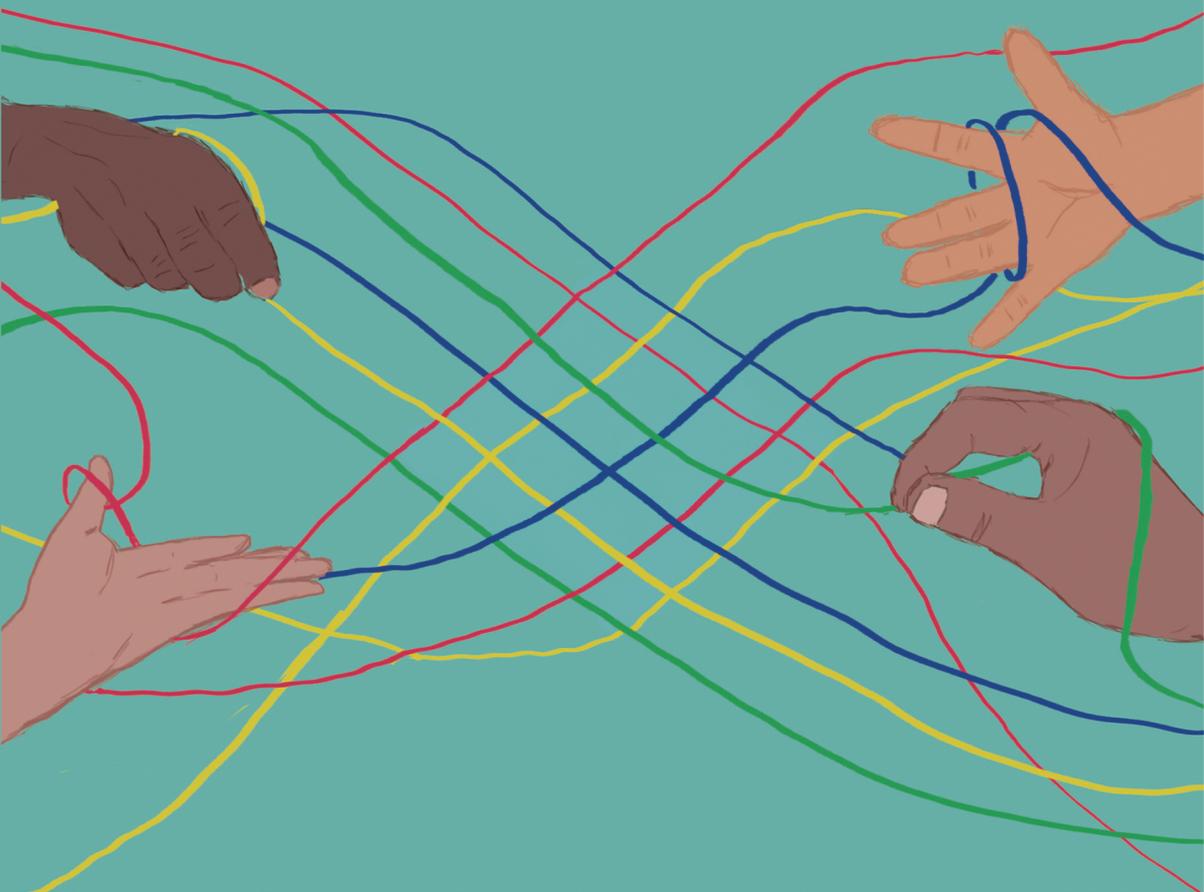


Ensino e pesquisa na atenção à Hanseníase no Estado de São Paulo



Ao se abrir a temática da hanseníase como um problema de saúde pública grave e atual no Brasil, uma pergunta se faz de forma incisiva: por que esse problema persiste, se ele dispõe de tratamento medicamentoso gratuito e eficaz há mais de quatro décadas?

A hanseníase tem uma longa trajetória e carrega em sua história heranças dramáticas, desde aquelas pré-bíblicas até as provindas das práticas de internação compulsória, ocorrida mais recentemente.

Com o avanço e o menor custo das tecnologias baseadas em biologia molecular, em 2022, foram aprovados pela CONITEC a disponibilização do teste rápido na atenção básica para casos suspeitos/contatos e o PCR para serviços de referências, auxiliando, assim, na confirmação do diagnóstico e na pesquisa de resistência medicamentosa.

Com a disposição dessas tecnologias, o diagnóstico nas fases iniciais não incapacitantes e não transmissíveis possa ser mais frequente, promovendo maior controle da endemia da hanseníase.

**Ensino e pesquisa na
atenção à Hanseníase
no Estado de São Paulo**

Instituto de Saúde

Rua Santo Antonio, 590 – Bela Vista

São Paulo-SP – CEP: 01314-000

Tel.: (11) 3116-8500 / Fax: (11) 3105-2772

www.isaude.sp.gov.br

Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo**Secretário de Estado da Saúde de São Paulo**

Dr. Jean Gorinchteyn

Instituto de Saúde**Diretora do Instituto de Saúde**

Luiza Sterman Heimann

Vice-diretora do Instituto de Saúde

Sônia I. Venancio

Diretora do Centro de Pesquisa e Desenvolvimento para o SUS-SP

Tereza Etsuko da Costa Rosa

Diretora do Centro de Tecnologias de Saúde para o SUS/SP

Maritsa Carla de Bortoli

Diretor do Centro de Apoio Técnico-Científico

Samuel Antenor

Diretora do Centro de Gerenciamento Administrativo

Bianca de Mattos Santos

Coleção Temas em Saúde Coletiva**Volume 31 – Ensino e pesquisa na atenção à Hanseníase no Estado de São Paulo**

ISBN 85-88169-01-0 Coleção Temas em Saúde Coletiva

ISBN: 978-65-997616-3-8

Tiragem: 2 mil exemplares

Ensino e pesquisa na atenção à Hanseníase no Estado de São Paulo

Organização: Maria Angela Bianconcini Trindade, Maria do Carmo Castiglioni, Selma Lancman, Tereza Etsuko da Costa Rosa.

Edição: Samuel Antenor

Imagem da capa: Ana Lancman

Revisão: Gráfica CS

Editoração e tratamento de imagens: Gráfica CS

Impressão: Gráfica CS

Administração

Bianca de Mattos Santos

Conselho Editorial Executivo

Evelyn Karla Lira Viana

Luiza Sterman Heimann

Maria Mercedes Loureiro Escuder

Maria Thereza Bonilha Dubugras

Mariana Tarricone Garcia

Monica Martins de Oliveira Viana

Samuel Antenor

Tania Izabel de Andrade

Bibliotecária

Tania Izabel de Andrade

Este livro não pode ser comercializado e sua distribuição é gratuita.

A versão online está disponível no site www.saude.sp.gov.br/instituto-de-saude/producao-editorial/temas-em-saude-coletiva.

FICHA CATALOGRÁFICA

É permitida a reprodução total ou parcial para fins pessoais, científicos ou acadêmicos, autorizada pelo autor, mediante citação completa da fonte.

Elaborada pela Biblioteca do Instituto de Saúde – IS

E59

Ensino e pesquisa na atenção à Hanseníase no Estado de São Paulo / organizadores: Maria Angela Bianconcini Trindade, Maria do Carmo Castiglioni, Selma Lancman, Tereza Etsuko da Costa Rosa – São Paulo: Instituto de Saúde, 2022.

360 p. (Temas em saúde coletiva; 31)

Vários autores.

Inclui bibliografia ao final de cada capítulo.

ISBN 978-65-997616-3-8

1. Hanseníase 2. Saúde pública 3. Doenças endêmicas 4. Tratamento farmacológico I. Trindade, Maria A. B. II. Castiglioni, Maria do Carmo III. Lancman, Selma IV. Rosa, Tereza E. da Costa V. Série.

CDD 614.0981

Ensino e pesquisa na atenção à Hanseníase no Estado de São Paulo

Maria Angela Bianconcini Trindade
Maria do Carmo Castiglioni
Selma Lancman
Tereza Etsuko da Costa Rosa
Organizadoras

Instituto de Saúde
São Paulo - 2022

Sumário

Introdução: Maria Angela Bianconcini Trindade, Maria do Carmo Castiglioni, Selma Lancman e Tereza Etsuko da Costa Rosa

Prefácio: Expedito José de Albuquerque Luna

- 01 - Doenças negligenciadas**
José da Rocha Carvalheiro 17
- 02 - Estratégias de enfrentamento à hanseníase**
Marcos da Cunha Lopes Virmond 29
- 03 - O distanciamento entre a norma legal e a realidade: o final do isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase em São Paulo**
Yara Nogueira Monteiro 57
- 04 - O papel dos movimentos organizados para promover a inclusão de pessoas atingidas pela hanseníase: MORHAN**
Luiz Yamashitafuji, Terezinha Kinue Yano 85
- 05 - Fundação Paulista Contra a Hanseníase**
Marli Penteado Manini..... 105
- 06 - Vigilância epidemiológica em hanseníase em São Paulo**
Mary Lise Carvalho Marzliak..... 113
- 07 - A produção de conhecimento sobre a hanseníase: a generalidade contemporânea e a singularidade da Saúde Coletiva e Atividade Física da Unicamp**
Aguinaldo Gonçalves..... 145
- 08 - Desafios na produção do conhecimento em hanseníase: recorte da disciplina de Dermatologia, Clínica Médica, Hospital de Clínicas da Unicamp**
Andréa Fernandes Eloy da Costa França..... 155
- 09 - Hanseníase na região de Sorocaba: trajetória histórica e os serviços assistenciais**
Karem Christine Corrêa e Silva, Sandra Henrique Quinilato, Aline Juliane Pereira da Silva, Marina Quinilato de Marins 163

- 10 - O Centro de Referência em Hanseníase da Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo**
 Norma Tiraboschi Foss, Marco Andrey Cipriani Frade,
 Helena Barbosa Lugão 179
- 11 - Integração entre ensino, pesquisa e atenção à hanseníase no HCFMUSP**
 Maria Angela Bianconcini Trindade, Eliana Alves do Nascimento, Yara Maria da Silva Cunha, Maria Regina Steiger, Tarcila Coutinho Cicchini, Letícia George Camaliente, Maria Rita Polo Gascón, Rosângela Evangelista de Sousa, Amadeu Ferreira dos Santos, Alexandre Vargas, Priscilla Alves Rocha, Karen Ramalho Palermo205
- 12 - Prevenção e reabilitação das deficiências físicas e incapacidades em hanseníase Considerações sobre a prática: o ensino e a pesquisa**
 Susilene Maria Tonelli Nardi, Vânia Del'Arco Paschoal 237
- 13 - Avaliação e tratamento na Prevenção de Incapacidade**
 Tatiani Marques Rossini, Ana Paula do Prado Marques Ferreira, Lilian Cristina Tomazini Aparecido, Mirella Chaves Laragnoit Hespanhol 273
- 14 - Abordagens medicamentosas no tratamento da hanseníase**
 Marcos Cesar Florian, Jane Tomimori 301
- 15 - A pesquisa, a formação e a qualificação de profissionais de saúde na atenção em hanseníase: o Instituto Lauro de Souza Lima**
 Patrícia Sammarco Rosa, Andréa Cristina Bogado, Alessandra Carriel Vieira, Stela Neme Daré de Almeida, Jorge Antônio de Almeida, José Antonio Garbino 313
- 16 - Efetividade da Estratégia de Saúde da Família na detecção de casos novos da hanseníase no estado de São Paulo**
 Tereza Etsuko da Costa Rosa, Maria Angela Bianconcini Trindade, Sonia Isoyama Venâncio 325
- 17 - A construção de práticas e saberes articulados sobre hanseníase**
 Maria do Carmo Castiglioni, Selma Lancman, Maria Angela Bianconcini Trindade 347

Introdução

***Mnemosine*¹ ou *Lethe*²: olhar o passado e avaliar o que merece ser revisto ou não**

Maria Angela Bianconcini Trindade³

Maria do Carmo Castiglioni⁴

Selma Lancman⁵

Tereza Etsuko da Costa Rosa⁶

Ao se abrir a temática da hanseníase como um problema de saúde pública grave e atual no Brasil, uma pergunta se faz de forma incisiva: por que esse problema persiste, se ele dispõe de tratamento medicamentoso gratuito e eficaz há mais de quatro décadas?

Sendo importante explorar e registrar a situação da hanseníase e as práticas de cuidado prestadas no âmbito da saúde pública, as organizadoras do presente livro contaram com a colaboração de cada autor que, compartilhando suas experiências, ajudaram a compô-lo.

A hanseníase tem uma longa trajetória e carrega em sua história heranças dramáticas, desde aquelas pré-bíblicas até as provindas das práticas de internação compulsória, ocorrida mais recentemente. Portanto, os capítulos foram elaborados para que o leitor possa ampliar o seu entendimento, do ponto de vista histórico-social, sobre os conhecimentos científicos acerca da doença, sobre os tratamentos e práticas de atenção, assim como sobre a sua distribuição epidemiológica e a organização dos serviços assistenciais ao combate da hanseníase – entre outros aspectos.

1 A palavra mnemônico se relaciona à memória, à lembrança, à deusa grega Mnemosine. De acordo com o mito, foi ela quem descobriu o poder da memória, nomeando vários objetos e criando conceitos para que os mortais conversassem sem brigar e para que pudessem se entender. Por isso, é também considerada como aquela que tudo sabe e tudo lembra, a criadora da linguagem.

2 Lêthē (Λήθη) era um dos cinco rios do Hades (o mundo dos mortos), o rio do esquecimento, oblivio eterno (consciência que deixa de existir para sempre após a morte), ocultação.

3 Maria Angela Bianconcini Trindade (mabtrindade@gmail.com) é hansenologista, doutora em Medicina pelo Departamento de Dermatologia da UNIFESP, pesquisadora científica VI do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, atuando no LIM 56 da Dermatologia do HCFMUSP.

4 Maria do Carmo Castiglioni (mccastiglioni@usp.br) é terapeuta ocupacional, mestre em Educação e doutora em Psicologia Social, ambas titulações pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), e pós-doutora pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Além disso, é docente da Universidade de São Paulo (USP).

5 Selma Lancman (lancman@usp.br) é terapeuta ocupacional e professora titular do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP.

6 Tereza Etsuko da Costa Rosa (tererosa@isaude.sp.gov.br) é psicóloga, mestre e doutora em Saúde Pública pela USP, diretora do Centro de Pesquisa e Desenvolvimento para o SUS-SP do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Ou seja, considerando as dimensões sociocultural e psicossociais, desejamos que a leitura deste livro possa criar elementos de nexos causais entre experiências de vida e o adoecimento.

Vale salientar que a hanseníase é uma doença endêmica no Brasil, infecciosa, crônica, negligenciada, e que acomete especialmente a população em situação de vulnerabilidade social. Trata-se de um problema de saúde pública, no qual o tratamento medicamentoso representa parcela fundamental entre as ações para o enfrentamento desse agravo à saúde. Mas, como a realidade tem evidenciado, ainda não é o suficiente, sendo as abordagens multidisciplinares urgentes.

Dessa forma, deparamo-nos com a necessidade de contribuir para a compreensão das causas da manutenção da hanseníase como um problema grave de saúde, apresentando a conjuntura de questões, inquietações e intervenções, que vêm sendo produzidas no enfrentamento à doença, sob vários pontos de vista e sob a ótica de vários serviços e profissionais.

Trata-se de uma reflexão crítica a respeito dos modos de enfrentamento da hanseníase, levando em consideração o entrelaçamento de diversos campos do conhecimento, como a Saúde, a História, a Geografia, a Educação e a Antropologia.

Assim, a partir da apresentação de diferentes perspectivas da hanseníase nos dias de hoje, pensamos em contribuir para transformações e avanços nas políticas nacionais, nos programas e nas práticas em consonância com as recomendações internacionais, especificamente da Organização Mundial da Saúde (OMS).

A distribuição epidemiológica da hanseníase no estado de São Paulo, de acordo com os indicadores endêmicos da OMS (número de casos notificados e casos novos em indivíduos menores de 15 anos), não é considerada um problema de saúde pública. No entanto, quando se analisa o número de casos novos notificados com incapacidades físicas, o estado está entre os 10 primeiros com os maiores índices desses casos, revelando a endemia oculta e seus danos.

Esse fato aponta que o diagnóstico da hanseníase está sendo realizado apenas após o desenvolvimento de incapacidades, nas fases avançadas, sem que haja conhecimento real do número de casos, o que inviabiliza as medidas de controle da transmissão. As incapacidades são acarretadas, em geral, pelos episódios de exacerbações imunológicas, que podem ocorrer antes, durante ou após o tratamento, e em qualquer forma avançada da doença.

As deformidades geradas, principalmente em mãos, pés e olhos, agravam as consequências das vulnerabilidades sociais das populações atingidas pela hanseníase. Este quadro representa o estigma milenar relacionado à doença de hansen.

No estado de São Paulo, os serviços de assistência em hanseníase atualmente estão relativamente organizados em rede. Essa rede conta com dois centros de referência nacional, localizados um em Ribeirão Preto, no

Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, e o outro no município de Bauru, no Instituto Lauro de Souza Lima. Esses centros prestam assistência a pessoas com hanseníase e desenvolvem atividades de ensino e pesquisa na área, o que também ocorre na Universidade Estadual de Campinas, na Universidade Federal de São Paulo, na Univerdade Estadual de São Paulo, entre outras instituições. Por sua vez, elas se consagraram no combate à doença ainda durante os tempos remotos de alta endemia, mantendo-se como centros de excelência nos dias atuais, com afluxo de pacientes de todo o país e até mesmo do exterior.

A política nacional da hanseníase, em 2008, inseriu os serviços de atenção básica como porta de entrada para o acesso aos sistemas de serviços de saúde, elucidando o diagnóstico e realizando o tratamento. No entanto, no estado de São Paulo, instituiu-se a atenção básica como responsável pela identificação de casos suspeitos e pelo controle de contatos, mas não pelo tratamento. Com isso, os casos detectados são encaminhados para a confirmação do diagnóstico e tratamento em unidades de média complexidade, que, se necessário, encaminham para os centros de alta complexidade. Esse caminho, provavelmente, gera perda de pacientes ao longo dele e atraso do tratamento.

A política da formação e desenvolvimento dos profissionais de saúde em hanseníase preconiza a formação na atenção básica, no entanto, mesmo com investimentos dos programas nacionais, estaduais e municipais, a alta rotatividade dos profissionais termina ocasionando que doenças complexas e crônicas, como a hanseníase, não sejam diagnosticadas nas fases iniciais, impedindo ações que poderiam prevenir a evolução do quadro para formas transmissíveis, incapacitantes e estigmatizantes. Observa-se que a formação acadêmica atual dos profissionais de saúde prioriza o ensino de doenças a serem tratadas com altos recursos tecnológicos, diminuindo a carga horária do ensino das doenças negligenciadas.

No contexto do desenvolvimento de políticas de saúde promotoras de práticas medicocentradas, a incorporação do trabalho em equipes multiprofissionais mostra-se necessária desde a formação acadêmica. No caso da hanseníase e da complexidade dos casos, tem havido avanços por meio do incentivo dos programas de controle da hanseníase numa abordagem multiprofissional, em especial, ao trabalho em grupos de cuidado, apoio e acolhimento, voltados para a assistência, formação e pesquisa.

A maioria das pesquisas dos centros de referência nacional dispõe de insumos financeiros para o uso de metodologias de alta tecnologia para a hanseníase, no entanto, na maioria dos serviços de excelência nessa área, observa-se que as pesquisas se baseiam, principalmente, no estudo-apredizado e na divulgação de casos complexos e/ou estudos epidemiológicos.

Como doença milenar estigmatizante, a atuação de organizações não governamentais (ONG) de abrangência internacional é frequente nos grandes centros de pesquisas, sobretudo com aportes financeiros. No

estado de São Paulo, para pequenos financiamentos, contamos com a Fundação Paulista Contra a Hanseníase.

O movimento social das pessoas com hanseníase no estado já contou com representação parlamentar na época do isolamento compulsório e, desde a década de 1980, junto aos movimentos da redemocratização brasileira, conta com o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan).

Neste livro, a gama de contribuições dos autores congrega várias perspectivas e forja o diálogo multidisciplinar, oferecendo elementos para a sondagem dos determinantes do adoecimento da pessoa com hanseníase, assim como instaura um modo inovador de produção do cuidado. Acreditamos que a exposição desse amplo panorama é imprescindível para uma organização dos serviços do sistema de saúde que promova a construção de uma rede intersetorial de atenção à saúde integral para a população com hanseníase.

Da mesma forma, a agregação e recuperação das memórias e experiências das pessoas que efetivamente atuam na atenção em hanseníase explora o conhecimento da história e aponta caminhos para o controle da doença no estado.

Como potencial público alvo da obra, pretendemos alcançar as equipes de saúde, para quem, por um lado, procurou-se retratar demandas próprias do dia a dia e, por outro, provocar a sua sensibilização para a necessidade da qualificação contínua. Também, disponibilizamos conteúdos para atingir os novos profissionais, a fim de que possam alicerçar-se numa formação comprometida com a problemática.

Perspectivas

Com o avanço e o menor custo das tecnologias baseadas em biologia molecular, em 2022, foram aprovados pela CONITEC a disponibilização do teste rápido na atenção básica para casos suspeitos/contatos e o PCR para serviços de referências, auxiliando, assim, na confirmação do diagnóstico e na pesquisa de resistência medicamentosa. Acredita-se que, com a disposição dessas tecnologias, o diagnóstico nas fases iniciais não incapacitantes e não transmissíveis possa ser mais frequente, promovendo maior controle da endemia da hanseníase.

Quanto a perspectivas de novos tratamentos, espera-se a disponibilização das medicações já aprovadas para outras micobacterioses, enquanto se incentiva o desenvolvimento de pesquisas para uma vacina e novos medicamentos específicos contra o *M. leprae*, visto que não se viabiliza melhora das condições de vida da população, pelo menos, a curto prazo.

Espera-se, ainda, que aspectos como a adesão ao tratamento, agravos dos casos, sequelas e transmissão possam, igualmente, se somar como problemáticas da área da hanseníase aos novos tratamentos, visando-se, enfim, a superação delas.

Prefácio

Expedido José de Albuquerque Luna

No início do milênio, as organizações do terceiro setor envolvidas com a saúde global introduziram uma nova categoria de agrupamento de doenças, as doenças tropicais negligenciadas. Esse movimento ganhou impulso com a criação, em 2002, do “Fundo Global de Luta contra a AIDS, a Tuberculose e a Malária”, um novo modelo de parceria entre governos, academia, doadores privados e sociedade civil para o financiamento de ações de saúde em nível global¹. Vários grupos apontavam para o fato de que esse novo modelo de organização de financiamento da saúde global havia deixado de fora um elenco de problemas de saúde determinado pela pobreza, e que, por sua vez, contribuía para a sua manutenção no ciclo vicioso entre doença e pobreza.

A nova nomenclatura acabou sendo incorporada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) com a criação, em 2005, do seu Departamento de Doenças Tropicais Negligenciadas², seguida pela primeira publicação sobre o tema³ e a divulgação do primeiro plano global de controle, em 2007⁴. Na publicação, a qual a OMS considerou o seu “primeiro relatório sobre as doenças tropicais negligenciadas”, esse grupo de doenças foi definido como um grupo heterogêneo de enfermidades que tem como características em comum sua forte associação com a pobreza, ocorrendo com maior frequência nas regiões tropicais do planeta e, majoritariamente, acometendo aqueles com pouca visibilidade e representação política, por terem baixa prioridade seja nos orçamentos nacionais ou na pauta do complexo industrial da saúde. Nesse relatório, a OMS elencou 17 doenças, ou grupos de doenças, e, dentre elas, a hanseníase⁵. Uma análise aprofundada sobre a emergência da categoria “doenças tropicais negligenciadas” e da inclusão da hanseníase entre elas foi feita por Carvalheiro, no capítulo 1 deste livro.

A hanseníase é uma das doenças mais antigas da humanidade. Embora sua origem e datação sejam imprecisas, ela já era conhecida há mais de quatro mil anos no Extremo Oriente, no Subcontinente Indiano e no Oriente Médio. No Brasil, os primeiros registros de casos de hanseníase datam do início do século XVII, tendo sido introduzida no país pela colonização europeia e pela vinda de escravos africanos.

Quatro séculos depois, o Brasil encontra-se na desconfortável posição de segundo lugar entre os países com a maior taxa de detecção de casos novos, e com a maior prevalência pontual em todo o mundo, superado apenas pela Somália⁶, país muito menor que o nosso e sem um governo funcional há pelo menos três décadas. O estado de São Paulo, segundo

os dados do Ministério da Saúde para 2020, situava-se no 26^o lugar quanto à prevalência, e no 25^o quanto à taxa de detecção, entre as 27 unidades federadas que compõem o Brasil^{7,8}. Entretanto, as taxas médias do estado ocultam uma grande heterogeneidade, como foi detalhado por Marzliak e colaboradores no capítulo 6 deste livro. Algumas regiões e municípios do estado, notadamente localizadas no oeste do estado e no litoral, continuam a apresentar altas taxas de detecção e prevalência de hanseníase.

Este livro tem como propósito analisar a trajetória, a situação atual e perspectivas da hanseníase e do seu controle no estado de São Paulo. Para compreender o presente, é necessário conhecer o passado. A história da hanseníase em São Paulo, em particular de um momento marcante dessa trajetória – o fim da política de isolamento compulsório –, é o tema abordado por Monteiro no capítulo 3. A história da hanseníase no interior do estado é complementada pelo capítulo 8, de Corrêa e Silva e col.

As contribuições das instituições de ensino e pesquisa do estado são objeto de alguns capítulos deste livro. Rosa e col., no capítulo 14, fazem um apanhado das contribuições do Instituto Lauro de Souza Lima, centro colaborador da Organização Pan-americana da Saúde/Organização Mundial da Saúde em hanseníase, para o ensino e pesquisa sobre a doença. Foss e col., no capítulo 9, apresentam as contribuições do grupo de dermatologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, que vão do ensino e pesquisa em hanseníase à abordagem da fisiopatologia da doença, à clínica, ao diagnóstico, à sua terapêutica, à sua atuação na assistência aos pacientes e ao apoio ao programa de controle da hanseníase, não apenas na região onde a instituição se localiza, mas também em vários outros estados brasileiros. Gonçalves e França, no capítulo 7, apresentam o trabalho da Universidade Estadual de Campinas no ensino, pesquisa e assistência em hanseníase, com destaque à atuação do grupo de saúde coletiva e atividade física. A atuação desse grupo é também objeto de Gonçalves, no capítulo 7. Um aspecto de destaque na atuação dessas instituições acadêmicas e de pesquisa é que, além do desenvolvimento das atividades de ensino, pesquisa e assistência especializada, todos estão diretamente envolvidos com o programa de controle, nas três esferas de governo.

A prevenção das deficiências físicas e incapacidades relacionadas à hanseníase são objeto de dois capítulos. Nardi e Paschoal, no capítulo 11, trazem uma abordagem histórica e conceitual do tema, seguida de uma reflexão sobre as práticas, centrada no exemplo concreto do seu grupo de pesquisa, da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, e sua interação com o programa de controle. No capítulo 12, Marques e col. enfocam os métodos e técnicas de avaliação, prevenção, diagnóstico e tratamento das deficiências físicas e incapacidades.

As questões relacionadas ao tratamento medicamentoso da hanseníase, sua história, situação atual, e perspectivas, como, por exemplo, a quimioprofilaxia, são abordados por Florian e Tomimori, no capítulo 13.

Por tratar-se de uma doença cuja história foi marcada por séculos de estigmatização, discriminação e preconceitos contra seus portadores, um componente que precisa ser enfatizado é a questão dos direitos humanos, assim como a participação da sociedade civil; dois capítulos do livro possibilitam apreender a evolução de ambas as abordagens. Manini, no capítulo 5, traz a história da Fundação Paulista contra a Hanseníase. Criada em 1934, essa entidade da sociedade civil se propunha a cooperar com o poder público e levantar fundos para a criação de um “instituto de leprologia” à assistência social. Suas ações, por vezes, se confundiam com as ações do órgão governamental responsável pela hanseníase, a Inspetoria de Prophylaxia da Lepra, no início, e, posteriormente, o Departamento de Profilaxia da Lepra, que funcionavam no prédio da sede da Fundação. Evidencia-se a característica de ações complementares ao poder público, centradas na filantropia. Já o capítulo 4 nos traz um pouco da trajetória do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan). O Morhan foi criado no início da década de 1980, momento de grande efervescência política no país com o processo de redemocratização após mais de duas décadas de ditadura. Pela primeira vez, as vítimas da hanseníase colocam-se como protagonistas, atores políticos legítimos na defesa dos seus direitos, capazes de influenciar as políticas públicas em relação à hanseníase. A ação do Morhan foi decisiva na aprovação de leis de interesse dos atingidos pela hanseníase, como a lei de reparação das vítimas da política de isolamento compulsório, a lei que proíbe o uso do termo “lepra”, dentre outras. Assim, o Morhan posiciona-se como uma entidade não assistencial, voltada à defesa dos direitos dos atingidos pela hanseníase, à educação em saúde e à divulgação dos temas a ela relacionados.

A diversidade de aspectos relacionados à hanseníase evidencia a necessidade de uma abordagem multidisciplinar e da participação dos vários atores envolvidos no programa de prevenção e controle, assim como nas ações de advocacia voltadas à participação social, defesa de direitos, e intervenções relacionadas à redução do estigma e da discriminação causados pela hanseníase. No que tange à atuação integrada da equipe multidisciplinar e à visão dos pacientes, Castiglione, Lancman e Trindade apresentam, no capítulo 16, as limitações e potencialidades de uma equipe multidisciplinar especializada em hanseníase, seu papel na formação de profissionais, ao lado da percepção dos usuários desse serviço.

O processo de redemocratização do Brasil resultou, no setor da saúde, na criação do Sistema Único de Saúde (SUS). Nas últimas duas décadas, o SUS avançou na descentralização dos serviços, adquirindo um

papel nuclear na estratégia de saúde da família (ESF). Colocou-se para o programa de controle da hanseníase o desafio da descentralização, com a incorporação das suas ações à atenção primária, e, nesta, à ESF. No capítulo 15, Rosa, Trindade e Venâncio trazem uma instigante contribuição ao relatarem os resultados de um estudo avaliativo da integração da hanseníase à atenção primária, em uma situação de baixa endemicidade – no estado de São Paulo. Resumidamente, o estudo demonstrou que uma maior cobertura populacional da ESF em nível municipal estava associada a um aumento da detecção de hanseníase, e que a detecção era menor nos municípios com melhores indicadores socioeconômicos. Esse achado seria o esperado para o momento inicial de incorporação das ações de hanseníase à atenção primária. Em um momento seguinte, se o aumento observado na detecção se deveu à ação extramuros da ESF, tais como a identificação e investigação dos contatos próximos dos pacientes, seria esperado que a taxa de detecção diminuísse. Em uma situação de baixa endemicidade, uma preocupação pertinente é garantir que as equipes de ESF estejam alerta à suspeição diagnóstica de uma doença que pode eventualmente ser muito rara. Isso se liga à necessidade de um processo de educação permanente dos profissionais da ESF e à qualidade da atenção primária. A questão torna-se ainda mais complexa quando se agrega a precarização dos vínculos trabalhistas dos trabalhadores do SUS. Um estudo de avaliação da retenção dos profissionais médicos na ESF, em uma região periférica do município de São Paulo, revelou que a duração média do vínculo era de 2,1 anos, com uma mediana de 1,2, sendo a probabilidade de interrupção do contrato de 45%, no primeiro ano, e de 68%, no segundo ano⁹. Esses resultados evidenciam a alta rotatividade de profissionais na atenção primária, o que traz consequências para a qualidade do serviço prestado, logo, mais uma questão a ser considerada na descentralização e incorporação das ações de prevenção e controle da hanseníase pela ESF. Uma preocupação adicional é o impacto da pandemia de covid-19 nas ações do programa de controle da hanseníase. Em 2020, observou-se uma queda de mais de 35% no número de casos novos detectados no Brasil, em comparação ao ano anterior – e o número continuou a cair em 2021. Já sobre a proporção de contatos examinados, que apresentava tendência ascendente até 2019, voltou a cair.

