradesh (R)			32,3%	39,4%	6,1%
Haryana (E)*	400 000	73	36 (49,3%)	22 (30%)	27 (37%)
Haryana (R)			11,2%	79,7%	0,9%
Nellore (E)**	47 000	70	35 (50%)	32 (45,7%)	19 (27%)
Nellore (R)			50%	45,7%	27%

Nota: como se pode ver na Tabela 13, a diferença de gênero na detecção de novos casos, que é evidente no programa de rotina, desaparece na detecção ativa de casos.

\*\*Santhosh Kumar M, et al (2015).

Fonte: dados do National Eradication Leprosy Programme (Programa Nacional de Erradicação da Hanseníase), Ministério da Saúde, Índia.



**Tabela 14:** Exemplo – efeito das campanhas sobre a detecção de novos casos

Tendência de detecção de novos casos em Bihar, Índia: 1995–1996 a 2003–2004\*

	1995–1996	1996–1997	1997–1998	1998–1999	1999–2000	2000–2001	2001–2002	2002–2003	2003–2004	
Detecção de novos casos	55.993	99.526	111.743	282.081	172.449	137.361	120.080	94.561	65.019	
				↑	↑	↑	↑	↑		
				Campanhas de detecção de casos						

Nota: a detecção ativa de casos (levantamentos) foi expandida em 1996. Em 1998, realizou-se uma campanha de eliminação da hanseníase como parte de um exercício nacional. Foi repetida por três anos consecutivos. Em 2002–2003, os levantamentos foram substituídos por campanha de IEC. As campanhas não continuaram depois de 2002–2003.

\*Fonte: dados do National Eradication Leprosy Programme (Programa Nacional de Erradicação da Hanseníase), Ministério da Saúde, Índia.

O conhecimento do efeito da detecção ativa nos indicadores relacionados com a meta e com o pilar II pode realmente ajudar os gestores a interpretar os indicadores de seus programas e a compreender as razões das variações entre anos/períodos e regiões/distritos à luz das diferentes estratégias de detecção.



- (1) Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático. Estratégia global para hanseníase: 2016-2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase. Nova Délhi, 2016.
- (2) Organización Mundial de La Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático. Estrategia mundial para la lepra 2016-2020: acelerar la acción hacia un mundo sin lepra — Manual operativo 2016. Nova Délhi, 2016.
- (3) World Health Organization. Weekly epidemiological record, 2 de setembro de 2016, vol. 91, 35 (pp. 405-420)
- (4) World Health Organization, Regional Office for South-East Asia. Guidelines for strengthening the participation of persons affected by leprosy in leprosy services. Nova Délhi, 2011.
- (5) International Federation of Anti-leprosy Associations (ILEP). Infolep. Participation scale users manual v.6.0.
- (6) Kadushin A. Supervision in social work, 3rd edn. Nova York: Columbia University Press, 1992.
- (7) Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining quality of care. Soc Sci Med. 2000;51;1611-25.
- (8) Keeble G. Monitoring and evaluation in the public health sector, the purpose of monitoring and evaluation.
- (9) Kumar A, Hussain S. The burden of new leprosy cases in India: a population based survey in two states. ISRN Tropical Medicine.2013, article id 329283.
- (10) Kumar MS, Padmavathi S, Shivakumar M, Charles U, Appalanaidu M, Perumal R, et al. Hidden leprosy cases in tribal population groups and how to reach them through a collaborative effort. Leprosy review. 2015 Dec;86(4):328-34.
- (11) van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, et al. The participation scale: measuring a key concept in public health. Disabil Rehabil. 2006;28(4):193-203.
- (12) Stevelink SA, Hoekstra T, Nardi SM, van der Zee CH, Banstola N, Premkumar R, et al. Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. Disabil Rehabil. 2012;34(19):1596-1607.



# Anexos

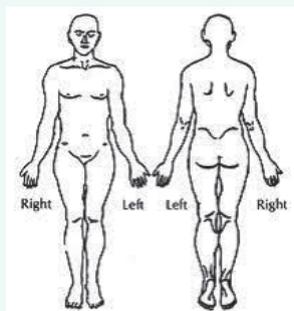
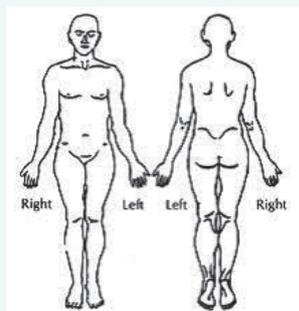
## Anexo 1

