

A panorama of Hansen's disease: present status and perspectives

Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas

Interview with Tadiana Alves Moreira

Adviser for the State of Rio de Janeiro Health Department's
Programa de Dermatologia Sanitária
Rua México, 128/418
20031-142 Rio de Janeiro RJ Brasil
tmoreira@saude.rj.gov.br

ALVES MOREIRA, T.: 'A panorama of Hansen's disease: present status and perspectives'. *História, Ciências, Saúde—Manguinhos*, vol. 10 (supplement 1): 291-307, 2003.

The interviewee speaks about the endemic disease, which at present contaminates 4.4 out of ten thousand inhabitants in Brazil, the country with the second highest number of patients. When Tadiana speaks about the Brazilian participation in the program launched by the World Health Organization, she explains that WHO's objective is to extinguish Hansen's disease on the planet until 2005. However, she says that Brazilian main goal is to reduce the occurrence of the disease to less than one case per ten thousand people. In our country, the structure and the organization of this program, which comprehends the education and specialization of professionals in order to guarantee early diagnoses, as well as patients' follow-up during treatment, is developed by Sistema Único de Saúde (SUS) and has been implemented in all the states of the federation. The chemotherapy treatment lasts about a year, when taken seriously. In many cases, the disease comes back a while later. Tadiana comments on the differences of the disease according to the different regions of the country. It has been extinguished in the South, whereas the rates in the North and Central East regions almost reach endemic peaks. Working close to patients and ex-patients associations, first as a nurse and later in the implementation of policies for Hansen's disease issues, Tadiana Alves Moreira stresses the importance of early diagnoses, which avoid the physical damages and deformities that take place in the advanced stages of the disease, so reducing the stigma over the diseased.

KEYWORDS: public policies, Hansen's disease in Brazil, WHO and Hansen's disease, stigma, diagnosis, treatment, symptoms.

ALVES MOREIRA, T.: 'Panorama sobre a hanseníase: quadro atual e perspectivas'. *História, Ciências, Saúde—Manguinhos*, vol. 10 (suplemento 1): 291-307, 2003.

A entrevistada fala sobre a endemia no Brasil, atualmente com 4.4 casos por dez mil habitantes, sendo o segundo país em número de doentes. Ao discorrer sobre o engajamento do Brasil no programa lançado pela Organização Mundial de Saúde, Tadiana explica que o objetivo da OMS é eliminar a hanseníase até 2005. No entanto, ela diz que a meta brasileira é, neste prazo, reduzir a incidência da doença a até menos de um caso por dez mil pessoas. Em nosso país, a estrutura e organização de tal programa, que engloba desde a formação e especialização de profissionais para garantir o diagnóstico precoce, ao acompanhamento do paciente durante o tratamento, é realizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS), implantado em todos os estados da federação. O tratamento poliquimioterápico dura, em média, um ano, se for seguido à risca. Em muitos casos, a doença volta a se manifestar posteriormente. Ela comenta as diferenças de incidência da hanseníase, dependendo da região: já foi eliminada em dois dos três estados do Sul do país, ao passo que em estados do Norte e Centro-Oeste atinge índices biperendêmicos. Trabalhando em estreita articulação com as associações de pacientes e ex-pacientes, inicialmente como enfermeira e, depois, na implantação das políticas de atenção ao hanseniano, Tadiana Alves Moreira fala sobre a importância do diagnóstico precoce visando evitar seqüelas físicas que a doença provoca quando alcança estágios avançados, e assim, reduzir o estigma que recai sobre os seus portadores.

PALAVRAS-CHAVE: políticas públicas, hanseníase no Brasil, OMS e hanseníase, estigma, diagnóstico, tratamento, sintomas.

“Detectar todos os casos remanescentes da doença, tratá-los e curá-los para eliminar a hanseníase até 2005. Esta é a meta proposta pela Organização Mundial da Saúde e nosso objetivo é conseguir ter menos de um caso em cada dez mil habitantes.”

Qual a situação endêmica da hanseníase no Rio de Janeiro e no Brasil? Qual a sua avaliação sobre isso?

Tadiana: Estamos fazendo um trabalho grande, voltado para a capacitação de recursos humanos, que envolve, principalmente, profissionais da rede básica de saúde. A proposta é subsidiar a descentralização do diagnóstico do tratamento para toda a rede básica. Detectar todos os casos remanescentes da doença, tratá-los e curá-los para eliminar a hanseníase até 2005. Esta é a meta proposta pela Organização Mundial da Saúde e nosso objetivo é conseguir ter menos de um caso em cada dez mil habitantes. É nesta direção que a gente vem trabalhando. Observa-se uma redução na taxa de prevalência, principalmente no estado do Rio de Janeiro que está com 3,9 casos em dez mil pessoas. Dados parciais do Ministério em âmbito nacional, nos anos de 2001 e 2002, revelam uma prevalência de 4,4 casos por dez mil habitantes. Entretanto, a taxa de detecção vem se mantendo. Provavelmente em decorrência desta descentralização, da melhoria do acesso da população às ações de diagnóstico e tratamento.

O que é rede básica?

Tadiana: São as unidades básicas de saúde, os postos, os subpostos e os módulos do programa de saúde da família. São os postinhos, aqueles pequeninhos onde tem um médico e uma auxiliar de enfermagem. No estado do Rio de Janeiro, diferente de outros estados do Brasil, todas as unidades de saúde têm, minimamente, um médico para fazer diagnóstico dos casos de todos os agravos notificáveis ou não, e um auxiliar para conduzir este processo de acompanhamento dos pacientes.

Este pessoal está capacitado para fazer o diagnóstico?

