

# PERFIL DOS BENEFICIÁRIOS DE PENSÃO DO ESTADO DE SÃO PAULO ATINGIDOS PELA HANSENÍASE: DADOS QUANTITATIVOS E DE PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES

Regina Célia Pinheiro da Silva<sup>1</sup>  
 Carmen Luiza Monteiro Paes  
 Guisard<sup>2</sup>  
 Heleida Nobrega Metello<sup>3</sup>  
 Maria Emília Ferreira<sup>4</sup>  
 Mary Lise C. Marzliak<sup>5</sup>  
 Tânia Maria Guelpa Clemente<sup>6</sup>

*Profile of São Paulo state pension beneficiaries affected by leprosy: quantitative data and prevention of disability*

## RESUMO

Trabalho originado do projeto de pesquisa da Divisão Técnica de Hanseníase da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, intitulado "Perfil Epidemiológico Social das Pessoas com Hanseníase, Beneficiários de Pensão do Estado de São Paulo". Teve como objetivo conhecer os beneficiários das leis e decretos-lei que dispõem sobre pensão vitalícia intransferível e/ou transferível em pacientes de hanseníase, com foco na situação clínica e qualidade de vida, através de um inquérito de saúde. Foram realizadas entrevistas, através de formulário, com 631 beneficiários cadastrados em maio de 2007 pela Coordenadoria de Regiões de Saúde; destes foram entrevistados 485 sujeitos. Os principais resultados mostram que: homens e mulheres se equivalem numericamente; 42% se encontra na faixa etária de 71 a 80 anos; e 27% residem na área do Departamento Regional de Saúde - DRS1-Capital. Quanto à renda mensal, 59% recebem de um a dois salários mínimos. Os viúvos são maioria (41,45%), sendo que 72,14% deles são do sexo feminino. Os analfabetos perfazem 21,44% sem diferença entre os sexos e o maior porcentual (47,22%) refere-se aos beneficiários que não completaram o ensino fundamental. O maior gasto mensal foi com alimentação (77,11%) e medi-

Silva RCPinheiro, Guisard CLMP, Metello HN, Ferreira ME, Marzliak MLC, Clemente TMG. Perfil dos beneficiários de pensão do Estado de São Paulo atingidos pela hanseníase: dados quantitativos e de prevenção de incapacidades. Hansen Int. 2013; 38 (1-2): p. 37-46.

camentos (70,31%). Constatou-se ocorrência de incapacidades em torno de 88% nas mãos e nos pés, e em 63% nos olhos. Incapacidades Grau 1 foram mais frequentes nas mãos (13,69%), e com Grau 2 a sede mais acometida foi os pés (78,12%). Conclui-se que a pensão é essencial para atendimento das necessidades básicas dos beneficiários e compõe a renda familiar.

**Palavras-chave:** Hanseníase; Inquéritos Epidemiológicos; Qualidade de Vida.

Submetido em 30/09/2014

Aprovado em 04/03/2015

- 1 Mestre/ Universidade de Taubaté - UNITAU - (Aposentada).
- 2 Mestre - Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.
- 3 Especialista - Assistente Técnica da Coordenação do Programa de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.
- 4 Especialista - Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes.
- 5 Especialista - Diretora Técnica da Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica em Hanseníase do CVE da Secretaria de Estado da Saúde. Coordenadora Estadual do Programa de Controle da Hanseníase - SP.
- 6 Especialista - Centro de Saúde Dr. Lourenço Quilici, Bragança Paulista.

## ABSTRACT

The work originated from research project of the Technical Division of Leprosy of Secretary of health in the State of São Paulo, titled "Social epidemiological profile of people with Leprosy, pension Beneficiaries of State of São Paulo". The study aimed to identify, through a health survey, the clinical situation and the quality of life of the beneficiaries of laws that provide for annuity for patients who had leprosy. A total of 631 registered beneficiaries in May 2007 the Coordination of health regions were located and interviewed 485 individuals. The main results show that: men and women are equal numerically; 42% is aged 71 to 80 years; and 27% reside in the area of the Regional Department of Health-DRS1-Capital. As for monthly income, 59% receive one to two minimum wages. The widowers are majority (41.45%), being that they are the 72.14% of females literate. Of the respondents, 21.44% were illiterate and there was no gender difference and 47.22 of the beneficiaries of the pension did not complete primary school. The biggest monthly expense was (77.11%) and power (70.31%) medicines. Occurrence of disabilities found around 88% in the hands and feet, and 63% in the eyes. Disabilities were more frequent in Grade 1 (13.69%) hands, and with most other seat 2 Degree was the feet (78.12%). It is concluded that the pension is essential for meeting the basic needs of beneficiaries and composes the family income.

**Keywords:** Leprosy; Epidemiologic Studies; Quality of Life.

## INTRODUÇÃO

Este artigo analisa os aspectos quantitativos de um inquérito de saúde de base populacional, que teve por objetivo fazer um diagnóstico da situação clínica atual e hábitos de vida de pessoas acometidas pela hanseníase. São beneficiários de leis e decretos-lei que garantem pensão vitalícia intransferível e/ou transferível no Estado de São Paulo.

A hanseníase é doença de grande transcendência pelas repercussões geradas pelas deformidades e incapacidades. Assim, o controle da doença baseia-se no diagnóstico precoce e tratamento adequado "(...) buscando evitar qualquer desinserção dos doentes da sociedade (...)"<sup>1</sup>, o que significa atuar antes da instalação do dano neural além da interrupção da cadeia de transmissão.

Tem-se que as deficiências primárias são decorrentes do processo inflamatório do organismo tentando

destruir o bacilo e/ou as células. As deficiências secundárias (garra rígida, mal perfurante plantar, reabsorção óssea entre outras) são decorrentes da não realização de cuidados preventivos após o processo primário<sup>2</sup>.