### Cartão do paciente

Parte 1: Informações gerais			
Número de registro		Data de registro	
Estabelecimento de saúde		Distrito	
Região/província/estado			
Nome do paciente:		Idade:	Sexo: Masculino/ feminino
		Data de nascimento:	/ /
Lugar de nascimento:		Estado civil:	Casado/solteiro/divorciado/viúvo/ não informado
Religião/grupo étnico:		Ocupação:	Telefone:
Endereço atual			
Endereço permanente			
Nome, endereço e telefone da pessoa de contato:			



Parte 2: Situação da doença										
Queixa principal						Duração dos sintomas em meses				
História progressa (de sintomas semelhantes e tratamento)										
História familiar pertinente										
Modalidade de detecção			Levantamento geral/rastreamento de contato/levantamento escolar/voluntário/referência/outros (especifique)							
Exame geral										
Tipo de paciente			<input type="checkbox"/> Caso novo <input type="checkbox"/> Caso de retratamento ( <input type="checkbox"/> recaída, <input type="checkbox"/> tratamento após perda de seguimento, <input type="checkbox"/> transferido em, <input type="checkbox"/> outro retratamento)							
Exame da pele: total de lesões anestésicas (nº):								Infiltração cutânea: sim/não		
Anidrose: sim/não										
Exame neurológico	Ulnar		Mediano		Radial		Fibular comum		Tibial	
	D	E	D	E	D	E	D	E	D	E
Espessamento										
Dor à palpação										
Data do esfregaço dérmico		Data:		Data:		Data:		Data:		
Resultados: +/-, índice baciloscópico (IB) se +.										
Reação hansênica no momento do diagnóstico		Sim/não (em caso afirmativo →)		Tipo 1 (sim/não)		Tipo 2 (sim/não)		Neurite (sim/não)		
Incapacidade por ocasião do diagnóstico				Mãos:		Pés:		Olhos:		
				D - 0/1/2	E - 0/1/2	D - 0/1/2	E - 0/1/2	D - 0/1/2	E - 0/1/2	
Diagnóstico				Hanseníase PB		Hanseníase MB				





Nome e número de registro

Parte 3: Situação do tratamento												
Tipo de tratamento (PQT)	Adulto MB/criança MB/ adulto PB/ criança PB							Data da primeira dose: / /				
Doses remanescentes	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Resultado com data / /
Datas de tratamentos subsequentes												Tratamento concluído dentro da duração padronizada/perda de seguimento/morte/transferência/ainda em tratamento/resposta clínica insuficiente ao tratamento
Condição clínica ao final do tratamento: (se ainda em tratamento, indique o motivo e o esquema)												

Parte 4: Manejo da reação hansênica/tratamento de outros eventos			
Data	Sinais e sintomas	Diagnóstico	Medicamentos, dose, duração do tratamento



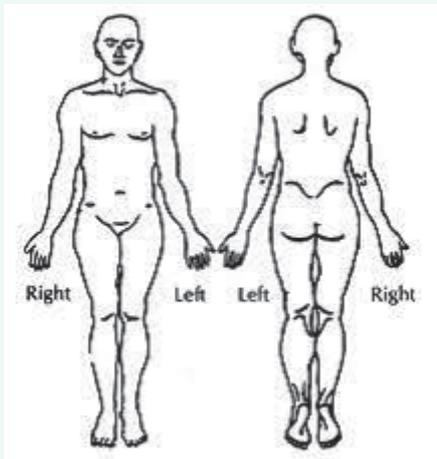
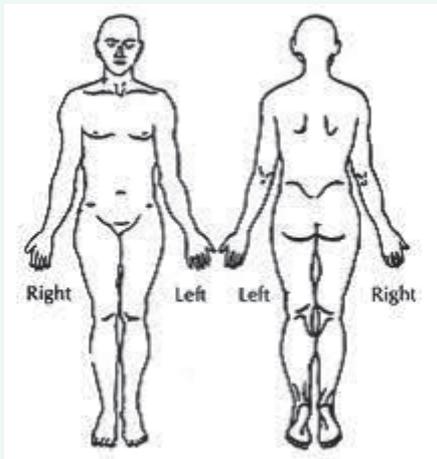
**Parte 5: Reabilitação clínica e social**

Apoio para o sustento: sim/não (em caso afirmativo →)		Educação/trabalho autônomo/nova casa/reforma da casa/outro (especifique): Mês/ano de apoio:            /					
		data	data	data	data	data	data
Apoio com kit para autocuidado							
Treinamento para o autocuidado							
Elegível para calçado: sim/não (em caso afirmativo →)							
equipamentos/aparelhos: sim/não (em caso afirmativo →)							
Elegível para cirurgia reconstrutiva: sim/não		Data da cirurgia; mão/pé/olho		Data da cirurgia; mão/pé/olho		Data da cirurgia; mão/pé/olho	
Mão		Pé		Olho			
D	E	D	E	D	E		