Tadiana: A capacitação é um processo contínuo. A rotatividade é muito grande, principalmente do pessoal do programa de saúde da família. Eles são contratados, não são concursados. A gente tem uma política de treinamento contínuo e o estado do Rio de Janeiro, em 2002, resolveu mudar sua estratégia ao preparar instrutores para cada município, nos aspectos mais simples da clínica, para que o município possa treinar seu pessoal. Para o pessoal mais especializado, o estado trabalha em parcerias com a Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e com a Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) no treinamento oferecido aos centros de referência municipais.

Qual a abrangência desta campanha? Começou quando?

Tadiana: É uma proposta mundial. A Organização Mundial de Saúde definiu, em 1995, a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública para o ano 2000. Entretanto, nos estudos de estimativa da tendência da endemia, sabia-se que o Brasil não iria conseguir atingir essa meta de eliminação.

“A idéia é divulgar uma nova imagem da doença, não mais trabalhando seus aspectos negativos e depreciativos, mas enfatizando que se trata de uma doença tratável e curável. Se houver diagnóstico precoce, não haverá seqüelas que provocam o estigma da doença.”

Para 2000?

Tadiana: É, inicialmente foi para o ano 2000. Em 1999, a OMS lançou a Aliança Global para a Eliminação da Hanseníase durante a Terceira Conferência Internacional sobre a Eliminação da Hanseníase. Havia representantes dos ministérios da Saúde de todos os países endêmicos associados à Fundação Novartis, Fundação Nippon, Fundação Sasakawa, sob a liderança técnica da OMS e outros parceiros que foram se agregando no desenvolvimento de um trabalho de intensificação da busca desses casos novos, na divulgação de informações atualizadas para a população. A idéia é divulgar uma nova imagem da doença, não mais trabalhando seus aspectos negativos e depreciativos, mas enfatizando que se trata de uma doença tratável e curável. Se houver diagnóstico precoce, não haverá seqüelas físicas que provocam e mantêm o estigma da doença. Esta proposta foi assumida pelos parceiros da Aliança Global para a eliminação da hanseníase. Desde 1999 trabalha-se de modo a eliminar a hanseníase no Brasil. O Conselho Nacional de Secretários Municipais de Saúde (Conasems) assumiu essa proposta, e a responsabilidade sobre a hanseníase passou a ser uma prioridade dos municípios. Isso se deu devido ao fato de que, embora o Estado tenha uma proposta maravilhosa, a decisão em assumi-la é do gestor municipal e do seu secretário municipal de Saúde. Não há como executar algumas ações com o objetivo de acabar com a hanseníase se o gestor não assumi-la.

Na sua avaliação, esta proposta vem sendo abraçada?

Tadiana: O Conasems a assumiu no final de 1998. Desde o final de 2001, o Ministério da Saúde vem trabalhando com a mesma proposta, adequando-a a seu Plano de Aceleração.

Na estrutura do Ministério da Saúde há subsídios para a campanha contra a hanseníase?

Tadiana: Os recursos financeiros para a assistência à hanseníase estão na estrutura do Piso de Atenção Básica (PAB). Esta intensificação das ações de controle da doença já está incluída no conjunto de procedimentos do PAB. Há a obrigatoriedade de os municípios atenderem os agravos básicos de saúde. Há o repasse do dinheiro do Sistema Único de Saúde (SUS) do nível federal para os municípios, para que assumam procedimentos das ações básicas de saúde. Os municípios precisam assumir um conjunto de ações e a hanseníase está incluída neste bojo porque essa é a determinação da Lei Orgânica de Saúde.

Voltando àquela primeira pergunta, qual é atualmente o quadro no Rio de Janeiro em relação ao Brasil?

Tadiana: A curva endêmica do Rio de Janeiro é muito parecida com a do Brasil. Quando sobrepomos as duas curvas, elas têm o

mesmo comportamento, apesar de a detecção aqui no Rio de Janeiro vir se mantendo constante nos últimos cinco anos. Está se descentralizando o diagnóstico para a rede básica de saúde. Hoje são seiscentas unidades básicas de saúde no estado do Rio de Janeiro, fazendo diagnóstico de casos e do tratamento. O problema é que em muitas unidades de saúde, mesmo tendo o médico, não se consegue confirmar o diagnóstico de caso; apenas se faz o diagnóstico de suspeita, encaminhando para um especialista (dermatologista) no município ou em outro, vizinho.

Se ele suspeita da própria competência para diagnosticar, encaminha para...

“O problema é que em muitas unidades de saúde, mesmo tendo o médico, não se consegue confirmar o diagnóstico de caso; apenas se faz o diagnóstico de suspeita, encaminhando para um dermatologista.”

Tadiana: Eu não sei lhe dizer se a questão é de competência ou não, ou se é de comodidade. Penso que é um somatório de fatores. Como a hanseníase sempre foi trabalhada como uma especialidade médica, a atual política de saúde pressupõe a inserção da hanseníase dentre as ações básicas de saúde. Trata-se de uma mudança cultural, uma mudança de comportamento. Então, aquele médico generalista que não foi preparado para trabalhar com a hanseníase, tuberculose, Aids e todas as ações básicas de saúde, tem que assumir, de uma hora para outra, uma gama de procedimentos específicos para cada área. Ele nem sempre se sente seguro, apesar de o diagnóstico ser tão simples que o auxiliar de enfermagem ou até mesmo um agente comunitário de saúde ter condições de olhar para uma lesão ou mancha dormente e verificar se é Hansen; lesão dormente é hanseníase. Isso é simples demais.

Há formas de hanseníase que...