A hanseníase no estado de São Paulo tem as características de uma doença negligenciada ao incidir predominantemente nos grupos mais pobres e vulneráveis, por vezes migrantes internos, moradores das pequenas cidades do interior ou das periferias das cidades de maior porte, com pouca capacidade de vocalização e representatividade política. Por um lado, também se caracteriza pela baixa prioridade nos orçamentos do estado e dos municípios e na agenda acadêmica. Por outro, o estado de São Paulo

concentra grupos acadêmicos especializados, altamente produtivos e dinâmicos, com vínculo estreito com o programa de controle. Não menos importante, temos grupos da sociedade civil mobilizados e interessados sobre o tema, além de equipes técnicas comprometidas com a manutenção e fortalecimento do programa de controle. O resgate da hanseníase da situação de negligência passa pela ação conjunta desses grupos, buscando ampliar a mobilização da sociedade.

O livro *Hanseníase no Estado de São Paulo* permite ao leitor se aproximar de toda a complexidade na abordagem desse desafiador problema de saúde. Embora focando São Paulo, as observações aqui feitas não são muito diferentes daquelas vistas nos demais estados, podendo, com algum cuidado, serem generalizadas para todo o país.

Boa leitura!

Exedito José de Albuquerque Luna (eluna@usp.br) é médico, mestre em Saúde Coletiva pela Unicamp e doutor em Medicina pela USP. É docente do Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Referências

1. Global Fund Overview. The Global Fund [internet]. 2023 [acesso em 27 jun 2022]. Disponível em: <https://www.theglobalfund.org/en/overview/>.
2. Molyneux DH, Asamoah-Bah A, Fenwick A, Savioli L, Hotez P. The history of the neglected tropical diseases movement. *Trans R Soc Med Hyg* 2021; 115: 169-175.
3. World Health Organization - WHO. *Neglected Tropical Diseases: Hidden Successes, Emerging Opportunities*. Genève: WHO; 2006.
4. World Health Organization - WHO. *Global Plan to Combat Neglected Tropical Diseases*. Genève: WHO; 2007.
5. World Health Organization - WHO. *Working to overcome the global impact of neglected tropical diseases: first WHO report on neglected tropical diseases*. Genève: WHO; 2010.
6. World Health Organization - WHO. *New leprosy case detection rate per 1,000,000 population [internet]*. [acesso em 27 jun 2022].

Disponível em <https://www.who.int/data/gho/data/indicators/indicator-details/GHO/leprosy-new-cases-detection-rate>.

7. Ministério da Saúde (BR). Taxa de prevalência de hanseníase por 10.000 habitantes, estados e regiões, Brasil, 1990 – 2020 [internet]. [acesso em 27 jun 2020]. Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/media/pagina/2021/67488_/anexo_9_-_taxa_de_prevalencia_de_hanseniasse_por_10.000_habitantes._estados_regioes_brasil_1990_a_2020.pdf.
8. Ministério da Saúde (BR). Taxa de detecção geral de hanseníase por 100.000 habitantes, estados e regiões, Brasil, 1990 – 2020 [internet]. [acesso em 27 jun 2022]. Disponível em http://www.aids.gov.br/sites/default/files/media/pagina/2021/67488_/anexo_7_-_taxa_de_deteccao_geral_de_hanseniasse_por_100.000_habitantes._estados_regioes_brasil_1990_a_2020.pdf.
9. Bourget MMM, Cassenote AJF, Scheffer MC. Physician turnover in primary health care services in the East Zone of São Paulo City, incidence and associated factors. BMC Health Services Research. 2022; 22: 147.

Doenças negligenciadas

José da Rocha Carvalheiro¹

Classificação de doenças

O problema **básico** é saber o que são e quais são as doenças negligenciadas, além disso, o porquê de assim serem. Preliminarmente, devemos assumir a necessidade de classificar doenças e as maneiras de fazer isso. A oficial (internacional), já em sua décima primeira versão, é a *World Health Organization ICD-11 for mortality and morbidity statistics*¹, que entrou em vigor em janeiro de 2022. Ela, por sua vez, fornece códigos relativos a essa classificação, informando uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. Constitui, na realidade, uma família de classificações, cada qual com sua própria lógica. É, portanto, a referência fundamental na qual temos sempre que nos pautar.

Existem circunstâncias práticas em que é habitual simplificar a maneira de classificar doenças pela sua origem. A Organização Mundial da Saúde (WHO/OMS), em publicações sobre a situação da saúde no mundo, usualmente agrega as doenças em apenas três categorias: (1) as *doenças transmissíveis*, incluindo, além das transmissíveis propriamente ditas, doenças de mulheres e crianças e a desnutrição, que não é uma doença transmissível clássica; (2) as *doenças crônicas não transmissíveis* (DCNT), como câncer e doenças cardiovasculares, vulgarmente chamadas “doenças da modernidade”; e, finalmente, (3) as *causas externas ou injúrias*, “violência e trauma”, atualmente em crescimento no mundo inteiro.

Inovação em Doenças Negligenciadas (doenças negligenciadas ou populações e áreas negligenciadas?)

Inovação em Doenças Negligenciadas é um campo contraditório em ascensão que desmente o caráter de abandono que a designação faz supor. A necessidade de inovar tem origem no crescimento da iniquidade

¹ José da Rocha Carvalheiro (jrcarval@gmail.com) é médico sanitário, professor titular emérito da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da USP. Atualmente, participa do Centro de Desenvolvimento Tecnológico em Saúde (CDTS), é assessor da OMS e da OPAS. Foi Presidente da Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva (ABRASCO). É docente permanente do Mestrado Profissional em Saúde Coletiva do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

universal, que produz legiões de despossuídos. Assolados por doenças chamadas “da pobreza”, predominantes nessa categoria social, esses grupos podem ser considerados como “populações negligenciadas”, que vivem, assim, em “áreas negligenciadas”.²

Nesse caso, a ideia de “área” é complexa: pode ser um continente inteiro, um país, uma área infranacional, ou mesmo uma unidade suburbana – voltaremos ao assunto ao abordar o uso abusivo da ideia de que essas doenças seriam necessariamente tropicais, ocorrendo numa área definida e limitada pelos trópicos de Câncer, acima do Equador, e de Capricórnio, abaixo.³ Transitamos, também, por um complexo terreno temático associado a diversos elementos: conceitos, polêmicas e soluções. Pela essência do esforço para melhorar as condições de vida, é quase impossível avaliar os conceitos sem a polêmica e a polêmica sem apresentar soluções e trabalhar conceitos. Um esforço, voltado à superação dessa dramática realidade, procura dar prioridade aos avanços científicos que conduzam a inovações em produtos, processos e estruturas destinados aos despossuídos (*have nots*, como são chamados).

Essa realidade conduz a novas maneiras de classificar nosso objeto de estudo: doenças de um determinado grupo social, em seu tempo, espaço e posição econômica. A partir disso, tem sido empregada uma classificação relacionada ao mercado e aos conflitos que ocorrem na disputa das forças de mercado na área da saúde. Tendo em vista que inovar implica em “agregar valor”, banaliza-se a ideia de “valor” como vantagem exclusivamente econômico-financeira. Agregar valor também pode estar ligado a melhorias na formulação de políticas sociais, de responsabilidade das organizações do estado, além dos esforços de coletivos sociais que inovam em produtos e na sua colocação no mercado.

Nesse sentido, tomando como referência os interesses econômicos da indústria farmacêutica, a WHO/OMS e organismos do terceiro setor, como os Médicos Sem Fronteiras (MSF), identificaram três grupos de doenças: *doenças globais*, ou do chamado *grupo 1*, que atingem a humanidade como um todo, não apenas o mundo desenvolvido, mas também os países pobres; as *doenças negligenciadas*, do *grupo 2*, que a indústria farmacêutica ignora em seus esforços de descoberta de produtos, sejam produtos de diagnóstico, de prognóstico ou, especialmente, de tratamento e/ou prevenção; e as *doenças muito negligenciadas*, do *grupo 3*, que atingem os países e as camadas mais pobres das sociedades de países ricos e remediados. Aliás, as *doenças negligenciadas*, do segundo grupo, embora predominem nos países pobres, também atingem parcelas de despossuídos nos países ricos. Isso faz com que a indústria farmacêutica, que tem uma predileção especial por desenvolver produtos para as doenças do *grupo 1*, também desenvolva estudos para a produção de produtos para o *grupo 2*, mesmo que em menor intensidade.

Essa classificação está impregnada por um sentido confusamente humanitário, misturado com forte viés econômico. Desde a introdução do conceito de *carga da doença* na década de 1990, surgiu a medição dos anos de vida útil perdidos pelo Disability-Adjusted Life Years (DALYs).⁴ O DALYs domina hoje como a maneira de “medir” a situação de saúde, seja do mundo todo, de determinados continentes ou apenas de países. Esse indicador tem um conteúdo que, ao mesmo tempo, trabalha com as perdas econômicas relacionadas à doença e com a atração que essas doenças exercem sobre o desenvolvimento de novos produtos da indústria farmacêutica multinacional (*Big Pharma*).

Os objetivos de desenvolvimento do milênio (foco na superação das desigualdades)²

Em primeiro lugar, um pouco de história. Nos anos 1970 surge na Fundação Rockefeller, pela primeira vez, a ideia do que seriam doenças consideradas negligenciadas, ressaltando que essa negligência partiria, especialmente, da indústria farmacêutica. Interpretou-se, também, que essas doenças seriam negligenciadas pelo financiamento para a produção científica de pesquisadores do mundo inteiro. Nesse sentido, as principais queixas recaíram sobre o *National Institutes of Health* (NIH), dos Estados Unidos, que passou a se concentrar em outras temáticas.⁵

Além de admitir que existem doenças negligenciadas pela comunidade científica e pela indústria – ou até mesmo por isso! –, cria-se a *Tropical Diseases Research* (TDR). Instalada na sede da OMS, em Genebra, e sendo chamada de “doenças tropicais”, a TDR é uma instituição que se autodefine como destinada a “pesquisar doenças da pobreza”. É financiada pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), pela OMS, pela Unicef e pelo Banco Mundial. Carlos Morel foi seu diretor por cinco anos e, por conta disso, é uma das figuras mais importantes no ramo das doenças negligenciadas.

Nos anos 1980, também ligado à WHO/OMS, surge o Fórum Global de Pesquisa em Saúde. Com o discurso sobre saúde e desenvolvimento, incide a discussão sobre o *círculo vicioso da saúde e da doença*. Assim, essas ideias entram em pauta, ainda não apontando explicitamente para o desinteresse da *Big Pharma*, mas já denunciando claramente o abandono por parte dos pesquisadores, incluindo os da indústria farmacêutica. Delatava-se que o dinheiro direcionado às pesquisas estava mal distribuído. Na década de 1990, por exemplo, eram previstos 70 bilhões de dólares por ano – hoje são mais de 200 bilhões. No entanto existia uma brecha: o *gap 10/90* afirmava que “apenas

2 Na sequência, vamos utilizar a transcrição da fala do autor em um seminário do IEA/USP, de 16 de maio de 2011, cf. Carvalheiro, J. R. “Inovação em Doenças Negligenciadas”.

10% desta fortuna destina-se a pesquisar doenças que atingem 90% da humanidade". Então, o *gap 10/90* (ou brecha) deveria ser corrigido de alguma maneira. Logo foi proposto que pesquisadores da universidade sem interesse direto no mercado e, principalmente, os da *Big Pharma* deveriam se dedicar a aprofundar saberes para atender às necessidades reais da humanidade. Claro, é um tema polêmico e marcadamente ideológico que mexe com interesses poderosíssimos da indústria e do mercado. Já se diz que a brecha pulou para 5/95 e, com mais exagero, que já chega a 3/97. Ou seja, no limite, podemos considerar que apenas 3% dos recursos financeiros são direcionados à investigação de doenças que atingem 97% da humanidade.

Em setembro de 2000, na *Cúpula do Milênio*, o interesse em analisar a saúde do mundo sob a ótica do desenvolvimento econômico se apresenta de forma mais explícita. São identificados oito Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM), que indicam jeitos diferentes de se mudar o mundo. Até mesmo porque desenvolver a humanidade inclui melhorar a situação de saúde de todos. Desses oito grandes objetivos, pelo menos três estão intimamente relacionados à área da saúde: (1) a redução da mortalidade infantil, (2) a melhoria da saúde da mulher e (3) o combate de doenças, com clara menção à Aids e à malária e, implicitamente, às doenças do *grupo 2*, as *negligenciadas*, e às do *grupo 3*, as *muito negligenciadas*.

Como dito, as doenças são *negligenciadas* pela indústria farmacêutica, que as ignora, no sentido de expressar pouco esforço em descobrir novos produtos capazes de combatê-las, sejam produtos de diagnóstico, de prognóstico ou, especialmente, de tratamento e prevenção. Essas doenças, do *grupo 2*, como tuberculose e malária, embora predominem nos países pobres, também atingem parcelas de despossuídos nos países ricos. Isso faz com que a indústria farmacêutica, que tem uma predileção especial por desenvolver produtos para as doenças do grupo 1, também desenvolva de maneira menos intensa estudos para produtos deste grupo. No grupo 3, as *doenças muito negligenciadas*, evidentemente, atingem os países pobres e as camadas mais pobres da população dos países ricos e remediados.

Para mudar esse quadro de negligência, entidades e programas filantrópicos, como o Médicos sem Fronteiras, propõem parcerias público-privadas para o desenvolvimento de produtos de interesse para a população atingida por doenças não investigadas devidamente.

Nessa lógica, o *Drugs for Neglected Diseases initiative* (DNDi) foi criado em 2003, quando o MSF dedicou uma parte do seu prêmio pelo Nobel da Paz de 1999 para explorar um modelo alternativo e sem fins lucrativos de desenvolvimento de drogas que seriam destinadas para populações negligenciadas. Participaram dessa iniciativa: *Indian Council of Medical Research* (ICMR), Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz), *Kenyan*

Medical Research Institute (KEMRI), Malaysian Ministry of Health e Institut Pasteur of France, além do World Health Organization Special Programme on Research and Training in Tropical Diseases (WHO/TDR).

Os objetivos de desenvolvimento sustentável (ainda o foco na superação das desigualdades)

Nessa mesma época, assume a direção geral da WHO/OMS a doutora Gro Harlem Brundtland. Quando primeira-ministra da Noruega, foi ativista pela ideia de *um mundo melhor para todos*. Presidiu, então, no Rio de Janeiro, a Conferência das Nações Unidas sobre Meio Ambiente e Desenvolvimento (Rio 92). O documento final, chamado Agenda 21, é considerado um “instrumento de planejamento participativo visando ao desenvolvimento sustentável”. Por ter introduzido o conceito de desenvolvimento sustentável, a doutora Brundtland foi formalmente adicionada à lista de uma Biblioteca de Grandes Economistas produzida por um grupo espanhol. Ali, além da médica, encontram-se Adam Smith, Marx, Keynes, Schumpeter, entre outros.

Ao assumir a direção da WHO/OMS, Brundtland criou uma Comissão de Macroeconomia da Saúde que, de certa forma, aderiu à proposta chamada Investindo em Saúde, do Banco Mundial.⁶ Esse documento do Banco Mundial é um dos principais referenciais de economistas da saúde das *comunidades epistêmicas* em disputa pelo poder mundial até hoje (Carvalho, J.R., 1999). Essa Comissão de Macroeconomia da Saúde elaborou uma proposta pela qual se investiria em saúde para desenvolver o mundo, e Christopher Murray, um de seus membros, é relacionado ao uso da Carga da Doença (*Burden of Disease*), medida por DALYs, para caracterizar a situação de saúde (Murray, C.J. & Lopez, A.D., 1997).

Não é uma pequena mudança: ao reanalisar a situação de saúde de um país, as doenças mentais passam a ocupar o primeiro lugar. Incluir a incapacidade encerra a exclusividade da mortalidade como a maneira clássica de expressar a situação epidemiológica de saúde no mundo. Ao incluir a incapacidade através de DALYs, os “anos perdidos de vida útil” – não somente por morte, mas também por doença –, as condições da área da saúde mental tornam-se hegemônicas entre os estados mórbidos que causam maior repercussão econômica e social.

Em síntese, a evolução do conceito de *doenças negligenciadas* começou pela Fundação Rockefeller e pela TDR da WHO/OMS. Acentua-se, ainda, que “há recursos insuficientes para pesquisa biomédica” de doenças elencadas numa lista inicial de apenas sete. Na sequência, amplia-se o conceito, já incorporando características econômicas, do MSF e da DNDi, também da WHO/OMS.

Ao incorporar os interesses do mercado, o conceito de “negligenciado” passa a remeter à *Big Pharma*: essas doenças “são negligenciadas pela indústria farmacêutica”. Acrescenta-se que há dois tipos de doenças no mundo que são consideradas negligenciadas: *dos que não tem* e *dos que tem*. São designações dos próprios documentos internacionais – chamam pobres de *have nothings*, e os ricos de *haves*.

Então, as *doenças negligenciadas pela indústria farmacêutica* podem ser desses dois tipos supracitados: as *dos que tem*, doenças relativamente raras que podem constituir um mercado promissor, com a criação de fundos de investimento para desenvolver pesquisas; e as *dos que não tem*, dos pobres. Quanto a esses últimos, a indústria farmacêutica anuncia algumas propostas para tentar isentar sua responsabilidade, como as da mencionada DNDi, que tem mecanismos questionáveis como o “*Health Impact Fund*” e o “*Social Offset*”, que veremos adiante.

O conceito atual das *doenças negligenciadas* é de “promotoras de pobreza”, sintetizadas na publicação *Public Library of Science (PLoS)*, da NTD. Quando se consideram “doenças promotoras de pobreza”, cada país e cada instituição definem as suas prioridades. Em nosso caso, o Departamento de Ciência e Tecnologia (DECIT), do Ministério da Saúde, definiu as suas. São diferentes das da Academia Brasileira de Ciências que, em sessão especial, definiu como negligenciadas um elenco maior do que o DECIT, mas muito menor do que as do PLoS-NTD. No próximo item apresentaremos nossa opção pelo quadro da NTD-WHO/OMS.

Assim, vislumbra-se um embate ideológico. Por um lado, há quem afirme que o produto da inteligência humana é um bem público, seja quem for seu autor. Nesse sentido, mesmo sendo produzido numa *Big Pharma*, o determinado conhecimento deveria ser disponibilizado para toda a humanidade. Por outro, quem não adere a essa regra argumenta que deve ser respeitada a essência do direito de patente. Esse embate aponta, no caso das *doenças negligenciadas*, para algum mecanismo de financiamento que possibilite encontrar soluções coletivas; *a priori*, imagina-se ser possível encontrar recursos financeiros para essa pesquisa como contribuição humanitária da *Big Pharma*. As propostas em circulação para financiamento dessa iniciativa pertencem a distintas categorias: A. Fontes inovadoras de financiamento; B. Propostas promissoras; C. Propriedade intelectual e direitos de patente; D. Parcerias globais; E. Melhoria de eficiência.

De todas as propostas contidas nessas distintas categorias, comento algumas: (1) taxação da remessa de lucros para o exterior das concessionárias locais da *Big Pharma* – a proposta do Brasil na Comissão da WHO/OMS, que cuida dessa questão; (2) *pools* de patentes; (3) *Health Impact Fund* e *Social Offset*, que comentaremos em separado por serem os mais conceituados a nosso juízo crítico; (4) harmonização regulatória,

uma questão complicada por termos três grandes mercados – Estados Unidos, comunidade europeia e Japão – unidos na formulação das regras da regulação numa entidade que trata disso, com sede em Genebra, e que define o que são “boas práticas” de fabricação, de realização de ensaios clínicos, etc.; e, por fim, o (5) Médicos sem Fronteiras, que propõe uma *de-linkage* que separa o custo da pesquisa e desenvolvimento do preço – considerando que a *Big Pharma*, ao mencionar custos de desenvolvimento de inovações, inclui os custos de marketing.

Na 4ª Conferência Nacional de Ciência Tecnologia e Inovação, sediada em Brasília no ano de 2010, apresentamos o tema “Num sistema universal de saúde: inovação é acesso”. Por meio de uma carregada ironia, apontamos duas “novas ideias”. A primeira é considerar o *Health Impact Fund* como uma espécie de reinvenção do capitalismo, pois, com a Carga da Doença (*Burden of Disease*) calculada pelos DALYs, se a *Big Pharma* desenvolver um produto para os pobres e conseguir provar que abate essa Carga, criamos um fundo com recursos filantrópicos e a *Big Pharma*, vendendo a preço de custo, recebe desse fundo o dinheiro proporcional à quantidade de anos perdidos de vida que ele abateu; ou seja, acaba com a competição no mercado e o mercado porque tem um fundo que pode ressarcir. A segunda “nova ideia” é entender que essa proposta cria um *Social Offset*, semelhante aos créditos de carbono. Por exemplo, quando faço alguma coisa que vai aumentar a temperatura global, pago um pedágio de crédito de carbono; aqui, estão propondo créditos sociais: cada vez que a *Big Pharma* investir no desenvolvimento de um produto novo para as doenças que tem mercado, será obrigada a dar uma parcela para quem investiga a “determinação social da doença”, isto é, reinventar-se, com isso, o socialismo utópico.⁷

Discurso denunciativo da imprensa científica?

“Da ideia a chama já consome / A crosta bruta que a soterra...”
Versos da Internacional

A leveza como interpretamos a atuação da *Big Pharma* no terreno das ideias, “reinventando o capitalismo e o socialismo utópico”, exige que mencionemos uma das mais ilustres combatentes na literatura científica dessa área, Marcia Angell, ex-editora do *New England Journal of Medicine* (NEJM). Evitando demonizar a essência do processo produtivo na área de medicamentos, escreveu matérias que, pelo menos, denunciavam comportamentos suspeitos. Dessa forma, ela consolidou suas ideias num livro no qual delatava “como somos enganados pelos laboratórios farmacêuticos”.⁸

Nessa obra, Angell menciona o comportamento abertamente enviesado da *Big Pharma*, que, por sua vez, apregoa ter projetos “para

os pobres”, relacionados com a redução de DALYs nos já mencionados *Health Impact Fund* e *Social Offset*. Entretanto, há muito mais sobre práticas suspeitas, como a de transferir a execução de ensaios clínicos para terceiros, as *Contract Research Organizations* (CROs), que os executam *off shore* em países menos rigorosos no controle ético do recrutamento dos voluntários.

Em suma, não podemos prescindir de uma poderosa indústria para fabricar produtos farmacêuticos de qualidade, eficácia e segurança. Porém, não podemos deixar de registrar comportamentos esquivos, os quais não podemos considerar normas no capitalismo moderno.

Hanseníase: doença tropical negligenciada (ainda o foco na superação das desigualdades e no desenvolvimento sustentável)

Em vista das contradições existentes nesse terreno, é indispensável uma decisão preliminar. Vamos considerar como *doenças negligenciadas* o elenco atual assumido pela WHO/OMS e contido na recente publicação WHO. *Ending the Neglect to Attain the Sustainable Development Goals: A Road Map for Neglected Tropical Diseases 2021-2030*.⁹

A publicação elenca, ao todo, 20 tópicos, incluindo Hanseníase, e alguns deles envolvem mais de uma doença, como é o caso das helmintoses transmitidas pelo solo (geo-helmintoses):

Buruli ulcer, Chagas disease, Dengue and Chikungunya, Dracunculiasis, Echinococcosis, Foodborne trematodiasis, Human African trypanosomiasis, Leishmaniasis, Leprosy (Hansen’s disease), Lymphatic filariasis, Mycetoma, Chromoblastomycosis and other deep mycoses, Onchocerciasis, Rabies, Scabies and other ectoparasitoses, Schistosomiasis, Soil-transmitted helminthiasis, Snakebite envenoming, Taeniasis and Cysticercosis, Trachoma, Yaws.

O título da publicação faz uso da palavra “negligência” como substantivo sinônimo de descuido ou desleixo. É um óbvio jogo de palavras que remete à obrigatoriedade de considerar o que se passa com as *doenças negligenciadas*, caso queiramos estudar os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (*Sustainable Development Goals*). Aliás, já mencionamos o importante papel representado pela ex-diretora da WHO/OMS, a médica Brundtland, na introdução do conceito de *desenvolvimento sustentável*.

Mas, então... por que tropical?

A hanseníase remonta às origens do homem. O Professor Erney Camargo, fiel colaborador de Samuel Pessoa e com a mesma irreverência

do mestre, produziu uma análise crítica do preconceito europeu em chamar de “tropicais” praticamente todas as doenças que ocorrem fora do seu continente.³ Numa crítica semelhante, a produção científica da PLoS-NTDs, embora as também chame de “tropicais”, define-as como “doenças crônicas infecciosas promotoras de pobreza”.

A nosso juízo, as doenças têm o mesmo destino de produtos que circulam mundialmente. São associadas a determinada origem, nem sempre verdadeira. A “nossa” jabuticaba, com a fama de nos ser exclusiva, é transformada em sinônimo figurado para indicar qualquer coisa que nos seja própria. A batata, mesmo a “inglesa”, na verdade é original das Américas, e só chegou à Europa no século XV após a “descoberta” do Novo Mundo em 1492. O professor Giovanni Berlinguer prefere chamar o evento de “conquista” da América, dizendo que ela “assinalou, para povos e doenças, a passagem da separação à comunicação”. Em seu trabalho, intitulado *Globalização e saúde global*, o autor analisa a questão da *unificação microbiana do mundo*, e relata a curiosa troca de farpas entre povos europeus que então competiam entre si: quando a sífilis, original da América, chegou à Europa, foi chamada de “francesa” em Veneza e de “italiana” na França.¹⁰

Nesse sentido, hanseníase pode até ser chamada de *tropical*, mas, como assinala Mirko Grmek, está nas origens da espécie humana: “According to some authorities, leprosy is a universally distributed disease as old as humanity itself”.¹¹

Diante da insistência da WHO/OMS em manter a designação de *tropicais* algumas doenças chamadas *negligenciadas*, fomos em busca de uma possível explicação para isso. Tal insistência pode ter ocorrido para diferenciá-las das doenças raras, que são negligenciadas pela indústria farmacêutica por ter um mercado de pequena proporção da população mundial, e não por atingirem apenas os pobres, como acontece com as *tropicais*. Alguns consideram que são menos de 400 mil pessoas atingidas pelas doenças raras; sendo mais radicais, outros consideram que seria menos de 200 mil afetados no mundo inteiro. Essas doenças, negligenciadas por serem raras, mas que atingem segmentos sociais que podem pagar pelo diagnóstico e tratamento, tem mecanismos econômicos incomuns. Dependendo da doença e dos extratos da população atingidos, podem ser criados mecanismos de financiamento das inovações como se fosse numa bolsa de aplicação de valores. Criam-se fundos de aplicação, em que as pessoas, tendo alguém na família portador dessa doença, podem investir. Quem recebe os investimentos contrata grupos acadêmicos competentes para desenvolver algum produto patenteável com a perspectiva de ter um retorno. Portanto, aquelas *negligenciadas* não são exclusivamente as dos pobres. Algumas delas podem ser de gente rica

também... Então, para deixar isso claro, a WHO/OMS se refere às mais frequentes como *tropicais negligenciadas*, ou seja, as dos pobres.

A partir daí, cada grupo, de organizações públicas ou privadas, escolhe o seu elenco.

Nosso Ministério da Saúde tem uma Secretaria de Ciência e Tecnologia e Insumos Estratégicos, na qual se encontra o DECIT, que promove o financiamento de pesquisas numa política e numa agenda de prioridades estabelecidas com a comunidade científica e a comunidade dos usuários do Conselho Nacional de Saúde (CNS). O departamento tem um programa especial de financiamento de *doenças negligenciadas*, onde se encontram praticamente as mesmas do já mencionado TDR.

A Fundação Gates considera como *negligenciadas* as geohelmintoses, vermes transmitidos pela terra – áscaris, ancilostoma, necator, strongiloides, triquiuris – e praticamente se reduz a isso.

Numa apresentação na Academia Nacional de Ciências, Carlos Morel colocou todas aquelas que se podem considerar *tropicais negligenciadas* de acordo com a PLoS-NTD. Perfaz um elenco de praticamente todas as clássicas doenças transmissíveis, sejam elas protozoários, vírus, vermes, bactérias, fungos, ectoparasitas ou sarnas. Enfim, de acordo com a PLoS-NTD, seriam praticamente todas as doenças transmissíveis que se distribuem no mundo, *tropical* ou não.

O documento da WHO/OMS merece um comentário final

Tratamos da publicação WHO. *Ending the Neglect to Attain the Sustainable Development Goals: A Road Map for Neglected Tropical Diseases 2021-2030*.⁹ Ela se esforçou em traçar um caminho (*road map*) seguro para que a nódoa das doenças, por algum motivo chamadas de *tropicais*, não impeça o sucesso das tentativas de promover um desenvolvimento sustentável no mundo. Transcrevemos abaixo, as premissas desse documento:

Neglected tropical diseases (NTDs) are a diverse group of 20 conditions that are mainly prevalent in tropical areas, where they mostly affect impoverished communities and disproportionately affect women and children. These diseases cause devastating health, social and economic consequences to more than one billion people.

The epidemiology of NTDs is complex and often related to environmental conditions. Many of them are vector-borne, have animal reservoirs and are associated with complex life cycles. All these factors make their public-health control challenging.

Na sequência, o documento também enumera os objetivos do programa: “The road map sets global targets and milestones to prevent, control, eliminate or eradicate 20 diseases and disease groups as well as cross-cutting targets aligned with the Sustainable Development Goals”. Portanto, assumindo que não podemos almejar o mesmo sucesso em todas as doenças tratadas como NTD. Principalmente se considerarmos os nossos diversos objetivos: erradicação, eliminação, controle e prevenção.

Hanseníase situa-se entre as doenças que o mundo pretende eliminar, cujo alvo é *interromper a transmissão*. E, entre os 192 países do mundo, considerou-se como indicador de sucesso “Number of countries with zero new autochthonous leprosy cases”.

Com isso, em cada ano a partir de 2020, as metas a serem alcançadas são: 2020: 50 (26%); 2023: 75 (39%); 2025: 95 (49%); 2030: 120 (62%).

O Brasil é um dos países com maior concentração de casos autóctones no mundo. Não está incluído em nenhuma dessas metas alcançadas. Ao invés disso, pela elevada incidência anual de casos autóctones, pertence ao grupo dos *23 global priority countries*, nas tabelas de hanseníase do *WHO Weekly epidemiological record*.¹²

Na última década, de 2011 a 2020, o Brasil teve, respectivamente: 33.955, 33.303, 31.044, 31.064, 26.395, 25.218, 26.875, 28.660, 27.863 e 17.979 casos.

Referências

1. World Health Organization - WHO. ICD-11 for mortality and morbidity statistics.2019 [acesso em 20 ago 2019]. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>.
2. Carvalheiro JR. Inovação em Doenças Negligenciadas. Seminário do IEA/USP de 16 de maio de 2011 [internet] 2011 [acesso em 20 ago 2019]. Disponível em: <http://www.iea.usp.br/midioteca/video/videos-2011>.
3. Camargo E P. Doenças tropicais. *Estud. av.*, 2008, vol.22;64:95-110.
Murray CJ, Lopez AD. Mortality by cause for eight regions of the world: Global burden of disease study. *Lancet* 1997; 349:1269-1276.
4. WB “World Development” Report 1993(*Investing in Health*), World Bank: Oxford University, 1993.