Nome e número de registro

**Parte 6: Seguimento do paciente**

Data	Evento	Resultados - clínicos e laboratoriais	Tratamento administrado





Nome e número de registro

Parte 8. Avaliação de incapacidade e função neural					
Data / /					Observações
Avaliador:					
Data / /					
Avaliador:					
Data / /					
Avaliador:					
Data / /					
Avaliador:					
<p>Legenda: (coloque essas marcações/ícones no local onde se vê a lesão)</p> <p>Sensibilidade presente a menos de 3 cm ✓    Contratura S    Cicatriz/calos </p> <p>Anestesia X    Ferida </p> <p>Nível de encurtamento </p> <p>Fissura </p>					



Nome e número de registro

Parte 9. Teste muscular voluntário													
Direita							Esquerda						
Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data	Data
						Visão*							
						Lagoftalmia (fenda) em mm							
						Piscar (sim/não)							
						Abertura (abdução) do dedo mínimo							
						Elevação (abdução) do polegar							
						Elevação (extensão) do punho							
						Elevação do pé							
						Grau de incapacidade mãos							
						Grau de incapacidade pés							
						Grau de incapacidade olhos							
Data													
Grau máximo da OMS													
Assinatura													
<b>Força muscular:</b>						<b>*Pontuação da visão: contagem de dedos à distância de 6 metros</b>							
F = forte						0 = normal							
D = diminuída						1 = visão turva							
P = paralisado						2 = incapaz de contar os dedos							



Anexo 2

Registro de hanseníase

Nº de série	Nº de registro	Nome do paciente	Data de nascimento	Sexo (M/F)	País de nascimento	Estado civil	Ocupação	Endereço	Tipo (MB/PB)	Diagnóstico de hanseníase (novo/retratamento)	Modo de detecção	Esrregaço dérmico inicial com data e resultado	Reação hanseníase Tipo 1/2	Data de reação	Medicamentos administrados para hanseníase	Data de conclusão do tratamento com resultado	Incapacidade no momento do diagnóstico (0/1/2)	Incapacidade ao final de tratamento com duração padronizada	

Data de início da PQT MB/PB	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Desfecho	Comentários
	Data	Tratamento concluído dentro da duração padronizada/perda de seguimento/morte/transfêrência/resposta insuficiente ao tratamento/ainda em tratamento											





## Legenda para registro de Incapacidade

<b>Olho</b>	
AC	Anestesia corneana
LF	Lagofalmia
OC	Opacidade corneana
AV	Acuidade visual (perda parcial/perda total)
<b>Mão</b>	
A	Anestesia palmar
CU	Contração ulnar
CM	Contratura mediana
AB	Absorção
Outro	Especifique
<b>Pé</b>	
AP	Anestesia plantar
PG	Pé em gota
U	Úlcera na planta do pé
AB	Absorção
O	Outro (especifique)

## Anexo 4

### Registro de contato

Nome do estabelecimento de saúde:

Distrito/região/província

Nº de série	Nº de registro	Nome do paciente	Tipo de paciente	Data de nascimento	Sexo (M/F)	Endereço com número do telefone	MB/PB	Data de início do tratamento	Detalhes de contato											
									Nome	Data de nascimento	Sexo M/F	Exame realizado (data)	Situação (hanseníase/sem hanseníase) nº de registro de PQT se houver hanseníase	Comentários						
1																				
2																				







## Anexo 6

### Investigação de incidente crítico

1. **Identificação de incidente crítico de uma criança com hanseníase e incapacidade associada**
2. **Finalidade da IIC:**
  - confirmar o incidente;
  - identificar os fatores que contribuíram para o incidente e compreender melhor as circunstâncias que levaram ao incidente; e
  - propiciar um meio para identificar medidas preventivas ou alterações de procedimento necessárias para evitar esses incidentes.
3. **Cronograma** – a investigação deve ser realizada até uma semana após a notificação do incidente.
4. Identifica-se uma **equipe** para essa finalidade. Essa equipe é formada por indivíduos da gestão do programa distrital, da ONG, da associação de pessoas afetadas por hanseníase, do estabelecimento de saúde responsável pela área que notificou o incidente e do comitê de saúde (se existir).
5. **Apoio em recursos** – fundos, lista de verificação, mobilidade.
6. **Visita** à residência do paciente, estabelecimento de saúde, povoado/área.
7. **Coleta de informações**, com auxílio de lista de verificação, de paciente/pais, médico/profissional de saúde responsável pelo estabelecimento de saúde/comunidade.
  - Confirmar o evento
  - Analisar – causa e efeito
  - Identificar as causas-raiz
  - Respaldar cada causa-raiz com evidência
  - Identificar e selecionar a melhor maneira de abordar o problema
  - Formular recomendações
  - Redigir e apresentar o relatório