Tadiana: Há formas neurais, mas é uma porcentagem muito pequena, reduzida mesmo. E quando se fala em ações de saúde pública, é preciso trabalhar com as generalidades. As exceções devem ser tratadas no centro de referência municipal ou estadual.

Esses casos são poucos?

Tadiana: São muito poucos. Quando se fala em sinais cardinais da doença se faz alusão às manchas esbranquiçadas ou avermelhadas com alteração de sensibilidade, diminuição ou perda da sensibilidade ou parestesia, que é o formigamento. É quando o paciente diz que parece ter a sensação de que bichinhos andam embaixo da pele.

São três as formas de hanseníase?

Tadiana: Formas clínicas são quatro, mas esta classificação não vem sendo mais usada. Com o objetivo de simplificar o diagnóstico, a OMS adotou a classificação operacional, que inclui a forma bacilífera e a não-bacilífera. Os bacilíferos são chamados de multibacilares. Os pacientes chamados paucibacilares possuem poucos ou nenhum

bacilo no exame baciloscópico. No paucibacilar, embora o portador possua bacilos para manifestar a doença, o resultado do exame laboratorial é negativo.

Não está expelindo o bacilo?

Tadiana: Não está transmitindo, não é uma forma contagiosa. A forma multibacilar tem muitos bacilos e é responsável pela cadeia de transmissão da doença, quando não tratada.

Quer dizer que não tem mais diferenciação de tipos?

Tadiana: Não. Por uma questão operacional, utiliza-se a classificação da OMS.

E a tuberculose?

Tadiana: A tuberculose tem outros critérios de classificação. Na hanseníase não se usa mais a classificação clínica até para tentar simplificar o diagnóstico. O Brasil é o segundo país do mundo em números absolutos de casos. O estado do Rio tem 78.369 casos de hanseníase notificados, mas apenas 5.700 casos estão em tratamento. Os demais já saíram do registro.

Este é o número de doentes ou nestes 78 mil estão incluídos os portadores do bacilo?

Tadiana: Sim, estão incluídos todos os casos que foram notificados no estado.

Nós somos o segundo ou o primeiro país em número de doentes?

Tadiana: A Índia é o primeiro país.

Só o Estado faz o tratamento, como na tuberculose, ou não?

Tadiana: Não, alguns consultórios e clínicas particulares até fazem, mas a gente não tem tanto acesso a esta informação.

É obrigatória a notificação?

Tadiana: É, mas a subnotificação no serviço público é evidente.

As pessoas não vão aos centros particulares...

Tadiana: A população que tem acesso a uma medicina diferenciada é reduzida. São poucas as que têm. Em uma clínica privada, em geral, os profissionais nem sempre estão reciclados. Esses profissionais devem notificar à Secretaria Municipal de Saúde de seu município os casos de hanseníase que atendem. Só assim, os pacientes podem ser tratados e acompanhados nos consultórios privados. O importante é informar, atualizar os dados desses pacientes no sistema, permitir que eles possam ter acesso à medicação grátis na unidade de saúde, quando já foram notificados. O tratamento não é feito com uma única droga,

“... a classificação operacional, inclui a forma bacilífera e a não-bacilífera. Os bacilíferos são chamados de multibacilares. Os pacientes chamados paucibacilares possuem poucos ou nenhum bacilo no exame baciloscópico.”

“No mundo, a Índia é o país com maior incidência, com 64% dos doentes. A doença se manifesta inicialmente por manchas na pele, podendo afetar os nervos periféricos, braços e pernas principalmente, e em estágios mais avançados pode atingir outros órgãos.”

é a combinação de duas ou três drogas. Duas drogas para os não-bacilíferos, paucibacilares e três drogas para os multibacilares.

É demorado o tratamento?

Tadiana: O tempo varia de seis a 12 meses. Como é prescrita uma cartela por mês, o tratamento prevê seis cartelas. É uma cartelinha e o paciente toma uma dose mensal supervisionada, ministrada por profissional do serviço de saúde ou por alguém credenciado. Toma todo dia, em casa. O tratamento é auto-administrado: um ou dois comprimidos diários. Para os paucibacilares são seis cartelas; uma cartela dá para 28 dias, o tratamento leva seis meses se o paciente for cem por cento regular. Para os multibacilares são 12 cartelas. Os casos mais avançados hoje são raros. Se houver sinal de atividade clínica no 12º mês, o médico do setor tem autonomia para avaliar e fazer mais 12 doses. Hoje em dia, são poucos os pacientes que precisariam de 24 doses, de 24 meses de tratamento.

Esses medicamentos são antibióticos?

Tadiana: São.

Esses são específicos para esse nível?

Tadiana: Não necessariamente. A princípio são usados por qualquer outro processo inflamatório ou infeccioso. São utilizados a Rifampicina, a Dapsona, a antiga sulfa, e a Clofazimina.

Em geral funciona?

Tadiana: Funciona. A taxa de recidiva da doença pela ineficácia do tratamento é de 0,1%.

Quando se faz corretamente o tratamento, a expectativa é de cura?

Tadiana: Cura total para todos os pacientes.

O que é a hanseníase?

Tadiana: A hanseníase é uma doença infecciosa, transmissível, causada pelo *Mycobacterium leprae* (bacilo de Hansen), que ataca a pele e os nervos. Pelos números registrados, o Brasil ocupa o segundo lugar no mundo e o primeiro nas Américas, com 13% dos casos. A é mais comum na região Centro-Oeste. No mundo, a Índia é o país com maior incidência, com 64% dos doentes. A doença se manifesta inicialmente por manchas na pele, podendo afetar os nervos periféricos, braços e pernas principalmente, e em estágios mais avançados pode atingir outros órgãos. O período de incubação é longo, de três a cinco anos. É uma doença crônica, não é hereditária, não é transmitida sexualmente. A transmissão se dá de um paciente multibacilar, que não se trata, para uma pessoa suscetível. A transmissão se dá pelas vias áreas superiores.