As deformidades e incapacidades são causadas, portanto, por mecanismos inflamatórios e neurogênicos. As causas neurogênicas consideradas primárias são déficits sensitivos, motores e autonômicos. As secundárias são retrações, lesões traumáticas e infecções pós-traumáticas.

O acompanhamento dos pacientes pode e deve ser feito por meio de formulários que ajudam na determinação das ações que poderão ser tomadas pela equipe quanto à assistência e a prevenção de incapacidades. São recomendadas pelo Programa Nacional de Controle da Hanseníase a Avaliação do Grau de Incapacidades Físicas, a Avaliação Neurológica Simplificada, Salsa e Escala de Participação, utilizadas de acordo com o nível de complexidade da unidade de saúde de acompanhamento e especificidade dos profissionais envolvidos.

As avaliações devem ser realizadas no momento do diagnóstico e durante o tratamento. No momento da alta, após nova avaliação, o paciente é orientado a voltar ao serviço de saúde para avaliações periódicas e ajuste das orientações e condutas, além de continuar participando de grupos de autocuidados e/ou educativos.

A apresentação dos dados quantitativos coletados durante as entrevistas será feita, neste artigo, em dois grandes blocos: um relacionado aos aspectos sociais; e o outro, referente à avaliação de incapacidades físicas. Os aspectos qualitativos serão apresentados em outro artigo intitulado: *Sonhos interrompidos, caminhos desviados: marcas amenizadas por pensões*.

Com base no desconhecimento do início do século passado, o único comedimento de prevenção e controle manifesto em relação à hanseníase era a exclusão dos 'leprosos' para fora da cidade ou a 'internação compulsória' nos asilos-colônia. Procedimento recomendado e adotado mundialmente com o intuito de salvaguardar a coletividade sadia<sup>3</sup>. Santos, Faria, Menezes<sup>4</sup> afirmam que no meio da década de 20 "As estatísticas da época (...) apontavam aproximadamente 15 mil hansenianos em todo o país, sendo 90% pobres ou miseráveis."

A descoberta das Sulfonas, no início da década de 40, representou o primeiro marco para o tratamento específico em regime ambulatorial. Na década de 60, a descoberta de Clofazimina veio, de fato, corroborar a indicação do tratamento ambulatorial da hanseníase. Finalmente, na década de 70, a Rifampicina, com seu poder bactericida, fez sua entrada triunfal na

história da hanseníase trazendo em sua bagagem o conceito de cura, apesar da duração de tratamento de cinco anos<sup>5</sup>.

Diante das novas perspectivas para o controle da doença, o país colocou um ponto final na era da internação compulsória no ano de 1962. No Estado de São Paulo isso ocorreu efetivamente em 1967, "(...) mas acabou de fato em 1986 (...) quando a VIII Conferência Nacional de Saúde recomendou a transformação de alguns leprosários em hospitais gerais"<sup>6</sup>.

Com os primeiros medicamentos específicos e o reconhecimento de que o isolamento não mais contribuía para a recuperação, várias políticas sociais compensatórias foram sendo apresentadas. Uma delas, o pagamento mensal de pensão fornecida pelo Estado de São Paulo, o último a abrir os portões dos asilos-colônia.

O Estado de São Paulo, através de leis e decretos-lei, estabeleceu desde 1954 o direito à pensão mensal aos que passaram pela internação compulsória no intuito de minimizar o impacto social e político causado pela doença. A primeira lei, nº 2.665, data de 10/03/1954<sup>7</sup> e como as demais tem caráter vitalício e é intransferível. Apenas o decreto-lei nº 248 de 29/05/1970<sup>8</sup> estabelece no artigo 3º §4º, a possibilidade de transferência do benefício aos dependentes, em caso de morte. O último decreto, de nº 25.480, data de 10/07/1986<sup>9</sup> e complementa os termos do já citado decreto-lei nº 248.

## MATERIAL E MÉTODO

O inquérito de saúde constituiu-se numa pesquisa do tipo quantitativa. Foi o tipo de estudo escolhido por abordar diversos aspectos relacionados ao estado de saúde e envolver uma grande quantidade de sujeitos, sendo, por isso, o mais adequado para a nossa investigação. Barros<sup>10</sup> afirma que na maioria dos países esses inquéritos são realizados periodicamente e servem de informação em saúde.

Segundo Campos<sup>11</sup>, trabalhos norte-americanos afirmam que os inquéritos de saúde vêm sendo realizados há muitos anos, principalmente na Inglaterra e nos Estados Unidos, tanto a nível nacional, quanto regional e local.

No Brasil, inquéritos dessa natureza acontecem desde a década de 20 para levantamento de dados sociodemográficos e epidemiológicos<sup>12</sup>. Malta, Leal, Costa e Morais Neto<sup>13</sup> afirmam que eles se intensificaram em nosso país a partir dos anos 80.

"Compreender os inquéritos de saúde como instrumentos que teriam a capacidade de sondar a reali-

dade, as aspirações e as demandas de grupos populacionais, bem como de acompanhar os seus níveis de saúde, poderia ser um pressuposto que justificaria a sua utilidade, hoje, para o planejamento em saúde na América Latina"<sup>11</sup>.

Para Campos<sup>11</sup> e para Malta, Leal, Costa e Morais Neto<sup>13</sup>, no entanto, há fatores limitantes nos inquéritos que se referem à complexidade da análise metodológica e ao longo tempo despendido com a mesma, o que também constatamos nesta pesquisa.