## Lista de verificação para IIC

Nome do paciente	
Idade	
Sexo	
Nome do pai	
Endereço	
Escola atual	
Doença	Hanseníase MB/ hanseníase PB/sem hanseníase
Incapacidade	Mãos
	Olhos
	Pés
Outro caso na família	
Qual foi a primeira manifestação	
Quando notou	
Quem notou	
O que foi feito em relação a isso	
Nada. Por quê?	
Procurou um médico particular, quando e por que motivo	
Qual foi o tratamento administrado	
Quanto dinheiro gastou	
Qual foi a resposta ao tratamento	
Por que a criança não foi levada a estabelecimento de saúde público	
Procurou o estabelecimento de saúde público, quando e por que motivo	
Qual foi o tratamento administrado	
Quanto dinheiro gastou	
Qual foi a resposta a tratamento	
Quando notou a incapacidade	
O que foi feito em relação a isso	
Nada. Por quê?	
Procurou um médico particular, quando e por que motivo	
Qual foi o tratamento administrado	
Quanto dinheiro gastou	
Qual foi a resposta ao tratamento	
Por que a criança não foi levada a estabelecimento de saúde público	
Procurou o estabelecimento de saúde público, quando e por que motivo	
Qual foi o tratamento administrado	
Quanto dinheiro gastou	
Qual foi a resposta ao tratamento	



Em sua opinião, qual é a doença da criança? (pergunte ao pai/mãe)	
Em sua opinião, qual é a causa da incapacidade? (pergunte ao pai/mãe)	
Como a criança foi identificada	Durante consulta no estabelecimento de saúde Pelo profissional de saúde durante consulta de rotina  Pelo profissional de saúde durante levantamento geral  Pelo profissional de saúde durante campanha Pelo enfermeiro do povoado Pelo profissional de saúde durante levantamento escolar Outros (especifique)
Estabelecimento de saúde	
Acessibilidade de estabelecimento de saúde no lugar de residência da criança	Fácil acesso/difícil acesso Distância em km
Disponibilidade de meios de transporte	Sim/não
Disponibilidade diária de serviços de PQT no ES	Sim/em dias específicos/não
Quem é o responsável pelo diagnóstico e manejo da hanseníase no ES	
Capacidade de manejo	
Situação de treinamento	
Quantos casos de hanseníase foram identificados no último ano	
Quantos deles com incapacidade	
Quantos casos de crianças foram identificados no último ano	
Quantos deles com incapacidade	
Dispõe de registros e relatórios	
Dispõe de estoque de medicamentos para PQT	
Dispõe de esteroides	
Dispõe de material para educação em saúde	
Dispõe de diretrizes de manejo de pacientes com hanseníase	
Alguma atividade de IEC na povoado/área de interesse nos últimos 6 meses/um ano?	
Alguma visita do supervisor distrital no último ano?	
Há escola na área?	
Houve algum levantamento escolar no último ano?	
Houve alguma outra atividade de detecção de casos na área?	
Qual é o principal método de detecção de casos de hanseníase na área	



Em caso de dúvida, para onde o paciente é encaminhado para manejo	
Comunidade	
Conscientização sobre hanseníase na comunidade (entrevista de algumas pessoas no povoado/área)	
Onde as pessoas buscam tratamento quando doentes e por que	
O que eles pensam sobre os serviços oferecidos no ES público	
Problemas identificados, com evidências	
Ações sugeridas	
Nome, cargo e assinatura dos membros da equipe	



## Anexo 7

### Listas de verificação para supervisão

#### (A) Lista de verificação para o plano de supervisão

Plano de supervisão	
Preparar um calendário de visita	
Elaborar um plano de visita	Finalidade
	Atividade e tarefas a supervisionar
	Ferramentas – lista de verificação, quadro de tarefas, relatório anterior, padrões de desempenho, plano da atividade
	Recurso
	Calendário
Visitar estabelecimento de saúde/unidade administrativa/campo e encontrar pessoa(s) para	Coletar informações – observação direta, entrevistas, revisão documental e inspeção do estabelecimento
	Avaliar problemas
	Avaliar condições de trabalho
	Possível solução
	Fornecer diretrizes (escritas/publicadas) se necessário
	Orientação, na capacitação para o trabalho
Solução de problemas	<i>Feedback</i> de apoio/correção com discussão
Prestação de contas ao supervisor	
Relatório, <i>feedback</i> e seguimento	