5. Morel C. Significance of a neglected tropical disease, Mem. Inst. Oswaldo Cruz. 2021;116: e200- 277.
6. Banco Mundial. Relatório sobre o desenvolvimento mundial 1993. Investindo em saúde [internet]. Washington (DC); 1993 [acesso em 20 ago 2019]. Disponível em: <http://repositoriosanitaristas.conasems.org.br:8080/jspui/bitstream/prefix/1005/1/Relat%C3%B3rio%20sobre%20o%20Desenvolvimento%20Mundial%201993-%20investindo%20na%20sa%C3%BAde.pdf>
7. Carvalheiro J R; Romero C N P. “Num Sistema Universal de Saúde como o SUS: inovação é acesso”. In: Artigos e Notas Técnicas da 4ª CNCTI. Brasília: cgee, 2010. p.1 – 7 na 4ª Conferência Nacional de Ciência Tecnologia e Inovação, Brasília, 2010.
8. Angell M. “A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos: como somos enganados e o que podemos fazer a respeito”. São Paulo: Record, 2007.
9. WHO. Ending the neglect to attain the Sustainable Development Goals: a road map for neglected tropical diseases 2021–2030. World Health Organization, 2020.
10. Berlinguer G. “Globalização e saúde global”, Estudos avançados, 13 (35): 21- 38, 1999.
11. Grmek M. “Origin and Worldwide Distribution of Leprosy,” in Grmek, M. “Diseases in the Ancient Greek World;” Maryland: The Johns Hopkins Press. Pp 173, 1991.
12. WHO. Weekly epidemiological record; Trends in the detection of new cases of leprosy in 23 global priority countries, 2011–2020; 10 SEPTEMBER 2021, 96th YEAR / No 36, 2021, 96, 421–444 <http://www.who.int/wer>.

Estratégias de enfrentamento à hanseníase

Marcos da Cunha Lopes Virmond¹

Introdução

Uma rápida olhada nos vários capítulos deste livro nos convence do *status* da hanseníase como uma das doenças mais antigas já conhecidas pela humanidade. De fato, estudos arqueológicos revelaram evidências absolutas da hanseníase em um esqueleto egípcio do século II a.C., e os primeiros registros escritos da doença vindos da Índia, datados de 600 a.C.^{1,2}. Outro fato facilmente captado pelos textos deste livro é a complexa estrutura nosológica dessa condição, que requer uma discussão mais aprofundada, justificando a sua abordagem em mais esta obra.

Considerando os avanços marcantes da ciência médica nas últimas décadas, é surpreendente ver que uma doença milenar como a hanseníase chega ao século XXI, afetando grandes proporções da população mundial. Trata-se de uma doença intrigante, com muitos mecanismos fisiopatológicos ainda obscuros e não bem compreendidos. Contraditoriamente, a hanseníase está gradualmente se tornando um tópico menos importante nas escolas médicas e uma doença que não mais preocupa muitas autoridades de saúde, mesmo em países onde ela é prevalente.

A linha do tempo da história da hanseníase é longa, mas os principais marcos que valem a pena mencionar são muito poucos e espaçados temporalmente, demonstrando a pouca atenção dada à doença. Esses marcos seriam: (1) a identificação do agente causador por G. A. Hansen, em 1873; (2) a instrução da dapsona como primeiro tratamento eficaz na década de 1940³; (3) o uso do teste de Mitsuda⁴; (4) a obtenção do crescimento *in vivo* do *M. leprae* em camundongos e posteriormente em tatus^{5,6}; (5) a introdução da poliquimioterapia (PQT), recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em meados da década de 1980⁷; e (6) o sequenciamento do genoma do *M. leprae* no final do ano 2000⁸.

¹ Marcos da Cunha Lopes Virmond (virmondmarcos@gmail.com) é médico formado pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul, doutor em Bases Gerais da Cirurgia pela Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, professor assistente doutor na Faculdade de Medicina da UNINOVE-Bauru, e professor do curso de Medicina da FOB-USP, Bauru. Foi presidente da Sociedade Brasileira de Hansenologia e presidente da *International Leprosy Association*, além de pesquisador VI do Instituto Lauro de Souza Lima, SES/SP.

A introdução da PQT no tratamento contra a hanseníase tem sido considerada a conquista mais importante na história do controle da doença. Desde então, houve uma mudança gradual, mas significativa, no cenário internacional em relação ao problema. As razões para isso são duas: o uso de um regime terapêutico robusto, com dois ou três medicamentos, e um forte compromisso com a melhoria no atendimento ao paciente. Como resultado, o número de casos diminuiu, tanto a nível global quanto nacional. Um impacto marcante também foi visto nas características epidemiológicas da doença, isto é, novas oportunidades surgiram a partir da sua análise epidemiológica, fazendo com que palavras polêmicas, como “eliminação” e “erradicação”, se tornassem comuns nas discussões entre epidemiologistas e estrategistas de saúde pública. Entretanto, a hanseníase continuou a ser um grande problema em muitos países, não apenas por causa da presença de transmissão contínua da doença, mas também pela detecção de casos novos com incapacidades e deformidades que levam aos pacientes muito sofrimento e o estigma social.

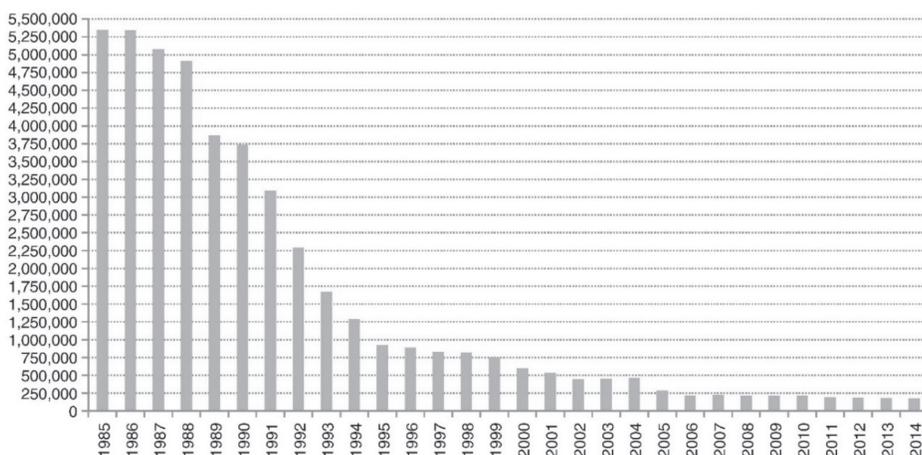
De qualquer forma, nas décadas iniciais do século XXI, a abordagem da hanseníase passou, e ainda passa, por dramáticas transformações na busca por soluções técnicas para enfrentá-la como entidade nosológica e social. Sendo assim, o cenário futuro de combate à hanseníase é promissor e merece uma discussão detalhada sobre seus principais aspectos. Nesse sentido, proponho uma visita, com recorte analítico, aos diferentes aspectos do enfrentamento à hanseníase, focando particularmente o estado de São Paulo; falaremos das iniciativas formais das autoridades sanitárias e da participação crucial da sociedade organizada e de instituições não governamentais nesse esforço.

A trajetória da hanseníase

Sendo uma doença amplamente prevalente no mundo desde os primórdios da humanidade, somente ao longo do século XIX a presença da hanseníase começa a se modificar a partir das melhorias das condições sociais e sanitárias que, já nos anos 1990, se consolidaram com a introdução da PQT, recomendada pela OMS.

Apesar dos registros impressos serem perenes, os dados epidemiológicos da Hanseníase apresentados em livros são transitórios, dada a efemeridade de seu conteúdo e o dinamismo da doença. Porém, esses informes são importantes para reconstituir cenários pelos quais transitam e transitaram atores dessa dramaturgia médico-social. Assim, os dados de séries históricas dessa doença ilustram o dramático descenso sobre a PQT e a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, a partir da implementação internacional dessa estratégia de controle da OMS (Figura 1).

Figura 1 – Prevalência de ponto em termos mundiais para a hanseníase, entre 1985 e 2014, segundo o Weekly Epidemiological Report da OMS, em 2015



Fonte: Schreuder PA, Noto S, Richardus JH. Epidemiologic trends of leprosy for the 21st century. *Clin Dermatol*. 2016 Jan-Feb;34(1):24-31.

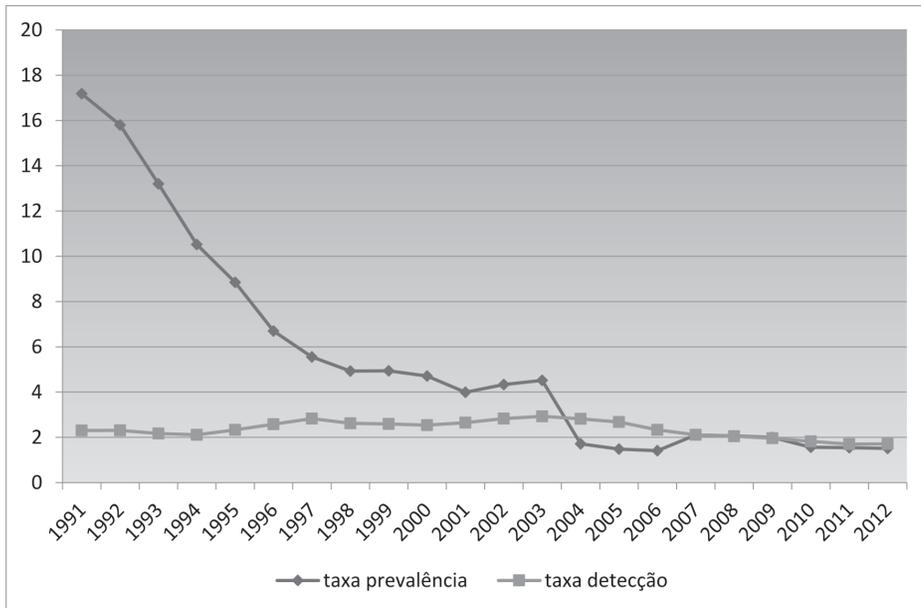
Da mesma forma, os dados do Brasil indicam comportamento similar, ainda que o início do descenso tenha ocorrido posteriormente àquele do mundial (Figura 2). Divergências técnicas e questões operacionais fizeram com que a introdução dos regimes de PQT, recomendados pela OMS, fosse temporalmente distinta, resultando em reversão da curva ascendente da prevalência em momentos diferentes. Assim, mesmo que essa tendência tenha acontecido em 2000 no Brasil, encontramos extremos temporais no Acre (1991) e na Bahia (2010), ainda que a variação média anual para o país, medida entre 2005 e 2009, fosse de $-2,2\%$ ⁹. Cabe notar que essa diminuição da prevalência não acompanha a redução da taxa de detecção de casos novos, a qual permanece praticamente estática ao longo da série (Figura 2).

Certamente, essa mudança é multifatorial e se fundamenta na proposta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000, introduzido pela OMS após decisão da 44^ª Assembleia Mundial de Saúde, em 1991, entendendo-se, à época, como uma doença com prevalência de menos de um caso para cada 10 mil habitantes¹⁰. Seu componente político é importante. Os países se posicionaram e adotaram essa meta, ainda que a possibilidade de a atingir fosse praticamente impossível naqueles países com carga de doença muito elevada – aliás, de pleno conhecimento das autoridades da OMS, em Genebra. Isso é o que ocorreria com o Brasil, a Índia e a Indonésia, cuja meta, efetivamente, não está alcançada.

Mesmo com esses empecilhos, essa meta deve ser compreendida como um só fator dentro de uma estratégia maior e mais relevante, ou seja, a

mesma que visa a mudança do paradigma de uma doença secular, desfigurante e incurável. O quadro fixo da hanseníase, desde os primórdios da história da medicina, sofre, agora, com uma profunda mudança ocasionada pela estratégia de eliminação. Tendo premeditado essa transformação tão necessária no quadro internacional da doença, a estratégia promovida pela OMS se confirmou como o evento de saúde pública em questão mais importante dos últimos decênios.

Figura 2 – Taxa de detecção de casos novos e taxa de prevalência de hanseníase para o Brasil – 1991-2012



Fonte: Sinan/SVS-MoH – Brasil.

As estratégias de enfrentamento

Conhecida desde a antiguidade e fortemente relacionada com a impureza do homem¹¹, a hanseníase foi alvo da atenção dos diferentes gestores dos grupos populacionais, sejam eles os sacerdotes do templo, sátrapas, barões, nobres, monarcas ou governantes das construções políticas pós-iluminismo. Aqueles primeiros, sem possibilidades concretas de solucionar o problema, adotavam a discriminação e a exclusão dos afetados de seus grupos sociais, temendo a propagação da doença, seja ela qual fosse, entre a comunidade sob sua responsabilidade. De fato, essa visão manteve-se através dos tempos, sendo aperfeiçoada, e, mantidas as devidas dimensões, continua a existir.

Já na Idade Média, pelo menos na Europa, apesar de segregados de suas cidades, os hansenianos recebiam atendimento muito atencioso nos

hospitais a eles destinados. Na verdade, esses hospitais ficavam afastados das cidades mais para facilitar o acesso à doação bem-vinda de viajantes do que por ostracismo sanitário. Aliás, a visão de abandono dos “leprosos” medievais é mais uma construção literária da era vitoriana, contraditada atualmente pelos estudos de paleopatologia. Assim, muitos desses hospitais eram bem construídos e amplos, ofertando serviços invejáveis, considerando a época. Apesar de chamados “leper hospitals”, recebiam quantidades maiores de outros pacientes do que hansenianos. Mesmo entre esses, muitos eram portadores de outras condições dermatológicas, não relacionadas à hanseníase – muitos esqueletos estudados em paleopatologia nesses locais revelam que poucos deles apresentavam lesões ósseas características da hanseníase¹². O tratamento era paliativo, mas suas úlceras eram pensadas, e o repouso e a comida, providos. Além disso, a manifesta intenção de nobres e plebeus em obter graças divinas na vida pós-morte, como recompensa pela caridade prestada aos doentes, auxiliou a manutenção desses lugares.

A visão sobre a hanseníase e seu enfrentamento modifica-se com a era bacteriológica da história da medicina, na segunda metade do século XIX. Seu principal marco foi a descoberta do agente causador da doença por Gerard A. Hansen, em 1873. O isolamento era dotado como medida sanitária de relevo e esperava-se que ele fosse endossado pelo Congresso de Lepra de Berlin, em 1897¹³, face ao receio do retorno da doença como praga medieval – falava-se do “Imperial danger”¹⁴. Uso de ervas e comprimidos de concentrados de origem vegetal eram comuns¹⁵, mas acabam se provando ineficazes ao longo do século, reforçando o isolamento como a melhor medida, uma vez que se desconheciam qualquer tratamento medicamentoso.

Adentrando as primeiras décadas do século XX, essa medida sanitária se espalha e se estabelece; era um modo extensivo para combater a disseminação e propor uma solução a uma doença cujo tratamento não existia. A relação colonial da Inglaterra, particularmente com a Índia, estimula estudos sobre a doença. Para o lado da terapêutica, surge a possibilidade do uso do óleo obtido das sementes de chaulmoogra, que passa a ser adotado na década de 1920 no Brasil, mas sem apresentar resultados conclusivos. Nessa condição, a doutrina do isolamento se mantém e se reafirma, consubstanciada na teoria higienista da tripla composição dos leprosários, dos dispensários e dos preventórios. Os leprosários situavam-se em regiões afastadas dos centros urbanos, recebendo os doentes para internação, tratamento e isolamento compulsório. Os dispensários atendiam e tratavam os não isolados e controlavam os seus contatos. Os preventórios, por fim, recebiam para internação os filhos menores, ditos conviventes. Centrava-se nesse tripé o entendimento de “controle da lepra”, no que, em verdade, constituía-se em uma verdadeira “indústria da lepra”¹⁶.

A descoberta do uso das sulfonas no tratamento, o que se concretiza na década de 1940, transforma os cuidados com a doença, mesmo não

sendo a tão esperada e definitiva solução de tratamento. Entretanto, os resultados clínicos são alentadores. A doutrina do isolamento se fragiliza com esse avanço tecnológico e o tratamento com alta surge como alternativa possível, ainda que com resistência de alguns grupos de médicos. No Brasil, pelo menos para alguns, a chegada das sulfonas significou uma nova etapa na contenção da endemia. Falava-se que

A execução da profilaxia, hodiernamente baseada no diagnóstico precoce, no tratamento sistemático de todos os doentes e na educação sanitária, deve se entrosar no mecanismo geral de controle das doenças transmissíveis, a cargo das unidades sanitárias polivalentes, com a supervisão de pessoal especializado.¹⁷

A proposta é realmente muito atual e o texto reflete, em essência, medidas ainda adotadas no século XXI. Ademais, o próprio “Manual de Leprologia” afirma que o avanço no tratamento e na educação sanitária, visando “a melhoria da higiene individual e da habitação, além de esclarecer o grande público sobre os sinais e sintomas iniciais da doença, dificultando assim o contágio”, conduzindo a novos rumos para a solução desse problema sanitário, concluindo-se que “a fórmula ‘Leprosário + Dispensário especializado + Preventório = Controle da lepra’”, perdeu completamente o seu valor, por ser inoperante”¹⁷. Entretanto, essa postura moderna parece ter sido adotada muito lentamente e de forma parcial pelas autoridades sanitárias e médicos que atuavam no controle da hanseníase. Em verdade, o uso extensivo da dapsona era visto como forma de controle de infecção, mas não necessariamente de cura. Assim, mesmo sendo indicado o seu uso contínuo, seja por muitos hansenólogos ou mesmo por desejo dos pacientes, o potencial conceito de cura trazido pela sulfonoterapia ainda era algo distante.

Nesse contexto, por um lado, o isolamento e a internação compulsória, garantida por legislação da década de 1960, começou a não ser mais acatada por todos. Por outro, a regressão clínica das lesões era inconteste e, além disso, o surgimento de efeitos adversos e de casos de resistência bacteriana ao medicamento indicaram que essa estratégia não seria uma solução extensiva para a endemia hanseníca. Então, a partir de 1978, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS), face a essas dificuldades no tratamento, propõe um novo esquema: associa-se a Rifampicina à Dapsona para os casos multibacilares, recebendo o nome de Esquema DNDS de tratamento¹⁸. Porém, mesmo com esse avanço terapêutico, continua duvidoso o conceito de cura, pois os casos multibacilares permaneceriam em tratamento por mais dez anos e ficariam sob vigilância por prazo indeterminado. Os casos tuberculoides, por sua vez, ficavam sob essa vigilância ainda após um ano e meio de inatividade.

Assim, além de manter uma prevalência elevada, o próprio controle não demonstrava, portanto, credibilidade no tratamento instituído¹⁹.

Mas, esse quadro reverte-se definitivamente com a introdução da estratégia de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública pela OMS, em 1991, sendo baseada principalmente nos novos esquemas terapêuticos da PQT, recomendada em 1981 pelo grupo de expertos também da OMS⁷. Essa estratégia prevê uma meta arbitrária, comum no conceito de eliminação em saúde pública, na qual o ponto de corte é definido como magnitude aceitável de um agravo para administrar-se esse conceito. No caso da hanseníase, esse corte se encontra em menos de um caso por 10 mil habitantes. Da mesma forma, alguns conceitos arbitrados facilitam essa estratégia e são, sem dúvidas, essenciais para sua implementação. Um deles é o conceito de *caso*. Assim, um caso de hanseníase se entende como um indivíduo com sinais clínicos típicos da hanseníase e com necessidade de tratamento com PQT. Logo, a cura da hanseníase foi definida inicialmente como aquele caso diagnosticado que completa 24 doses do tratamento com PQT, nos casos multibacilares, ou seis doses, nos casos paucibacilares. A quantidade de doses sofreu modificações ao longo dos anos²⁰, mas a essência do entendimento do conceito é o que nos interessa nesse momento.

A robustez da estratégia de eliminação se baseia na solidez do esquema de PQT. Entretanto, outros aspectos são fundamentais para seu sucesso. Entre eles, a concepção de oferta de “serviços de poli quimioterapia”, ou “MTD services”, que, aparentemente, nunca foi claramente definida pela OMS, mas que se identifica como coadjuvante da estratégia de eliminação. Na falta de uma conceituação clara pela própria OMS, entendem-se esses “serviços” como a atenção integral ao paciente diagnosticado, a oferta livre dos blisters de PQT em tempo, a disponibilidade, se possível, de exames de baciloscopia acreditados, a atenção aos eventuais efeitos adversos aos medicamentos da PQT, os cuidados de prevenção de incapacidade e tratamento das sequelas mais evidentes, além de apoio social aos casos em necessidade. Mais do que as drogas da PQT, são esses “serviços”, junto às equipes de saúde e à adesão de pacientes e suas comunidades, que sustentam a estratégia.

Do ponto de vista epidemiológico, a estratégia de eliminação trouxe resultados incontestes (Figuras 1 e 2), apesar de se constituir como um dos maiores eventos no controle da hanseníase das décadas recentes. De qualquer forma, condições demográficas, econômicas e sanitárias dificultam a eliminação da doença em países com maior carga dela, como aconteceu em 2021 na Índia, no Brasil e na Indonésia. Considerando isso, um estudo simulado em modelo experimental confirmava a baixa probabilidade de se atingir a meta de eliminação em termos globais até 2020²¹ – como, de fato, se verificou.

Esgotados seus efeitos iniciais, com a eliminação atingida onde podia e se esperava, já se anteviam fases posteriores de estimulação ao atingimento da meta. Apesar do enorme sucesso, foi necessário rever a estratégia, a fim de manter o nível de enfoque e compromisso nos países em que é necessário um esforço adicional e enfrentar os novos desafios que surgem com o movimento dinâmico da doença. Entretanto, após os bons resultados da estratégia de eliminação e a redução acentuada na prevalência, ocorreu uma queda no interesse em priorizar a hanseníase, entre outras doenças tropicais negligenciadas. Assim, a diminuição do financiamento para atividades de combate à hanseníase e na experiência clínica na doença representou um desafio a mais para uma realidade na qual a doença não foi totalmente eliminada.

Nesse sentido, em 1999, uma Aliança Global para Eliminar a Hanseníase (GAEL) foi estabelecida para infundir um novo alento na estratégia de eliminação, pela qual a OMS se juntou aos governos dos principais países endêmicos, à Fundação Nippon, um importante parceiro na estratégia, à Fundação Novartis para o Desenvolvimento Sustentável, à *Danish International Development Agency* (DANIDA), e à Federação Internacional de Associações Anti-hanseníase (ILEP). Como esperado em um conjunto de organizações tão complexo e corporificado, grandes conflitos surgiram entre alguns dos parceiros. A fim de examinar até que ponto a parceria agregou valor para atingir as metas de eliminação da hanseníase, a OMS convidou uma equipe independente de especialistas para avaliar o GAEL²². Como principal resultado, o relatório reconheceu que o uso da palavra “eliminação” era problemático, porque significava coisas diferentes em idiomas diferentes. Assim, verificou-se que a eliminação, para a maioria das pessoas, se referia à “erradicação” da doença. Ao mesmo tempo, o termo também sugeria que, depois de atingida a meta, talvez não houvesse necessidade de manter os serviços e esforços relativos à hanseníase, o que, evidentemente, era um equívoco. Outro ponto relevante, levantado no relatório, foi que os esforços colaborativos para a hanseníase se concentrariam mais explicitamente em todo o espectro das atividades da hanseníase, desde o diagnóstico até a reabilitação, revelando uma abordagem integral do problema, ou seja, uma ótima percepção de como encarar a questão.

A experiência do GAEL foi uma virada crítica nas relações entre a OMS, ONGs, parceiros e governos, embora a estratégia de eliminação tenha continuado a ser a política oficial da OMS no que diz respeito à hanseníase no mundo. Da mesma forma, a ILEP deu continuidade ao apoio mundial aos programas de hanseníase em uma ampla gama de áreas, desde a detecção, até o tratamento, a reabilitação e a pesquisa. De qualquer modo, por parte da OMS, em esforço global, propunha-se um quarto período planejado para os seis anos seguintes à data-chave de eliminação: o ano 2000, a virada do milênio.

Esse novo período seria designado como “Estratégia Intensiva de Eliminação” ou o “Empuxo Final”²³, tendo como principais elementos e objetivos (1) a *integração* dos serviços de hanseníase aos serviços gerais de saúde para melhorar o acesso ao tratamento, (2) a *capacitação* das equipes de saúde para diagnosticar e tratar a hanseníase, (3) *melhorar* a logística para garantir estoques adequados de PQT nas unidades de saúde, (4) *mudar* a percepção da sociedade sobre a hanseníase e motivar as pessoas a buscarem tratamento, (5) *garantir* altas taxas de cura por meio de sistemas de administração de medicamentos flexíveis e aceitáveis aos pacientes, e (6) *simplificar* o monitoramento para acompanhar o progresso em direção à eliminação²⁴. Implementada entre 2000 e 2005, os resultados da Estratégia Intensiva foram promissores, mas, novamente, os países com alta carga da doença ainda não tinham atingido a meta de eliminação da hanseníase. Por causa disso, foi preciso reajustar o plano, pois se entendeu como urgentes algumas mudanças na organização do controle da hanseníase, na atitude dos profissionais de saúde e nos acordos de cooperação entre todos os parceiros envolvidos.

Não muito distinto do que já vinha sendo proposto, esse novo plano incluiu sustentar as atividades de controle da hanseníase em todos os países endêmicos, usar a detecção de casos como o principal indicador para monitorar o progresso, garantir diagnósticos de alta qualidade, gerenciamento de casos, registros e relatórios em todas as comunidades endêmicas, fortalecer os serviços de rotina e de referência, descontinuar abordagens com aspecto de campanha, desenvolver ferramentas e procedimentos que sejam baseados na comunidade, integrados e apropriados a ela, para a prevenção de incapacidades/deformidades e para a oferta de serviços de reabilitação, além de promover a pesquisa operacional a fim de melhorar a implementação de uma estratégia sustentável e encorajar acordos de cooperação entre parceiros em todos os níveis. A meta a ser atingida considerava, agora, a taxa de detecção de casos como indicador relevante para medir o avanço da eliminação da hanseníase. Com esse novo plano, o “Final Push”, esperava-se diminuir a carga da doença ao final do período, mas, curiosamente, já se anunciava como de alto interesse as ferramentas efetivas para atender às questões de prevenção de incapacidades/deformidades e de redução do estigma e da discriminação de pessoas com hanseníase²⁴.

No final desse período, permanecendo ainda uma carga relevante da doença, outra iniciativa da OMS foi proposta em 2009, a “Estratégia Global Aprimorada 2011-2015 para redução adicional da carga de doenças devido à hanseníase”²⁵. Nesse documento, é possível prever alguns resultados de longo prazo do caso GAEL. A OMS recomendou maior ênfase em um sistema de referência eficaz, como parte de um programa integrado. Logo,

ênfatiou-se a avaliação das incapacidades no momento do diagnóstico, para que aqueles em risco pudessem ser identificados e tratados de forma adequada. Outra questão priorizada foi o reconhecimento precoce e o tratamento oportuno das reações hansênicas e neurites. A prevenção de incapacidades e as práticas de autocuidado também são incluídas no amplo leque de cuidados, e a preocupação social é elencada ao se reconhecer que a reabilitação pode incluir não apenas a cirurgia, mas, em um escopo mais amplo, também a reabilitação socioeconômica. Um sinal claro de uma nova rota para a estratégia da OMS foi a adoção do número e da taxa de novos casos com deficiência, de grau 2 por 100.000 populações por ano, como um indicador importante para monitorar as tendências epidemiológicas da doença. Trata-se, pela primeira vez, do reconhecimento da transcendência da doença, ou seja, da sua capacidade de produzir deficiência física como uma das principais prioridades dos formuladores de políticas de controle da hanseníase – abordagem que vinha sendo negligenciada.

Uma iniciativa transversal, de muita relevância nos esforços de eliminação da hanseníase, ocorre em 2014: uma reunião de cúpula, realizada em Bangkok, para abordar a luta contra a hanseníase e a necessidade de mais comprometimento. Nesse contexto, o Sr. Yohei Sasakawa, presidente da Fundação Nippon, afirmou claramente que a luta contra a hanseníase não havia terminado, apelando aos participantes para que fizessem daquela cúpula uma oportunidade de os governos participantes, e todas as partes interessadas, se reunirem e “caminharem de mãos dadas”, a fim de se alcançar um mundo sem hanseníase. Essa última expressão se tornou um marco da cúpula: conquistar um mundo sem hanseníase.

Apesar da estratégia de eliminação da hanseníase reduzir drasticamente a prevalência e a detecção de novos casos, essa cúpula identificou vários desafios que os países deviam enfrentar. Entre eles, e de suma importância, reduzir o grau de incapacidade 2 em novos casos por meio da detecção precoce, garantir o acesso a cuidados de saúde equitativos e de qualidade – incluindo sistemas de reabilitação e encaminhamento –, fortalecer os recursos humanos, aumentar a conscientização sobre a hanseníase, e promover o combate à hanseníase quando for apropriado, como parte integrante das doenças tropicais negligenciadas, e fomentar sistemas de informação confiáveis.

Desse modo, a cúpula foi importante para que os países renovassem seu compromisso com a redução da carga da hanseníase e, acima de tudo, para que reconhecessem a relevância do seu envolvimento e da participação das comunidades e pessoas afetadas pela hanseníase nessa causa, incluindo os esforços para reduzir o estigma e a discriminação. O documento final da cúpula foi denominado a “Declaração de Bangkok”²⁶, aprovada

unanimemente e encaminhada para ser assinada por todos os Ministérios da Saúde e autoridades dos países participantes – com de fato ocorreu.

Depois de concluir a “Estratégia Aprimorada”, em 2016, a OMS lançou a “Estratégia Global da Hanseníase 2016-2020: acelerando para um mundo livre da hanseníase”²⁷. O objetivo, agora, era revigorar os esforços para controlar a hanseníase e evitar incapacidades, especialmente entre as crianças ainda afetadas pela doença em países endêmicos, de acordo com o indicador, mencionado anteriormente, de número de crianças com diagnóstico de deformação visível (G2D) devido à hanseníase, almejando-se uma taxa de G2D zero. Provavelmente reconhecendo a diminuição na disponibilidade de experiência clínica como um subproduto da estratégia inicial de eliminação, a proposta 2016-2020 enfatizou a necessidade de manter a expertise e de aumentar o número de profissionais qualificados em hanseníase. Conforme declarado na “Declaração de Bangkok”, a proposta também incluía melhorar a participação das pessoas afetadas nos serviços de hanseníase e reduzir as deformidades visíveis, assim como o estigma associada à doença. Na mesma linha, a “Declaração de Bangkok” é lembrada pela recomendação de um compromisso político renovado e de uma coordenação aprimorada entre os parceiros, ao mesmo tempo que destacou a importância da pesquisa, da coleta e da análise aprimoradas de dados. Assim, a estratégia é construída em torno de três pilares principais:

1. Fortalecer a participação e parceria do governo;
2. Interromper a hanseníase e suas complicações;
3. Acabar com a discriminação e promover a inclusão.

A estratégia propôs intervenções-chave para atingir as metas, incluindo a detecção precoce de casos, antes que as deficiências visíveis surgissem. Para isso, focou-se especialmente as crianças, para se reduzir as deficiências e a transmissão, além de melhorar a cobertura de serviços de saúde e o acesso para as populações marginalizadas. O indicador de incapacidades G2D, nesse caso, foi ainda mais reforçado, visando reduzir a taxa de casos novos com deformidades visíveis para menos de um caso por um milhão de habitantes.

A análise da situação atual da hanseníase fez com que a OMS reconhecesse alguns desafios remanescentes no controle da doença. No final de 2018, o GLP-OMS iniciou consultas com seu Grupo de Aconselhamento Técnico (TAG) e outros órgãos científicos e operacionais, com o objetivo de discutir os desafios ainda existentes – que estão listados no Quadro 1.

Quadro 1 – Desafios atuais para o controle da hanseníase²⁸

- Atraso na detecção
- Diminuição da experiência em hanseníase na pesquisa
- Engajamento significativo dos atores
- Estigma e discriminação profundamente incorporados
- Acesso limitado ou encaminhamento para serviços de cuidados essenciais
- Expansão (AMR) e monitoramento de eventos adversos
- Sistemas de vigilância de rotina não instalados
- Lacunas significativas
- Migrações interessadas
- Sistemas de informação de saúde
- Transmissão zoonótica em algumas áreas

Surge, então, a “Estratégia Global para Hanseníase 2021-2030”. Essa nova estratégia prevê um mundo com Zero hanseníase, com nenhum caso de incapacidades e nenhum estigma ou discriminação até 2030. O objetivo, como antes, é eliminar a hanseníase no sentido de interrupção da transmissão. As metas propostas para 2030 incluem: 120 países não relatando novos casos autóctones, uma redução de 70% no número anual de novos casos detectados, uma redução de 90% no número de novos casos com taxa de deficiência de grau 2 – por um milhão de habitantes –, e uma redução de 90% na taxa – também por um milhão de habitantes – de novos casos de hanseníase entre crianças²⁸.