Nosso universo compreendeu os 631 beneficiários de pensão paga pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, cadastrados em maio de 2007 pela Coordenadoria de Regiões de Saúde (CRS). 556 beneficiários estão distribuídos pelos 17 Departamentos Regionais de Saúde (DRS), e 75 estão em três hospitais nos municípios de Itu, Bauru e Mogi das Cruzes (antigos asilos-colônia). Desse universo, 10 beneficiários residem atualmente em outros estados e não fizeram parte da pesquisa.

A pesquisa seria realizada com o universo dos beneficiários, razão pela qual não foi feito o cálculo amostral. No entanto, apesar do nosso empenho algumas entrevistas não aconteceram por diversos motivos, entre eles: a não realização da pesquisa pelo município de Guarulhos e os casos da Capital que não compareceram à unidade de referência para realização da entrevista e avaliação de incapacidades; não realização de todas as entrevistas por parte de alguns profissionais por falta de tempo; ausência do profissional treinado para a realização, doença ou saída do profissional da unidade; e não priorização da atividade pelo GVE, na medida em que o projeto para delinear o perfil dos beneficiários não tinha caráter de obrigatoriedade. Isso resultou na realização de 485 entrevistas.

Aproveitamos o conhecimento dos profissionais entrevistados, que mantêm uma relação e interação mais próxima com os beneficiários através dos serviços de saúde, como forma de assegurar a coleta dos dados. Quase todas as entrevistas foram realizadas com os próprios pensionistas, e, em sua maioria, nos serviços de referência mais próximos da residência dos mesmos.

Utilizamos um formulário como instrumento para coleta dos dados. A entrevista foi dividida em duas fases: a fase I, onde os dados coletados referiram-se a questões relacionadas ao aspecto social composta por 75 questões, sendo quatro abertas e as demais, fechadas (objetivas); e a fase II, em que foi feita uma avaliação de incapacidade dos pensionistas.

Os dados quantitativos desta pesquisa referem-se aos quesitos de identificação do sujeito; composição

familiar; nível de renda dos conviventes domiciliares; benefícios recebidos; renda mensal; relação de despesas do sujeito; relação do procurador (quando existe) com o beneficiário; características do domicílio; situação de saúde do sujeito e utilização dos serviços de saúde; hábitos nutricionais; hábitos de vida, relações sociais e lazer.

Campos<sup>11</sup> afirma que “Além das informações de morbidade, os inquiridos podem ainda fornecer informações adicionais sobre habitação, nutrição, estrutura familiar, atitudes diante da doença, utilização dos serviços, aceitação dos serviços, etc., as quais auxiliariam no processo de definição de políticas mais abrangentes para o setor”.

Os dados qualitativos, obtidos através da inserção das quatro questões abertas, oportunizaram outro olhar sobre os beneficiários. Por isso, esse inquirido de saúde teve uma abordagem quanti-qualitativa, uma vez que os dados de uma complementaram os da outra possibilitando uma inter-relação entre os mesmos.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética do Instituto Lauro de Souza Lima, Bauru, em 06/08/07 e divulgado entre os interlocutores de hanseníase dos 33 Grupos de Vigilância Epidemiológica (GVE).

A validação e adequação do formulário foram testadas em um município pertencente ao GVE 17, na região de Campinas, por uma das profissionais do grupo assessor da Divisão Técnica de Hanseníase/CVE/ CCD/SSSP, a partir do que foram feitas algumas adequações.

Foram realizados três encontros para sensibilização, treinamento e capacitação dos entrevistadores sendo dois na capital e um no interior do estado, para os quais foram convidados a participar os interlocutores, além de assistentes sociais e psicólogos que estivessem envolvidos com o programa; e enfermeiros, terapeutas ocupacionais e educadores, na impossibilidade dos anteriormente citados. Posteriormente, observamos que em torno de 53% dos entrevistadores não participaram dos treinamentos oferecidos pela Divisão, não nos sendo enviadas informações sobre como as orientações foram repassadas aos que coletaram os dados.

Iniciamos a coleta dos dados partindo das listagens dos pensionistas dos Departamentos Regionais de Saúde (DRS) e cada Grupo de Vigilância Epidemiológica (GVE) convocou os sujeitos de acordo como cada DRS procede. Os sujeitos foram esclarecidos quanto as Normas de Bioética e após a concordância em participar da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento livre e esclarecido.

A elaboração da máscara no EPI-info 6.04 foi bastante trabalhosa em função do grande número de dados provocando atraso no cronograma inicial da pesquisa e demora na realização e devolução das entrevistas. Encerramos o recebimento dos dados em abril de 2008. Dos 631 pensionistas foram realizadas 485 entrevistas, atingindo, portanto, 76,86% do nosso universo.

No levantamento em bases de dados indexadas nos detivemos em artigos relacionados diretamente ao objeto da pesquisa: conhecer a real condição das pessoas acometidas pela hanseníase, beneficiários das pensões do Estado de São Paulo. Desta forma não tivemos objetivo de resgatar a história da doença nem tampouco estabelecer uma relação com a Pensão Federal (Lei 11.520/2007). Nesta busca nos deparamos com a inexistência de produções científicas relacionadas ao estudo, inclusive na revista *Hansenologia Internacionalis*.

Na discussão dos resultados as informações obtidas foram produzidas a partir de análise estatística descritiva dos dados coletados.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Das 485 entrevistas, 449 (92,58%) foram realizadas por 125 profissionais, sendo: 57,73% assistentes sociais, 9,07% enfermeiros, 5,57% educadores, 4,95% psicólogos, e 4,54% por auxiliares de enfermagem, entre outros. Trinta e seis (7,42%) entrevistas foram realizadas por profissionais que não informaram sua categoria profissional. As 280 entrevistas realizadas pelos assistentes sociais tiveram uma média de 4,2 por profissional.