**(B) Lista de verificação para supervisão no âmbito do estabelecimento de saúde**

Variável de atividade	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
<b>Geral</b>	
Dispõe de microplano	
Dispõe de diretrizes do programa de hanseníase	
Dispõe de diretrizes de supervisão	
Dispõe de diretrizes do sistema de informação	
Dispõe de mapa da área de captação exibido adequadamente	
Dispõe de informações demográficas, população do povoado por idade, sexo e etnia	
Dispõe de lista de áreas de população subatendidas	
Dispõe de material para educação em saúde	
<b>Gestão do programa</b>	
O estabelecimento participou na elaboração do plano distrital	
O próprio estabelecimento de saúde elaborou o plano	
As atividades são executadas de acordo com o plano	
Algum problema identificado desde a última visita	
Medidas tomadas	
Dispõe de serviços de PQT todos os dias da semana	
Bolsões endêmicos na área coberta	
Em caso afirmativo, atividade especial empreendida e quando	
Alguma atividade de IEC realizada no último trimestre, onde e quando	
Dispõe de plano de IEC (baseado em resultado)	
<b>Gestão de pessoal</b>	
Disponibilidade de funcionários essenciais (médico, profissional de saúde designado para hanseníase, pessoal de campo, inclusive supervisor de campo)	
Capacitação em hanseníase (pelo menos uma vez nos últimos 3 anos)	
Conhecimento sobre quem está fazendo o que para enfrentar a hanseníase	
Apoio à mobilidade	
Dispõe de lista de verificação de supervisão	
Uso de lista de verificação de supervisão	



Variável de atividade	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
Número de visitas de campo feitas no último mês pelo supervisor de campo	
Realização de reuniões mensais (quantas nos últimos 3 meses)	
Avaliação do desempenho em hanseníase durante a reunião (atas da reunião)	
Capacidade de diagnóstico de hanseníase	
Aconselhamento de pacientes	
Capacidade de manejo das reações	
Capacidade de manejo de incapacidades	
Sabe para onde encaminhar os pacientes com complicações	
Consciência sobre a situação de hanseníase na área de cobertura	
Capacidade de analisar e interpretar relatórios	
<b>Prevenção de incapacidade/reabilitação</b>	
Porcentagem de pacientes avaliados com incapacidade	
Número de pessoas com incapacidade por hanseníase na área	
IG1	
IG2	
Número elegível para apoio	
Número que recebeu apoio (calçado/equipamento/treinamento para o autocuidado/cirurgia reconstrutiva)	
Número que recebeu apoio para subsistência	
Alguma participação de pessoa afetada por hanseníase na atenção aos pacientes	
Porcentagem de pacientes satisfeitos com o serviço (pesquisa de satisfação do cliente) (número de clientes entrevistados/número de clientes satisfeitos)	
Há caixa de sugestão para clientes	
Existência de comitê de saúde comunitário	
Em caso afirmativo, número de vezes que se reuniu nos últimos 6 meses	
Prevalência de estigma na comunidade	
<b>Prontuário do paciente/registros</b>	
Dispõe de número suficiente de prontuários em branco	
Porcentagem de cartões que estão completos	
Número de cartões de pacientes verificados	



Variável de atividade	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
Número de cartões que estão atualizados	
Número de cartões que são coerentes (o diagnóstico é compatível com os resultados clínicos; o tratamento é compatível com o diagnóstico)	
Os cartões estão bem guardados	
Dispõe de registro de hanseníase	
Boa manutenção do registro de hanseníase (atualizado)	
Dispõe de registro de incapacidade	
Boa manutenção do registro de incapacidade	
Dispõe de registro de contatos	
Boa manutenção do registro de contatos	
Envio pontual dos relatórios dos últimos 3 meses	
Atualização do relatório	
Clareza do relatório	
Coincide com os dados no prontuário do paciente/registo	
Coerência	
A pessoa que prepara o relatório conhece a definição e os critérios de cada item e sabe como extrai-los do prontuário e do registro	
<b>Estoque de medicamentos</b>	
Dispõe de medicamentos para PQT	
Medicamentos de PQT são suficientes	
Boa qualidade da PQT	
Houve alguma falta de estoque nos últimos 3 meses	
Algum medicamento fora de validade	
Dispõe de esteroides	
<b>Coordenação</b>	
Existência de comitê de coordenação com participação de parceiros	
Em caso afirmativo, as pessoas afetadas por hanseníase são membros do comitê	
Em caso de resposta afirmativa ao primeiro item, número de reuniões realizadas nos últimos 6 meses	