A estratégia é baseada em quatro pilares: (1) implementar roteiros integrados para zerar os novos casos de hanseníase, desenvolvidos em todos os países endêmicos; (2) aumentar a prevenção da hanseníase juntamente com a detecção ativa integrada de casos; (3) gerenciar a hanseníase e suas complicações e prevenir novas incapacidades; e (4) combater o estigma e garantir que os direitos humanos sejam respeitados. Obviamente, tanto os países de alta quanto de baixa carga devem adotar a estratégia e, então, adaptar suas metas e pilares estratégicos aos seus contextos nacionais e subnacionais específicos.

A quimioprofilaxia também é claramente mencionada como um tópico importante da nova agenda. Além disso, o estigma e a discriminação são enfrentados com maior interesse, como pode ser observado pela recomendação da adoção dos “Princípios e diretrizes para a eliminação da discriminação contra as pessoas afetadas pela hanseníase e suas famílias”, documento apresentado pela Organização das Nações Unidas para os Direitos Humanos – Comitê Consultivo do Conselho em 2015, pelo reconhecimento da necessidade de inclusão de organizações e redes de

pessoas afetadas pela hanseníase, pelo declarado interesse na revogação de leis discriminatórias e pela recomendação da organização de sistemas para monitorar a redução do estigma nas comunidades.

Congregando todas essas iniciativas de enfrentamento, o fato mais recente foi o lançamento da “Parceria Global para a Hanseníase Zero” (*Global Partnership for Zero Leprosy – GPZL*)²⁹. Essa iniciativa foi lançada em 2018, com o objetivo de facilitar o alinhamento da comunidade envolvida no enfrentamento da hanseníase e acelerar a ação colaborativa efetiva em direção à hanseníase zero, considerando a declaração tripla – sem doença, sem deficiência, sem discriminação e estigma – na preparação da “Estratégia Global da OMS para a Hanseníase 2021-2030”. A GPLZ é uma coalizão de instituições e indivíduos com forte compromisso de eliminar a hanseníase como um problema de saúde pública. A coalizão inclui organizações notáveis, com uma longa história de luta contra a hanseníase, como Novartis, ILEP, Fundação Sasakawa e a Associação Internacional para Integração, Dignidade e Avanço Econômico (IDEA). Igualmente, estão representados nessa parceria a Associação Internacional da Hanseníase (ILA), representantes de programas de controle da hanseníase de países endêmicos e membros da comunidade acadêmica.

Essa parceria global visa coordenar estratégias e inovações como resultado de suas consultas e trabalhos de grupo, além de facilitar a adoção das melhores práticas definidas pelos grupos de trabalho. Além disso, o GPZL deseja ser uma voz de defesa e arrecadação de fundos. Por ser uma coalizão de instituições e indivíduos, a GPLZ tende a coordenar a ação entre os seus líderes de forma a diminuir a possibilidade de duplicação de esforços entre eles. Como a hanseníase é a principal preocupação das políticas nacionais de saúde de países endêmicos, a GPLZ aborda a questão da propriedade dos programas nacionais de hanseníase com a devida prioridade. Na mesma linha, a participação de pessoas afetadas pela hanseníase como membros da Equipe de Liderança da GPLZ e nos grupos de trabalho é totalmente endossada.

Enfrentamento da Hanseníase no Brasil e São Paulo

A diversidade cultural, racial e operativa do Brasil, tão bem refletida nas posturas e nas características de suas diferentes regiões, reflete-se no enfrentamento da hanseníase – como seria esperado. Mesmo que a doença seja a mesma, seu comportamento se adequa ao grupo social que atinge, não somente em sua expressão nosológica como na reação organizada do poder público em sua equação. Tal diversidade se evidencia, por exemplo, pela predominância de casos virchowianos no Rio Grande do Sul, justificado por ser uma região de baixa prevalência para a doença durante largo período³⁰. Trata-se, portanto, de uma endemia antiga, envelhecida. Da

mesma forma, na mesma região e de forma anedótica, verifica-se que os descendentes da imigração italiana e alemã na região, ocorrida intensamente no meio do século XIX, parecem constituir o grupo mais atingido pela hanseníase e especula-se sobre alguma modificação da susceptibilidade genética à doença pela mudança de ambiente durante um longo tempo. Assim, o quadro epidemiológico e clínico se diversifica em um país de contornos continentais, como é o Brasil. Mesmo com essa variedade, poucas regiões resistiram ao poder central da visão higienista da primeira metade do século XX, que recomendou o tripé “isolamento, dispensário e preventórios”. O sistema estabeleceu-se em todos os estados, com maior ou menor capacidade de investimento na construção de leprosários e na oferta dos serviços recomendados pelos regulamentos nacionais.

Documentalmente, a epidemia em São Paulo remonta ao século XVIII, quando o governador da capitania tomou medidas “em vista dos danos que produziam os esmoleres leprosos que se emiscuiam com a população sã”³¹. Os primeiros dados da magnitude do problema surgem em 1820, ano em que se registra a presença de 295 casos distribuídos entre sete cidades ao longo da estrada que levava à cidade de São Paulo. A progressiva colonização do interior do estado e a entrada maciça de imigrantes europeus acabou por espalhar a doença por todo o território, aumentando progressivamente o tamanho da epidemia.

Mesmo com o surgimento de muitas coisas boas para o combate à hanseníase, a partir da dedicação de nomes ilustres, muito de estranho e inconcebível teve guarida no meio médico paulista, como as iniciativas para a profilaxia da lepra apresentada no VI Congresso de Medicina e Cirurgia, realizado em São Paulo em 1907, que incluíam o isolamento dos casos em uma ilha. Retomada por Oswaldo Cruz, em 1913, para o Rio de Janeiro, a recomendação de internar os casos na Ilha Grande foi um assunto acaloradamente discutido no congresso médico paulista. Nele, o Dr. Guilherme Álvaro, ex-diretor do Serviço Sanitário do Estado, apoiava integralmente essa ideia, aconselhando que se isolassem os pacientes na Ilha dos Porcos, no litoral paulista³².

Em 1915, Emilio Ribas publica o trabalho intitulado *Etiologia e Prophylaxia da lepra*, no qual afirma sua convicção sobre o isolamento dos doentes, texto que lança os princípios norteadores do controle da hanseníase em São Paulo nas décadas seguintes. Portanto, essas ideias de Emilio Ribas e a discussão das estratégias de controle no Congresso Médico Paulista de 1916 estabelecem os princípios do isolamento dos casos em leprosários e o tratamento baseado na administração, por várias vias e apresentações, do óleo de chaulmoogra. Esse tratamento terapêutico continuará a ser usado e extensivamente estudado pela *intelligentsia* médica paulista ainda por muitas décadas.

Nesse contexto, após as incipientes e pouco eficientes iniciativas de controle adotadas no início do século, São Paulo se destaca por uma intensa aplicação dessas propostas gestadas no Rio de Janeiro, resultando em um centralizado sistema de controle da doença através da Inspetoria de Profilaxia da Lepra, que, no início dos anos 1930, começa a construir cinco leprosários, dispensários e preventórios para o recebimento dos filhos dos hansenianos internados³³. Pelo incontestável poder econômico e o forte alinhamento científico com as tendências eugenistas, São Paulo se torna, na época, um modelo de implementação das ideias de segregação dos pacientes, como bem nos revela Monteiro³³:

Enquanto o isolamento foi seletivo em alguns estados brasileiros, em São Paulo era obrigatório para todas as pessoas com diagnóstico de hanseníase e somente em São Paulo havia energia suficiente e recursos disponíveis para implementar tal política. O modelo paulista também foi influenciado por o pensamento eugênico do início do século e seu *modus operandi* foi afetado tanto pelo “modelo norueguês” que pregava a exclusão dos doentes e pelo próprio ‘modo *campanhista* do Brasil.

Uma vez estabelecido o modelo de isolamento, a epidemiologia da doença parece restringir-se a esses estabelecimentos. Assim, para o ano de 1934, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra refere os curiosos dados de 1.277 casos novos, dos quais 1.003 (79,2%) foram internados. Em 31 de dezembro de 1934, havia 3.795 doentes internados, com 269 óbitos e 201 casos de fugas, sendo que 124 desses últimos foram reinternados³⁴. Para 1936, o número de isolados sobe a 5.620. Os números são díspares, mas o esforço de profilaxia é intenso, ao ponto de Salles Gomes Jr., dirigindo o serviço de lepra, escrever uma singela carta ao Dr. Arthur Neiva – sanitarista e celebrado pesquisador que criou o Instituto Biológica –, informando que “O serviço de São Paulo vai muito bem e espero que dentro de dez (10) anos a situação aqui será de vitória completa”. Infelizmente, não é o que acontece. Como esperado, a endemia aumenta progressivamente e os leprosários acumulam doentes; com isso, constroem-se os preventórios para os separar profilaticamente e receber os filhos desses asilados. Nos anos que se seguem, mesmo com a introdução do tratamento sulfônico, o curso da endemia parece não se modificar de forma significativa.

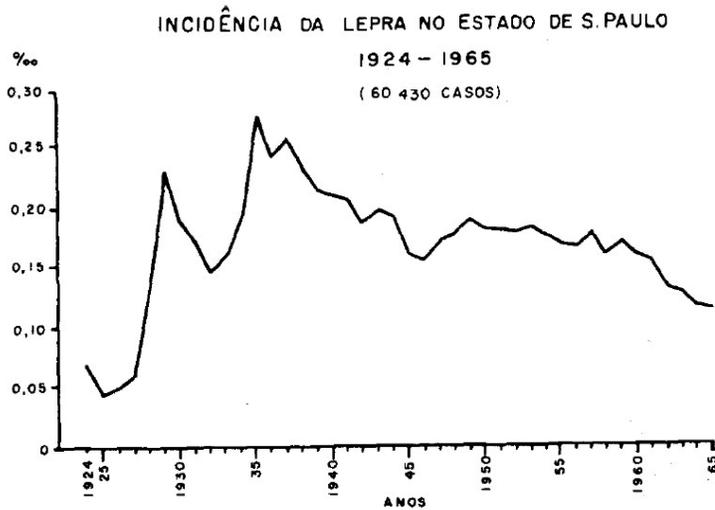
Nesse sentido, a Comissão de Prospecção da Luta Contra a Lepra, já em 1966, emite parecer assinado por Lauro de Souza Lima, Aguiar Pupo, Nelson de Souza Campo, entre outros, afirmando que “Após longa experiência de 40 anos, a profilaxia da Lepra em S. Paulo [...], não atingiu a diferencial de sua expressa finalidade: o declínio da endemia”³⁵. Reiteram que a “[...] leprose prossegue em ascensão desalentadora, a despeito do

mais amplo aparelhamento sanitário que o Estado de São Paulo montou no país”. Ainda, propõe modificações no modo de agir do DPL, focadas na privilegiada atuação dispensarial, que passaria a ter papel ativo em confronto à condição passiva dos ambulatórios, na ampla calmetização (BCG) dos contatos com teste de Mitsuda negativo ou de resultado duvidoso, e na educação sanitária nos dispensários, nos domicílios e na comunidade. Mesmo com a vontade de avançar na luta contra a hanseníase, em plena era sulfônica, o desalento intrínseco a esse grupo de notáveis hansenólogos foi preocupante e se traduziu nas considerações incluídas nesse parecer que merecem transcrição integral:

A alta cifra de 85% dos doentes internados é constituída por lepromatosos, forma poli-infetante e incurável, de crônica evolução e baixa mortalidade, que invade lenta e progressivamente o organismo, no decurso de decênios de desajuste social e física invalidez; é o resíduo irreversível da lepra que se oculta sob o peso de místico e milenário conceito popular, constituindo plúmbeo ônus sanitário³⁵.

Os dados epidemiológicos nesse momento são de interesse. Refere-se, para 31 de dezembro de 1965, a existência de 27.244 casos em tratamento nos dispensários e 4.237 doentes internados nos cinco leprosários do interior, o que poderia configurar uma prevalência de 2,1 casos por mil habitantes, ou 21 casos por 10 mil habitantes, o que colocaria o estado muito longe da meta estabelecida pela atual proposta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública da Organização Mundial da Saúde. De qualquer forma, o gráfico representativo da incidência merece ser transcrito (Figura 3), assim como a explicação para o declínio que demonstra ao final da série. Dizem os signatários que “A queda da incidência é índice administrativo de *busca deficitária casos novos*, desde que a prevalência se mantenha em direta relação com a expansão demográfica do Estado”. Entretanto, essa diminuição, com eventuais ascensos operacionais e que se tornará lenta e contínua, parece muito consistente com as medidas de isolamento – corretas ou não –, seja pela adoção da sulfonoterapia já de longa data, pela qualidade e extensão da atenção aos doentes – humanizada ou não –, ou pelo contínuo progresso das condições sociais e econômicas de São Paulo.

Figura 3 – Taxa de incidência da hanseníase em São Paulo, no período de 1924 a 1965



Fonte: relatório da Comissão de Prospecção da Luta Contra a Lepra no Estado de São Paulo, 1966.

Ao mesmo tempo em que adota as medidas de profilaxia preconizadas pela leprologia nacional e internacional da época – que hoje nos parecem impróprias –, São Paulo se afirmou como um dos centros mais promissores nos estudos sobre a hanseníase. O conhecimento clínico sobre a doença avança a passos largos com os trabalhos de Lauro de Souza Lima, Reynaldo Quagliato, Abraão Rotberg, João de Aguiar Pupo, Sales Gomes Junior, Adolfo Lindenberg, Abílio Martins de Castro, Nicolau Rossetti, Alcantara Madeira, Nelson de Souza Campos e Luiz Marino Bechelli. Esse último, inclusive, foi de importante influência para o Brasil ao assumir o cargo de chefe da Unidade de Lepra junto à OMS, em Genebra – posto que ocupou de 1962 a 1972. Mais recentemente, essa plêiade de pesquisadores e clínicos se completou com Rubens Nobrega, José Martins de Barros, Walter Belda, Diltor V. A. Opromolla e Raul Negrão Fleury, entre outros. Nesse caso, Fleury foi um insigne patologista em hanseníase, tornando-se, como Charles Kamalam Job, da Índia, um dos mais importantes patologistas do mundo nessa área.

Dermatologistas de renome também se dedicaram à causa, como o Professor Sebastião de Almeida Prado Sampaio e a Professora Neuza Lima Dillon. A produção científica foi intensa, principalmente no entendimento dos aspectos clínicos da hanseníase. Essa experiência e produção literária sobre a doença levaram o Brasil, junto à Índia, a se transformar em um importante centro de conhecimento e expertise clínica acerca da hanseníase, quadro que se mantém inalterado até hoje. Certamente, a contribuição da ciência internacional, particularmente no que se refere aos avanços no entendimento fundamental da imunologia do hospedeiro, são irrefutáveis,

mas, reitere-se, a expertise clínica da hanseníase continua a centrar-se quase que exclusivamente no Brasil e na Índia.

Após o movimento profilático iniciado por Emilio Ribas – firmado, modernizado e ampliado, dos anos 1930 até 1950, pelos históricos nomes supracitados –, ocorre um marco crucial na gestão da endemia no estado em 1967. Trata-se das modificações promovidas na Secretaria da Saúde pelo seu novo titular, o Professor Walter Leser. Ele, por sua vez, nomeia o Dr. Abrahão Rotberg como diretor do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). A proposta fulcral era a abertura dos leprosários, a interrupção do isolamento e um novo olhar sobre a atenção social aos pacientes, ainda que permanecesse uma forte preocupação popular em relação ao contágio pela doença.

Esse foi o momento de reorientação fundamental para uma nova abordagem da endemia, resultando, além das radicais modificações na estrutura da Secretaria, na reorganização do próprio programa de controle. De fato, as atribuições do DPL foram alteradas, tendo-se em vista o fim do isolamento compulsório. Institui-se, então, o Departamento de Dermatologia Sanitária em 1967, que seria extinto dentro de dois anos com a criação do Instituto de Saúde, agregando-se uma nova Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, subordinada à Coordenadoria de Assistência Hospitalar³⁶.

Entretanto, essas drásticas mudanças administrativas não chegam a transformar essencialmente as condutas sobre a hanseníase, principalmente no que se refere ao intento de Rotberg em abolir a internação compulsória e em reintegrar essas pessoas asiladas e isoladas da sociedade e do meio familiar. Mesmo com a vigência do Decreto nº 968, de 1962, que encerrou a obrigatoriedade da internação compulsória, os médicos paulistas envolvidos na atenção à doença não acataram integralmente essa normativa, fazendo com que as internações continuassem. De certa forma, o próprio decreto era ambíguo, pois não deixava de prever a possibilidade de internação. O decreto só foi mais assertivo ao revogar os artigos 133 e 183 do Decreto nº 16.300, de 31 de dezembro de 1923; o artigo 183 era justamente o que estipulava o isolamento nosocomial dos casos. Porém, os próprios pacientes, mesmo podendo continuar seu tratamento em centros de saúde integrados ou em hospitais da rede de saúde existente, continuaram nos asilos por questões de subsistência social e econômica³⁶. Agrega-se a isso a ruptura dos laços familiares devido à longa separação a que os doentes foram submetidos. Aliás, muitos deles não seriam bem recebidos de volta à suas famílias, ou eles próprios não desejavam retomar esses laços. Assim, a existência e a necessidade do isolamento permaneceram uma realidade até hoje, ainda que para uma diminuta parcela de casos remanescentes.

Considerando as condições de elevado interesse científico sobre a hanseníase durante o século XX, São Paulo se tornou, enfim, o centro de experimentação e estudo de diferentes opções terapêuticas em torno de uma doença reconhecidamente sem tratamento eficaz à época. Exatamente por essa efervescência criativa em torno do desconhecido é que a criatividade

encontra terreno fértil. No que tange à terapêutica, muita experimentação foi realizada sob uma orientação mais clara acerca das suas potencialidades. Assim, da mesma maneira que medidas exóticas de profilaxia eram propostas, experimentaram-se diferentes meios de tratamento que se enquadram nessa qualificação. Aqui, menciona-se, por exemplo, o uso de injeções endovenosas de azul de metileno^{37,38} e o uso do álcool, também por via endovenosa, para combater a dor leprótica³⁹. O óleo de chaulmoogra foi sistematicamente usado como tratamento terapêutico provindo da Índia, mas que se provou ineficaz após ser estudado nos leprosários do estado de São Paulo. Por seu lado, São Paulo notabilizou-se pelos avanços terapêuticos quando do advento das tiosemicarbasonas, trazidas da experiência com o tratamento da tuberculose, e das sulfonas na década de 1940. Progressivamente, medicamentos, em particular a diamino-difenil-sulfona (DDS), mesmo com seus efeitos tóxicos já identificados por Lauro de Souza Lima, assumem a preferência por seus resultados clínicos e bacteriológicos evidentes.

Nessa linha, é de relevância mundial o trabalho de Opromolla⁴⁰, apresentado em 1963, sobre o uso da rifampicina, droga bactericida paradigmática no tratamento de hanseníase até hoje. No campo do tratamento medicamentoso, seguem-se outros estudos como o uso da kanamicina⁴¹, da terramicina e da talidomida nas reações hansênicas – substâncias introduzidas no Brasil para esses estudos por Almeida Sampaio e Nelson Proença⁴². Da mesma forma, o interesse pela atenção cirúrgica às lesões de nervos periféricos e às deformidades causadas por elas foram preocupação dos médicos paulistas. No primeiro caso, salientam-se os estudos de Eurico Branco Ribeiro e Paulo Homem de Melo, e, nas cirurgias plásticas, as propostas de Luiz Eugênio Reginato e Roberto Farina.

Por último, cabe ressaltar que tão avultada produção científica não poderia ser melhor aproveitada e difundida, nacional e internacionalmente, sem um devido tratamento bibliográfico. Essa tarefa coube à bibliotecária Luiza Keffer, ao longo de 36 anos de trabalho junto ao Instituto de Saúde e ao DPL. Além de organizar um extenso acervo de livros, livros raros, documentos, monografias e revistas, Luiza Keffer produziu extensos volumes intitulados “Índice Bibliográfico da Lepra”, que auxiliaram a atuação acadêmica de várias gerações de profissionais da área e que atenderam ao interesse por referências literárias de médicos de todo o Brasil e das Américas. Posteriormente, esse acervo foi recebido, reunido, reorganizado e muito ampliado pela biblioteca do Instituto Lauro de Souza Lima, em Bauru, assumindo a relevante posição de centro colaborador da Centro Latino-Americano e do Caribe de Informação em Ciências da Saúde (BIREME) e constituindo-se em uma das mais completas bibliotecas em hanseníase do mundo. Correta e merecidamente, esse local recebeu o nome de “Biblioteca e Centro de Documentação Luiza Keffer”.

Outra vertente de relevo no enfrentamento da hanseníase em São Paulo foi a participação primordial, constante e efetiva das organizações não governamentais interessadas nessa causa. Esse auxílio foi dado desde o

início do enfrentamento organizado à endemia, ainda se mantendo fulcral atualmente. Os exemplos são muitos... A primeira instituição interessada no cuidado dos pacientes de hanseníase foi a Associação Protetora dos Morféticos, fundada em São Paulo em 27 de maio de 1917, sob a presidência de Mathilde Macedo Soares. Em comum acordo com a Santa Casa de Misericórdia, ela promoveu a construção do primeiro leprosário modelo no estado, o Asilo Santo Ângelo, fundado apenas em 1927. No entanto, a Associação teve importante função de estimular a melhoria da atenção direcionada aos hansenianos e à construção de asilos e preventórios⁴³. Em fevereiro de 1926, na cidade de São Paulo, foi fundada a Sociedade de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, por iniciativa de Alice Toledo Ribas Tibiriçá. Exemplificando o papel de liderança de São Paulo, essa entidade tratou de incentivar e motivar a criação de inúmeras congêneres pelo país, que atuaram diretamente em três grandes objetivos: pressionar o Estado brasileiro a atuar contra a endemia de hanseníase, auxiliar na viabilização e construção de asilos-colônias para efetivar o isolamento, organizar, dirigir e viabilizar a instalação de preventórios para filhos indenes de hansenianos isolados, conforme já constava no Regulamento de 1923.⁴⁴ Alice preocupava-se particularmente com a atenção e com a educação das crianças portadoras da doença. Sua presença marcante lhe grangeia a atenção da sociedade paulistana ao realizar repetidas atividades sociais com vistas a angariar fundos para a Sociedade, chegando ao ponto de escrever, por seu apoio político, uma coluna no jornal Correio Paulistano, divulgando notícias sobre a lepra⁴³. A atuação de Alice Tibiriçá foi intensa, desencadeando na criação da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázaros e Defesa Contra a Lepra, da qual foi presidente entre 1932 e 1935. Ela é substituída por Eunice Weaver, outra importante figura feminina na luta contra a hanseníase. Essa federação teve relevante atuação nacional, com representação em quase todos os estados e no distrito federal, assumindo importante papel junto ao governo Vargas, do qual consegue apoio político e financeiro para suas atividades⁴⁵.

Vinculada à pesquisa e atenção à hanseníase, salienta-se a Fundação Paulista Contra a Lepra, que surge em 15 de fevereiro de 1934 graças à doação de um benemérito da sociedade paulistana, o Conde de Lara. Ele, em conjunto ao DPL, estabelece o Instituto de Pesquisas Terapêuticas, conduzido por Antônio Carlos Mauri e W. A. Hadler. Esse conjunto era conhecido também como Instituto de Leprologia Conde de Lara, e sediava o Departamento de Profilaxia da Lepra de São Paulo, a Sociedade Paulista de Leprologia (SPL) e o Dispensário Distrital do DPL da Secretaria de Saúde Pública e Assistência Social do Estado. A sede do Instituto ficava na rua Domingos de Moraes nº 2.463, na capital, e contava com amplas instalações para suas atividades acadêmicas e de pesquisa, incluindo biblioteca, laboratórios e um biotério. A criação dessa fundação teria sido motivada pelo desejo das autoridades de saúde em limitar a forte presença que o trabalho de Alice Tibiriçá exercia sobre os leprosários do estado⁴⁶. De fato, a Sociedade

de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra realizava suas ações sem a anuência ou participação compartilhada com o DPL. Após décadas de atividades conjuntas, a Secretaria da Saúde constrói prédios próprios na Rua Dr. Enéas Carvalho de Aguiar para sediar seus serviços, e os transfere para as novas instalações, o mesmo acontecendo com a Sociedade Paulista de Leprologia. Mesmo que essa mudança tenha encerrado uma longa e próxima relação com as atividades de controle da endemia no estado de São Paulo, a Fundação continuou a apoiar as atividades governamentais e da Sociedade Paulista de Leprologia. Nesse sentido, dado o elevado custo de produção da revista da SPL e dos serviços e comutação bibliográfica, a Fundação permaneceu financiando integralmente essas atividades.

Essa separação do poder público trouxe um certo declínio nas atividades e na presença efetiva da Fundação. Posteriormente, nos anos 1990, a fundação iria ainda sofrer com uma profunda modificação em sua organização: um novo grupo de médicos hansenólogos e outros profissionais da saúde, que já apresentavam sólida e relevante atuação no enfrentamento da endemia como gestores e técnicos da Secretaria da Saúde de São Paulo, assume sua direção e promove uma nova estrutura de funcionamento. Passando a se chamar Fundação Paulista contra a Hanseníase, ela se consolida como a mais ativa instituição privada apoiadora das atividades de controle da doença em São Paulo, principalmente na área da educação em saúde, da assistência social às pessoas afetadas pela hanseníase e no fomento à pesquisa, atividades com que a Fundação ainda hoje se distingue com excelentes resultados.

As atividades de controle no Brasil foram apoiadas também por organizações não governamentais estrangeiras. Após um período de atuação descoordenada em muitas localidades no país, a Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, então dirigida pelo Professor Aguinaldo Gonçalves, em meados dos anos 1980, resolve chamar todas essas organizações para se unirem em um esforço comum, coordenado e organizado em torno da legislação sanitária brasileira a fim de otimizar as ações dessas entidades e regular sua atuação. Nisso, destacou-se a Comissão Evangélica de Reabilitação de Pacientes de Hanseníase, dirigida pelo reverendo Jorge Macedo, que, inicialmente, foi representante exclusiva da *American Leprosy Missions Inc.* (ALM), assumindo progressivamente a representação de outras agências⁴⁷. Além da ALM, há a *Deutsche Lepra- und Tuberkulosehilfe e. V* (DAHW), uma organização alemã que se instala no Brasil desde o final dos anos 1950, a *Netherland Leprosy Relief* (NRL), da Holanda, a *Associazione Italiana Amici di Raoul Follereau* (AIFO), e a *British Leprosy Relief Association* (LEPRA), todas com presença marcante no país. Muitas delas atuaram no estado de São Paulo, particularmente a ALM e a DAHW, com intenso trabalho associado ao Instituto Lauro de Souza Lima da Secretaria da Saúde e ao apoio do programa estadual de controle da hanseníase. Essas organizações, que atuam no Brasil até os dias atuais, foram fonte importante de apoio técnico e financeiro para o enfrentamento da hanseníase em São Paulo, facilitando

o treinamento de pessoas, tanto em serviços locais quanto internacionais, apoiando pesquisas, financiando a publicação de textos técnicos, facilitando a melhoria de instalações e suprindo equipamentos de laboratórios, insumo, sapatarias ortopédicas e serviços de fisioterapia para a reabilitação de pessoas afetadas pela hanseníase.

No contexto nacional, o ponto de virada ocorre em março de 1976, com a realização da Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, em Brasília, promovida pelo ministro da Saúde Paulo de Almeida Machado. Para o estado de São Paulo, precede essa conferência uma reunião estadual, com a participação do ministro, realizada em Bauru, nos dias 12 e 13 do mesmo mês, no então Hospital Aimorés – hoje Instituto Lauro de Souza Lima. O texto dessa reunião é levado ao encontro em Brasília, contribuindo fortemente para adoção de novos princípios do controle da doença, entre os quais se salientam a introdução da nova terminologia – hanseníase –, um esforço histórico do Professor Abraão Rotberg, em plano nacional, como passo inicial para a desestigmatização e para a remoção das barreiras culturais. Adicionalmente, foi proposto incentivar hospitais e serviços gerais de saúde que não façam restrições ao atendimento de pacientes com hanseníase e abolir a prática do afastamento dos recém-nascidos de seus pais enfermos.

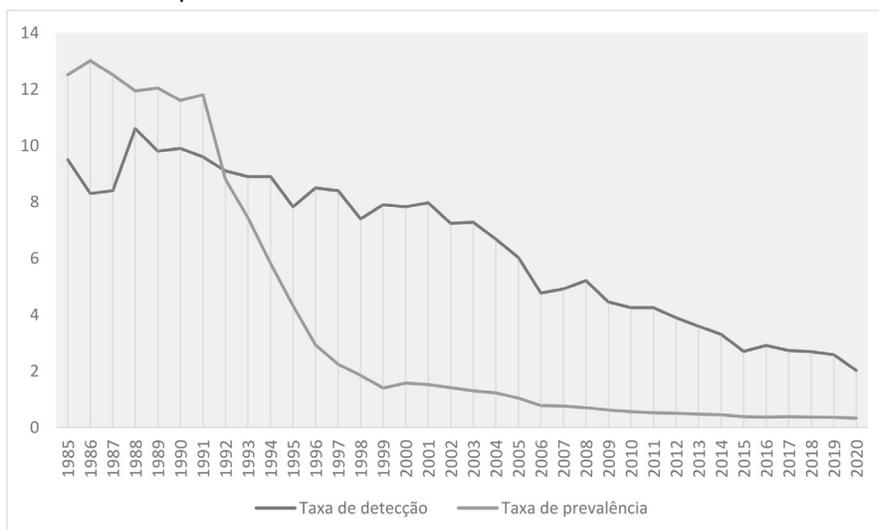
Dentro desse cenário de modificações estruturais, a participação coesa das organizações não governamentais e uma nova e dinâmica atuação do Programa Nacional de Controle da Hanseníase, sediado na Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde (DNDS/MS), São Paulo moderniza-se na atenção à endemia. Passa a adotar terapêuticas modernas, principalmente o regime DNDS (dapsona+rifampicina), e, na década de 1990, a PQT, recomendada pela OMS. A condução do programa de controle foi sempre ocupada por profissionais bem formados e vinculados à academia, interessados em efetivamente controlar a endemia e conectados às tendências internacionais, principalmente com as propostas da OMS. A própria afirmação do Sistema Único de Saúde (SUS) e, particularmente, seus princípios de universalidade e integralidade, procurou desvencilhar os doentes do antigo sistema asilar e vertical, garantindo atendimento integral e de alta qualidade nas referências definidas dentro do sistema público de saúde do Estado. Assim, a cidade de São Paulo passou a contar com centros abertos à comunidade, mas com expertise afirmada, como é o caso do Ambulatório de Dermatologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), do Hospital de Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP), da Santa Casa de Misericórdia, além das várias Unidades Básicas de Saúde (UBS) distribuídas em todo o município. O mesmo fenômeno ocorre no interior do estado, onde as unidades de referência são definidas na maioria dos municípios, ou onde o sistema hierarquizado de regionalização garante uma atenção de qualidade aos casos de hanseníase. Da mesma forma, os antigos leprosários passaram por modificações, não mais recebendo internações de isolamento. O

antigo sanatório Aimorés de Bauru se transformou em um instituto de pesquisa reconhecido internacionalmente, com intensa atuação em ensino, assistência especializada a casos complexos e estudos na área da clínica, cirurgia e imunologia da hanseníase, e o Asilo Colônia Pirapitingui, o Hospital Francisco e o Hospital Francisco Ribeiro Arantes se constituíram em uma reserva asilar para casos residuais de difícil reinserção social, tendo grande parte de seu espaço transformado em área residencial.

O declínio da hanseníase na Europa, desde o século XVI, deu-se mais pela melhoria das condições socioeconômicas daquela região do que por medidas de isolamento ou terapêuticas. A presença de outras doenças emergentes, como a tuberculose e a peste, ou mudanças na imunidade do hospedeiro também podem ter contribuído para esse alento, porém continua como um problema epidemiológico⁴⁸. Mantida a devida cautela com as diferenças entre a Europa e o estado de São Paulo, não se pode deixar de perceber certa aproximação no que se refere às medidas, à efetividade dos tratamentos e aos resultados alcançados nesses dois casos.