### O que os dados quantitativos revelam sobre os aspectos sociais

Das entrevistas realizadas, 14 (2,89%) beneficiários foram a óbito entre 2007 e 2008, e nove (1,86%) recusaram-se a participar do levantamento. Dos nove casos que se recusaram a responder ao formulário, sete (78%) eram de Mogi das Cruzes, e destes, cinco do Centro Especializado em Reabilitação Dr. Arnaldo Pezzuti Cavalcanti (antigo asilo-colônia).

Em relação à **Direção Regional de Saúde (DRS) e município de residência**, aproximadamente 27% dos beneficiários estão localizados na DRS1-Capital e nesta, o GVE-08 Mogi das Cruzes é o que aparece com o maior porcentual de residentes: 12,16%, seguido pela GVE-01 Capital (11,75%). As demais áreas de maior concentração desses beneficiários são: a DRS23-Sorocaba estando a quase totalidade dos seus casos na GVE-031 de Sorocaba (11,34%). Com igual

peso estão: a GVE-017 de Campinas, com 11,55% dos beneficiários e a GVE-026 de São João da Boa Vista, com 11,13%.

As áreas de maior concentração de beneficiários correspondem às regiões onde estão localizados os antigos hospitais-colônia, como Campinas e São João da Boa Vista que correspondem à região do antigo hospital colônia de Cocais, atualmente transformado em Hospital Psiquiátrico.

Quanto à residência, os beneficiários estão distribuídos por 116 **municípios** do Estado de São Paulo, sendo os cinco mais significativos em termos numéricos os de São Paulo (11,75%), Mogi das Cruzes (9,07%), São João da Boa Vista (5,77%), Campinas (5,36%), e Itu (4,33%).

Não temos informação sobre o **valor do benefício** de 114 (23,50%) dos entrevistados. A maioria dos beneficiários referiu receber R\$380,00. Os que recebem mais do que esta quantia certamente consideraram outras fontes de renda para o cálculo. Seis (1,24%) beneficiários afirmaram receber menos do que R\$380,00.

A **renda mensal** do grupo de beneficiários variou de R\$155,00 como renda mínima até R\$7.060,00, aproximadamente 2,4 vezes a renda mensal máxima do grupo de coabitantes. O salário mínimo para o Estado de São Paulo na ocasião da coleta dos dados (2007) era de R\$410,00. Entre os beneficiários, 84% recebem mensalmente até dois salários sendo que destes, aproximadamente 59% estão na faixa de um a dois salários mínimos.

A proporção entre os sexos mostrou-se quase a mesma: 50,52% são homens e 49,49% mulheres. Quanto à relação entre **sexo e estado civil**, os viúvos apresentaram a maior proporção (41,45%), sendo que 72,14% deles são do sexo feminino. Se somarmos os casados com os que vivem em união consensual, o percentual dos que têm companheiro é de 32,38%. Os que não vivem com companheiro fixo (solteiros, divorciados e separados) ficam em torno de 19,17%.

A idade dos beneficiários foi calculada pela data de nascimento em relação à data da entrevista. A maior proporção é de pessoas na **faixa etária** de 71 a 80 anos (cerca de 42%). Quando separamos faixa etária segundo o sexo observamos que as mulheres estão em maior proporção nas faixas etárias de 71 a 80 anos (21,44%) e 81 a 90 anos (11,55%) em relação aos homens. O maior percentual destes se encontra nas faixas etárias de 71 a 80 (20,43%) e 81 a 90 anos (12,78%).

Ao analisarmos a **escolaridade** segundo o sexo, verificamos que a composição é semelhante para ambos: homens e mulheres. Os analfabetos perfazem 21,44% sem diferença significativa entre os sexos. O maior percentual refere-se aos beneficiários que não completaram o ensino fundamental: 47,22%. Se a estes somarmos os que têm apenas a educação infantil, esse valor chega a 55,06%. Cabe considerar que é uma população bastante idosa e, independente da importância dada ao estudo na época da escolarização dos mesmos, teve agravado e, muitas vezes, interrompidos os estudos em razão da doença, o que poderá ser constatado no artigo que se refere à análise qualitativa dos dados dessa pesquisa. Dos que completaram o ensino fundamental, em torno de 12%, as mulheres têm percentual maior (35 pessoas, correspondendo a 14,64%). Elas também são maioria na conclusão do ensino médio (2,93%), considerando-se, nesses percentuais, o grupo de mulheres como 100%.

A maior parte da população pesquisada refere ser da **religião** católica (66,40%), sendo os evangélicos a segunda categoria mais prevalente (17,73%). Os espíritas representam quase 2,7% do total da população de beneficiários.

A maioria dos entrevistados (348), que correspondem a 71,75% foram os próprios beneficiários da **pensão**; 92 (18,97%) recebem a pensão porque eram dependentes do titular; apenas dois entrevistados não forneceram o nome deste. Dos beneficiários que recebem pensão porque eram dependentes do titular, 72 deles (78,26%) referiram ter feito tratamento para hanseníase.

Os beneficiários recebem, eles próprios, seus benefícios em, aproximadamente, 61% (298) dos casos, a maioria (59,18%) sob a forma de depósito bancário; 23,51% recebem o benefício por procuração. Foram relacionados 98 nomes de procuradores, sendo que apenas seis deles foram citados mais de uma vez. Apenas em dois casos foram citados nomes de instituições e houve um caso de curatela<sup>1</sup>.

Para o recebimento da pensão a maioria dos beneficiários (77,53%) precisa apresentar um **Atestado de Vida** com periodicidade, na maioria das vezes, trimestral (43,88%) ou anual (43,35%). Apenas 14 (3,72%) beneficiários necessitam realizá-lo bimestralmente e um, que reside em Itapira (GVE-26 São João da Boa Vista), mensalmente.