Variável de atividade	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
<b>Problema identificado (com causas)</b>	
<b>Ação sugerida, responsável e cronograma</b>	
<b>Ações sugeridas durante a última visita e grau de concretização</b>	
<b>Nome, cargo e assinatura do supervisor com data</b>	



**(C) Lista de verificação para supervisão no âmbito do distrito/região/província**

Variáveis	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
<b>Planejamento</b>	
Dispõe de plano	
Dispõe de financiamento para hanseníase (e/ou DTN)	
Não é impositivo (determinado por programa nacional)	
Os principais interessados diretos, inclusive pessoas afetadas pela doença, participaram da elaboração do plano?	
É baseado em resultados?	
Análise da situação predominante	
Objetivo SMART em consonância com o objetivo nacional	
Resultados intermediários esperados	
Riscos e suposições	
Atividades com cronograma	
Recursos necessários – recursos humanos, logística, orçamento	
Plano de IEC como parte do plano geral preparado	
Avaliação das necessidades de treinamento realizada	
Plano de treinamento** preparado	
<b>Geral</b>	
Dispõe de diretrizes do programa de hanseníase	
Dispõe de diretrizes de supervisão	
Dispõe de diretrizes do sistema de informação	
Dispõe de mapa da área de captação com estabelecimentos de saúde	
Dispõe de informações demográficas, urbanas e rurais: população do povoado ou cidade por idade, sexo e etnia	
Dispõe de lista de áreas de população subatendidas	
Dispõe de material para educação em saúde	
<b>Gestão do programa</b>	
É realizada análise de incidente crítico quando se identifica uma nova criança com hanseníase e incapacidade?	



Variáveis	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
Que outras ações são empreendidas (quando se identifica uma nova criança com incapacidade por hanseníase)	
As atividades são executadas conforme o plano	
Atividades não realizadas	
Razão	
Algum problema identificado desde a última visita	
Medida tomada	
Algum bolsão endêmico na área de cobertura	
Em caso afirmativo, atividade especial empreendida, onde e quando	
Alguma atividade de IEC realizada no último trimestre; em caso afirmativo, onde e quando	
Existe sistema de referenciamento*	
Número de treinamentos realizados	
Número de pessoas afetadas por hanseníase incluídas no programa	
Parceria com associação de pessoas afetadas por hanseníase	
Número de ONGs/organizações comunitárias e outras organizações com as quais há acordo de parcerias	
Há leis discriminatórias contra pessoas afetadas por hanseníase	
O estigma é medido e estão disponíveis algumas informações	
<b>Gestão do sistema de informação</b>	
Sistema de informação – em papel ou na internet	
Cálculo de indicadores	
Realização de análise	
Como são usados os relatórios	
Envio pontual dos relatórios nos últimos 3 meses	
Atualização do relatório	
Clareza do relatório	
Coerência dos relatórios	
Feedback – quantos estabelecimentos receberam feedback nos últimos 3 meses	
Problemas identificados	
Medidas tomadas	
Adequação da medida	



Variáveis	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
Velocidade da medida	
A unidade recebeu <i>feedback</i> do nível superior a qualquer tempo nos últimos 3 meses	
Número de ES que devem enviar relatórios para a unidade	
Número de ES que enviaram relatórios nos últimos três meses	
A pessoa que prepara o relatório conhece a definição e os critérios de cada item e sabe como extraí-los do prontuário e do registro	
<b>Gestão do fornecimento de medicamentos</b>	
Dispõe de medicamentos para PQT	
Medicamentos de PQT são suficientes	
Boa qualidade da PQT	
Houve alguma falta de estoque nos últimos 3 meses	
Algum medicamento fora de validade	
Dispõe de esteroides	
Dispõe de registro de estoque	
Boa manutenção do registro de estoque	
<b>Gestão de pessoal</b>	
Disponibilidade de funcionários essenciais (gestor do programa, supervisor de campo, operador de entrada de dados)	
Capacitação em hanseníase (pelo menos uma vez nos últimos 3 anos)	
Apoio para a mobilidade	
Disponibilidade de lista de verificação de supervisão	
Uso de lista de verificação de supervisão	
Número de estabelecimentos de saúde	
Número de estabelecimentos de saúde visitados pelo menos uma vez no último ano	
Realização de reuniões mensais	
Avaliação do desempenho em hanseníase durante a reunião (atas da reunião)	
Número de treinamentos organizados no último ano	
<b>Gestão de finanças</b>	
Porcentagem do orçamento recebida de nível superior em relação à quantia solicitada	
Porcentagem do orçamento utilizado em relação à quantia recebida	