A Figura 4 nos mostra o constante descenso da taxa de prevalência e da taxa de detecção de casos novos ao longo da série histórica 1985-2020. A forte inflexão da taxa de prevalência em torno de 1991 se deve à adoção da PQT-OMS e, principalmente, aos conceitos ligados à estratégia de “Eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000”, também da OMS, em que um caso deveria ser efetivamente retirado da prevalência após o término de seu tratamento regular.

Figura 4 – Série histórica. Taxa de prevalência e taxa de detecção em São Paulo, Brasil. Coeficiente de Detecção por 100 mil habitantes e Coeficiente de Prevalência por 10 mil habitantes



Fonte: a partir de dados da Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica da Hanseníase/CVE/CCD/SES/SP.

Em 2021, o estado de São Paulo se encontrava com uma endemia pequena e controlada. Tal resultado foi devido às suas condições socioeconômicas privilegiadas, à sua trajetória de cuidados contínuos e de alta qualidade ao longo dos séculos XX e XXI, à presença de uma rede de atenção de qualidade e contínua por todo o seu território, e, finalmente, à participação solidária e constante de organizações sociais não governamentais, que complementaram e estipularam as ações oficiais de forma coesa e fundamental.

Entretanto, alguns desafios ainda se apresentam. Primeiro, a dificuldade de se pensar na erradicação de uma micobactéria telúrica, como é o caso do *M. leprae* – ela, provavelmente, irá permanecer no bioma terrestre ainda por muitos séculos, independentemente do reservatório que use para sua manutenção. Segundo, as correntes migratórias, tão características de um estado desenvolvido e acolhedor como São Paulo, podem significar uma fonte de manutenção desses casos. Por isso, a detecção de deformidades de grau 2 em casos novos e em crianças são indicadores que devem ser continuamente monitorados, pois são eles que alertam para mudanças negativas no perfil epidemiológico da endemia. A prevalência oculta é outro fator que deve ser levado em conta⁴⁹, e a recente identificação de casos lepromatosos avançados em diferentes partes do estado são preocupantes, exigindo que as medidas de controle se mantenham de forma continuada. Nesse sentido, o conhecimento sobre a hanseníase pelos profissionais de saúde é necessidade imperiosa, e a ação das autoridades governamentais, importante. É igualmente preciso a continuidade de cursos formadores de médicos e outros agentes de saúde.

Mantidos os devidos cuidados em saúde e na qualidade da educação, nos aspectos sociais e no contexto econômico, São Paulo poderá manter a hanseníase como um problema de saúde pública muito restrito nas próximas gerações.



Referências

1. Bryceson A, Pfaltzgraff RE. Leprosy. 3. ed. Edinburgh: Churchill Livingstone;1990.
2. Browne SG. The history of leprosy. In: Hasting's Leprosy. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1989.

3. Faget GH, Johansen FA, Ross H. Sulphonamide in the treatment of leprosy. *Public Health Reports*. 1942; 57:1892-1899.
4. Mitsuda K. On the value of a skin reaction to a suspension of leprosy nodules. *Hifuka Hinyôka Zasshi. Japanese Journal of Dermatology and Urology. Int J Lepr*. 1953; 21:347-358.
5. Shepard CC. The experimental disease that follows the injection of human leprosy bacilli into footpads of mice. *J Exp Med*. 1960; 112:445-54.
6. Kirchheimer WF, Storrs EE. Attempts to establish the armadillo (*Dasyus novemcinctus* Linn.) as a model for the study of leprosy. I. Report of lepromatoid leprosy in an experimentally infected armadillo. *Int J Lepr Other Mycobact Dis*. 1971; 39:693-702.
7. WHO – World Health Organization. Study group chemotherapy of leprosy, for control program. World Health Organization Geneva; 1982. .
8. Eiglmeier K, Parkhill J, Honoré N, Garnier T, Tekaiia F, Telenti A, Klatser P, James KD, Thomson NR, Wheeler PR, Churcher C, Harris D, Mungall K, Barrell BG, Cole ST. The decaying genome of *Mycobacterium leprae*. *Lepr Rev*. 2001; 72:387-98.
9. Penna MLE, Grossi MPF, Rocha MCN, Penna GO. Comportamento epidemiológico da hanseníase no Brasil. In: *Saúde Brasil 2008. 20 anos de Sistema Único de Saúde (SUS) no Brasil*. Brasília: Secretaria de Vigilância em Saúde, Ministério da Saúde; 2010. p. 295-318.
10. WHO – World Health Organization. Elimination of leprosy: resolution of the 44th World Health Assembly. Geneva: WHO; 1991.
11. Grzybowski A, Nita M. Leprosy in the Bible. *Clin Dermatol* [internet]. 2016[acesso em 16 jan 2022];34(1):3-7. doi: 10.1016/j.clindermatol.2015.10.003.
12. Simon R, Katie T. A contextual study of the medieval hospital and cemetery of St Mary Magdalen. *International Journal of Paleopathology* [internet]. 2012 [acesso em 17 jan 2022];2(4):170-180. doi: 10.1016/j.ijpp.2012.09.018.
13. Ahmed AS. Leprosy overcome by isolation in the Middle Ages. *JAMA* [internet]. 1897 [acesso em 17 jan 2022]; XXIX (15):738. doi:10.1001/jama.1897.02440410026002kA.
14. Robertson, J.: Leprosy and the elusive *M. leprae*: colonial and Imperial medical exchanges in the nineteenth century *História. Ciências, Saúde Manguinhos* [internet]. 2003 [acesso em 16 jan 2022];10 (1): 13-40. doi: 10.1590/S0104-59702003000400002.

15. Inglis KA. Cure the dread disease: 19th Century Attempts to Treat Leprosy in the Hawaiian Islands. *The Hawaiian Journal of History*. 2009; 43:101-124.
16. Curi LM. Defender os sãos e consolar os lázaros: lepra e isolamento no Brasil 1935-1976 [dissertação]. Uberlândia:Universidade Federal de Uberlândia;2002
17. Ministério da Saúde (BR). Departamento Nacional de Saúde. Manual de Leprologia. Brasília (DF); 1960.
18. Ministério da Saúde (BR)., Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Guia para o Controle da Hanseníase. Brasília (DF); 1978.
19. Andrade LVG. Evolução da hanseníase no Brasil e perspectivas para sua eliminação como um problema de saúde pública [tese]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública da FIOCRUZ; 1996.
20. WHO – World Health Organization. Guidelines for the diagnosis, treatment, and prevention of leprosy. New Delhi: World Health Organization, Regional Office for South-East Asia; 2018.
21. Blok DJ, Vlas, SJ, Richardus JH. Global elimination of leprosy by 2020: are we on track? *Parasites Vectors* [internet]. 2015 [acesso em 20 fev 2022]; 8(548). <https://doi.org/10.1186/s13071-015-1143-4>.
22. Skolnik R, Agueh F, Justice J, Lechat M. Independent evaluation of the Global Alliance for the Elimination of Leprosy. 2003. Available at: <http://www.gujhealth.gov.in/pdf/GAEL%20Evaluation%20Report.pdf>.
23. Daumerie D. Implementation of MDT. In: WHO. Multidrug therapy against leprosy: development and implementation over the past 25 years. H. Sansarricq, editors. Geneva: WHO; 2004.
24. WHO – World Health Organization. The Final Push Strategy to Eliminate Leprosy as a Public Health Problem. 2. ed. Geneva: WHO; 2003.
25. Pannikar V. Enhanced global strategy for further reducing the disease burden due to leprosy: 2011-2015. *Lepr Rev*. 2009; 80:353-4.
26. International Leprosy Summit. Overcoming the remaining challenges, Bangkok, Thailand, 24–26 July 2013. Bangkok Declaration. http://www.searo.who.int/entity/global_leprosy_programme/bangkok_declaration/en/.
27. WHO – World Health Organization. Global leprosy strategy 2016–2020: accelerating towards a leprosy-free world. 2016.. Available at: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250119/9789290225256-Eng.pdf?sequence=5>.

28. WHO – World Health Organization. Global Leprosy Strategy 2021-2030 [internet]. Overview Global consultation of NLP managers, partners and affected persons, 26-30 October; 2020. [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/docs/default-source/ntds/leprosy/global-consultation-on-global-leprosy-strategy-2021-2030/06-global-leprosy-strategy-overview.pdf>.
29. Global Partnership for Zero Leprosy. [internet]. 2023 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://zeroleprosy.org/>.
30. Ferreira J, Bernardi CDV, Gerbase AC. An analysis of leprosy incidence by patient age and clinical form of the disease. PAHO Bulletin. 1984;8(4):400-403.
31. Campos NS. A campanha contra a lepra no Estado de São Paulo. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. 1934; ;13(5):480-492.
32. Neiva A. Considerações sobre o problema da lepra. A lição de S. Paulo – suas iniciativas e grande exemplo. Rio de Janeiro, 1940.
33. Monteiro YN. Prophylaxis and exclusion: compulsory isolation of Hansen’s disease patients in São Paulo. Hist Cienc Saude Manguinhos [internet]. 2003 [acesso em 10 fev 2022];10 (1):95-121. DOI:10.1590/S0104-59702003000400005.
34. Inspectoria de prophylaxia da lepra. Province of prophylaxis of leprosy Anon. Rev. leprol. 1934; 2(1): 55-57.
35. Madeira JMA, Pupo JA, Lima LS, Campos NS, Barros JM, Azevedo MP. Relatório da Comissão de prospecção da luta contra a lepra no Estado de São Paulo. Rev. bras. Leprol.1966 34(1/4):3-18.
36. Monteiro YN. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. Hansen Int.1987; 12(1):1 -7.
37. Braga R. Tratamento de lepra pelo azul de metileno. Rev leprol. 1935;3: 32.
38. Valente EC, Bechelli, LM. O azul de metileno no tratamento das reacções leprosas. Rev. leprol. 1935 3: 44-53.
39. Souza AR. Alcool endovenoso nas dôres leproticas. Intravenous pain alcohol in leprous. Rev leprol. 1934;1(2): 74-80.
40. Opromolla DVA. Primeiros resultados com a Rifamicina SV na lepra lepromatosa. In: 8. Congresso Internacional de Leprologia; Rio de Janeiro; 1963 Anais. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de de lepra, 1963.:p.346-55.
41. Opromolla DVA, Almeida S C. Primeiros resultados do tratamento da lepra com a kanamicina. Rev. bras. Leprol. 1970 ; 37(1/4): 17-39.

42. Marques MB, Opromolla DVA. A talidomida no tratamento da reação leprotica. *Rev bras. Leprol.* 1970 ; 37(1/4): 41-49.
43. Santo VSM. Filantropia, poder público e combate à lepra (1920-1945) *Philanthropy, government, and the fight against leprosy (1920-1945) Análise, Hist. cienc. saúde-Manguinhos.* 2011; 18 (1). <https://doi.org/10.1590/S0104-59702011000500014>.
44. Curi LM. Excluir, isolar e conviver: um estudo sobre a lepra e a hanseníase no Brasil [tese]. Belo Horizonte: Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Minas Gerais;2010.
45. Santo FL, Leandro JA. Mulheres da Federação das Sociedades de Assistência aos Lázarus e Defesa Contra a Lepra, 1926-1947. *Análise, Hist. cienc. saúde-Manguinhos* [internet]. 2019 [acesso em 10 jan 2022]; 26 (1) <https://doi.org/10.1590/S0104-59702019000500004>.
46. Cypreste DM, Nogueira W. A Fundação Paulista contra a hanseníase e o processo de transformação dos hospitais colônia de Hanseníase no estado de São Paulo. São Paulo: Ed. Do Autor; 2011.
47. Lopes Filho A. Transformando a Lepra em Hanseníase. A árdua tentativa para a eliminação de um estigma. LTDSRio de Janeiro: LTDS; 2004.
48. Schuenemann VJ, Singh P, Mendum TA, et al. Genome-wide comparison of medieval and modern *Mycobacterium leprae*. *Science* [internet]. 2013 [acesso em 10 jan 2022];341(6142):179-183. DOI: 10.1126/science.1238286.
49. Lima FL et al. Estimativa da prevalência oculta da hanseníase em município do interior do Estado de São Paulo. *Arquivos de Ciências da Saúde.* 2019; 26 (2):89-93.

O distanciamento entre a norma legal e a realidade: o final do isolamento compulsório dos pacientes de hanseníase em São Paulo

Yara Nogueira Monteiro¹

Introdução

Sabe-se que a hanseníase esteve presente no Brasil desde a chegada do colonizador e que aos poucos foi adentrando ao território, até se espalhar por todas as suas regiões. A história dessa doença é marcada pela sua alta estigmatização e preconceito sendo que os medos gerados por essa foram aos poucos sendo introjetados no imaginário coletivo, em especial, no ocidente cristão.

Em princípios do século XX, o Brasil assim como São Paulo iniciavam a reorganização sanitária. Nessa época São Paulo apresentava grande crescimento econômico e florescimento urbano resultante da lavoura do café. Estradas de ferro foram construídas, cortando o estado para escoar a produção e, com elas, novas cidades foram surgindo. Os capitais afluíam para a cidade de São Paulo impulsionando o comércio e a indústria. Nessa época a forte imigração contribuía para o aumento da população de passou de 31.385 pessoas, em 1872, para 574.724 em 1920. Projetos de modernização foram implantados: iluminação de ruas, alargamento de avenidas, construções de pontes e edifícios que atestavam o progresso paulistano. Entretanto todo esse quadro de desenvolvimento e modernidade se mostrava incompatível, e até conspurcado, pela hanseníase cuja existência poderia até ameaçar a continuidade da vinda de imigrantes, cujos braços eram vitais para o crescimento da lavoura cafeeira. Dessa forma, aumentavam as pressões sociais para que os governantes elaborassem com urgência novas leis e que medidas fossem tomadas para barrar tanto o crescimento como o alastramento da *lepra* pelo estado, e isso incluía coibir a presença de doentes

¹ Yara Nogueira Monteiro (yaramont@uol.com.br) Historiadora, advogada, Mestre em História Social e Doutor em Ciências pela Faculdade de Filosofia Ciências e Letras da Universidade de São Paulo. Foi professora no curso de Pós-Graduação da Universidade Metodista de São Paulo e Pesquisadora Científica do Instituto de Saúde. Atualmente coordena o Núcleo de Discriminação do Laboratório de Estudos de Etnicidade, Racismo e Discriminação da Universidade de São Paulo (LEER/USP), onde desenvolve o Projeto “O Direito à Justiça: pacientes de hanseníase nos espaços de isolamento” É autora de diversas publicações.

pelas cidades e estradas². Nessa época, permeada pelos ideais da eugenia, tem-se o surgimento de leis que propiciaram a implantação do isolamento compulsório em São Paulo, cujas características e rigor a diferenciariam daquelas que seriam implantadas no país vinte anos depois.

Considerando o exposto, o objetivo deste trabalho foi analisar a trajetória do isolamento da hanseníase em São Paulo desde a implantação da política isolacionista até décadas após seu término. Para isso, analisaremos as razões que permitiram que São Paulo descumprisse tanto as normais legais federais como as estaduais que, em tese, colocariam um fim ao isolamento. Foi ainda nosso objetivo analisar o distanciamento existente entre as intenções do legislador, constantes na norma legal e a realidade vivida pelos pacientes após a desinternação, assim como os reflexos das políticas praticadas na vida dos doentes durante e após o isolamento.

Para elaboração deste trabalho empregamos a metodologia proposta pela História das Mentalidades, que tem seu cerne na interdisciplinaridade, que, de certa forma foi também proposta pela “Nova Epidemiologia” lembrando Asa Laurell¹ que destacou a importância, e necessidade, dos estudos da História, da Antropologia e das Ciências Humanas, para a melhor compreensão do estudo das doenças. Neste trabalho utilizamos bibliografias específicas das áreas da Medicina, História, Geografia e do Direito.

Dentre as fontes utilizadas tem-se um grande núcleo formado pela documentação oficial, composto de: prontuários clínicos, discursos médicos, relatórios e correspondência. Um segundo núcleo foi formado pelos textos legais que compreendem: a legislação federal e a legislação estadual, normas e Atos administrativos. Para obtê-los foi de grande valia, além dos sites específicos, a análise das publicações do *Diário Oficial do Estado de São Paulo*. Foi ainda de especial importância a utilização dos jornais paulistas em especial *O Estado de São Paulo*. O terceiro núcleo das fontes foi constituído pelas entrevistas realizadas com médicos e pacientes. Essas entrevistas foram de grande valia e delas emergiram diferentes abordagens que nos permitiram a reconstituição da vida que se seguiu após a desinternação a partir da visão dos que a vivenciaram.

A partir da metodologia escolhida e das fontes utilizadas foi possível ampliar as vertentes de análise do tema proposto, o que permitiu verificar como que a adoção de determinadas políticas públicas saúde contribuíram para uma maior estigmatização marcando a vida de milhares de pessoas, tanto as diretamente afetadas pela hanseníase como também

2 O termo “lepra” foi substituído por “hanseníase” a partir da Lei 9.010 de 29/03/95. O artigo 1º dessa Lei dispõe que: “o termo “lepra” e seus derivados não poderão ser utilizados na linguagem empregada nos documentos oficiais da Administração centralizada e descentralizada da União e dos Estados-membros”. Esclarecemos que: pelo fato de estarmos nos reportando à época anterior a essa lei, por este texto não constituir documentação oficial e por se constituir em pesquisa científica na área das ciências históricas, empregaremos os termos *lepra*, como também seus derivados, lembrando ser essa a terminologia utilizada na época em estudo.

os familiares e equipes de saúde. Verificamos ainda que as marcas deixadas extrapolaram limites atingindo também a sociedade, com repercussões nos processos de inclusão social dos portadores da doença.

Por fim, cabe lembrar que grande parte da história da hanseníase em São Paulo, e do poderoso Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), está profundamente entrelaçada ao Instituto de Saúde. Cabe lembrar que este Instituto, ao ser criado, foi instalado no prédio do DPL, que posteriormente foi por ele incorporado e transformado na Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária (DHDS). Com isso o Instituto de Saúde passou a abrigar todo o serviço existente, dentre eles o Setor de Elucidação Diagnóstica, baciloscopia e a assessoria jurídica, além de se tornar herdeiro de todo o legado documental construído através de décadas.

O crescimento da hanseníase e a participação da Sociedade Civil

Em São Paulo existiu sempre uma forte e importante atuação da sociedade civil na atenção aos doentes com hanseníase e que sem ela teria sido extremamente difícil a construção pelo governo da rede asilar. Aliás, desde o período colonial existiam pessoas, grupos e associações que de uma forma ou outra procuravam auxiliar doentes através de doações ou construções de pequenos lazaretos.

A partir do século XIX, com o crescimento econômico de São Paulo, se evidenciou um forte aumento da participação da sociedade civil pelo estado. Esse fato encontra-se interligado à expansão da lavoura cafeeira que trouxe consigo o aumento da população e da urbanização que tiveram reflexos diretos no crescimento da doença passando este a ser visto como um flagelo. O cultivo do café teve início no Vale do Paraíba e foi se expandindo para o interior do estado. De acordo com Saes⁴ (p, 13) a partir de 1890, os cafezais já haviam ocupado grande parte do território acompanhando as linhas férreas até então instaladas: Paulista, Mogiana e Sorocabana. Com a continuidade da expansão das lavouras, outras ferrovias foram sendo criadas como a Araraquarense e a Noroeste.

Em paralelo à expansão do café tem-se o alastramento da hanseníase, conforme fica evidenciado nos censos de pacientes de *lepra* realizados em 1820, 1851 de 1874 e 1887. Ao se analisar os dados apresentados nesses censos verifica-se claramente que a doença seguia a marcha do café seguia em direção ao chamado “Oeste Paulista”, território que tinha seu início em Campinas seguindo em várias direções dentre elas: Mogi-Mirim, Casa Branca, Ribeirão Preto, Jaboticabal, Jaú, Piracicaba. Devido à omissão dos poderes públicos da época, foram surgindo diversas associações com o objetivo de atender pacientes de hanseníase, muitas delas foram responsáveis pela fundação e manutenção de asilos em diferentes regiões do estado, tendo sido formadas a partir, ou com o auxílio de instituições religiosas e que atuavam como elemento aglutinador.

Alguns hospitais e asilos construídos foram fruto de esforços individuais, como foi o caso do Hospital de Itu resultante do empenho do padre Antônio Pacheco da Silva, que contou com o auxílio de diferentes fontes. Outros asilos surgiram a partir da iniciativa e uma ou duas pessoas e somente depois, quando já em funcionamento é que foi formado um grupo ou associação que se responsabilizariam pela direção e manutenção, como aconteceu em Jundiáí, e Amparo. O asilo de Lázarus de Campinas foi uma exceção por ter sido criado pela Câmara da cidade, porém este também acabou por ser sustentado graças ao empenho de doadores destacando-se Luiz Pereira de Queiroz que se responsabilizou pela sua administração. Nesse sentido, tanto o surgimento quanto a localização dos asilos se constituem em importante indicador da expansão da doença e da concentração de doentes no território paulista.

Quadro nº 1 Asilos e Hospitais fundados pela sociedade civil

Nome da Associação	Local do Asilo
Sociedade de Amaro	Amparo
Sociedade São Lázaro	Angatuba
Sociedade “João Leal de Carvalho”	Avaré;
Associação Pró-Morfético de Bauru”	Bauru
Associação “Obreiros da Caridade”	Bebedouro
Sociedade de Assistência aos Morféticos	Botucatu
Associação Protetora dos Inválidos e Leprosos	Casa Branca
Associação Beneficente dos Morféticos	Descalvado
Santa Casa de Misericórdia	Guapira
Associação “Asilo de Morféticos”	Guareí
Sociedade Beneficente São Lázaro	Itapetininga
Associação Protetora de Morféticos	Itatinga
Padre Antonio Pacheco da Silva	Itu
Comissão dos Lázarus	Jaboticabal
Associação Protetora de Morféticos	Judiai
Manoel Ferraz de Arruda/ Santa Casa	Piracicaba
Sociedade Amparo aos Leprosos	Rio Claro
Associação Protetora dos Lázarus “Vila Hansen”	São Carlos do Pinhal
Sociedade Beneficente	São Manoel do Paraíso
Associação Filantrópica Sorocabana	Sorocaba
Sociedade Beneficente dos Morféticos	Tatuí

Fonte: Dados colhidos das obras de Maurano² vol. II. 65 a 124 e Maurano³ p. 96 a 98

Os asilos eram construídos em locais distantes dos centros urbanos e mantinham-se através de esmolas e doações e era raro o recebimento de algum tipo de auxílio governamental. Havia uma grande diversidade entre os asilos, alguns eram grandes e apresentavam acomodações adequadas, outros pequenos e precários, e ainda tinha aqueles que, apesar do nome, não passavam de um aglomerado de casas. De forma geral a precariedade imperava, nem sempre havendo alimentação ou alguma forma de atendimento médico e com isso muitos deles acabavam por representar apenas uma espécie de pouso a ser utilizado por doentes em trânsito. Nesse contexto diversas associações foram criadas com a finalidade de dar atendimento e/ou auxiliar doentes, sem que, isso conseguisse realmente transformar esses locais em algum tipo de asilo de fato.

Quadro nº 2 Associações que faziam atendimento a Leprosos

Nome da Associação	Local de atuação
Associação Beneficente dos Morféticos	Espírito Santo do Pinhal
Assistência São Lázaro	Guaratinguetá
Associação "Damas de Caridade	Itapira
Sociedade Protetora de Lázaros	Itararé
Associação Protetora de Morféticos	Jundiaí,
Sociedade de amparo aos leprosos	Limeira,
Sociedade Mogi das Cruzes	Mogi das Cruzes
Associação Auxílio dos Mendigos	Mogi Mirim
Assistência Social a Mendigos	Presidente Prudente
Sociedade São Lázaro	São Luiz do Paraitinga
Sociedade São Lázaro	São Miguel Arcanjo
Sociedade Beneficente dos Morféticos	Tietê

Fonte: Dados colhidos das obras Maurano¹ vol. II p. 65 a 124 e Maurano² p. 96 a 98

Em suma, perante a omissão dos poderes públicos, ficava a cargo da sociedade civil resolver a situação dos doentes de sua região. Dessa forma, a filantropia acabou sendo uma importante força constituidora de asilos pelo interior do estado de São Paulo. Entretanto, e de acordo com Magalhães⁵ (p. 3), o grande problema era a manutenção desses espaços, uma vez que nem sempre havia recursos suficientes para prover a alimentação. Assim era comum que os asilados saíssem mendigando pelas estradas e cidades para adquirir sua própria subsistência. Esse fato contribuía para aumentar o pânico da população com relação à *lepra* que, por sua vez, pressionava ainda mais as autoridades para que atuassem efetivamente contra a doença

Nesse meio tempo, médicos, políticos e intelectuais, com posturas divergentes, se posicionavam sobre o assunto travando debates em jornais e nas academias sem que, no entanto, nada de concreto fosse realizado.

Perante essa situação, a sociedade civil começou a se organizar com o objetivo de construir asilos regionais que pudessem atender ao crescente número de doentes, e com isso foi criado a o “Convênio das Municipalidades” em 192 que reunia esforços das diferentes associações que se aliariam às Câmaras Municipais para viabilizar a construção de grandes instituições que substituíssem os pequenos asilos e hospitais. Para tal o modelo a ser seguido seria a do Asilo de Santo Ângelo, que vinha sendo construído pela Santa Casa, e que seria inaugurado em 1928. Assim, um dos critérios adotados para a escolha dos locais onde se instalariam as novas instituições foi o de ter acesso através de estradas de ferro existentes na época: Central do Brasil, Sorocabana, Mogiana e Noroeste.

Através dos esforços centrados no Convênio das Municipalidades, três grandes instituições foram planejadas, verbas foram captadas e grandes áreas foram compradas nas regiões de Itu, Casa Branca e Bauru. As construções já começavam a ser erguidas quando o governo paulista, em apoio à Inspetoria de Profilaxia da Lepra, deu início à política de isolamento.

A implantação do isolamento compulsório e o poder do Departamento de Profilaxia da lepra

A Revolução de 1930 acabou sendo um marco na política profilática paulista, uma vez que o grupo médico que galgou o poder era partidário do isolamento compulsório. Desse modo, e a partir de então, todos os esforços da Inspetoria de Profilaxia da Lepra foram direcionados para a viabilização da internação em massa.

Para que a implantação do isolamento fosse possível era necessário: 1) embasamento legal que permitisse a adoção de procedimentos de exclusão, 2) haver respaldo político que viabilizasse a adoção das medidas pretendidas, 3) grande dotação orçamentária, e 4) a construção de uma rede asilar capaz de proceder a internação de milhares de pessoas. Por um lado, o embasamento legal já havia sido conquistado no ano anterior com aprovação da Lei nº 2.416 de 31/12/1929, que dava as bases legais necessárias para legitimar as medidas da implantação isolacionismo. Por outro lado, o respaldo político foi obtido graças ao interventor nomeado por Getúlio Vargas para governar São Paulo que era partidário do isolacionismo. Quanto à dotação orçamentária esta seria provida parte pelo governo e parte pelas doações carreadas anualmente pela sociedade civil. Desta forma, faltava apenas a estruturação da rede asilar que foi possível, em grande parte, graças ao trabalho já desenvolvido pela sociedade civil que já havia adquirido terrenos, elaborados projetos e dado início a construções.

Os partidários das formas mais brandas de isolamento, denominados “humanitários” conforme Monteiro ⁶ (p. 137-143), foram afastados dos cargos de poder e, em seus lugares foram nomeados partidários do isolacionismo, liderados por Francisco Sales Gomes. O discurso de Gomes que prometia acabar com a *lepra* “em uma só geração”, causava impacto e era bem recebido tanto pelo governo como pela sociedade visto que prometia segurança. As promessas de Sales Gomes tiveram ampla repercussão na imprensa e, em pouco tempo, toda a postura divergente a dele passou a ser tachada de “*inimiga da causa paulista*” ³. Com isso até nomes importantes da hansenologia da época foram alijados e, de acordo com Tibiriçá ⁷ (p. 114-1278), associações e lideranças da sociedade civil passaram a ser perseguidas.

Com isso foi possível legitimar as ações que se seguiram nas quais os esforços da sociedade civil acabaram sendo incorporados pela Inspeção de Profilaxia da Lepra (IPL). Tratativas foram realizadas e uma das primeiras instituições a passar para gestão da IPL foi o Asilo Pirapitingui, inaugurado em 1931 ainda que de forma precária⁴. Nesse mesmo ano foi comprada uma propriedade em Guarulhos, município próximo da capital de São Paulo, onde seria instalado o Sanatório Padre Bento. Diversas normas legais foram promulgadas com a finalidade de adequar as novas instituições aos planos do IPL, dentre elas o Decreto nº 5.284 de 9 de dezembro de 1931, que estipulava a criação de “*pavilhões destinados à internação dos detentos morféuticos*” no Padre Bento e no Pirapitingui.

Nos anos seguintes, em 1932 e 1933 dois outros asilos foram incorporados. O primeiro deles foi o de Cocais, planejado para atender os doentes de 36 municípios em torno da região de Mococa e Casa Branca. A importância das doações foi destacada por Souza Campos ⁸, pois teriam sido elas as responsáveis pelas construções dos primeiros pavilhões ⁵. Já o Asilo de Aimorés, que havia sido planejado para receber doentes de 64 municípios do Noroeste Paulista, além de abrigar mil leitos, estava praticamente pronto quando foi incorporado em 1933, sendo inaugurado em 13 de abril desse ano.

Nesse meio tempo diferentes reuniões foram realizadas com a Santa Casa com o objetivo de incorporar o Santo Ângelo que já estava em funcionamento desde 1928. Por fim, em janeiro de 1933 esse asilo foi encampado pelo estado num processo algo controverso. De acordo com o jornal *Estado de São Paulo* de 04 e outubro de 1933, a Santa Casa foi

3 Para garantir o apoio às ações da IPL era necessário calar, ou ao menos alijar, as vozes divergentes tanto de associações filantrópicas quanto de pessoas como aconteceu com Alice Tibiriçá e de médicos partidários do tratamento dispensarial, como José Maria Gomes.

4 O Asilo Pirapitingui foi originalmente planejado para atender os doentes das regiões de Campinas, Indaiatuba, Nazaré, Tatuí, Descalvado e Bragança.

5 Apenas com um dos donativos realizados pela Baronesa de Franca, foi possível a construção de dois Carvilles, cinco casas simples e onze geminadas.

proibida de receber donativos e as freiras que ali residiam foram obrigadas a sair em curto espaço de tempo.

Em suma, em cerca de apenas três anos foi formada uma importante rede asilar capaz de internar milhares de pessoas, sem que fosse necessária verba alguma da federação.

Quadro nº 3- Rede Asilar Paulista

Instituição	Fundação	Localidade	Estradas de Ferro	Área/ alqueires
Santo Ângelo	1.928	Mogi das Cruzes	Central do Brasil	348
Sant. Padre Bento	1.931	Guarulhos	Sorocabana	23
Pirapitingui	1.931	Itu	Sorocabana	600
Cocais	1.932	Casa Branca	Mogiana	300
Aimorés	1.933	Bauru	Noroeste	400

Fonte: Monteiro ⁶, (p 200)

A rede asilar paulista seria complementada por dois Preventórios, o Santa Terezinha também fruto dos esforços da sociedade civil e o de Jacareí, além de uma série de Dispensários dispostos por todo o estado. Com isso foi possível estabelecer a base do isolacionismo paulista baseado no famoso tripé constituído pelos asilos-colônia, preventórios e dispensários⁶.

Em todo esse processo destaca-se a figura emblemática de Francisco Sales Gomes, diretor da Inspeção de Profilaxia da Lepra. De acordo com ele, o aumento de verbas, assim como o poder do IPL estaria intimamente vinculado ao número de doentes que conseguisse internar. Essa postura era explicitada claramente em seus discursos *“Tudo isso virá depois. Teremos verbas si tivermos muitos doentes internados”* Travassos⁹ (p. 87).