Em relação à **composição familiar**, a população que coabita com os beneficiários é de 1348 pessoas com a média de 2,7 pessoas por moradia. A maior proporção

<sup>1</sup> Curatela é o encargo deferido por lei a alguém capaz, para reger a pessoa e administrar os bens de quem, em regra maior, não pode fazê-lo por si mesmo.

dos conviventes é constituída por uniões não formais, os companheiros (as), correspondendo, aproximadamente, a 33%. A seguir aparecem cônjuges (em torno de 24%, 328 pessoas). Netos (as) ou bisnetos representaram quase 20,50% (276 pessoas). Filhos ou enteados correspondem a cerca de 7% dos casos (90 pessoas).

Quanto à **atividade e renda mensal dos beneficiários e seus coabitantes**, que somam 1.348 pessoas, 30 não informaram sobre a atividade exercida. Em relação à condição de atividade, o grupo maior foi de aposentados (260 beneficiários, correspondendo a 19,29%), seguido pelo grupo de empregados com carteira assinada (216 pessoas – 16,02%). Foram 100 (7,42%) as pessoas que referiram estarem desempregadas e 68 (5,04%) os estudantes.

Quanto à renda mensal dos 1.348 coabitantes, esta variou de “Sem informação da renda” (640 pessoas, correspondendo a 47,47%) até a renda mensal máxima de aproximadamente R\$3.000,00 (dois beneficiários), o equivalente a mais de sete salários mínimos da época (R\$410,00).

Quando relacionamos atividade e renda mensal observamos que entre os 260 aposentados, 57,67% (150) referiram receber menos de um salário e 10,77% (28) não informaram a renda.

Entre os 216 empregados com carteira assinada, que correspondem a 16,02% do total dos coabitantes, 92 pessoas (42,59%) referiram receber de um a dois salários mínimos, e 33,33% (72) menos de um salário. Entre os que trabalham por conta própria (62), a maioria (34 pessoas – 54,84%) recebe menos de um salário.

Quanto aos **tipos de benefícios recebidos** a grande maioria dos pensionistas recebe mais de uma pensão, o que só não acontece com 89 beneficiários. Além da pensão específica estadual, 81,64% (396 pessoas) recebe outro tipo de benefício, sendo que em cerca de 60% trata-se de benefício do INSS.

Em relação a receber **visita da Secretaria da Saúde**, quase a metade do grupo entrevistado referiu não ter recebido visita de um funcionário. Esse dado é bastante significativo se considerarmos a história de vida de grande parte desses beneficiários, as implicações epidemiológicas e a importância e necessidade de um acompanhamento mais próximo por parte dos serviços de saúde.

Quanto ao **gasto mensal e tipo de despesa**, em média cerca de 90% da população de beneficiários refere gastar mensalmente até um salário mínimo com todas as despesas. Apenas pouco mais de 6% refere gastar de 1 a 2 salários.

Os itens que apresentaram maior gasto mensal foram alimentação (apontada por 77,11% dos beneficiários) e medicamentos (70,31%) e os menores gastos

foram com educação (3,92%) e prestação da casa própria (8,66%). Ao refletirmos sobre o gasto mensal para os diferentes itens e as necessidades individuais hierarquizadas por Abraham Maslow em 1943, observamos uma relação direta dos resultados encontrados na pesquisa com os cinco níveis dessa pirâmide a respeito das necessidades humanas. Maior gasto mensal correspondendo às necessidades fisiológicas e diminuindo na medida em que caminhamos no sentido ascendente da Pirâmide Maslow, para atingir a autorrealização.

O item que apresentou o maior gasto (dois a três salários mínimos) foi educação, sendo, entretanto, referência de apenas uma pessoa. Trata-se de beneficiário na faixa etária de 71 a 80 anos que tem dois dependentes. Refere ter outros benefícios além da pensão especial e que seu gasto mensal com educação é de R\$900,00. Excluindo esta situação, em média, os itens que demandam maior gasto são alimentação, vestuário e medicamentos (R\$1.500,00 cada um). O menor gasto ficou para o item lazer (R\$400,00). Gastos com Planos de Saúde foram referidos por 13% do total de beneficiários, sendo que 54 (aproximadamente 86%) despendem menos de um salário.

Em relação à **habitação, tipo de construção e condições de uso** constatamos que a maioria do grupo de beneficiários mora em casas do tipo alvenaria (379 pessoas, o que corresponde a 78,14%). São 20 os beneficiários que moram em apartamentos, a maioria no município de São Paulo. A condição de uso revelou que 275 beneficiários (56,70%) moram em casa própria, independentemente do tipo de habitação.

Quanto ao **saneamento básico**, dos 485 beneficiários 410 (84,54%) recebem **água** da rede pública. São dois os casos de utilização de água de mina e ambos residem no interior do Estado, nos municípios de Bragança Paulista e Natividade da Serra. Apenas um desses casos tem renda mensal de menos de um salário.

Dos 485 entrevistados 405 (83,51%) têm o **esgoto** ligado à rede geral. São seis as pessoas que têm seu esgoto escoando para rio ou coletado em fossa rudimentar, o que não protege o meio ambiente.

Nos casos em que o esgoto é coletado em fossa rudimentar, os beneficiários são moradores das áreas rurais dos municípios de São João da Boa Vista e São José dos Campos. Em ambos os casos a água é de poço. Ambos possuem energia elétrica em seus domicílios e o lixo é queimado ou enterrado na propriedade. Um deles tem renda mensal menor que um salário mínimo e o outro entre um e dois salários.

A maioria tem fornecimento de **energia** elétrica em suas casas (88,24%).

No caso da **coleta de lixo**, também a maioria (84,96%) é atendida por serviço de coleta seja em ca-

çambas para retirada posterior pelo serviço de limpeza ou coletado por esse mesmo serviço nas residências. A diferença entre a coleta direta ou o depósito em caçambas dá-se particularmente dentro das colônias dos hospitais de dermatologia sanitária.