Dizia-se que a transmissão era por contato múltiplo e prolongado, o que é muito vago. Hoje o conhecimento é mais preciso?

Tadiana: Sim. Por não estar trabalhando na área de imunologia não me sinto muito à vontade para falar.

É alto o índice de desistência, de abandono do tratamento?

Tadiana: Temos uma faixa de 20% a 30% de abandono por ano. Isso dificulta a cura. A única medida para prevenir a doença é o tratamento.

Quais os motivos do abandono?

Tadiana: Primeiro, a dificuldade de acesso do paciente ao serviço de saúde. Ele deve comparecer mensalmente ao tratamento supervisionado. A acessibilidade geográfica, financeira, associada à falta de oferta de atendimento em horários diferenciados (após as 18:00 horas ou nos finais de semana). Um dos fatores determinantes é o baixo poder aquisitivo para o transporte.

Se apresenta melhora rápida, a pessoa desiste?

Tadiana: Também. Ele pode chegar até o final do tratamento e ainda ter manchas residuais. Para ele, é difícil entender como pode estar curado se a mancha ainda está ali. São vários fatores, cada caso é um caso, mas a maior dificuldade do paciente é o acesso ao serviço de saúde. Até porque há uma perversidade no modelo assistencial. O modelo funciona em dias e horários determinados. Há falta de comunicação entre o profissional e o usuário para saber se este tem condições para vir no dia agendado; se tem disponibilidade de tempo. Se o paciente trabalha numa empresa privada, não tem condições de sair para ir ao serviço de saúde e abandona o tratamento.

Há alguma restrição? Quando o paciente começa a tomar o remédio ele não pode beber?

Tadiana: Ele tem que ter vida normal. Se é dito a ele: “Não tome cerveja no final de semana”, ele não toma o remédio na sexta, no sábado e no domingo porque quer ser feliz no final de semana. O remédio não deixa de agir, apenas age mais lentamente, e daí? Deixa ser feliz. Eu acho que nada deveria ser proibido. Se ele for um alcoólatra, medidas deverão ser adotadas para tentar controlar este agravo de saúde.

Isso ajuda o tratamento?

Tadiana: Você sabe, se ele for alcoólatra, vai beber do mesmo jeito. Por que um paciente não pode beber uma cerveja no final de semana? Uma das dificuldades de se manter o tratamento é que a doença é crônica. Em um ano, todo mês, o paciente deve comparecer ao serviço de saúde para pegar sua cartela, passar por um exame, uma consulta médica ou de enfermagem.

“Se você olhar o Brasil no seu todo, um país continental, há diferenças na distribuição da doença. No Sul do Brasil a doença já foi eliminada. Mas há uma taxa altíssima, quase epidêmica, de hanseníase na Amazônia Legal: sul do Pará e do Amazonas, no Tocantins, no Mato Grosso, no Mato Grosso do Sul.”

Isso é considerado crônico?

Tadiana: A cronicidade da doença é determinada pela multiplicação lenta do bacilo associada à resposta imune. A tuberculose também é uma doença crônica, com seis meses.

Este número alto de desistências pode criar resistentes? Já existem casos?

Tadiana: Não há casos de resistência cruzada a tratamentos combinados a três drogas. Havia resistência à quimioterapia sulfônica nas décadas de 1960, 1970, mas à poliquimioterapia, não há casos registrados.

Você acha que essa meta estipulada para 2005 é plausível?

Tadiana: Para o Brasil, não. Se você olhar o Brasil no seu todo, um país continental, há diferenças na distribuição da doença. No Sul do Brasil a doença já foi eliminada. Mas há uma taxa altíssima, quase epidêmica, de hanseníase na Amazônia Legal: sul do Pará e do Amazonas, no Tocantins, no Mato Grosso, no Mato Grosso do Sul.

Como se explica esta incidência tão elevada nessas regiões? Você tem uma explicação?

Tadiana: Na medida em que a gente começa a procurar os casos da doença, a treinar recursos humanos, a implantar em cada município unidades de saúde, vai achar esses casos. Não é possível confirmar se há ou não um foco de infecção. É preciso avaliar melhor. Pelo grande número de pacientes, é sabido que essa é uma área preocupante, provavelmente uma área infecciosa grande. Tal fato é decorrente da falta de acesso da população aos serviços de saúde, levando ao diagnóstico tardio da doença. Enquanto não há diagnóstico, o tratamento não é iniciado, os multibacilares estão transmitindo a doença.

A incidência é muito mais alta em classes menos favorecidas?

Tadiana: Isto ocorre com qualquer doença. É preciso ter cuidado ao afirmar que a hanseníase é uma doença de pobre. Pode-se dizer que as pessoas com padrão socioeconômico mais baixo, com alimentação e habitação ruins, estão mais predispostas a adquirir doenças transmissíveis do que as que dormem em uma cama gostosa, limpa, com saneamento básico, boa qualidade de vida, higiene.

Como funcionam os leprosários atualmente?

Tadiana: Não posso dizer quantos ainda existem no Brasil. Nas décadas de 1940, 1950 e 1960 havia 33 leprosários. Foram fundados na década de 1920, antes da introdução da terapêutica. A única medida preventiva até então adotada era o isolamento. Algumas ervas eram usadas, como a chalmoogra, e funcionavam como um paliativo.