Verificamos que as estratégias adotadas por Sales Gomes, para a anexação dos asilos e formação da rede asilar paulista, foram amplamente apoiadas pelos interventores militares que governaram São Paulo. Tais ações foram devidamente legitimadas pelo Decreto nº 5.965 de 30 de junho de 1933, assinado pelo interventor general Waldomiro Castilho De Lima ⁷, que dispunha sobre a anexação do Sanatório Padre Bento, e dos Asilos-Colônia Santo Ângelo, Pirapitingui, Cocais e Aimorés. Esse Decreto não só disponibilizava as verbas solicitadas como também aumentava o poder do serviço profilático, como fica demonstrado em seu artigo 9º.

“Fica a Inspeção da Profilaxia da Lepra na obrigação de providenciar sobre a internação, no menor prazo possível de todos os doentes de lepra existentes no estado”.

⁶ Nessa época os asilos-colônia eram ainda denominados Leprosários

⁷ O interventor era o General Waldomiro Castilho de Lima, o anterior tinha sido o Coronel Manoel Rabelo.

Nesse mesmo texto legal também se dispunha sobre a contratação e a remuneração de médicos e demais funcionários necessários para o funcionamento da rede asilar.

Dois anos depois de implantada a rede asilar, em 1935, a Inspetoria se transformaria no poderoso Departamento de Profilaxia da Lepra – o DPL, que seria subordinado diretamente ao Secretário, sendo que nem ele interferia nos assuntos relativos à doença. Verificamos que, num período de apenas uma década ampliações já haviam sido realizadas possibilitando a internação de 8.000 pacientes. Nesse meio tempo a autoridade e o poder de Sales Gomes eram incontestáveis, tinha apoio da imprensa onde era, inclusive, chamado de *“general em chefe no combate à Lepra”* (Estado de São Paulo de 18/8/1945).

Quadro nº 4- Número de Pacientes internados nos asilos paulistas em 1943

Local	Nº de pacientes
Asilo-colônia Santo Ângelo	1.863
Asilo-colônia Pitapitingui	2.570
Asilo-colônia Cocais	1.939
Asilo-colônia Aimorés	1.340
Sanatório Padre Bento	871
Total	8.583

Fonte: Dados fornecidos pelo DPL em 31/7/1943 e computados por Maurano ²p. 47

Um dado que nos chama atenção nessa primeira década de internação é o alto número de óbitos existente entre os internos, pois segundo os dados disponibilizados pelo DPL em 31 de julho de 1943 foram a óbito 4.634 internados, número que representa cerca de 54,2% dos internos.

Durante todo o processo de implantação e funcionamento da internação compulsória em São Paulo, algumas características se tonaram evidentes, a primeira delas era a total autonomia do estado, haja vista que as normas legais publicadas pela federação nem sempre eram colocadas em vigor e toda a política profilática relativa à lepra realizada em São Paulo era balizada pela legislação estadual.

O fato de não necessitar das verbas federais foi um dos pontos principais que contribuíram para essa autonomia paulista permitindo que a política isolacionista se diferenciasse da de outros estados. Até porque, enquanto outros estados internavam basicamente os portadores de formas infectantes, casos sociais e os de reação, São Paulo internava toda e qualquer pessoa que fosse diagnosticada, não importando a forma clínica ou condição social do paciente. Assim, em São Paulo o ato do diagnóstico significava envio imediato do paciente para em um dos locais de internação

o que ocasionava uma brusca ruptura na vida do paciente, ou seja, toda a trajetória de vida era rompida sem que a pessoa pudesse ter a possibilidade de equacionar eventuais problemas familiares ou patrimoniais.

*“Porque naquela época depois que você intenô não era mais cidadão livre. Eles te cassavam o documento e você já não era cidadão”.*¹⁰

Dessa forma muitos procuravam fugir para resolver pendências, o que era extremamente difícil uma vez que a vida do interno era inteiramente regulamentada e vigiada. Fugas existiam, porém eram violentamente reprimidas, conforme relata Souza¹⁰.

“Quando você ía fugindo e eles descobriam, eles gritavam ‘Pare. Se você não parasse eles atiravam (...) Ah minha filha... vi muita gente chegar morto no hospital. (...) Uns morto outros com perna quebrada. (...) Tinha guarda que trabalhava naquele meio que era até muito bonzinho... mas ele era obrigado a fazer aquilo, porque eles mandava. Mas tinha alguém que gostava de fazer isso prá matá. Eles tinham ordem de atirar na pessoa. Eles tinham que segurar o paciente. Eles iam buscá o paciente. O paciente corria eles tinham que atirá (...) Nós não era cidadão, nós era escravo “

No início da década de quarenta foram descobertas as Sulfonas. Isso significou uma verdadeira revolução da vida dos internos, pois até então, por não haver perspectivas concretas de cura a internação representava uma espécie de sentença a ser cumprida pelo resto da vida. Essa descoberta, feita por Guy Faget, teve seus resultados publicados em 1943 e, logo após essa publicação, Lauro de Souza Lima¹¹, então diretor do Sanatório Padre Bento, importou doses da medicação Promim e Dasona em 1944, com o objetivo de testar a nova medicação em um grupo experimental de doentes. Os resultados foram altamente satisfatórios e rapidamente a notícia se espalhou entre os asilados. Entretanto o alto custo da nova droga inviabilizava o tratamento em larga escala fazendo com que apenas alguns poucos pudessem ter acesso a ela. Nesse ponto, vale destacar os esforços empreendidos pelo Instituto Butantã que em pouco tempo conseguiu a expertise para a fabricação sendo que em 1948 já produzia o suficiente para atender a todos os doentes internados em São Paulo e a partir de 1949 foi possível ampliar a produção em volume suficiente para atender também outros estados. Vaz¹², (p. 55)¹³ LIMA (p. 368-9).

O impacto e todo o significado dessa nova terapêutica podem ser exemplificados pelo cartaz realizado pelo então Serviço Nacional de Educação Sanitária do Ministério da Saúde, que apresenta a frase *“Lepra é curável”* em meio a grilhões de uma corrente se quebrando.

Ilustração nº 1 - Cartaz realizado pelo Serviço Nacional de Educação Sanitária



Fonte: Museu Emílio Ribas

Com o novo tratamento o doente poderia deixar de ser infectante o que em tese, permitiria que passasse a ser tratado o em um dos dispensários. Ou seja, tinha-se finalmente uma medicação eficaz o que possibilitaria a modificação, ainda que paulatina, do rigor do isolamento. O que em São Paulo só aconteceria, de fato, quase três décadas depois.

São Paulo e a difícil trajetória rumo ao término do isolamento

Ao analisarmos a história da hanseníase pudemos verificar que a legislação profilática paulista, em muitos casos, não obedecia aos parâmetros normativos do país. O direito dos estados de terem leis próprias, e muitas vezes divergentes das normas federais, decorre do fato do Brasil ser uma república federativa, ou seja, que permite a autonomia estadual. Dessa forma, e de acordo com a Constituição Federal, cada estado tem o poder de organização própria podendo elaborar sua Constituição bem como leis estaduais. Segundo Carvalho¹⁴, (p. 280), cada estado da federação tem assegurado o desenvolvimento da sua específica atividade normativa, inclusive no tocante à própria administração pública. Esse teria sido o fator chave que permitiu a São Paulo dispor de uma legislação profilática diferente da do país.

Em 1929 foram estabelecidas as bases legais que normatizariam o isolamento em São Paulo, através da Lei 2.416 de 31 de dezembro de 1929; enquanto que no Brasil o isolamento só seria normatizado vinte anos depois através da Lei 610 de 13 de janeiro de 1949⁸. Por outro lado, o fato de dispor de verba suficiente para implantar as medidas de

8 São Paulo desde 1926, com a promulgação da Lei n. 2.121 de 30 de dezembro de 1926, já dispunha de uma legislação que normatizava o isolamento de portadores de hanseníase. Esse texto foi alterado em 1929 quando novas concepções mais rígidas vieram normatizar a profilaxia da doença com a aprovação da Lei nº 2.416, de 31 de dezembro de 1929.

isolamento sem que fosse necessário depender da ajuda federal ajuda a explicar a independência paulista que permitiria traçar uma trajetória própria e independente; divergindo da de outros estados e desrespeitando as normas federais.

Ao analisarmos o término do isolamento compulsório do paciente de hanseníase no Brasil podemos observar que, do ponto de vista legal, este acabaria com a promulgação do Decreto Federal nº 968 de 7 de maio de 1962. Entretanto, São Paulo decidiu ignorar o decreto dando ainda continuidade a sua própria política, conforme atestou Abraão Rotberg¹⁵:

São Paulo era uma potência econômica, administrativa e financeira. São Paulo tinha seu próprio serviço (...) que simplesmente não acatava as ordens do Serviço Federal do ponto de vista da legislação. Não atendia a tal norma 968 e continuava isolando a todo vapor, violentamente. (...). O decreto normativo 968 foi aplicado no Brasil todo, menos em São Paulo que não tomava conhecimento (...) O Hernani Agrícola vinha aqui em São Paulo, sondava, falava, ninguém dava bola para ele. "Não conseguiam fazer com que São Paulo obedecesse".

A partir da análise da documentação existente, também verificamos que, ao longo do tempo, tanto a estrutura administrativa quanto a órbita de poder do DPL foram sendo solidamente estruturadas, a ponto de poder passar praticamente incólumes tanto às pressões externas - constituídas principalmente pelo avanço e pelas modificações da legislação federal - como às pressões internas do estado. Dentre essas pressões a mais evidente foi era a de Conceição da Costa Neves, que acabaria construindo uma carreira política a partir dos votos dos internos e seus familiares⁹. Entre 1943 e 1945 ela atuou na Cruz Vermelha e nessa época entrou em contato com a situação dos asilos e tomou conhecimento da situação exclusão em que viviam milhares de pessoas. Descobriu que os doentes não tinham forma alguma de fazer valer seus direitos, nem mesmo os mais elementares, em decorrência da sólida estrutura de poder do DPL. Em pouco tempo ela passou a atuar como uma espécie de porta-voz dos doentes conseguindo, inclusive, estruturar uma espécie de organização clandestina dentro dos asilos pela qual pudesse receber as informações necessárias para sua atuação, conforme relata Pereira¹⁶.

9 Conceição era mineira, foi atriz e veio para São Paulo com Procópio Ferreira. Separou-se deste e casou-se em 1938 com o médico Matheus Galdi Santamaria. Ao conhecer o mundo do isolamento, passou a lutar pelo doente de hanseníase e fundou a Associação Paulista de Assistência ao Doente de Lepre; o que lhe abriu as portas para a política. Em 1947 foi eleita deputada estadual com a terceira maior votação do estado. Visitou os quatro leprosários existentes no estado denunciando da tribuna, as suas más condições de funcionamento. Teve diversos e seguidos mandatos. Foi cassada em 1969 pelo Ato Institucional nº5. <https://www.al.sp.gov.br/noticia/?id=291251%7Cveja-o>.

“O movimento marcava: tal dia a Conceição terá que ter essas informações. A pessoa saía escondida (...) não podia pegar trem na estação de Casa Branca porque era muito visada, tinha que ir a pé até a estação de Aguai que era uns 40 a 50 quilômetros. Passava uns dois dias andando (...) depois tinham que descansar uns dois a três dias para poder voltar pelo meio do mato (...) eram chamados de pombos correio”.

A partir dessa estratégia, foi-lhe possível organizar uma revolta de doentes que ocorreu de forma simultânea em diferentes asilos. Notícias foram publicadas gerando pressões que culminaram na deposição do até então poderoso diretor do DPL Francisco Sales Gomes.

A atuação de Conceição da Costa Neves lhe abriu portas para política, tendo sido eleita deputada estadual pelos votos dos familiares dos doentes. Seus discursos inflamados, tanto na Assembleia Legislativa como na rádio América, combatiam a atuação do DPL, propunham mudanças e melhorias para os doentes. Sua atuação foi importante e controversa; por um lado conseguiu diversos direitos para os pacientes, como o direito do voto – o que lhe garantiria reeleições sequenciais, por outro lado, relatos de pacientes como o de Pereira ¹⁶, sugerem que ela que não teria feito todo o possível para modificar a situação existente e nem lutado efetivamente para o final do isolamento

“Ela ou pleiteava voos mais altos ou ela queria ser guindada politicamente. Sei lá, não me cabe discutir”.

Porém modificações estavam sendo realizada no país a partir de propostas que vinham sendo apresentadas, em especial, pelo grupo mineiro liderado por Ernani Agrícola e Orestes Diniz. Entretanto São Paulo não aceitava as medidas que desde 1956 vinham sendo propostas para amenizar a internação de doentes no país, e também não havia aceitado nem as conclusões apresentadas pelo Seminário de Profilaxia da Lepra realizado pela Organização Pan-americana de Saúde (OPAS) e pelo Serviço Nacional de Lepra, em Belo Horizonte no ano de 1958 que teve como um de seus objetivos estabelecer as bases da profilaxia anti-isolacionista.

A luta de Abrahão Rotberg pelo fim do isolamento

Ao analisarmos o final do isolamento compulsório do paciente de hanseníase, do ponto de vista legal, verificamos ter havido um descompasso entre as normas legais que em tese regiam a federação, daquelas que vigoraram em São Paulo. No Brasil o término legal do isolamento ocorreu através do Decreto Federal nº 968 de 7 de maio de 1962; porém em São

Paulo este só ocorreria cinco anos depois, em 1967, ano em que Abreu Sodré assumiu o governo do estado de São Paulo e que nomeou Walter Leser para a Secretaria da Saúde. Leser ao assumir a Secretaria convidou seu antigo colega de turma, Abraão Rotberg para assumir a direção do DPL e com isso deu-se início a uma nova fase na profilaxia paulista.

A documentação consultada demonstra as dificuldades encontradas por Rotberg para colocar um término na política isolacionista existente, mesmo contando com o integral apoio do Secretário de Saúde e de um grupo importante de hansenólogos que partilhavam da chamada “nova profilaxia”. Rotberg, conhecedor das dificuldades a serem transpostas elaborou um planejamento minucioso que envolvia medidas especiais de cunho técnico e administrativo antes que medidas legais fossem propostas. Dessa forma, logo após sua posse no DPL, ele nomeou um Grupo de Trabalho composto por três médicos, sendo dois do DPL: Lauro de Souza Lima, Nelson de Souza Campos e José Martins de Barros, da Faculdade de Saúde Pública. Esse grupo, que seria liderado pelo próprio Rotberg, foi responsável pela elaboração de um novo plano profilático para o estado em concordância com as normas federais e com propostas dos últimos congressos internacionais¹⁰.

O plano elaborado por Rotberg pretendia transferir para Dispensários todos os doentes em boas condições clínicas e sociais, enquanto os Sanatórios seriam destinados apenas aos portadores de reações agudas, de intercorrências clínico-cirúrgicas e aos doentes graves sob o aspecto bacteriológico e social. Previam-se a especialização das atividades de cada Sanatório, visando um o melhor atendimento clínico-cirúrgico, uma maior eficiência técnico-administrativa e o aumento e aparelhamento da rede de Dispensários. Dessa forma, em tese, seria possível estabelecer critérios de transferência e distribuição dos doentes que não pudessem ser tratados em Dispensários.

Entretanto para que isso fosse possível era vital a obtenção de amplo apoio político, e o primeiro passo de Rotberg, junto com Leser, foi justamente conquistar o aval do governador. Esse aval foi conseguido sob a condição de que primeiro fosse realizada uma ampla campanha de esclarecimento para que a sociedade fosse devidamente preparada para medidas que seriam implantadas e também para que se atenuasse o temor que adviria com a abertura dos asilos. A partir de então foi iniciada uma série de ações de esclarecimento direcionadas aos médicos e às equipes técnicas de saúde tanto do DPL como fora dele. O ciclo de palestras teve

10 O plano se basearia também nas Conclusões do Seminário de Profilaxia da Lepra da Organização Panamericana de Saúde realizado em Belo Horizonte em 1958, as do 7º Congresso Internacional de Tóquio em 1958, e as do 8º Congresso Internacional do Rio de Janeiro de 1963 e no da Organização Mundial de Saúde de 1966.

como ponto inicial as equipes do DPL, visto ser imprescindível que todos fossem informados, e atualizados, dentro dos novos parâmetros profiláticos. Os médicos teriam que ter novas diretrizes para que realizassem os devidos procedimentos em relação ao isolamento dentro das novas normas, bem como o tratamento a ser realizado nos Dispensários. As assistentes sociais teriam que ser capacitadas para avaliar a situação socioeconômica dos doentes de forma que pudessem selecionar a população asilar estabelecendo os que teriam condições de serem transferidos para os Dispensários. Para isso, medidas administrativas foram tomadas com o objetivo de melhorar a rede de Dispensários capacitando-a a receber um número muito maior de pacientes. A partir dessas modificações foi colocado um fim na proibição de tratar doentes “fugitivos” dos sanatórios, que a partir de então poderiam ser acolhidos nos Dispensários, assim como os pacientes de outros estados. A análise da documentação demonstra ter havido um envolvimento pessoal de Rotberg¹⁷ em cada etapa do plano, conforme pode ser observado em um de seus depoimentos:

“Fiz mais de cem palestras pessoalmente, além das educadoras. Fui fazer palestras em vários níveis (...) no Lions, Rotary, escolas, centros de saúde, jornais (...) então achamos que estava na hora de acabar como isolamento no Estado de São Paulo”.

O final do isolamento compulsório em São Paulo, do ponto de vista legal, acabou ocorrendo em 8 de agosto de 1967, e não foi através de nenhuma lei ou Decreto, foi através da Portaria nº 68 expedida pelo próprio Rotberg como Diretor do DPL. Entretanto essa medida legal, ainda que cuidadosamente preparada, parece não recebido o apoio pretendido. Exemplo disso tem-se no ofício enviado por Leser para a Assembleia Legislativa, quatro meses depois da publicação dessa Portaria, em busca de apoio para as novas medidas e cujo teor foi publicado no Diário Oficial do Estado de São Paulo de 9 de dezembro de 1967. Nesse ofício era explicado que o final do isolamento estava baseado em sólidos fundamentos científicos da *“moderna profilaxia da lepra”*, resultado da elaboração de um Grupo de Trabalho. Nesse ofício era ainda solicitado que os deputados dessem seu apoio às novas medidas tomadas e que as divulgassem. Para tanto Leser também enviava diversos exemplares da publicação do Plano em sua versão integral e resumida.

No ano seguinte a Secretaria da Saúde continuava empenhada em convencer a população sobre a necessidade do término do isolamento. Além de palestras e justificativas, diversos Atos oficiais foram expedidos como, por exemplo, o Ato nº 17, de 07 de março 68, publicado no Diário Oficial do Estado de São Paulo de 8 de março

de 1968. Nele o Secretário da Saúde procurava legitimar o fim do isolamento explicando que a Portaria nº 68 havia sido “*baixada em obediência ao que dispõe o Decreto Federal n.º 968 de 7 de maio de 1962, foi abolida a internação compulsória e indiscriminada de portadores de hanseníase*”.

As medidas tomadas por Rotberg não foram direcionadas apenas para o término do isolamento ou às modificações desejadas, mas também visavam atingir o cerne do poder do DPL. Dessa forma em 1969 ele teria sua denominação e seu status alterados por ocasião do Decreto n. 52.182, de 16 de julho de 1969¹¹. Esse Decreto criou o Instituto de Saúde que aglutinaria divergentes programas e estruturas até então existentes e dentre elas o DPL. Este deixaria de ser um Departamento passando a ser apenas uma simples Divisão denominada *Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária*, com isso os médicos deixariam de atender unicamente a *lepra* passando a se dedicar, também, a outras patologias.

O DPL perdeu ainda o direito do uso privativo do próprio prédio precisando compartilhá-lo com os outros serviços que foram incorporados ao novo Instituto¹². Cabe lembrar que o prédio, havia sido construído especialmente para abrigar do DPL, e que sua construção tinha envolvido anos de planejamento e uma intensa busca por verbas que resultaram na construção de um importante edifício de seis andares erguido em local privilegiado, à frente do Hospital das Clínicas tendo ao fundo a Secretaria de Saúde. Porém, e a apesar de tudo, o corpo técnico e a estrutura administrativa que havia sido consolidada ao longo do tempo, continuariam ainda a dar continuidades a determinadas práticas ainda que estas fossem cerceadas pelas normas impostas.

Memórias da desinternação: o final do isolamento sob a ótica dos internados

Todo o planejamento realizado para colocar término no isolamento compulsório tinha como ponto central permitir que grande parte dos doentes pudesse ser tratada em Dispensários. Porém, havia uma grande questão a ser considerada: como proceder com o contingente asilar? De

¹¹ Essas alterações ocorreram dentro do período da chamada “Reforma Leser” realizada através do Decreto-Lei 48.040 de 1 de junho de 1967, que substituiu a verticalização dos serviços de saúde pela horizontalização.

¹² O Instituto de Saúde trouxe consigo as equipes técnicas de diferentes serviços que passariam a dividir os espaços com então Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária. Eram eles: a Divisão de Saúde Materna e da Criança; o Serviço de Educação de Saúde Pública, a Oftalmologia Sanitária; a Seção de Enfermagem de Saúde Pública, a Odontologia Sanitária; além dos serviços administrativos, da biblioteca e da nova diretoria. A Divisão de Tisiologia e Pneumologia Sanitária apesar de ter sido incorporada ao novo Instituto continuou com o direito de ficar em seu próprio prédio.

acordo com o plano traçado os internos deveriam passar por avaliações e aqueles que fossem considerados como possuidores de condições clínicas e sociais seriam enviados para Dispensários.

De acordo com as análises realizadas previa-se que um grande número de pacientes receberia alta asilar, com isso não mais se justificaria a manutenção de cinco locais de isolamento dado o aumento da capacidade ociosa dos Sanatórios. O Sanatório Padre Bento foi o primeiro a ser “esvaziado”, e o mesmo aconteceria com o Cocais, cujos internos acabariam removidos para um dos outros três Sanatórios sob a justificativa de serem locais “*mais bem aparelhados para as finalidades terapêuticas e reabilitação física e social*” conforme disposto no Ato nº 17 publicado no Diário Oficial do Estado de 8 de março de 1968.

Esse plano adquire importância especial, pois possibilitaria que a Secretaria transformasse o Cocais em um hospital psiquiátrico resolvendo assim parte dos problemas de superlotação do Juquery. Aliás, esse mesmo Ato nº 17 determinava que o Departamento de Assistência aos Psicopatas estudasse as adaptações necessárias a fim de melhor aproveitar o espaço para a assistência dos doentes mentais.

Ao examinarmos o processo de transferência dos doentes verificamos que, embora tenha sido planejamento detalhadamente acabou por encontrar mais complexidade do que o esperado. Para tentar dirimir as dificuldades Rotberg nomeou, em março de 1968, uma Comissão com poderes para elaborar e executar todas as medidas julgadas necessária, comissão esta formada pelo: Diretor da Divisão dos Sanatórios, pelos diretores de Cocais e do Pirapitingui, e ainda pelos diretores dos Dispensários, dos Serviços de Administração e do Setor de Assistência Social.¹³ A composição dessa Comissão nos revela ainda que todas as partes envolvidas estavam ali representadas, menos a dos doentes.

Ao analisarmos as memórias dos internos sobre esse período pudemos constatar que estas, mesmo tratando de um tempo privado e íntimo, nos trazem a história vivida. Como afirmou Halbwachs¹⁸, (p. 121) é na experiência vivida que se apoiam as memórias. Sabe-se que os relatos de fatos do passado são, na realidade, memórias retrabalhadas no presente, mas que ainda assim, constituem uma importante fonte de pesquisa por fornecerem uma visão diferente daquela trazida pelo discurso oficial ou pela letra fria da norma jurídica.

As entrevistas que realizamos com os internos nos revelaram que o sonho da liberdade lhes era acenado através da permissão de alta, mas que à época estes não tinham uma visão clara a respeito das dificuldades pelas

13 A comissão era formada pelos Diretores da Divisão de Sanatórios, Dr Arnaldo Pezzuti Cavalcanti, e pelos diretores dos Sanatórios de Cocais Luiz Antonio Gonçalves de Oliveira, do Pirapitingui- André Cano Garcia; Diretor da Divisão de Dispensários, Ailton Pinto Alves; administração, Diretor do Serviço de Administração, Ezio Pizelli; encarregada do Setor de Assistência Social, Lygia Giannasi Lima Fontana. Diário Oficial de 09/03/1968.

quais passariam assim que saíssem das instituições asilares; verificamos também que, apesar dos esforços das diferentes comissões, nada nem ninguém os havia preparado para viver em um meio desconhecido e que não lhes era favorável.

Os doentes eram informados de sua situação, e de seu futuro, através da publicação de listas de “alta” e de “transferência”. Se seus nomes estivessem na primeira lista isto significava que teriam que sair; se estivessem na segunda, que seriam enviados para outros Sanatórios, como aconteceu com os internos do Padre Bento e de Cocais. Em qualquer um dos casos haveria rupturas na vida desses internos, bem como nos laços de amizade até então estabelecidos.

Alguns dos internos possuíam uma visão mais clara dos problemas, conforme se evidencia no depoimento de um dos internados que passara boa parte de sua vida lutando pelo final do isolamento, mas que ainda assim não sentia seguro quando de sua saída:

“A vida hospitalar, pelo menos para mim, era uma vida normal (...) tinha aqueles que moravam nos Carvilles e que comiam no refeitório, a situação deles era diferente da gente que estava na colônia e que tinha uma situação melhor (...) quando eu fui indicado para alta, que fui ver a relação e eu estava lá, eu me aborreci com aquilo, enquanto que tinha que ser o contrário, eu teria que ficar alegre, eu estava abandonando o Hospital para viver em sociedade”¹⁶.

Ter seu nome em uma lista de “alta” significava que deveria deixar a instituição, ou seja, que teria que procurar moradia e formas de subsistência; o que envolvia problemas e difícil solução. Até mesmo para os mais jovens e que tinham família disposta a recebê-los:

*“O retorno foi terrível. Para mim foi o mundo se se abriu embaixo de mim (...) minha mãe me queria perto, mas a convivência não era boa; era uma coisa assim... havia um preconceito por parte da minha mãe. Aquilo me marcou. (...) levou quase dois anos para arrumar emprego. A vida dos primeiros anos foi difícil, depois de quase cinco anos um amigo me arrumou vaga num Banco”.*¹⁶

Para os que foram transferidos, a mudança de local também é relatada como tendo sido algo indesejado. Em entrevista, um interno de Cocais, transferido para o Pirapitingui em 1969, ao relatar suas memórias sobre a época, se referia sempre à sua antiga vida em Cocais como tendo sido um tempo melhor, suas frases deixavam claro as relações de afeto desenvolvidas, além dos vínculos afetivos firmados no local onde havia constituído família:

Depois Cocais acabou. Se o Cocais não acabava eu inda tava lá dentro. Não saía de jeito nenhum! Primeiro que minha mulher se internou lá mocinha nova” Souza ²¹

Muitos internos viram o momento do final do isolamento como sendo fruto de uma liberdade há muito desejada, mas por terem sido devidamente preparados para enfrentar a vida além dos muros, muitos deles não conseguiram vencer as dificuldades encontradas e buscaram formas de voltar, como relatado por Pereira

“Quando se tinha alta, alguns pediam algum tempo para sair outros não. As pessoas eram movidas pelo entusiasmo (falavam) eu tive alta hoje amanhã vou sair. Olha... alguns davam com os burros n’água porque não tinham mais guarida aqui fora”.¹⁶

Uma das consequências das décadas de isolamento havia sido a desestruturação familiar, ou seja, grande parte dos egressos ou não tinha família ou não possuía familiares que os quisessem acolher. Consequentemente os egressos não teriam uma casa para a qual pudessem regressar e nem suporte familiar ou social que os ajudasse.

“As famílias já estavam diferenciadas. Houve até suicídios. Em menos de quatro meses já começou a procura dos hospitais”.¹⁶

Além de todas essas dificuldades havia ainda graves problemas relacionados à sobrevivência dessas pessoas, pois a pensão que o estado de São Paulo lhes dava naquela época, correspondia a cerca de 70% do salário mínimo, valor insuficiente para que fossem providas suas necessidades básicas. Essa situação foi inclusive relatada por um dos internos

“O estado falhou, deveria ter tido uma preparação para esse pessoal. Muitos passaram vinte, trinta anos no hospital, como é que de uma hora para outra bota para fora?”¹⁶

A busca de muitos pela possibilidade de possibilidade de reintegração demonstra o despreparo dessa população para seu reingresso na sociedade. Desconheciam - ou não estavam familiarizados – os procedimentos básicos do cotidiano, não sabiam como pegar um ônibus, atravessar uma rua de movimento, deter informações necessárias para seu trânsito numa cidade que lhes era desconhecida. A procura por emprego se constituía num entrave quase que intransponível visto que muitos não tinham qualificação necessária para conseguir contratação; ou quando

tinham, acabavam sendo obrigados a ocultar as informações sobre onde as teriam adquirido.

As dificuldades de adaptação, e a falta de amparo familiar contribuíram para a constituição de laços de solidariedade entre os egressos e formas de ajuda mútua. Desta forma muitos procuraram meios de morar perto um dos outros, ou mesmo de repartirem um imóvel. Dentro desse quadro cabe destacar uma ação realizada entre antigos dirigentes do Padre Bento e uma ordem religiosa que fundou em Guarulhos o “Pensionato São Francisco de Assis” que receberia egressos pagantes, enquanto o Padre Bento continuaria fornecendo os cuidados médicos Monteiro ²⁰ (p. 399):

As entrevistas que realizamos com internos a respeito do período da desinternação, revelam a angústia vivida por eles naquele período. Angústia essa que pode sintetizada em uma frase:

“Primeiro cassava pra prender a gente, agora eles cassam prá jogar fora. Se sai ele não tem direito prá voltá.” Souza ²¹.

Ao se analisar as memórias desses internos um dos pontos que chama a nossa atenção é o distanciamento ocorrido entre o foi planejado como sendo o melhor para o atendimento do doente, e a situação concreta que vivenciaram. Segundo o que foi planejado, todos os egressos poderiam ser tratados em Dispensário ou na rede de Saúde do estado. Porém, na prática isso nem sempre era possível, pois nem sempre conseguiam encontrar profissionais habilitados para atendê-los, ou que fossem conhecedores das especificidades da doença. Dessa forma, muitos optaram por morar no entorno dos antigos Sanatórios para onde poderiam recorrer em caso de necessidade. Com isso surgiram bairros formados por doentes, ou com grande número de doentes, como foi o caso do Jardim tranquilidade em Guarulhos.

Esse mesmo processo ocorreria em diferentes pontos do país, como afirma Cahu sobre a situação pós-isolamento em Pernambuco:

“O egresso, ao encontrar dificuldades em se estabelecer fora dos muros da Colônia, retorna. A manutenção dos Hospitais-Colônia ganha, então, nova dimensão: abrigar os indesejados socialmente, mesmo que estes não oferecessem mais perigo aos ditos sadios”.²² (p. 209)

A partir das memórias dos doentes, pudemos verificar que os tempos de isolamento deixaram marcas profundas tanto nos asilados como na sociedade em geral. Os egressos não estavam preparados para a vida fora do isolamento, o estado não conseguiu formas de prover o auxílio necessário para facilitar a transição e a sociedade continuava ainda marcada por preconceitos.

A mentalidade discriminatória e o descumprimento da lei: a continuidade do isolamento

A análise da documentação demonstra que Rotberg teria dedicado durante boa parte do ano de 1967 para a execução de um planejamento que lhe permitisse colocar término ao isolacionismo paulista e teria dedicado seus esforços durante o ano de 1968 para conseguir de fato implantá-lo.