O **hábito nutricional** segundo a frequência semanal de ingestão apontou que o peixe foi o alimento de menor consumo: 233 pessoas, o equivalente a 48,04%. Queijos também são pouco consumidos. O leite foi o alimento que apareceu com mais frequência na alternativa “Mais de três vezes”, seguido pelas frutas, verduras e legumes.

Os alimentos mais consumidos pelos beneficiários são os legumes: 395 pessoas afirmam consumi-los, o que corresponde a 81,44%; seguem-se as frutas (390 beneficiários, equivalendo a 80,41%) e as verduras (379 pessoas, 78,14%), dados que apontam para uma alimentação mais saudável. Tanto a carne vermelha quanto a branca são ingeridas pelo mesmo número de beneficiários: 373 (76,90%), ambas com maior frequência na alternativa “Mais de três vezes”.

As atividades relacionadas em **hábitos de vida, relações sociais e de lazer** revelaram que a resposta “Não frequente” apareceu, em média, em 66% das atividades. A atividade realizada com maior frequência foi ir à igreja. Se considerarmos a periodicidade semanal e a ida mais de uma vez na semana, isso equivale a pouco mais de 36%. Visitar amigos uma ou mais de uma vez na semana (17,93%) e visitar parentes (14,64%) também aparecem significativamente.

Visitar parentes, considerando-se todas as frequências, é a segunda atividade mais realizada, o que é feito por 237 beneficiários (48,87%). Nesse mesmo sentido seguem-se as visitas a amigos (169 pessoas, correspondendo a 34,85%) e ir a festas (129 beneficiários, equivalendo a 26,60%). Anualmente, as atividades mais frequentes foram: ir a festas (16,70%) e visitar parentes (16,08%).

As atividades realizadas com menor frequência foram idas ao teatro, cinema, participação em atividades esportivas, clubes de baile e grupos da 3ª idade.

Em relação ao **hábito de tabagismo**, o levantamento mostrou que quase 10% da população de beneficiários é tabagista e que em torno de 31% já foi um dia. Das 46 pessoas que são tabagistas, aproximadamente 60% consomem até um maço de cigarros/dia (até 20 cigarros). Constatamos o uso de cachimbo em torno de 4% (dois tabagistas) e 2,7% (um) de consumidores de cigarro de palha. Foram 154 beneficiários que referiram serem ex-tabagistas. Destes, aproximadamente 57% afirmaram ter parado de fumar a cinco anos ou menos, e 50 (32,47%) deixaram o hábito há mais de 10 anos.

O **uso de álcool** não foi admitido por 196 dos entrevistados (40,42%). Dos 294 beneficiários que falaram sobre o assunto, 70 (14,43%) referiram ingerir bebida alcoólica. Desse grupo, 8,57% referiram ingestão diária. Deve-se considerar na falta de informação nessa questão (em torno de 40%), a dificuldade que muitas pessoas que bebem têm para admiti-lo. Dos 70 beneficiários que relataram ingestão de bebida alcoólica apenas 24 (34,28%) informaram sobre número de doses. Em torno de 31% deles referiu ingerir mais de 20 doses semanais, o que pode ser considerado como um traço do alcoolismo.

Dos entrevistados, 385 (79,38%) negou o **uso de outras drogas**. Não temos essa informação em torno de 20% dos beneficiários. Observamos que na população investigada e considerando-se a faixa etária dos beneficiários de pensão do Estado de São Paulo, o uso de outras drogas não é significativo em termos de saúde pública: apenas dois sujeitos, sendo que um afirmou ter parado o uso de maconha e éter há mais de 25 anos, e outro declarou usar psicotrópicos.

Em relação à **hanseníase**, dos 485 beneficiários, 8,25% (40) referiram estar em tratamento; 78,14% (379) receberam alta por cura medicamentosa; e 22,68% referiram episódios reacionais, podendo estar incluídos no grupo de tratamento ou de alta por cura. A questão apresentou 40,82% (198) de respostas sem informação.

Os beneficiários que continuam em acompanhamento em serviços de saúde o fazem em ambulatório 19,38% (94 pessoas) e em Unidades Básicas de Saúde 12,37% (60). Das pessoas que já fizeram o tratamento, a maioria o realizou nos antigos hospitais colônia, uma vez que cerca de 70% da população investigada passou por internação compulsória.

## A AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADES (PI)

O presente estudo avaliou um grupo de pessoas que foram diagnosticadas e tratadas à luz do conhecimento científico da época, onde a ênfase era “(...) a busca de uma cura focada nas lesões da pele. Tudo girava em torno dessas lesões e suas características evolutivas ou de remissão. As sequelas devido à lesão dos nervos periféricos não constavam na pauta das discussões médicas, a não ser por sua constatação e descrição”<sup>14</sup>.

A partir das décadas de 60 e 70 do século XX é que tem início a abordagem das deformidades e incapacidades previstas, primeiramente, pelo Decreto nº 968, de 7 de maio de 1962, estabelecendo normas técnicas para o tratamento da lepra.

Em 1970 um grupo de trabalho que atuou no 18º Congresso Brasileiro de Higiene recomendou ênfase especial às ações de prevenção de incapacidades para evitar estigma de desajustamento socioeconômico e que tais medidas deveriam ser inerentes às atividades de rotina dos serviços que tratavam de doentes de lepra.

Em 1976, o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 165/BSB de 14 de maio, afirmou que a atividade de prevenção de incapacidades seria atividade de rotina em todos os hospitais e serviços especializados além dos serviços gerais de saúde. Foi publicado, então, um Manual de Prevenção de Incapacidades por Técnica Simples trazendo informações para a adoção de medidas de prevenção em diferentes níveis de atenção ao doente<sup>14</sup>.