A sulfa só apareceu na década de 1940. Em 1943 passou a ser usada no tratamento da hanseníase. Neste período, os dispensários foram criados em locais predeterminados, em alguns centros de saúde que já existiam, principalmente no Rio de Janeiro. Desde então, os pacientes passaram cada vez mais a serem tratados nesses locais. A hanseníase carrega um estigma muito grande, como a tuberculose. A partir do momento em que o tratamento passou a ser feito com a combinação de três drogas — poliquimioterápico —, a proposta do Ministério da Saúde foi transformar esses antigos leprosários em hospitais gerais ou em hospitais especializados para tratamento de outras dermatoses, como a leishmaniose, o pênfigo e demais doenças de interesse sanitário.

“A partir do momento em que o tratamento passou a ser feito com a combinação de três drogas, a proposta do Ministério da Saúde foi transformar esses antigos leprosários em hospitais gerais ou especializados para tratamento de outras dermatoses ...”

Essas doenças nunca se confundem com a lepra?

Tadiana: Não, porque a característica da lepra é a dormência e nessas outras patologias as lesões não são dormentes. São úlceras, lesões ulcerativas que na hanseníase são raras nos dias atuais.

O processo de transformação do leprosário começou na década de 1970?

Tadiana: Em meados de 1970, mais intensamente na década de 1980. Do total dos 33 leprosários, alguns ainda sobrevivem como institutos de dermatologia. O leprosário tem características específicas: tem uma área ambulatorial, é aberto para atender à demanda da comunidade periférica. O Hospital do Curupaiti é um exemplo. Nele, atende-se toda a população da área da AP4 (Área Programática), região que abrange Jacarepaguá e Barra da Tijuca [bairros do Rio de Janeiro]. Tem um prédio hospitalar que está em condições precárias porque não há mais investimentos do governo estadual, uma vez que o tratamento é ambulatorial. Já que se está falando de integralização do paciente ao SUS, caso se precise de uma internação, esta deverá se dar em um hospital geral, não mais num leprosário.

Mas ainda tem gente internada no hospital Curupaiti?

Tadiana: Pouca. Muito pouca. É uma internação não contínua. Há uma área asilar enorme de ex-pacientes seqüelados que foram desintegrados socialmente nas décadas de 1940 e 1950, pessoas idosas que vão morrer lá.

Em Bauru, cidade do interior de São Paulo, tem muita gente nesta condição?

Tadiana: Bauru é diferente do Rio de Janeiro. Em Bauru as casas foram doadas aos pacientes, hoje donos dos imóveis, com a escritura e tudo. O local foi transformado em bairro. Ficou só a área hospitalar para a pesquisa, trata-se de um grande centro de pesquisa, diferenciado, uma referência nacional.

O Curupaiti funciona como se fosse uma cidade?

Tadiana: Hoje não mais, embora ainda existam as vilas, as casas. Antigamente havia até cinema. A área era cercada por um muro; as pessoas eram isoladas socialmente. Em 1983 as portas do Curupaiti foram abertas. As pessoas que moram lá dentro são, em sua grande maioria, ex-pacientes. Há um número grande de agregados, pessoas que nunca apresentaram a doença (parentes ou amigos de pacientes), que conseguiram se agregar porque, bem ou mal, o governo estadual os mantém. Os ex-pacientes ganham mensalmente uma cesta básica. Não há despesas de moradia. Além disso, contam com atendimento médico por especialidade: psicólogo, cardiologista, dermatologista, dentista. Os pacientes residentes na área interna e externa ao hospital têm tratamento ambulatorial.

“Se, com este modelo assistencialista, até agora não se resolveu o problema da hanseníase no Brasil, onde há uma prevalência oculta, é preciso mudar a estratégia.”

Você está à frente de uma campanha?

Tadiana: Não. Estou na coordenação de uma assessoria de um programa de controle da hanseníase, cujo modelo está em mudança. A idéia é não trabalhar mais os programas isoladamente, em suas caixinhas compartimentalizadas, mas que se possa fazer um trabalho de uma maneira mais integralizada com as outras subáreas do setor saúde.

Isso não acontece hoje?

Tadiana: Não. Aqui é Hansen, ali é Aids, lá a tuberculose... Isso é uma característica do modelo assistencial privativo.

Qual é a crítica e por quê?

Tadiana: Este é o modelo das especialidades médicas. A partir do momento que se começa a implantar um novo modelo, a inserir estes agravos de saúde na atenção básica de saúde, é preciso mudar as concepções de funcionamento dessas caixinhas. As caixinhas vão ter que começar a se misturar.

Isto certamente diminui a dificuldade do diagnóstico...

Tadiana: Exatamente, porque todo médico, além de ser um especialista, é ou foi generalista. Se ele trabalha em um serviço de atenção básica, na atenção primária de saúde, minimamente, terá que saber diagnosticar a tuberculose, a hanseníase, a dengue, Aids, meningite, subsidiando-se em exames laboratoriais. É possível concluir o diagnóstico de caso de algumas doenças com a clínica. É preciso começar a mudar esse comportamento de que só o dermatologista pode e sabe diagnosticar a hanseníase. Se, com este modelo assistencialista, até agora não se resolveu o problema da hanseníase no Brasil, onde há uma prevalência oculta, é preciso mudar a estratégia. Se tem um programa de saúde da família que está sendo implantado para trabalhar as doenças básicas de saúde, por que não se pode atender à hanseníase,

se esta faz parte do conjunto de procedimentos da atenção básica? Estamos trabalhando, tentando fazer a integração com o programa de saúde da família, uma dobradinha. Isto faz parte de um processo de construção e discussão, de busca de estratégias comuns.

Você menciona que a leprologia é uma especialidade. Como são os grandes congressos? Ainda há grandes nomes da leprologia?