Verificamos que apesar do empenho de Rotberg, de seu plano ter sido cuidadosamente arquitetado, das etapas percorridas durante o período que antecedeu a publicação da norma legal e das campanhas empreendidas com o objetivo de conscientizar as equipes técnicas, ainda assim as modificações reais seriam extremamente lentas. Isto porque o DPL contava com uma estrutura solidamente organizada na qual várias estruturas de poder e de apoios políticos se interconectavam, contribuindo para que práticas, sedimentadas há décadas, continuassem em vigor apesar de todas as tentativas de modifica-las. Essa situação é demonstrada pela entrevista concedida pela dermatologista Marli P. Manini que trabalhava na Seção de Elucidação Diagnóstica da Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária - DHDS do Instituto de Saúde:

“Eu entrei no estado no ano de 1974, bem depois do final da internação compulsória, e recebi instruções que eu deveria continuar internado todas as crianças que iriam para o Padre Bento onde, teoricamente, elas seriam tratadas adequadamente porque os pais talvez não tratassem direito as crianças. Internávamos também todos os adultos que trabalhassem com alimentos e em escolas. Então eu era obrigada a internar, e continuei internado a pedido, eu tinha um chefe, durante ainda mais uns dois anos até depois a gente parar de internar essas pessoas compulsoriamente. Era imposição. As crianças, depois da elucidação, iam direto para a internação no Hospital Padre Bento”²³.

Pelo relato é possível perceber que algumas justificativas eram utilizadas para tentar, de alguma forma, legitimar uma prática proibida. Ou seja, sete anos após o “término do isolamento”, São Paulo continuava internando crianças sob a alegação de que elas receberiam melhores cuidados. Quanto a internação de todos os que trabalhassem com alimento ou em escolas estes, a alegação era a de que a exclusão se fazia em nome da preservação social. Assim como ocorrera com o DPL, a sede da então DHDL continuava sendo centro de referência recebendo casos de todo o estado:

A partir da análise desse depoimento podemos verificar que determinadas práticas e concepções acerca da doença estavam tão introjetadas no cotidiano dos serviços que as equipes técnicas

simplesmente continuavam a praticá-las, tivessem ou não uma norma legal estabelecendo o contrário. Verifica-se ainda ter havido a continuidade da internação de pacientes portadores de formas não bacilíferas e que esta internação continuava sendo realizada de forma abrupta visto que, uma vez estabelecido o diagnóstico, o doente era internado no mesmo dia:

Os casos vinham do estado todo, e na maior parte das vezes, ainda nesses anos 74 e 75 anos, os médicos encaminhavam todos os suspeitos, ou doentes já diagnosticados, para essa Seção onde a gente fazia toda a elucidação clínica, a ficha epidemiológica, fazia todos os exames e já internava os que deveriam ser internados. (...) Era tudo feito no mesmo dia. Eles eram diagnosticados, a baciloscopia era feita ali mesmo na hora e a confecção da ficha epidemiológica e o pedido de internação²³.

No final da década de 1970 ocorreram diversas tentativas de modificar esse sistema a partir uma detalhada e ampla proposta de implantação de um subprograma de hanseníase no estado, que seguiria as normas definidas pelo Ministério da Saúde¹⁴ Entretanto, a avaliação realizada foi que, apesar dos esforços, os resultados da implantação desse subprograma foram reconhecidamente insatisfatórios, a ponto de ter sido escolhido como objeto de tese para análise do custo-efetividade por Couttolenc²⁴.

Verificamos que apesar do quadro geral da hanseníase ter sofrido modificações as grandes linhas tiveram sua continuidade até a década de 1980. Muito embora a hanseníase constasse na documentação oficial como uma doença equiparada a qualquer outra, verificamos que mesmo dentro da estrutura da Secretaria da Saúde continuava a haver distinções. A Coordenadoria de Assistência Hospitalar dispunha de duas Divisões, uma para os “Hospitais de Dermatologia Sanitária” e outra para todos os outros hospitais do estado, ou seja, os hospitais que atendiam pacientes de hanseníase continuavam a ter um tratamento diferenciado.

A Divisão de Hospitais de Dermatologia Sanitária era formada exclusivamente pelos antigos locais de isolamento cuja alteração mais evidente foi a mudança de nome. Eram eles: 1) Lauro de Souza Lima em Bauru, antigo Aimoré; 2) Francisco Ribeiro Arantes em Itu, antigo Pirapitingui; 3) Arnaldo Pezzutti Cavalcante em Mogi das Cruzes, antigo Santo Ângelo, sendo que o Hospital Padre Bento em Guarulhos foi o

14 Em 1976 o Ministério da Saúde, através da Portaria nº 165/Bsb e das instruções da DNDS, definiu as normas de controle da hanseníase, tendo como objetivo “reduzir a morbidade, prevenir as incapacidades, preservar a unidade familiar e estimular a integração social dos doentes”, e as ações propostas incluíam: educação em saúde, aplicação de BCG, descobrimento dos doentes, tratamento, prevenção e tratamento de incapacidades.

único a preservar seu nome¹⁵. Esses quatro hospitais recebiam os pacientes que necessitavam de internamento e também realizavam tratamento ambulatorial em pequena escala. De acordo com Couttolenc²⁴ (p. 96) cada um deles teria suas especificidades: o Lauro de Souza Lima e o Padre Bento ficariam com os casos de intercorrências enquanto que o Francisco Ribeiro Arantes e o Arnaldo Pezzutti Cavalcante receberiam os pacientes que necessitavam de internação de longo prazo.

No ano de 1976 ocorreu a Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase. A publicação realizada a partir desse evento reuniu documentos relativos às reuniões e - tal como anteriormente realizado pela Secretaria de Saúde de São Paulo - recomendações foram efetuadas por importantes nomes da hansenologia paulista; propostas, relatórios e conclusões foram apresentados pelos diferentes grupos de trabalho. Dessa forma o documento final acabou, também, por retratar o que vinha ocorrendo em São Paulo.

Essa publicação assinala os diferentes problemas que se mantiveram por décadas após o término do isolamento como, por exemplo, as dificuldades encontradas pelos pacientes de hanseníase para encontrar atendimento, sendo raros os hospitais públicos ou privados que se dispunham a aceita-los, mesmo que o motivo da internação não fosse relacionado com a hanseníase. Fato que demonstra a continuidade da estigmatização da doença mesmo entre os profissionais e equipes técnicas da Saúde. Esse problema - o do não atendimento - era de tal forma conhecido que foi ressaltado nas conclusões da Reunião da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo realizada em Bauru de 12 a 13 de março de 1973. Em suas recomendações finais o documento afirmou que se devia: *"Incentivar hospitais e serviços gerais de saúde que não façam restrições ao atendimento de pacientes eventualmente doentes de hanseníase"*²⁵ (p. 10). "Esse mesmo tema foi abordado por Belda em sua apresentação denominada "Tópicos-Legislação" no qual reiterava e, deixava claro, as dificuldades do paciente em ser atendido, tanto em hospitais como pela classe médica: *" Permitir e incentivar o atendimento dos pacientes de hanseníase pela classe médica em geral"*²⁵ (p. 28).

Verificamos que em finais da década de 1970 ainda ocorria a prática de separar os recém-nascidos de suas mães, não tendo ocorrido esforços suficientes nem para modificar a legislação discriminatória e nem coibir a prática, como fica claro na redação das propostas apresentadas pela própria Secretaria de Saúde de São Paulo que reconhecia haver a continuidade da separação e, portanto, recomendava sua abolição *"Abolir a prática do afastamento dos recém-nascidos de seus pais enfermos"*²⁵.

15 Cocais, que havia sido transformado em instituição voltada para Saúde Mental se transformaria no Centro de Reabilitação Casa Branca.

(p. 10). Esse mesmo assunto foi retomado por Belda que recomendava que fosse revogada *“toda legislação específica que implique em (...) “afastamentos de filhos”* ²⁵ (p. 28).

A análise dos relatos demonstra que as equipes de saúde e até mesmo os pesquisadores continuavam permeados pelas posturas herdadas do período da internação compulsória, conforme atestado por Nilson Carvalho da Silva ao abordar os problemas da reintegração social do hanseniano. Ele ressaltava que um dos desafios para pesquisa científica era constituído por:

*“um acervo de preconceitos e conceitos falsos se acumulando, alimentando um envolvimento de mistério e obscuridade e criando na comunidade um processo de alienação que incide sobre a doença, os doentes, seus familiares e até as equipes de saúde encarregadas de sua manipulação”*²⁵ p. 40.

Esse mesmo tópico já havia sido reconhecido pela Secretaria da Saúde de São Paulo ao reconhecer que *“continuam existindo órgãos, instrumentos e atividades em desacordo com o progresso da hansenologia”*²⁵ (p. 9).

Em suma, a análise da documentação oficial referente às décadas de 1960 e 1970 nos revela que o término do isolamento não impediu a continuidade de práticas e posturas adotadas durante o período do isolacionismo.

Considerações finais

O fato de a história da hanseníase ter sido marcada pelo medo do contágio e pelo terror inspirado pela doença contribuiu para que a sociedade, em troca de uma prometida segurança, desse total apoio às medidas isolacionistas implantadas, ainda que estas fossem pontuadas por medidas de exceção pouco explicáveis dentro de um estado de Direito. A trajetória da doença demonstrou que o avanço científico e a descoberta de terapêutica eficaz não tiveram forças para alterar a situação vigente, sendo necessárias décadas para que medidas legais fossem tomadas objetivando colocar fim ao isolamento compulsório. Medidas essas que nem sempre foram observadas uma vez que São Paulo só colocaria um término legal ao isolacionismo cinco anos depois da promulgação do Decreto Federal nº 968 de 7 de maio de 1962 que acabaria com o isolamento no país.

O fim do isolamento compulsório, ao ser analisado do ponto de vista legal nos oferece a segurança de datas precisas, porém ao o estudarmos a partir de uma documentação mais ampla, incluindo depoimentos e análise das memórias de médicos e pacientes podemos verificar ter havido grande

distanciamento entre o teor da norma legal e o que de fato ocorreu na modificação de práticas estabelecidas.

A análise das entrevistas concedidas por pacientes sobre o término do isolamento em São Paulo evidencia que, apesar de ter havido grupos de trabalho, da realização de relatórios com amplo detalhamento de ações a serem tomadas, nestas não foram consideradas as extremas dificuldades que os egressos vivenciariam. Dificuldades essas que podem ser aglutinadas em dois grandes blocos. O primeiro diz respeito à atenção médica, pois a partir da desinternação os doentes que, em tese, poderiam ser tratados em qualquer lugar; dificilmente eram atendidos por médicos ou em hospitais que não fossem ligados às antigas instituições de isolamento. O segundo bloco é constituído pelos problemas relativos à própria vida cotidiana; o fato de não ter havido um preparo prévio que habilitasse os egressos a viver em sociedade fez com que muitos não conseguissem vencer as barreiras existentes, restando como única alternativa procurar retornar aos antigos locais de isolamento.

A documentação oficial referente aos anos de 1970, e até mesmo parte dos anos de 1980, evidencia que muitos dos procedimentos solidamente estruturados ao longo de décadas se impuseram e tiveram sua continuidade apesar das modificações legais ocorridas; demonstrando que o fato de uma lei ser promulgada ou uma norma legal ser publicada não significava que a mesma fosse obedecida. Documentos oficiais referentes à avaliação das políticas de controle da hanseníase, publicados quatorze anos após o término do isolamento no país e nove depois do término em São Paulo, revelam que muitas das práticas que deveriam ter sido extintas ainda tinham continuidade como, por exemplo, a separação de crianças ao nascer. O teor dos documentos deixa claro que os governantes tinham ciência do fato, mas a única solução apontada era a da alteração da legislação vigente. Ou seja, leis discriminatórias continuavam em vigor sendo que não foram encontrados documentos atestando gestões que levassem a adoção de medidas práticas para sua alteração. Cabe destacar que São Paulo possuía um corpo de advogados pertencentes a Procuradoria Jurídica específica para hanseníase e, portanto, familiarizados com a legislação específica, não foram encontrados documentos que indicassem ter sido ela acionada.

Em suma, ao se analisar os caminhos e descaminhos das políticas e ações adotadas que levaram ao término do isolamento compulsório dos doentes de hanseníase, pode-se confirmar que nem o avanço das terapêuticas, nem a promulgação de normas legais, conseguiram alterar práticas solidamente arraigadas. Modificações foram conseguidas, porém de forma paulatina e não no espaço de tempo pretendido pela norma legal.

Referências

- 1 - Laurell AC et alii. Enfermidad y desarrollo. Revista Mexicana de Sociologia. 1976; 84:131-58, 1976 p, 132-133
- 2 - Maurano, F. História da Lepra em São Paulo. Revista dos Tribunais. 1939 vol. I e II, 1939.
- 3 - Maurano, F. Tratado de leprologia: história da lepra no Brasil e sua distribuição geográfica. In: Tratado de Leprologia. Rio de Janeiro; DNS; 2
- 4 - Saes, A. M. O estado de São Paulo no século XX: café, indústria e finanças na dinâmica da economia paulista". In: Odalia N, Caldeira JRC. História de São Paulo:a formação da unidade Paulista.São Paulo: Ed. UNESP;p. 13 -40. v.2
- 5 - Magalhães, JL. A colonização dos morphéticos. Rio de Janeiro: Typ. Bernard Frères; 1900.
- 6 - Monteiro, YN. Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo [tese]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da Usp;1995.
- 7 - Tibiriçá A. Como eu vejo o problema da Lepra e como me vêem os que o querem manter. São Paulo: Sociedade de Assistência aos Lázarus 1934
- 8 - Souza Campos N. O estado atual da campanha contra a lepra em São Paulo. In: Revista de Profilaxia da Lepra. 1934; 1 (2)..
- 9 - Travassos FP. Os leprosários de São Paulo. In: Boletim Semanal do Rotary Club de São Paulo. 1945; XV.
- 10 - Souza MTA. História da hanseníase em São Paulo [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 23 abr 1992.
- 11 - Resumos e conclusões de alguns trabalhos apresentados à Segunda Conferência Pan-Americana de Lepra. Revista Brasileira de Leprologia. 1946; 14(04):357-381.
- 12 -VAZ E. Fundamentos da história do Instituto Butantã, seu desenvolvimento. São Paulo: 1949.
- 13 - Lima LS, Cerqueira G.C. Tratamento experimental da lepra com as di-aminodifenil sulfonas. Revista Brasileira de Leprologia.1946; 14(4)
- 14 -Carvalho KG. Direito constitucional didático. 6. ed. Belo Horizonte: Del Rey; 1999.

- 15 - Roberg, A. História da hanseníase em São Paulo. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 18 maio 1992.
- 16 - Pereira W. História da hanseníase em São Paulo. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 28 nov 1994.
- 17 - Roberg A. História da hanseníase em São Paulo. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 15 jun 1992.
- 18 - Halbwachs M. *La Mémoire Collective*. Paris, Presses Universitaires de France; 1968.
- 19 - Pereira W. História da hanseníase em São Paulo. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 23 fev 1995.
- 20 - Monteiro Y N. A Hanseníase em São Paulo: o modelo paulista de isolamento. In: Monteiro YN, organizadora. *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. São Paulo, Intermeios; 2019.
- 21 - Souza MTA. História da hanseníase em São Paulo. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 22 fev 1992.
- 22 - Cahu C. Reflexos sobre a lepra entre Alagoas e Pernambuco In: Monteiro Y N, organizador. *História da Hanseníase no Brasil: silêncios e segregação*. São Paulo: Intermeios; 2019. Página inicial-página final.
- 23 - Manini M P. O direito à justiça: pacientes de hanseníase nos espaços de isolamento. [entrevista a Yara N Monteiro]. Arquivo pessoal. 05 nov 2021.
- 24 - Couttolenc BF. O papel da análise custo-efetividade no processo decisório em saúde: o caso do sub-programa de controle da hanseníase [dissertação]. São Paulo: Escola de Administração de Empresas de São Paulo; 1987.
- 25 - Ministério da Saúde (BR). Conferência Nacional para Avaliação da Atual Política de Controle da Hanseníase. Brasília (DF); 1976.

O papel dos movimentos organizados para promover a inclusão de pessoas atingidas pela hanseníase: MORHAN

Luiz Yamashitafuji¹
Terezinha Kinue Yano²

A história do MORHAN

Para iniciar este capítulo sobre o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (MORHAN), temos que falar sobre o mentor do movimento, Francisco Augusto Vieira Nunes, o nosso Bacurau. Natural de Manicoré, do estado do Amazonas, em 1939 contraiu hanseníase com apenas cinco anos de idade e desde a infância já conheceu de perto o preconceito e o isolamento do convívio social. Na adolescência, década de 1940, passou a morar na Colônia de Porto Velho, onde ganhou o apelido de Bacurau – nome de um pássaro da região. No início da década de 1960, foi internado na Colônia de Souza Araújo, em Rio Branco, no Acre, onde se tornou um líder comunitário respeitado até a sua morte, em 1997. Lá, participou ativamente de várias lutas sociais, foi reconhecido e premiado internacionalmente pelas suas iniciativas e conquistas, tornando-se um dos fundadores do MORHAN, em 1981.

Nas palavras de Bacurau, “O MORHAN não nasceu de um dia para outro. Nasceu com muita dor. Do sofrimento de muita gente. Nasceu como uma necessidade. Para que a gente pudesse caminhar livre na sociedade. Não foi ideia de uma pessoa. A gente tinha a ideia de criar uma organização para lutar contra o preconceito. O MORHAN nasceu para que o paciente de hanseníase conhecido na sociedade como leproso tivesse um espaço que pudesse reivindicar seus direitos. Porque até o direito de falar a gente não tinha. Morávamos nas colônias e se reclamássemos de alguma coisa diziam: Ah, coitadinho! Ele vive assim, revoltado! Era sempre tido como revolta, como uma coisa de desespero, não como uma coisa racional como reivindicações de direitos. O MORHAN é a nossa estrada para a

1 Luiz Yamashitafuji (luizfuji@yahoo.com.br) é médico formado pela Faculdade de Medicina da Universidade de Taubaté e coordenador do MORHAN do estado de São Paulo.

2 Terezinha Kinue Yano (tkyano@hotmail.com) é enfermeira formada pela Universidade de São Paulo de Ribeirão Preto e coordenadora do MORHAN do estado de São Paulo.

liberdade. Porque o preconceito é uma coisa que é gerada pela ignorância, e a ignorância só tem um remédio: educação e conscientização. A gente pensava em fazer um movimento para levar informações ao público e aos pacientes. Sobre como pega a doença, se pega de que forma, se tem cura, se é hereditária. Levar informações corretas e atualizadas para esclarecer as pessoas sobre a hanseníase”.

O MORHAN, então chamado Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase, inicialmente era denominado Movimento de Reintegração do Hanseniano. Trata-se de uma entidade sem fins lucrativos, fundada em 6 de junho de 1981, na cidade de São Bernardo do Campo, São Paulo. Nessa cidade foram estabelecidos a sua sede histórica, o Núcleo de São Bernardo do Campo e a Coordenação Nacional do MORHAN. Atualmente, tem sua sede na cidade do Rio de Janeiro, especificamente na Rua Matoso, nº 6, sala 204, na Praça da Bandeira. As primeiras discussões e iniciativas para a criação do movimento começaram dentro do Hospital Lauro de Souza Lima, na cidade de Bauru, em São Paulo, mas, por questões administrativas, o projeto não pôde ser concretizado naquele local; mesmo assim, o Primeiro Encontro Nacional do MORHAN ocorreu nas dependências desse mesmo hospital, em 1º de julho de 1981.

A instituição nasceu em um momento de grande efervescência dos movimentos sociais e políticos no Brasil, o momento final da ditadura militar que governou o país desde 1964. Seu grande fator de mobilização inicial foi dirigido aos pacientes egressos e ainda residentes dos antigos hospitais-colônia de hanseníase, por ocasião da recomendação oficial de fechamento desses espaços e da integração das ações de controle da hanseníase nos serviços básicos de saúde, pelas portarias ministeriais 165, de 1976, e 498 de 1987. Dessa forma, os pacientes estavam recebendo alta compulsória, não tendo necessariamente para onde ir, visto que os anos de isolamento destruíram muitos vínculos familiares.

Desde a sua fundação, o MORHAN luta contra o isolamento compulsório das pessoas com hanseníase no Brasil e no mundo, e pela indenização dos cidadãos submetidos a essa política criminoso; suas atividades são voltadas para a eliminação da hanseníase por meio de atividades de conscientização e foco na construção de políticas públicas eficazes para a população. “Nenhum direito a menos” era o que apregoava Bacurau, fundador do MORHAN. E, nisso, nenhuma política pública relativa à hanseníase deveria ser definida para nós sem nós.

Assim, o MORHAN tem por objetivos estatutários:

- Colaborar para a eliminação da hanseníase;
- Ajudar na cura, reabilitação e reintegração social das pessoas que contraíram hanseníase;
- Trabalhar para que as pessoas acometidas pela hanseníase não

sofram restrições em seu convívio social (emprego, família, igreja, escola...);

- Contribuir para que portadores de hanseníase conquistem o pleno exercício da cidadania;
- Lutar para que os antigos hospitais-colônia sejam transformados em equipamentos de interesse coletivo (hospitais gerais, hospitais especializados, centros culturais e de lazer etc.). Deve-se garantir moradia, sustento e atendimento às pessoas atingidas pela hanseníase na época do isolamento compulsório (entre as décadas de 1930 a 1960), que, estando nestes hospitais, lá desejam ficar.

O MORHAN tem como sua *missão* possibilitar que a hanseníase seja compreendida na sociedade como uma doença tratável e curável, eliminando assim o preconceito e o estigma em torno dela. Como *visão*, ser uma referência para informações sobre hanseníase e de apoio à pessoa atingida pela doença, além de tornar o Brasil uma referência no tratamento e de respeito aos direitos humanos dessas pessoas.

Administrativamente, o MORHAN está estruturado por uma Coordenação Nacional, por coordenações regionais, estaduais e por outros núcleos. Cada uma dessas coordenações possui uma assessoria e um conselho fiscal. Todos os mandatos são eletivos, com duração de três anos, e são exercidos gratuitamente. A diretoria das coordenações constitui-se de: coordenador, vice coordenador, secretário-geral, segundo-secretário geral, secretário de comunicação, segundo-secretário de comunicação, tesoureiro e segundo-tesoureiro.

Vale destacar que o MORHAN foi criado como uma entidade do doente, para libertá-lo, primeira na história mundial. Até então, todas as entidades existentes eram “para o doente e de apoio ao doente”, e não “do doente”, nem para “libertar o doente”. Logo, o movimento foi organizado pelo próprio excluído; nasceu em nível nacional, com núcleos em todas as regiões do país. Tanto que, desde a sua fundação, sempre teve à sua frente uma pessoa atingida pela hanseníase. Isso foi padrão na instituição até que, em 1997, Bacurau, após liderá-la, conseguiu que a Assembleia Nacional elegeisse Artur Custódio Moreira, mesmo enfrentando muita oposição. Artur era uma liderança jovem na época, que não era doente nem tinha parentesco com pessoas doentes. É fato que, no início, sua liderança gerou desconfiança, mas, em pouco tempo, veio o reconhecimento da sua grande capacidade de articulação política: agregou ao movimento um salto de qualidade e visibilidade. Sendo assim, até a presente data, o MORHAN teve três coordenadores: Bacurau, Artur Custódio Moreira e Lucimar Batista.

Em quatro décadas de luta, o movimento conquistou vitórias importantes, como a aprovação da Lei Federal nº 11.520/2007, que reconheceu o direito à indenização a todos que foram internados e isolados

compulsoriamente no país em razão da hanseníase. Essa lei é aprovada após 25 anos de luta; o primeiro objetivo do movimento, criado em 1981, era justamente reparar o malfeito às pessoas compulsoriamente isoladas, algumas quando ainda eram crianças. Mesmo tardiamente, essa reparação trouxe alento e dignidade à velhice de muitos, especialmente àqueles que ainda se encontravam nas dependências dos antigos hospitais-colônia. Ouvimos muitos relatos de que a indenização recebida propiciou a aquisição de uma casa própria, ou até do primeiro carro. Hoje, a entidade luta para estender esse direito aos filhos das pessoas isoladas, que nasceram nos antigos hospitais-colônia e foram entregues à adoção ainda bebês. Alguns desses filhos foram encaminhados a preventórios nos quais sofreram todo tipo de violência até serem adotados ou atingirem a maioridade. O MORHAN, através da sua Coordenação Nacional e dos núcleos, coletou os dados dos filhos e montou o dossiê intitulado “Órfãos de Pais Vivos”, apresentado ao governo brasileiro em uma audiência realizada no Palácio do Planalto, no dia 19 de agosto de 2010. A partir dessa data, dezenas de outras audiências e mobilizações aconteceram em várias Assembleias Legislativas Estaduais e Câmaras Municipais, objetivando a indenização dos filhos separados.

Presente nos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal, o MORHAN realiza ações educativas em todo território nacional, contando com seu voluntariado. Alguns deles famosos, como Elke Maravilha, Ney Matogrosso, Ney Latorraca, Solange Couto etc. Todas as misses do Brasil também são voluntárias desde 2012, por meio do programa “Beleza com Propósito”, associado ao concurso *Miss World* (Miss Mundo). “Beleza com propósito” é o nome da extensão social e lema desse concurso de beleza, tendo como diferencial o foco nas causas sociais e nas ações humanitárias. Rendeu à Julia Gama – miss Brasil 2014 –, em Londres, a estatueta de melhor projeto: visita às colônias, carreta da saúde, carretinha da saúde, teatro Bacurau. Essas celebridades, com certeza, têm contribuído muito com a visibilidade da doença, até mesmo porque “A hanseníase precisa vencer o silêncio, a ignorância e a segregação social. A Hanseníase tem cura e o preconceito também” – recado da inspiradora Elke Maravilha.

Nesses 40 anos de funcionamento ininterrupto, apesar das barreiras e da perseguição de certos representantes do poder público, o MORHAN lutou e continua lutando pela garantia e pelo respeito aos direitos humanos das pessoas atingidas pela hanseníase e de seus familiares, sendo o voluntariado sua maior força de luta. Temos representação no Conselho Nacional de Saúde (CNS), no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Idosa (CNDI), no Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda), e, recentemente, no Conselho Nacional dos Direitos da Mulher (CNDM).

As atividades da instituição

O trabalho voluntário de seus colaboradores se autoafirma como não assistencial, sendo desenvolvidas ações de educação popular em saúde a partir de palestras, cursos de formação, teatro, teatro de bonecos, distribuição de folhetos educativos, além de atuar nos conselhos de direitos nas três esferas do governo. O trabalho é realizado por pessoas em tratamento ou que já terminaram o tratamento, e por profissionais e gente interessada no combate a todas as formas de preconceito. Sua atividade é dirigida a toda sociedade e (www.morhan.org.br) a construção de políticas públicas e a garantia dos direitos das pessoas atingidas pela hanseníase depende, além delas próprias, também de cada cidadão e do movimento social, especialmente porque a hanseníase faz parte do rol das doenças crônicas negligenciadas e constitui um sério problema de saúde pública no Brasil.

A “Carretinha da saúde: uma estratégia de detecção precoce da hanseníase”, porta de entrada dos usuários no Sistema Único de Saúde (SUS), e projeto desenvolvido nos estados, como no Rio de Janeiro, Minas Gerais, São Paulo, Bahia, Mato Grosso e Distrito Federal, foi premiado pelos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM). Esses Objetivos foram metas para 2015 estabelecidas pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2000, com o apoio de 191 nações. São eles: (1) acabar com a fome e a miséria; (2) oferecer educação básica de qualidade para todos; (3) promover a igualdade entre os sexos e a autonomia das mulheres; (4) reduzir a mortalidade infantil; (5) melhorar a saúde das gestantes; (6) combater a aids, a malária e outras doenças; (7) garantir qualidade de vida e respeito ao meio ambiente; e (8) estabelecer parcerias para o desenvolvimento.

O MORHAN trabalhou na implementação do III Pilar da Estratégia Global para Hanseníase 2016-2020, e no atual, 2021-2030, da Organização Mundial de Saúde (OMS), que versa sobre a eliminação da discriminação contra pessoas atingidas pela hanseníase e sobre a promoção da inclusão dessas pessoas, ao passo que segue os princípios e diretrizes para a eliminação dessa forma de discriminação do Conselho de Direitos Humanos da ONU. Preocupa-se, também, com a perda de terras, patrimônio e da memória das antigas colônias. Por isso, tem cobrado do governo ações urgentes para implementação de projetos que visem a preservação, o tombamento da memória material e imaterial, e incentivado os estados na regularização fundiária e municipalização de terras e cemitérios.

O movimento vem, igualmente, trabalhando na consolidação da Frente Parlamentar de Erradicação da Hanseníase e de Doenças Elimináveis – iniciativa da deputada Teresa Nelma, fundamentada nos direitos humanos. Recentemente, o MORHAN elaborou e publicou, em parceria com o Observatório Nacional de Direitos Humanos e Hanseníase, a Defensoria Pública da União e a Fundação Nippon, uma cartilha intitulada *Um guia*

para os direitos das pessoas atingidas pela hanseníase. Além disso, a pessoa atingida pela doença também tem um canal direto dedicado a ela para denúncias de violações, pedidos por ações de proteção aos direitos e por enfrentamento ao preconceito e discriminação – basta acessar: www.dpu.def.br/observatorio-hanseníase.

Com a pandemia do coronavírus, que assolou o mundo e o nosso povo, os núcleos do MORHAN deram exemplo de solidariedade no enfrentamento à covid-19 nas populações mais vulneráveis. Dessa forma, assumiu ações assistenciais pelas quais o governo brasileiro deveria ter se responsabilizado, além de arrecadar e distribuir cestas básicas e kits de higiene, confeccionar e distribuir máscaras, e praticar as rotineiras ações de educação em saúde, fundamentais para a preservação da vida. Atualmente, o MORHAN conta com 69 núcleos distribuídos em todo o território nacional e cerca de três mil voluntários cadastrados na Rede de Voluntários do MORHAN (REMOB), espalhados por mais de 300 municípios brasileiros.

Dentre as maiores conquistas do MORHAN, destacam-se quatro leis federais:

Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, que dispôs sobre a pensão especial, mensal, vitalícia e intransferível por danos físicos e estéticos devida aos portadores da Síndrome da Talidomida;

Lei nº 9.010, de 29 de março de 1995, que proíbe a terminologia “Lepra” como sinônimo de Hanseníase;

Lei nº 11.520, de 18 de setembro de 2007, que dispôs sobre a concessão de pensão especial às pessoas atingidas pela hanseníase que foram submetidas a isolamento e internação compulsórios, uma política de reparação a essas pessoas;

Lei nº 12.135, de 18 de dezembro de 2009, que criou o Dia Nacional de Conscientização sobre Hanseníase.

Continuamos na luta contra o estigma e a desigualdade sociais causados pela discriminação à pessoa atingida pela hanseníase. Para tanto, entendemos serem necessários investir no diagnóstico precoce e ter autonomia nacional na produção de medicamentos para o tratamento da hanseníase, necessidade essa escancarada por ocasião da pandemia da covid-19.

O MORHAN hoje

Hoje, o MORHAN se propõe a disseminar essas informações como instrumento gerador do empoderamento da sociedade acerca dos seus direitos, focando não em uma cultura de “denuncismo”, mas na construção de uma cultura política na qual se pode entender que cada um é sujeito da sua própria história, dinâmico, histórico mutável e complexo,

mesmo sendo ainda um sujeito em construção. Por fim, pode-se dizer que o MORHAN é um importante aliado no processo de combate a todas as formas de preconceito e na árdua tarefa de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. (Cadernos do Morhan – volume 1 – Marcelo Luciano Vieira)

Principais meios de comunicação do MORHAN:

O jornal do MORHAN – bimestralmente editado desde 1982;
 O TELEHANSEN – 0800262001, agora segue com linha fixa (21) 2502-1000, um serviço de ligações gratuitas;
 Facebook – @morhan.Nacional;
 Youtube – @MorhanComunicação;
 Instagram – @morhannacional;
 Tuwiter – tuwiter@morhanbr;
 ZAPHANSEN – (21) 97912-0108/www.morhan.org.br/webhansen.

O movimento mantém como forma de diálogo com a sociedade importante serviços voltados para a informação, apoio, recebimento e publicação de denúncias. Esses meios de comunicação podem ser acessados por qualquer cidadão interessado em tirar dúvidas sobre a doença ou para encaminhar as pessoas aos postos de tratamento em todo o país. Além disso, também recebem denúncias de falta de medicamentos, preconceito, falta de atendimento, maus tratos etc.