É de se presumir que na época de diagnóstico dos beneficiários desta lei de pensão especial o olhar sobre a necessidade de prevenção de incapacidades e autocuidados era tênue, se considerarmos a intensidade destas ações nos dias de hoje, justificando, até certo ponto, a prevalência de graves incapacidades neste grupo estudado.

A comparação que ora faremos com dados referentes às incapacidades físicas dos casos detectados ou que receberam alta em 2010, pretende colocar apenas um norte quanto à magnitude da questão não entrando aí juízo sobre a efetividade do tratamento ou qualidade da assistência.

Em 2010 o Estado de São Paulo apresentou cerca de 40% dos casos novos detectados com alguma incapacidade, sendo 10% com incapacidade grau II, visíveis. De acordo com os parâmetros oficiais, esta proporção é considerada de média intensidade, denotando diagnóstico tardio.

Na avaliação no momento da alta 25% dos pacientes da coorte de paucibacilares apresentavam algum grau de incapacidade e 44% da coorte de multibacilares. Ao analisarmos as proporções de incapacidades que esses pacientes já apresentavam no momento do diagnóstico, vemos que os paucibacilares apresentaram proporção praticamente inalterada (24,10% em 2010) e discreta melhora para os da coorte de multibacilares (53,60% em 2008).

Os resultados apresentados a seguir foram obtidos por meio de avaliações de incapacidades dos beneficiários realizadas por profissionais das unidades de saúde próximas às suas moradias. O instrumento de avaliação utilizado foi a Classificação do Grau de Incapacidades Físicas de utilização nacional<sup>2</sup>.

Como base para comparações, utilizamos o Censo de Incapacidades de 2005, realizado pelo Programa Estadual de Controle da Hanseníase/Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica em Hanseníase do Centro de Vigilância Epidemiológica "Alexandre Vranjac",

dado mais recente que detalha o grau e a sede, dado esse inexistente no sistema oficial da Secretaria Estadual de Saúde, o SINAN.

Apesar do fato de que todos os beneficiários pesquisados deveriam ter suas avaliações realizadas nas unidades básicas de saúde, ambulatórios de especialidades ou pelos hospitais das colônias, constatamos que as avaliações não aconteceram em 100% dos casos. A maior dificuldade refletiu-se na avaliação ocular onde apenas 63% dos beneficiários foram examinados, dificuldade essa também evidenciada pelos resultados do Censo 2005.

Na distribuição das incapacidades, verificou-se a ocorrência em torno de 88% das mãos e dos pés, e em 63% dos olhos nas avaliações realizadas. Vale ressaltar que a presença de 27% de não avaliados para os olhos aponta para uma maior fragilidade dos resultados encontrados para essa sede.

"As complicações oculares da hanseníase são responsáveis por alguns aspectos mais dramáticos da doença. A perda da visão, associada a diminuição da sensibilidade tátil, impõe carga adicional ao paciente, pois além de incapacitá-lo isola-o, tirando-lhe a independência, a capacidade de cuidar-se e de se sustentar"<sup>15</sup>.

Incapacidades Grau 1 foi mais frequente nas mãos (13,69%), proporção bastante semelhante a encontrada no Censo de 2005. Em relação ao Grau 2 de incapacidade, a sede mais acometida foi a dos pés (78,12%), cerca de 7 vezes maior do que a proporção encontrada no Censo de 2005.

A proporção de casos com Grau 1 de **incapacidade nas mãos** na população estudada foi de 13,69% dos casos avaliados, frequência semelhante à encontrada pelo Censo de 2005. O grau 2 apareceu em 75% dos casos avaliados (409 beneficiários), enquanto o Censo mostrou 10%, lembrando que o "Censo de Incapacidades 2005" pesquisou os casos que tiveram alta há até 3 anos. O questionário sobre a população beneficiária não avaliou o período em anos das pessoas que tiveram hanseníase após receberem alta, mas, sabidamente no caso da população de beneficiários, esse período é maior.

Em relação à **incapacidade nos pés**, a proporção de Grau 1 mostrou-se próxima a 10%, enquanto que a de Grau 2 foi aproximadamente 78%. Se compararmos com os dados do Censo 2005, observamos que a proporção do Grau 1 na população de beneficiários mostrou-se menor e que a de Grau 2 foi cerca de 7 vezes maior, utilizando-se o mesmo raciocínio para justificar o achado.

A proporção de acometimento de **incapacidade nos olhos** Grau 1 foi de cerca de 12%, o dobro do

resultado mostrado no Censo 2005, que foi de 6%. Quanto ao Grau 2 a população de beneficiários mostrou quase 52% de acometimento ocular enquanto o Censo 2005 mostrou 6%. Todas as outras alterações oftalmológicas foram em proporções cerca de dez vezes maiores do que as encontradas pelo Censo de 2005, a mais significativa delas, numericamente, a Triquíase com 20,00%.

Ao avaliarmos o tipo de incapacidade e acometimento uni ou bilateral, observamos que a sede menos acometida bilateralmente é a dos olhos (54,96%), sendo que a proporção é praticamente igual para pés e mãos bilaterais (77%).

## CONCLUSÕES

A pensão é essencial para atendimento das necessidades básicas dos beneficiários e importante na composição da renda familiar. No entanto, os dados referentes ao valor do benefício bem como de outras fontes de renda, foram os de maior dificuldade para obtenção, uma vez que esbarravam, muitas vezes, no temor dos entrevistados em explicitá-los e, por isso, perdê-los.

Em relação às incapacidades, o estudo demonstrou que a melhoria na prevenção e no cuidado das sequelas causadas pela hanseníase é um desafio permanente. Os resultados trazem à luz a perda de vínculo dos pensionistas e os serviços de saúde. Este afastamento dos serviços inviabiliza a manutenção de orientações sobre o auto-cuidado e a identificação precoce de quadros reacionais, o que preveniria danos funcionais graves e irreversíveis.