Tadiana: Sim. O Brasil tem uma boa representatividade de grandes hansenologistas: a doutora Euzenir Nunes Sarno, vice-presidente de pesquisa e desenvolvimento tecnológico da Fiocruz, é um grande nome da leprologia mundial. É uma grande investigadora na área de imunologia. A especificidade da imunologia é tão grande que é incompreensível até mesmo para nós da área de saúde. Na clínica, a gente tem grandes nomes no Brasil.

Bauru é o centro de referência?

Tadiana: São três os centros de referência nacional: Alfredo da Matta, em Manaus, o Ambulatório Souza Araújo, na Fiocruz, e o Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru (SP). Além desses, há os centros referências estaduais.

O laboratório entra neste dispositivo de diagnóstico da lepra?

O laboratório tornou-se dispensável, de tão claro que é o diagnóstico clínico da doença, em 95% dos casos. No entanto, como falei, há casos em que o suporte laboratorial é indispensável. Exames complementares para confirmar o diagnóstico são pouco realizados. Há casos em que é preciso investigar. Às vezes não existem manchas, mas bacilos nos nervos. Aí é preciso fazer uma biópsia de nervo em um centro de alta complexidade para fazer um estudo patológico. Também há um trabalho para o tratamento de reações imunológicas, o que, para mim, constituem o mais grave problema da doença. Diagnosticar e tratar é mais simples. Complicado é, no transcurso da doença, o paciente ter problemas na resposta imune à presença de resto bacilar. O paciente pode estar curado e continuar a apresentar este quadro reacional.

O que é isso?

Tadiana: É um problema na resposta imunológica, celular ou humoral por lesões ou caroços na pele. Na reação Tipo 1, por exemplo, aparecem novas manchas ou há agudização das manchas já existentes, associadas muitas vezes a inflamações no(s) nervo(s), com alteração do quadro clínico. O paciente vinha fazendo o tratamento, a evolução clínica da doença era satisfatória. Abruptamente tem uma crise e a reação aparece. Na reação Tipo 2, reação de eritema nodoso, surgem caroços subcutâneos, dolorosos à palpação, disseminados por todo o corpo, com alteração do quadro geral da doença.

Isso é comum?

Tadiana: Aproximadamente 30% dos pacientes apresentam essas reações imunológicas. Temos pacientes que ficam até cinco anos após a cura apresentando reações...

Pode chegar ao 12º mês, acabar o tratamento, estar curado, ter alta e depois apresentar esta reação?

Tadiana: Pode. Se houver resto de bacilo morto ali dentro, o organismo tenta combater o corpo estranho (agente), mesmo estando morto. Qual é o nosso conceito de cura? É a morte do bacilo. Trata-se para matar o agente.

Antigamente isso era confundido com a própria doença?

Tadiana: A gente ainda diz que o paciente tem uma deficiência imunológica a ponto de apresentar estas reações.

“De 1976 para cá, fomos proibidos de escrever a palavra lepra em qualquer documento oficial. Uma lei proíbe.”

Esses seriam os verdadeiros leprosos?

Tadiana: O conceito de lepra também é outro problema, dá samba essa discussão... Por que o Brasil adotou uma outra nomenclatura? De 1976 para cá, fomos proibidos de escrever a palavra lepra em qualquer documento oficial. Uma lei proíbe.

Você falou do estigma que o doente tinha. Não tem mais?

Tadiana: Acho que diminuiu.

O nome contribuiu para essa mudança?

Tadiana: Hoje se faz um estudo qualitativo e sai entrevistando paciente: “Que doença você tem?” E ele responde: “É essa doença de pele que tem aparecido por aí”.

Mas isso também não é uma forma de mascarar a doença ou desconhecê-la? Não seria prejudicial até para o diagnóstico?

Tadiana: Depende do ângulo de análise. O que era a lepra? Desde a época de Cristo, ou até Hansen descobrir a microbactéria, era qualquer erupção na pele. Inclusive nos animais. E sabe-se que hoje não é assim. O conceito de lepra era genérico, envolvia qualquer dermatose. Hoje se conhece o agente causal. E no Brasil, para diminuir o estigma, resolveu-se utilizar a nomenclatura hanseníase, enquanto os outros países trabalhavam a atualização do conceito da lepra. O único país que usa a palavra hanseníase é o Brasil, o mundo inteiro usa lepra.

Quando você procura na Internet é lepra. Se colocarmos no título da revista “história da lepra”, você acha que os pacientes vão parar para ler?

Tadiana: Não sei. Quem desencadeou essa discussão da lepra foi o próprio movimento social, no contexto da luta pela cidadania.

Bem ou mal, se você utilizar a nova denominação para uma doença muito estigmatizada, favorece o paciente que vai integrar-se socialmente com mais facilidade. Muitos se isolam, como consequência do preconceito da família, da dificuldade de se inserir no mercado de trabalho. Muitos pacientes que você entrevista dizem: “Tenho esta doença de pele que apareceu nos últimos anos.” Eu até digo para o Artur que se criou, depois da década de 1970, uma doença nova no Brasil chamada hanseníase.

Quem é Artur?

Tadiana: O Artur¹ é o presidente do movimento que representa os portadores de hanseníase. Este movimento visa à reintegração social dos referidos pacientes. A gente trabalha e discute essas coisas. Eu, particularmente, não usaria a palavra hanseníase e trabalharia com uma nova abordagem da lepra, uma nova conceituação.

Isso foi uma lei de quem?

Tadiana: Do governo federal. Não me lembro quem estava no governo naquela época. Foi uma proposta do movimento social, na época em que o Bacurau² estava à frente do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

O cultivo do bacilo ainda é complicado?