Variáveis	Sim/não/com observações/não aplicável/não avaliado
<b>Coordenação e parceria</b>	
Existência de comitê de coordenação com participação de parceiros	
Em caso afirmativo, há pessoas afetadas por hanseníase entre os membros do comitê	
Em caso de resposta afirmativa ao primeiro item, número de reuniões realizadas nos últimos 6 meses	
<b>Problema identificado</b> (com causas)	
<b>Ação sugerida, responsável e cronograma</b>	
<b>Ações sugeridas durante a última visita e grau de concretização</b>	
<b>Nome, cargo e assinatura do supervisor com data</b>	

Nos casos de resposta negativa (por exemplo, dispõe de prontuários – “NÃO”), devem-se mencionar os motivos.

- Sistema de referência – Lista de centros de referência com serviços, equipes nos centros, coordenador ou pessoa responsável, diretrizes para centros iniciadores e centros de recepção, formulários de referência, relatórios de *feedback*, apoio a pacientes para viagem, meios de comunicação.
- Plano de capacitação – Quem necessita? Quem são os instrutores? Qual é o método? Módulos de aprendizagem? Manual de treinamento? Plano de acompanhamento?



## Anexo 8

# Lista de verificação do processo de avaliação do programa

<b>Preparo</b>
Formar uma equipe
Identificar o coordenador
Identificar e engajar os principais interessados diretos (organismo de financiamento, pessoas afetadas, ONG, pessoal do programa, especialistas, etc.)
Comitê diretor, se necessário
<b>Administração</b>
Desenvolver um documento de avaliação (metas, objetivos, interessados diretos e usuários, premissas, riscos, funções e responsabilidades)
Recursos humanos
Orçamento
Tarefas e cronogramas
<b>Plano de avaliação</b>
Perfil do programa
Antecedentes e contexto
Componentes do programa e procedimentos, manuais, diretrizes
Insumos, atividades, produto, resultados
Identificar os usuários a que se destina
Identificar o uso a que se destina – melhorar o programa ou seu componente, avaliar sua utilidade ou mérito
Perguntas de avaliação – uma ou mais ou todas – implementação, <sup>1</sup> pertinência, <sup>2</sup> sucesso, <sup>3</sup> adequação, <sup>4</sup> efetividade, <sup>5</sup> eficiência, <sup>6</sup> aprendizagem <sup>7</sup> – dependem da duração do programa, dos recursos e de consenso
<b>Metodologia de avaliação</b>
Coleta de dados – indicadores de identificação, procedimento de cálculo
<ul style="list-style-type: none"><li>• Qualitativa (observação, diálogo, entrevista, pesquisas com perguntas abertas, grupos de opinião, documentos, relatórios de supervisão, resultados de pesquisa)</li><li>• Quantitativa – escalas de avaliação, dados administrativos, relatórios de progresso</li></ul>
Determinar o equilíbrio entre coleta qualitativa e quantitativa
Triangulação de fontes e métodos de coleta de dados
Capacitação, considerações éticas
Delineamento – descritiva, por amostragem
Plano de análise de dados – métodos estatísticos, comparação planejada vs real, comparação demográfica e geográfica, comparação temática
Plano de comunicação
<b>Fazer avaliação</b>
Relatar resultados, conclusões, recomendações e ação
<b>Usar resultados</b>

1. Implementação – atividades realizadas conforme o planejamento? Entregues conforme o previsto?  
2. Pertinência – as metas estão de acordo com as necessidades? 3. Sucesso – o programa está alcançando o resultado pretendido dentro do orçamento e sem resultados indesejados? 4. Adequação – os resultados foram alcançados? 5. Efetividade – grau com que os resultados foram alcançados – o resultado pode ser atribuído ao programa? O programa está alcançando as metas que pretendia alcançar? 6. Eficiência – o máximo resultado possível é alcançado a partir de um conjunto de recursos? 7. Aprendizagem – o programa estabeleceu melhores práticas?