Esse estudo não tem correlação com a pensão concedida pelo governo federal em 2007 que contou com a mobilização do MORHAN, mas ele contribuiu para que a atuação da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo fosse ágil e eficiente na questão de instrução dos processos da pensão federal nº 11.520, que dispõe sobre a concessão especial a portadores de hanseníase isolados compulsoriamente até 1986.

Existem vários Sistemas de Informações que monitoram a produção cotidiana nas Unidades de Saúde e a ocorrência de doenças: as doenças de notificação compulsória, por exemplo, sistemas que registram e produzem dados de produção de atendimento, sistema que faz controle de dispensação de medicamentos e custos, dentre outros. Não existe, entretanto, uma sistematização que consiga mensurar onde estão e como estão as pessoas acometidas por doenças tão estigmatizantes e que causam sequelas, como a hanseníase, ao longo do tempo.

A simples realização do inquérito provocou um maior comprometimento dos serviços e profissionais que foram acessados, para com estes usuários, além de ser uma fonte de informação para o planejamento estratégico da Divisão Técnica de Hanseníase da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo.

O conhecimento das necessidades que os sujeitos da pesquisa nos trouxeram, não garante que proposições, mesmo das esferas governamentais específicas, sejam implementadas e transformadas em políticas públicas. Entretanto, as capacitações realizadas em todas as regiões de saúde do estado de São Paulo para preparar os profissionais tanto para as entrevistas como para as avaliações, favoreceu a organização da Divisão de Hanseníase para garantir a eficácia e eficiência no requerimento da Pensão 11.620, uma vez que um número significativo destas pessoas cumpriam os requisitos para requerê-la.

## REFERÊNCIAS

- 1 Penna GO. Relatório de Gestão do Programa Nacional de Controle da Hanseníase – PNCH: maio de 2007 a dezembro de 2008. Apresentação. In: Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Programa Nacional de Controle da Hanseníase. Relatório de Gestão do Programa Nacional de Controle da Hanseníase– PNCH: maio de 2007 a dezembro de 2008 [Internet]. Brasília; 2009 [citado em 2011 Jan 17]. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio\\_de\\_gestao\\_hanse.pdf](http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/relatorio_de_gestao_hanse.pdf)
- 2 Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades: cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase. 3. ed. rev. e ampl. Brasília, DF; 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; 1).
- 3 Ferreira OM. Histórias de horror que vovó me contava. São Paulo: Casa do Novo Autor; 2001.
- 4 Santos LAC, Faria L, Menezes RF. Contrapontos da história da hanseníase no Brasil: cenários de estigma e confinamento. *Rev Bras Estud Popul*. 2008; 25(1): 167-90.
- 5 Secretaria de Estado da Saúde (SP). CVE/DVEH – PCH. Campanha estadual de combate à hanseníase– 2006. São Paulo, SP; 2006. Mimeografado.
- 6 Cavaliere IAL, Grynszpan D. Fábrica de imaginário, usina de estigmas: conhecimentos e crenças de uma comunidade escolar sobre hanseníase. *Cad Saúde Colet*. 2008; 16(2): 345-62.
- 7 São Paulo (Estado). Lei n. 2665, de 10 de março de 1954. Concede pensões mensais na importância de Cr\$ 1.500,00 cada uma a egressos de Sanatórios. *Diário Oficial do Estado, São Paulo*, 11 Mar 1954.

8. São Paulo (Estado). Decreto-lei n. 248, de 29 de maio de 1970. Dispõe sobre a concessão de pensões aos portadores de hanseníase em tratamento nas unidades da Secretaria da Saúde. Diário Oficial do Estado, São Paulo, 30 maio 1970.
9. São Paulo (Estado). Decreto-lei n. 25.480, de 10 de julho de 1986. Dispõe sobre concessão de pensões, nos termos do Decreto-lei n. 248, de 29 de maio de 1970. Diário Oficial do Estado, São Paulo, 11 jul 1986.
10. Barros MBA. A importância dos sistemas de informação e dos inquéritos de base populacional para avaliações de saúde. Epidemiol Serv Saúde [Internet]. 2004 [citado em 2010 Jul 28]; 13(4): 199-200. Disponível em: [scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v13n4/v13n4a01.pdf](http://scielo.iec.pa.gov.br/pdf/ess/v13n4/v13n4a01.pdf)
11. Campos CEA. Os inquéritos de saúde sob a perspectiva do planejamento. Cad Saúde Pública [Internet]. 1993 [citado em 2010 Maio 6]; 9(2): 190-200. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1993000200011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1993000200011)
12. Barata RB. Inquérito Nacional de Saúde: uma necessidade? Ciên& Saúde Colet. [Internet]. 2006 [citado em 2010 Maio 6]; 11(4): 870-1. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_issuetoc&pid=1413-812320060004&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_issuetoc&pid=1413-812320060004&lng=pt&nrm=iso)
13. Malta DC, Leal MC, Costa MFL, Morais OL Neto. Inquéritos nacionais de saúde: experiência acumulada e proposta para o inquérito de saúde brasileiro. Rev Bras Epidemiol. [Internet]. 2008 Maio [citado em 2010 Abr. 25]; 11(Supl. 1): 159-67. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-790X2008000500017&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-790X2008000500017&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)
14. Virmond MCL. Alguns apontamentos sobre a história da prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase no Brasil. Hansen Int. 2008; 33(2, Supl. 1): 13-8.
15. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de condutas para alterações oculares em hanseníase: cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase. 2 ed. rev. e ampl. Brasília-DF; 2008. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; 3).