Tadiana: Ainda não é cultivado em laboratório, se já tivesse sido, teríamos a vacina.

Ainda tem gente que acredita que seja transmitido por um mosquito?

Tadiana: Mosquito? Devem ser poucas as pessoas que acreditam nesta forma de transmissão. Na minha experiência profissional, quando trabalhei em Duque de Caxias [município do estado do Rio de Janeiro] atendendo, nunca ouvi falar da contaminação através da picada de um mosquito. Eu já ouvi que tinha sido através de contato sexual. A transmissão é direta, de uma pessoa para outra. É complicada a comunicação entre o profissional com a população leiga, por causa do linguajar técnico. Fala-se em transmissão direta, automaticamente o paciente faz associação com as doenças sexualmente transmissíveis, gerando uma série de consequências para ele e seus familiares. É

¹ Artur Custódio Moreira de Sousa é profissional de saúde e, há quase vinte anos, integra a diretoria do Morhan.

² Francisco Augusto Vieira Nunes, “o Bacurau”, nasceu em 1939 no Amazonas e tinha hanseníase desde os seis anos, por isso nunca foi à escola. Ficou 21 anos internado, em Porto Velho e no Acre. Autodidata, deu aulas no curso primário, escreveu livros e compôs músicas. Integrou o movimento pelos direitos das pessoas deficientes e foi o fundador do Morhan. Foi o primeiro ex-paciente a participar de uma comissão técnica do Programa Brasileiro de Controle da Hanseníase. Morreu de câncer em 1997.

bastante delicada esta relação, acho que isso pode levar ao abandono do tratamento.

Em geral os pacientes reagem bem à quimioterapia?

Tadiana: Reagem. O tratamento é definido mundialmente desde a década de 1980. Chegou ao Brasil em 1983 e, de forma pioneira, o Rio de Janeiro começou a implantar o tratamento na rede pública de saúde (1986) em São Gonçalo e Duque de Caxias. Em 1991, o Ministério adotou-o como esquema padrão para o Brasil inteiro. Foram dez anos para assumir um esquema terapêutico comprovado mundialmente.

Você conhece estas outras experiências nacionais bem-sucedidas?

Há aquela de Carville, nos Estados Unidos. Mas a hanseníase é uma doença de países subdesenvolvidos. Com as estratégias de eliminação, hoje são oito os países com alto índice de prevalência. Os outros países já conseguiram chegar à fase de manutenção da eliminação, isto é, redução de menos de um caso para mais de dez mil habitantes.

Esses oito, são todos países em desenvolvimento?

Tadiana: Todos. Índia, Brasil, Madagascar, Moçambique, Mianmar, Nepal, Nigéria e Indonésia.

Este número da revista inclui um artigo sobre Adolpho Lutz (pp. 49-93). Ele sustentou, até a morte, a existência de anomalias observadas na transmissão da doença. Certas regiões não eram atingidas e outras eram muito atingidas. Algumas pessoas conviviam intensamente com leprosos e não contraíam a doença. Houve casos de leprosos que voltaram para a Europa e não geraram focos, mesmo sendo internados em hospitais comuns. De certa maneira, isso reforçava o argumento da hereditariedade da doença. Essas anomalias continuam sendo referidas na literatura mais recente ou agora a imunologia explica tudo?

Tadiana: A imunologia está tentando explicar tudo e o crescimento da investigação na área imunológica é assustador. Nesses últimos anos, há vacinas para hanseníase sendo testadas.

É uma doença interessante para estudo?

Tadiana: É apaixonante, tanto que eu estou há vinte anos trabalhando com ela.

Por que você começou a se interessar por isso? Sua formação é em enfermagem e o mestrado e doutorado em saúde pública?

Tadiana: Eu estava procurando emprego e entrei na hanseníase, precisava trabalhar. Aí, me apaixonei. Depois fui investindo, um

investimento de vida. No doutorado, trabalhei outra área, a da avaliação, que é nova e bastante interessante. Há um grupo grande de estudiosos no Brasil. Quando alguém entra para trabalhar com hanseníase é difícil sair. Não sei se é carma, mas é apaixonante.

Uma pessoa vai ao ambulatório e o médico fala: "Você tem hanseníase." É dessa forma que ela recebe o diagnóstico?

Tadiana: É. Quando se tem um padrão cultural melhor, ele busca a informação sobre a doença. Procura no dicionário.

Poucos perguntam, fazem associações?

Tadiana: Poucos.

E quando não associam, o médico esclarece?

Tadiana: Olha, a gente discute a validade de se falar algo como "Você tem uma doença que, antigamente, era lepra mas que deixou de ser lepra e passou a se chamar hanseníase..." Entende-se que não tem por que fazer essa depreciação para depois tentar resgatar o lado positivo.

E quando existe o diagnóstico e a pessoa tem nível pequeno de esclarecimento?

Tadiana: Ela tem dificuldade até para pronunciar o nome da doença.

O que eu quero saber é o seguinte: fala-se para esse novo paciente: "Você tem que tratar durante todo esse mês, senão, pode agravar."

Tadiana: A gente diz: "se você não tratar, pode passar a doença para os outros, seus familiares. É preciso trazer a sua família aqui para se examinar a pele de todos. Se você sentir qualquer coisa diferente, aparecer uma mancha ou área dormente na pele volte aqui". Tenta-se criar um vínculo com ele.

Você fala dos efeitos possíveis e temíveis que podem vir a ocorrer se ele não fizer o tratamento regularmente?

Tadiana: Depende. Inicialmente, não. Por que jogar inicialmente? Utilizamos essas estratégias na medida em que ele não der a menor importância ao tratamento.