## Anexo 9

### Escala de participação

Nº de série	Escala de participação 6.0	Não especificado, não respondido	Sim	Às vezes	Não	Irrelevante, não quero, não preciso	NÃO é problema	Pequena	Média	Grande	PONTUAÇÃO
1	Você tem oportunidade de encontrar trabalho igual à de seus colegas?		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
2	Você trabalha tão arduamente quanto seus colegas? (horas, tipo de trabalho etc.)		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
3	Você contribui economicamente em casa de maneira semelhante aos seus colegas?		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
4	Você sai de seu povoado/vizinhança tanto quanto seus colegas? (exceto para tratamento) por exemplo, ida a bazares e mercados		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
5	Você participa das principais festividades e cerimônias como seus colegas? (por exemplo, casamentos, funerais e festas religiosas)		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
6	Você participa de atividades recreativas/sociais casuais como seus colegas? (por exemplo, esportes, conversas e reuniões)		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
7	Você é tão socialmente ativo quanto seus colegas? (por exemplo, em atividades religiosas/comunitárias)		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
8	Você tem o mesmo respeito que seus colegas na comunidade?		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
9	Você tem igual oportunidade de cuidar de si mesmo (aparência, nutrição, saúde, etc.) que seus colegas?		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	
10	Você tem as mesmas oportunidades que seus colegas de iniciar ou manter uma relação a longo prazo com um parceiro?		0			0					
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?						1	2	3	5	



11	Você visita outras pessoas na comunidade com a mesma frequência que outras pessoas?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
12	Você se desloca dentro e fora de casa e no povoado/vizinhança como as outras pessoas?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
13	Em seu povoado/vizinhança, você visita locais públicos com a mesma frequência que outras pessoas? (por exemplo, escolas, lojas, escritórios, mercados e casas de chá/café)	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
14	Em casa, você faz trabalhos domésticos?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
15	Nas discussões familiares, sua opinião conta?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
16	Você ajuda outras pessoas (por exemplo, vizinhos, amigos ou parentes)?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
17	Você se sente à vontade ao conhecer novas pessoas?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5
18	Você se sente seguro ao tentar aprender coisas novas?	0	0						
	<i>[se às vezes ou não]</i> Qual é a importância desse problema para você?					1	2	3	5

TOTAL
-------

Nome: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_ Data da entrevista: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_\_

### Graus de restrição de participação

Sem restrição significativa	Restrição leve	Restrição moderada	Restrição grave	Restrição extrema
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Termo de isenção de responsabilidade: a Escala de Participação é propriedade intelectual da Equipe de Desenvolvimento de Escalas de Participação. Nem a Equipe nem seus patrocinadores podem ser responsabilizados por qualquer consequência do uso da Escala de Participação.



## Anexo 10

### Escala de cinco pontos para avaliação de estigma

#### Para a comunidade:

Em sua comunidade ou vizinhança:	Nunca	Às vezes	Com frequência/ geralmente	Não sabe
1. A hanseníase (atual ou passada) causaria problemas para uma pessoa encontrar trabalho ou manter seu emprego?	0	1	2	0
2. Uma pessoa com hanseníase ficaria preocupada se os outros soubessem disso?	0	1	2	0
3. A hanseníase é motivo de vergonha para a pessoa afetada?	0	1	2	0
4. A hanseníase causaria problemas para a pessoa se casar ou para um casamento existente?	0	1	2	0
5. As pessoas tentariam evitar alguém com hanseníase?	0	1	2	0

Pontuação 5-QSI-SC: 0 a 10

#### Para as pessoas afetadas: ano:

No último ano:	Nunca	Às vezes	Com frequência/ geralmente	Não sabe
1. Você teve algum problema para encontrar ou manter um trabalho porque tem (teve) hanseníase?	0	1	2	0
2. Você ficaria preocupado se outras pessoas soubessem que você tem (teve) hanseníase?	0	1	2	0
3. Você já se sentiu envergonhado por causa de sua condição?	0	1	2	0
4. Você teve algum problema para se casar/ no casamento por causa da hanseníase?	0	1	2	0
5. As pessoas já tentaram evitar você porque tem (teve) hanseníase?	0	1	2	0

Pontuação 5-QSI-SC: 0 a 10

Este Guia para monitoramento e avaliação é o terceiro documento sobre a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase” e ocorre logo após a publicação do Manual Operacional em agosto de 2016. Para monitorar o progresso rumo às metas da Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020 e para avaliar a implementação de um conceito tão amplo e abrangente, é preciso implantar um sistema mais forte, que conte com novas ferramentas. Para ajudar os países a adotarem essas novas ferramentas e para ter um conhecimento comum dos meios e procedimentos para medir o grau e a direção do progresso, o Guia foi desenvolvido pelo Programa Global para Hanseníase com a contribuição de vários parceiros e dos principais interessados, inclusive gestores do programa de hanseníase. Destina-se a gestores nacionais e regionais/estaduais de programas de combate a hanseníase, bem como a consultores que apoiam os países como assistentes técnicos e monitores de programas e projetos de hanseníase.



**World Health  
Organization**  
REGIONAL OFFICE FOR **South-East Asia**  
World Health House  
Indraprastha Estate  
Mahatma Gandhi Marg  
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-588-1