E se a pessoa some?

Tadiana: Vamos atrás. O município tem que buscar esse paciente novamente para o tratamento. O pior é quando ele diz: "Eu não quero tratar." Como obrigá-lo? Você põe a polícia? As pessoas ligam para mim: "Tadiana, o que faço?" E eu respondo: "Encaminhe-o ao psicólogo, ao assistente social." Alguém vai ter que ganhar esse paciente no papo para que ele assuma a responsabilidade da transmissão e das consequências que podem ocorrer com seu corpo (mutilação).

No início é só uma lesão, mas há a dificuldade e a falta de informação de que aquilo pode evoluir de tal forma...

Tadiana: Inicialmente é apenas uma mancha, não dói. Qual é a nossa cultura? Só se vai ao médico quando há dor. No Rio, já foram feitos alguns levantamentos entre o intervalo de aparecimento dos sintomas até o diagnóstico. Em média, leva-se de um ano e meio a dois anos. E ainda tem uma outra dificuldade: o paciente vai ao serviço de saúde, mas o profissional não sabe diagnosticar. Aí trata como uma micose, prescreve uma pomada de corticóide ou paliativos temporários.

Na saúde pública, no ambulatório, nesses postos, isso é menos comum?

Tadiana: É comum em todos os lugares.

“Inicialmente é apenas uma mancha, não dói. Qual é a nossa cultura? Só se vai ao médico quando há dor. No Rio, já foram feitos alguns levantamentos entre o intervalo de aparecimento dos sintomas até o diagnóstico. Em média, leva-se de um ano e meio a dois anos.”

Mas esta falha no diagnóstico está diminuindo?

Tadiana: Está por causa do trabalho desenvolvido na capacitação de recursos humanos. Eu acredito que está dando certo. A proposta mundial é de se eliminar a hanseníase, de se intensificar ações. A proposta de todo o mundo buscar um objetivo comum, entre vários parceiros, é excelente. O serviço de saúde, sozinho, não tem condições de resolver todo o problema da lepra, há todo o problema social inserido neste contexto. É preciso fazer a divulgação da nova imagem da hanseníase com um enfoque positivo. O serviço de saúde tem pernas para ir até a comunidade fazer educação e saúde? Acredito que não. É preciso buscar parceiros da própria sociedade, da própria comunidade para fazer este trabalho. A gente treina esses parceiros e eles tornam-se agentes multiplicadores destas informações atualizadas nas suas comunidades.

Existem cursos?

Tadiana: Sim. O Mohran faz treinamentos para a comunidade. Os municípios cada vez mais vêm adquirindo auto-sustentabilidade no treinamento de seus profissionais de saúde da área assistencial.

Você fala de agentes, tal e qual o programa existente na Pastoral da Criança por exemplo, que dá e recebe tratamento?

Tadiana: Trabalha-se em parceria com o Programa de Agente Comunitário de Saúde (PACS), e o Programa de Saúde da Família (PSF), que está sendo implantado nos municípios do país, assim como a Pastoral da Criança e da Adolescência, os Conasems fazem um trabalho enorme de reprodução de materiais: mais de cem mil cartilhas para os agentes pastorais.

Eles não precisam necessariamente de formação específica em saúde?

Tadiana: Não. O agente faz a triagem domiciliar: “Tem alguém na família com mancha na pele?” “Tem.” “A mancha coça?” “Está

dormente?” Se sim, encaminha para o postinho de saúde da sua área para confirmação diagnóstica e tratamento, porque tem que tratar. O médico tem que ver o que é, dar uma orientação. Com isso, busca-se fazer o diagnóstico precoce.

O paciente só toma o remédio? Não tem nada para passar?

Tadiana: Não, apenas a medicação. É preciso matar o microorganismo.

E como é a evolução da doença?

Tadiana: Quando se faz infiltração e a pele fica “cheia, inchada” é porque tem bacilos nos espaços intersticiais. Utiliza-se a linguagem mais simples possível: quando se mata este bacilo, a pele baixa, desinfiltra, podendo ficar com uma aparência mais velha. Aqueles nódulos pequenos são os hansenomas. Eles vão desaparecer com o tratamento, o remédio age sobre os bacilos. Se há uma ulceração, o processo é idêntico ao que ocorre com uma queimadura, haverá uma cicatriz do mesmo jeito. A fisiopatogenia não se modifica tanto assim na dermatologia. O bacilo pode destruir o nervo do braço da mesma forma como se tivesse sido atropelado e seccionado o nervo. A seqüela vai existir porque o nervo deixou de funcionar tanto na parte sensitiva, quanto nos movimentos, na produção de suor etc. e tal. Então depende. Tenta-se associar o que acontece com o paciente a uma outra doença, um outro agravo. Até porque é difícil entender que nem tudo que ocorre em seu corpo é decorrente da hanseníase. O paciente é olhado sempre na sua caixinha, olha-se o paciente de hanseníase enquanto pele, e não como indivíduo no seu todo, com suas características socioeconômicas e ambientais... E isso tudo precisa ser revisto e considerado.

Ficha técnica

Data: 3 de abril de 2003

Local: Secretaria de Saúde do Rio de Janeiro, Rua México, 128/418, Rio de Janeiro.

Tempo de duração: 1h30m

Entrevistadores: Jaime L. Benchimol, Ruth B. Martins, Roberta Cerqueira e Laurinda Maciel

Transcrição: Clícea Maria Augusto de Miranda

Conferência de fidelidade: Tadiana Alves Moreira

Revisão: Natércia Rossi

Edição de texto: Ruth B. Martins