Apresentação cronológica da luta do MORHAN

Período do Governo João Batista Figueiredo – 1981 a 1984:

- 1981 – Criação do MORHAN;
- 1984 – O MORHAN luta pela aprovação do projeto de Lei nº 2.875, que instituía pensão aos hansenianos que atuavam profissionalmente nas antigas colônias, quando por preconceito os profissionais de saúde não queriam trabalhar naquelas unidades;
- 1992 – Lançamento da 1ª edição do Jornal do MORHAN, como instrumento de mobilização e pressão popular, combatendo o que chamou à época de “Antieducação em ‘lepra’”; O MORHAN denuncia, através do Jornal do MORHAN, que o remédio da hanseníase no Brasil era 100% estrangeiro.

Período do Governo José Sarney – 1985 a 1988:

- 1985 – O MORHAN reforça o movimento pela Assembleia Nacional Constituinte, fazendo coro pela descentralização, reunindo-

- se nessa Assembleia Nacional. Confeccionou, também, um documento-proposta para a nova Constituição Federal, discutindo a importância de indicar representantes dos hansenianos para compor a Assembleia Constituinte de 1988; Nesse mesmo ano, o MORHAN reforça a luta contra o uso inadvertido do medicamento Talidomida, usado no tratamento de reações causadas pela hanseníase. Ao invés disso, muitas mulheres o usavam como suposto método abortivo. Seu mau uso gerou uma série de pessoas com má formação congênita no Brasil e, hoje, sua administração é extremamente controlada pelo Ministério da Saúde;
- 1986 – O MORHAN realizou o III Encontro Nacional em Brasília, cujo tema foi “A procura do direito de cidadania”; O MORHAN participou da VIII Conferência Nacional de Saúde e apresentou um conjunto de propostas para a Assembleia Nacional Constituinte. E decidiu por indicar três candidatos a deputados, para comporem a Assembleia Constituinte, lançando o cartaz com a seguinte inscrição: “Estes candidatos defendem os hansenianos”; Ainda nesse ano, o MORHAN fez uma veemente crítica às Organizações Globo, em função de questões de cunho preconceituoso em uma de suas novelas – Cambalacho, exibida no mesmo ano;
- 1987 – A Coordenação Nacional do MORHAN recebe, das mãos do então prefeito da cidade de São Bernardo do Campo, Aron Galante, um cheque representativo que, a partir daquele momento, garantiria o transporte gratuito para todas as pessoas que fossem acometidas pela hanseníase naquela cidade; Nesse ano, o MORHAN, associado a outras instituições, conquista a eleição direta para o cargo de diretor do antigo Hospital-Colônia de Betim, em Minas Gerais; O Ministério da Saúde cria o Comitê Técnico Assessor para acompanhar a situação da reestruturação dos antigos hospitais-colônia;
- 1988 – O MORHAN lança o Documento MORHAN, cuja primeira edição, intitulada “Política sanitária: a saúde da Constituinte”, de autoria do Dr. José Rubens de Alcântara Bonfim, médico sanitário, hansenologista, psicólogo e assessor do MORHAN; É implantada a Polioquimioterapia (PQT) no tratamento da hanseníase no Brasil; O MORHAN tem seu discurso cerceado no IV Encontro

- Nacional do Movimento de Direitos Humanos;
Apesar de muito bem votados, nenhum dos três candidatos do MORHAN à Constituinte foi eleito;
É criada a Nova Portaria do Ministério da Saúde para a Hanseníase;
- 1989 – Primeira campanha de massa ocorre na grande mídia sobre a hanseníase no Brasil;
O MORHAN avalia os resultados da Constituinte.

Período do Governo Fernando Collor – 1990 a 1992:

- 1990 – Cai a lei eleitoral que mandava esterilizar o título de eleitor das pessoas atingidas pela hanseníase – Lei nº 4.737, de 15 de julho de 1965, incisos 1, 5 e 7 –, revogada pela Medida Provisória do Presidente Sarney nº 103, de 13 de novembro de 1989;
O MORHAN é convidado a participar do Comitê Técnico Assessor do Ministério da Saúde;
- 1991 – Nova legislação sobre o controle de doenças na área da dermatologia sanitária insere componentes como educação em saúde e a relação com o usuário.

Período do Governo Itamar Franco – 1992 a 1994:

- 1993 – Criação dos Conselhos de Direitos – Lei nº 8.142/1993;
- 1994 – VIII Congresso Brasileiro de Hansenologia;
O MORHAN participa do Seminário Internacional para Integração de Organizações de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, realizado em Brasília.

Período do Governo Fernando Henrique – 1995 a 2002:

- 1995 – O MORHAN conquista a promulgação da Lei nº 9.010, que dispõe sobre a proibição do uso do termo “lepra” em documentos oficiais por qualquer órgão público nos três níveis de governo;
- 1997 – Morre Bacurau, o fundador do MORHAN;
O MORHAN intensifica a luta por direitos humanos e firma parceria com o Projeto Legal, da ONG Instituto Brasileiro de Inovação em Saúde Social (IBISS). Visando a prestação de serviços de assessoria jurídica às pessoas que sofriam qualquer forma de preconceito em função da hanseníase;
O então ministro extraordinário dos Esportes, Edson Arantes do Nascimento, o Pelé, aceita o convite para ser o embaixador da Eliminação da Hanseníase no Brasil;
Foi editada a nova Portaria do Ministério da Saúde sobre o controle da Talidomida;

- O MORHAN participou do Encontro Internacional no antigo hospital-colônia de Fontilles, sob o tema “os últimos hospitais de hanseníase e as pessoas que os chamam de lar”;
- 1998 – IX Encontro Nacional do MORHAN, em Belém do Pará. Nele, o MORHAN mobilizou todos os núcleos do Brasil para o Dia Mundial do Hanseniano, para que fizessem simultaneamente uma comemoração em todo país;
- O MORHAN rediscutiu a polêmica entre “lepra” e “hanseníase”, pois alguns profissionais de saúde não aceitavam a mudança, dizendo que os usuários, quando procuravam a Unidade de Saúde, achavam que a hanseníase era uma doença nova;
- As Organizações Globo e o MORHAN fecham uma parceria nacional pela mudança de visão da sociedade brasileira em torno do estigma da hanseníase no Brasil. Essa parceria remodela toda a estratégia de disseminação das ideias do MORHAN no Brasil, pois, com o advento de uma mídia de força como essa, o MORHAN acabou ampliando significativamente a capacidade de disseminar suas ideias;
- O MORHAN realizou, em Sobral no Ceará, o I Encontro de Rezadeiras e Benzedeiras, na perspectiva de ampliar os canais de mobilização de novos atores sociais na luta contra a hanseníase;
- Início da municipalização do processo de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no Brasil;
- 2000 – O MORHAN participa da III Conferência Internacional pela Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública, promovida pela OMS, em Abdjan, na Costa do Marfim, e se associa à Rede Lusófona de Eliminação da Hanseníase;
- O Brasil foi o anfitrião do Congresso Internacional de Hansenologia, em Salvador;
- O MORHAN participou, com um *workshop*, do Jamboree Mundial de Escoteiros, no Chile, visando a mobilização de novos atores para a causa da hanseníase;
- O Ministério da Saúde instituiu o Grupo de Trabalho de Informação, Educação e Comunicação para a Eliminação da Hanseníase no Brasil;
- O MORHAN passa a compor o Grupo Tarefa de Aceleração da Eliminação da Hanseníase, composto pelas organizações: OMS, OPAS/MS, CONASEMS, CONASS e MORHAN;

Em parceria com o MORHAN e outras organizações, o Ministério da Saúde lança a campanha “Você diria que eu já tive hanseníase?”;

O MORHAN entra com processo contra o estado do Ceará por causa de preconceito. Em um caso, havia, no lugar da impressão digital em uma carteira de identidade, a seguinte inscrição: “ausência total de impressão digital – portador de hanseníase”. E no local da assinatura: “ANALFABETO”; No Dia Mundial da hanseníase, o MORHAN, em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, realizou um grande concurso de grafiteiros; o vencedor do concurso pintou uma gravura representando o preconceito no caso da identidade ocorrido no Ceará;

O MORHAN adota a política de tentar sensibilizar ícones da mídia, vinculados à arte, música, moda; principalmente após a filiação do cantor Ney Matogrosso;

O senador petista Tião Viana, do Acre, adere à luta pelo combate à hanseníase;

O MORHAN assume o modelo de pactos como estratégia política, e assina um Termo de Compromisso pela eliminação da hanseníase como problema de saúde pública no estado do Rio de Janeiro;

A então deputada federal Jandira Feghali adere à luta pela eliminação da hanseníase no Brasil;

O MORHAN cria a sua própria Rede Nacional de Direitos Humanos;

A Associação Brasileira de Imprensa, em parceria com o MORHAN, relembra os 50 anos da morte de Alice Tibiriçá, uma das principais protagonistas da luta contra o preconceito aos portadores de hanseníase no Brasil;

2001 – X Encontro Nacional do MORHAN, Salvador. O MORHAN realizou a discussão sobre a necessidade de se adequar ao Novo Código Civil e debateu sobre sua natureza: se continuariam sendo Movimento Social, se tornar-se-iam uma ONG, ou uma OSCIP, aderindo à lógica do Terceiro Setor. Por unanimidade, o movimento definiu que se manteria como Movimento Social;

É decifrado o genoma da hanseníase por uma equipe de cientistas franceses e britânicos;

O MORHAN cria o Prêmio Troféu Bacurau, que prestigia pessoas que contribuíram durante o período de cada gestão para a causa da hanseníase;

O MORHAN, através de seus ilustres voluntários, artistas, cantores, músicos, estilistas etc., cria, em parceria com a Secretaria de Estado de Saúde do Rio de Janeiro, a campanha “Vamos juntos eliminar a hanseníase no Brasil”; Moção do MORHAN, na XI Conferência Nacional de Saúde, repudia a falta de campanhas contra a hanseníase na TV.

Período do Governo Luiz Inácio Lula da Silva – 2003 a 2010:

2004 – O embaixador da OMS para a Eliminação da Hanseníase, Yohei Sasakawa, visita o Brasil e firma parceria com o MORHAN;

2006 – XII Encontro Nacional do MORHAN, no Rio de Janeiro, cujo tema era “Garantir os direitos das pessoas com hanseníase é urgente!”;

Lançamento do Documento MORHAN “Universalidade limitada ou Integralidade Regulada”, pelo Dr. Gilson Carvalho, médico pediatra e especialista em saúde pública; O Senador Tião Viana apresentou o Projeto de Lei nº 206, que dispõe sobre a instituição de pensão vitalícia às pessoas que sofreram o isolamento compulsório por causa da hanseníase;

A TV Senado realiza um documentário sobre a situação dos antigos hospitais-colônia no Brasil;

O MORHAN põe mais de 380 pessoas atingidas pela hanseníase no Congresso Nacional, como instrumento de pressão para aprovação da Medida Provisória nº 373;

2007 – O MORHAN é recebido em audiência pelo Presidente Luiz Inácio Lula da Silva; que, dentre os três presidentes da história do Brasil que visitaram uma colônia, foi o único a receber uma pessoa atingida pela hanseníase;

É aprovada a Medida Provisória nº 373, instituindo a pensão vitalícia às pessoas atingidas pela hanseníase e que experienciaram a internação compulsória no Brasil;

O presidente Luiz Inácio Lula da Silva cria uma Comissão Interministerial para regulamentar a instituição da Medida Provisória nº 373;

O MORHAN tem um de seus representantes levando a Tocha Olímpica em sua passagem pelo Rio de Janeiro;

O MORHAN recebe Prêmio por sua mobilização na sede da Organização Mundial de Saúde em Genebra;

2008 – O MORHAN cria e publica a cartilha “Hanseníase e Direitos Humanos: direitos e deveres dos usuários do SUS”;

2010 – Início da regularização fundiária, no Instituto Estadual de Dermatologia Sanitária (antiga colônia de Curupaiti); com concessão de 200 títulos de propriedade – garantia de concessão por 99 anos, prorrogáveis por igual período.

Período do governo Dilma Vana Rouseff – 2011 a 2016:

2013 – 14º Encontro Nacional do MORHAN, na cidade do Rio de Janeiro, onde foi elaborada a Carta Aberta do MORHAN para a Sociedade Brasileira, a respeito da situação da hanseníase no Brasil, seu compromisso com a eliminação da doença e com a garantia dos direitos humanos;

Regularização fundiária na Colônia do Acre;

Lançamento da Frente Parlamentar de Erradicação da Hanseníase e Preservação da Memória das Colônias e Preventórios no Estado de Minas Gerais. A expectativa era garantir o direito à moradia dos antigos pacientes e preservar o patrimônio histórico das quatro antigas colônias mineiras, em Bambuí, Betim, Três Corações e Ubá;

Em dezembro, o embaixador da OMS para a Eliminação da Hanseníase, Yohei Sasakawa, vai ao Pará para conhecer as antigas colônias de hanseníase de Marituba e do Prata, sendo recebido por uma comitiva formada pelos filhos separados;

2014 – O Dia Mundial e Nacional de Combate à Hanseníase, comemorado sempre no último domingo de janeiro, representa uma conquista especial aos antigos moradores da colônia Tavares de Macedo, em Itaboraí, Rio de Janeiro: 790 cidadãos receberam os títulos de propriedade de suas casas; Em maio de 2014, os filhos separados se reúnem em Paulista (PE), no antigo hospital-colônia de Mirueira, para discutir o andamento do projeto de lei que previa a indenização deles e das pessoas que ainda vivem e trabalham na região. A iniciativa do MORHAN contou com apoio do deputado estadual Valdemar Borges, da Ordem dos Advogados do Brasil de Pernambuco (OAB-PE), do Conselho Estadual de Saúde e da Secretaria de Estado de Saúde de Pernambuco;

Representantes do MORHAN apresentaram ao Conselho Nacional de Saúde (CNS) os dados de Hanseníase apresentados pelo núcleo do MORHAN do Piauí, que vem se fortalecendo no controle social do SUS;

No dia 4 de junho, o núcleo do MORHAN do Acre recebe das mãos do governador Tião Viana o termo de permissão de uso do prédio onde funcionava sua sede. O edifício

pertencia ao governo do Acre que, com a entrega do documento, foi oficialmente cedido ao MORHAN;

Em 14 de agosto de 2014, foi lançada em Brasília a Frente Parlamentar de Erradicação da Hanseníase e Doenças Elimináveis. O ato, em frente ao Congresso Nacional, contou com a presença de 500 voluntários do MORHAN, dentre eles, a atriz Elke Maravilha e a Miss Brasil Word 2013, Samcler Frantz; os ativistas seguravam bonecas, em alusão aos milhares de bebês entregues compulsoriamente à adoção durante a fase de isolamento de pacientes com hanseníase. A nova frente parlamentar vai lutar para garantir a indenização dos filhos separados e exigir o compromisso do Governo Federal com a eliminação da doença;

Em maio de 2014, a Assembleia Geral do Estado discute a preservação das antigas colônias de hanseníase, uma das antigas lutas do MORHAN de Minas Gerais que ganhou força após o Lançamento da Frente Parlamentar de Erradicação da Hanseníase e Preservação das Colônias e Preventórios no Estado de Minas Gerais;

Em 18 de setembro; a Lei nº 11.520/2007 completa sete anos; a data foi celebrada pela Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República e pelo MORHAN. Milhares de voluntários dos estados de Minas Gerais, Rio de Janeiro, Ceará, Amazonas e São Paulo participaram da comemoração. Até janeiro de 2014 já tinham sido concedidas 8.916 indenizações;

Os pacientes do Centro de Referências no Tratamento de Hanseníase de Bayeux, antiga colônia Getúlio Vargas, na Paraíba, reivindicam a garantia dos direitos humanos e de melhor qualidade de vida. Há denúncias sobre despejo compulsório de pacientes, falta de material para realização de curativos e fornecimento de alimentos. Para enfrentar essa situação, voluntários do MORHAN se reúnem com representantes do poder público durante audiência pública realizada na Câmara Municipal da cidade.

Período do Governo Temer – 2016 a 2018:

O período de 2015 a 2017 foi marcado por inúmeras reuniões com os filhos separados nas Assembleias Legislativas de vários estados para dar encaminhamento ao processo de indenização. Em 2017, foi elaborada a ação civil pública em prol dos filhos separados pelo isolamento compulsório;

2018 – De março a novembro, os voluntários do MORHAN, juntamente com o Ministério da Saúde e muitos outros profissionais, visitaram estados endêmicos, a fim de estimular ações educativas e de mobilização para a busca ativa de pacientes e diagnóstico precoce da hanseníase;
 Encontro Internacional de Entidades de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, com participação da Miss Brasil Julia Gama;
 Conferência Livre de Vigilância em Saúde, em Palmas, Tocantins – fundação do Núcleo MORHAN em Palmas Tocantins, município estratégico pela alta endemicidade em hanseníase.

Período do Governo Bolsonaro – 2019 a 2022:

2019 – Sasakawa mobiliza autoridades brasileiras para o controle da hanseníase, com participação dos coordenadores do MORHAN, Artur Custódio e Faustino Pinto, além de voluntários locais, no período de 1º a 9 de julho;
 No dia 27 de junho, em Genebra, o coordenador do MORHAN, Faustino Pinto, que apresentou os primeiros sintomas da doença aos nove anos, mas diagnosticada só aos 18 e curada aos 23, em Juazeiro do Norte (CE), faz um discurso histórico na ONU durante o evento “Hanseníase, desumanização e vulnerabilidade extrema: como organizar a agenda 2030 para grupos sociais estigmatizados”. O reconhecimento da sua contribuição veio em julho de 2019, quando o embaixador da missão permanente do Japão na ONU, Ken Okaniwa, registrou em carta que “Graças ao seu testemunho e ao animado painel de discussão, esse evento conseguiu aprofundar a compreensão sobre a discriminação e o estigma enfrentados por pessoas afetadas pela hanseníase e seus familiares”;
 11 a 14 de março: o MORHAN participa do I Encontro Latino-Americano e Caribenho de Entidades de Pessoas Atingidas pela Hanseníase, e propõe a criação da coalizão Latino-Americana e Caribenha de Pessoas Atingidas pela Hanseníase (CLACHansen);
 7 a 14 de maio: relatora especial da ONU, Alice Cruz, visita autoridades do Brasil em Brasília, Rio de Janeiro e Pará, e o MORHAN promove encontro entre a relatora e pessoas atingidas pela hanseníase, representantes dos

filhos e filhas separados, no Rio de Janeiro e no Pará; MORHAN faz história na 16ª Conferência Nacional de Saúde, realizada em Brasília de 4 a 7 de agosto, depois de conseguir organizar a conferência livre em Ribeirão Preto (SP), e elege um delegado para defender suas propostas para o enfrentamento da doença.

O ano de 2020 iniciou com a proposta de uma campanha unificada; a mobilização era geral, mas aí veio a pandemia e o MORHAN teve que se reinventar. Passou a produzir conteúdo virtuais, inúmeras *lives* para discutir ações do movimento na pandemia e cursos de ensino a distância (EAD). Incentivou, também, a filiação de novos voluntários e criou novos núcleos. Foi surpreendente o movimento ter crescido tanto em plena pandemia, e com lideranças novas! Isso só foi possível pelo investimento feito em novas mídias.

Nesse momento, a pandemia ampliou vulnerabilidades, exigindo que os núcleos do MORHAN se mobilizassem em ações voluntárias pelo país, confeccionando e distribuindo máscaras, arrecadando e distribuindo kits de higiene/limpeza e cestas básicas, respeitando, claro, todo o protocolo de segurança.

O MORHAN ampliou, da mesma forma, a sua rede jurídica e de direitos humanos, facilitando o acesso à justiça das pessoas atingidas pela hanseníase. Exemplo disso foi a ação civil pública sobre o auxílio emergencial automático para pessoas afetadas pela hanseníase, entre 2019 e 2020, a mesma que estenderia o auxílio emergencial aos contemplados pela indenização da Lei nº 11.520/2007. Nesse período, inúmeras vezes a rede jurídica foi presente, assegurando os direitos sociais de moradores de várias colônias do país, constantemente ameaçados de despejo – é comum que governantes locais decidam, sem a participação dos moradores, transformar o local para outros fins. Sendo assim, o jurídico do MORHAN tem várias ações que visam a preservação do patrimônio histórico das colônias. A última ação de grande repercussão nacional foi contra ninguém menos que o nosso ex-presidente Jair Bolsonaro, por infringir a Lei nº 9.010, de 1995, o que feriu a dignidade das pessoas afetadas pela hanseníase ao se utilizar de uma linguagem carregada de preconceito, além de termos proscritos por lei.

É fato que as antigas lideranças, já bastante afastadas pela velhice à época da conquista da indenização pela Lei nº 11.520/2007, ficaram ainda mais distantes quando a pandemia recrudescceu, mesmo o MORHAN tendo elaborado previamente o seu protocolo de segurança para a retomada de ações presenciais durante a pandemia do corona vírus.

MORHAN no estado de São Paulo

A coordenação estadual do movimento tem à sua frente Terezinha Kinue Yano e Luiz Yamashitafuji, autores deste capítulo. Atualmente, o estado tem núcleos em São Bernardo do Campo, Ribeirão Preto, Mogi das Cruzes e na capital paulista.

Desde a sua fundação, em 1981, já haviam tido núcleos ou, em sua maioria, pré-núcleos as cidades de São José do Rio Preto, Jundiá, Sorocaba, Sertãozinho, São Vicente (Baixada Santista), Itu, Jabaquara (São Paulo capital) e Limeira. Os núcleos, particularmente aqueles que existiam dentro das antigas colônias, foram se extinguindo com o envelhecimento ou falecimento das lideranças e/ou com a conquista da indenização pela Lei nº 11.520/2007, que trouxe a possibilidade de desfrutarem a velhice com tranquilidade.

Desde abril de 2013, quando passamos a integrar a coordenação estadual do estado de São Paulo, nós e demais integrantes adotamos a realização de reuniões itinerantes da coordenação a cada dois meses, visitando os núcleos e pré-núcleos; em alguns deles, com voluntários cadastrados na REMOB, no intuito de fomentar a formação de novos núcleos e dar suporte aos já existentes.

Acompanhamos as ações do programa estadual de hanseníase e municipais de saúde onde estamos inseridos e procuramos conquistar benefícios para as pessoas atingidas pela hanseníase. Por exemplo, em 15 de novembro de 2013, conquistamos na ALESP, por intermédio da deputada Rita Passos, a criação da semana do Padre Bento, comemorada em setembro – mais uma data para falarmos da hanseníase.

Também acompanhamos e acolhemos diversas denúncias de violação de direitos, especialmente das populações remanescentes das colônias do estado que frequentemente são ameaçadas de despejo. Em outubro de 2015, participamos do Encontro de Colônias do Estado de São Paulo, no qual, juntos a todos os envolvidos, elaboramos alterações na resolução 130, procurando assegurar a permanência das pessoas remanescentes das colônias que lá desejam ficar – tivemos quatro reuniões para elaborar o documento, que foi encaminhado ao governo e está sem resposta até hoje.

Responsabilizamo-nos pelo acompanhamento das ações dos filhos separados em São Paulo, que tramitam na ALESP, assim como a ação referente às terras das colônias de hanseníase e à preservação do patrimônio histórico das colônias. De 2013 a 2017, tanto as terras quanto o patrimônio sempre estiveram ameaçados: ocorreram internações de dependentes químicos, pacientes com tuberculose resistente etc. Mantemos vários grupos distintos no *WhatsApp*, para atualização constante dos

processos, encaminhamentos, informações e atualizações das ações do movimento. Por exemplo, um deles foi o Projeto de Lei nº 1.214/2019, de autoria da deputada Lecí Brandão, que versa sobre os filhos separados e que foi aprovado em todas as comissões na ALESP – o próximo passo é o plenário. Inclusive, já estamos mobilizando esses filhos nascidos em São Paulo para que contatem os deputados e para que participem do plenário. No entanto, o Projeto de Lei nº 1.287/2019, referente às terras das colônias do estado de São Paulo, está parado por conta da pandemia.

Participamos de eventos organizados pela coordenação dos programas estadual e municipais de avaliação das ações ou de atividades que desenvolvemos como voluntários nos núcleos e na coordenação estadual. Colaboramos nas atividades administrativas dos núcleos do MORHAN, em que somos voluntários, além da coordenação estadual. Participamos das divulgações sobre a doença em eventos, missas, espaços públicos, universidades, escolas técnicas etc., das atividades educativas em parceria com entidades pública e privadas, e de reuniões com órgãos públicos, como secretarias municipais e a estadual de saúde, quando são abordados temas voltados para a hanseníase. Assim, panfletamos em espaços públicos autorizados para tal divulgação.

Concluindo, o MORHAN, desde a sua fundação, tem cumprido o seu principal objetivo que é o de combater o preconceito e o estigma da hanseníase, criando espaços de reivindicação dos direitos daqueles acometidos pela doença e dos seus filhos separados. Além disso, temos contribuído para divulgar mais informações acerca da doença, educando e conscientizando a população – como desejava Bacurau. Aliás, a luta contra a hanseníase não envolve somente tratamento médico, mas também requer a eliminação dos nossos próprios estigmas e preconceitos sobre a doença, sendo, portanto, a informação o melhor remédio.

Referências

1. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Modelo de Curso Básico de Hanseníase para Pessoal Técnico de Científico Liberal. Brasília (DF).
2. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Habseníase – Morhan. Atenção Integral à Hanseníase no SUS:Reabilitação, um direito Negligenciado Cadernos do Morhan [internet]2006 [acesso em 20 jan 2006]. Caderno 1. Disponível em : http://www.morhan.org.br/views/upload/caderno_01.pdf
3. Cadernos do Morhan – Vozes – 2016.

4. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Morhan. Filhos separados: a segunda geração. Cadernos do Morhan [internet]. 2012 [acesso em 20 jan 2022]. Caderno 8. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/cadernosmorh8.pdf>
5. Jornal do Morhan nº 39.
6. Jornal do Morhan nº 42.
7. Jornal do Morhan nº 58.
8. Jornal do Morhan nº 60.
9. Jornal do Morhan nº 62.
10. Jornal do Morhan nº 63.
11. Casa de Bacurau. A luta de um homem por dignidade e um mundo justo [internet]. 2012 [acesso em 10 jan 2022]. Disponível em: www.casadebacurau.org.br.
12. Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase – Morhan. Estatuto do MORHAN Nacional, Estatuto da Coordenação Estadual, Estatuto de Núcleos [internet]. 2011 [acesso em 10 jan 2022]. Disponível em: <https://morhan.org.br>.
13. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da Hanseníase. (Cadernos de Atenção Básica ; 10, Série A. Normas e Manuais Técnicos; 11).

Fundação Paulista Contra a Hanseníase

Marli Penteadó Manini¹

A Fundação Paulista Contra a Hanseníase (FPCH) foi criada em 1934 e, apesar de existir há quase 90 anos, pouco ou nada se escreveu a seu respeito. A importância dessa fundação se deve ao fato do hibridismo de sua criação; em tese, ela foi fruto do empenho da sociedade civil e, como tal, tinha uma personalidade jurídica própria. Porém, seus membros pertenciam majoritariamente ao serviço profilático do estado; suas atuações, durante os primeiros tempos, eram subordinadas à Inspetoria de Profilaxia da Lepra e, depois, ao Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL). Portanto, estavam profundamente interligados ao histórico das políticas profiláticas contra a hanseníase adotadas em São Paulo.

Para a realização deste artigo, além da bibliografia disponível, foram consultados livros de Atas de 1933 a 1994, jornais, e ilustrações pertencentes ao Arquivo Iconográfico da FPCH.

A estruturação da Fundação Paulista Contra a Lepra e sua inauguração

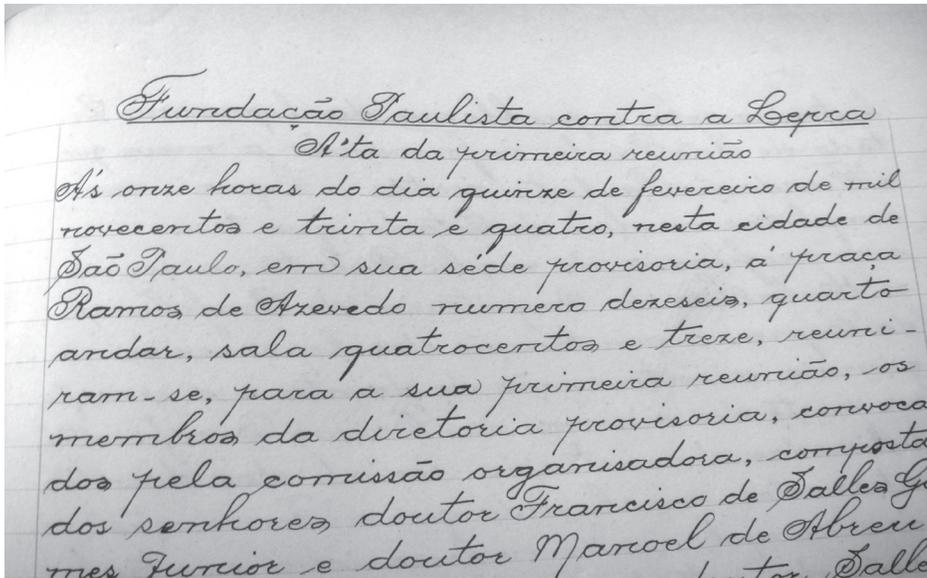
No início dos anos 1930, os hansenólogos que faziam parte da então Inspetoria de Profilaxia da Lepra, tendo como mentor principal Francisco Salles Gomes, idealizaram a criação de uma fundação paulista que auxiliasse as atividades profiláticas desenvolvidas em âmbito governamental e que incentivasse a pesquisa científica, possibilitando, com isso, a arrecadação de fundos. De acordo com Maurano¹, o objetivo inicial dessa fundação era o de “cooperar com os poderes públicos no combate à endemia leprosa”. As bases de sua criação e as linhas mestras das atividades a serem desenvolvidas foram divulgadas durante um jantar realizado em homenagem a Sales Gomes, realizado em dezembro de 1933; durante esse jantar, o Dr. Manoel de Abreu fez um discurso no qual elogiava a política profilática desenvolvida em São Paulo, a atuação de Sales Gomes e explicitava a importância da nova fundação que, segundo ele, teria duplo objetivo: o primeiro, criar um Instituto de Leprologia, destinado a estudos e à investigação científica, e o segundo, prestar assistência social. Abreu² ainda acrescenta que a organização

¹ ¹Marli Penteadó Manini (marlimanini@terra.com.br) é médica dermatologista e diretora-presidente da FPCH.

da nova instituição seria nos moldes das instituições estrangeiras, em especial a *Mission to Lepers*, e que sua criação completaria a “grande obra prophylatica” até então desenvolvida em São Paulo. A importância desse discurso e sua receptividade fez com que ele fosse publicado na íntegra, no jornal *Estado de São Paulo*².

Para a estruturação da nova instituição, criou-se foi uma comissão constituída basicamente por médicos da Inspeção de Profilaxia da Lepra e nomes de destaque da sociedade paulistana, que viriam a ser importantes doadores. Maurano¹ afirma que a comissão era composta pelo presidente, Dr. Otavio Gonzaga, o vice-presidente, Horácio de Melo, pelo secretário-geral, Manuel de Abreu, primeiro-secretário, Mario Graciotti, segundo-secretário, Vicente Grieco, pelo primeiro-tesoureiro, Conde Silvio Penteado, segundo-tesoureiro, Tacito Toledo Lara, e pelos consultores técnicos Dr. Francisco Sales Gomes Junior e Adolfo Carvalho. A posse da comissão ocorreu em março de 1934.

Ata da 1ª reunião da Fundação Paulista Contra a Lepra



Fonte: Livro de Atas nº 1.

A partir das doações realizadas, em pouco tempo foi possível adquirir o imóvel da rua Domingos de Moraes, nº 399. Nele foram instalados os serviços técnicos do DPL, como o da anatomia patológica, da bacteriologia, da sorologia, o serviço fotográfico e o biotério. Para lá foram enviados funcionários do DPL. A partir de então, houve uma simbiose, pois, mesmo tendo uma diretoria própria, a atuação da fundação continuava de certa forma subordinada às diretrizes do DPL.

Primeira sede da Fundação Paulista Contra a Lepra



Fonte: Arquivo Iconográfico da F.P.C.H.

De acordo com seu estatuto inicial³, a fundação

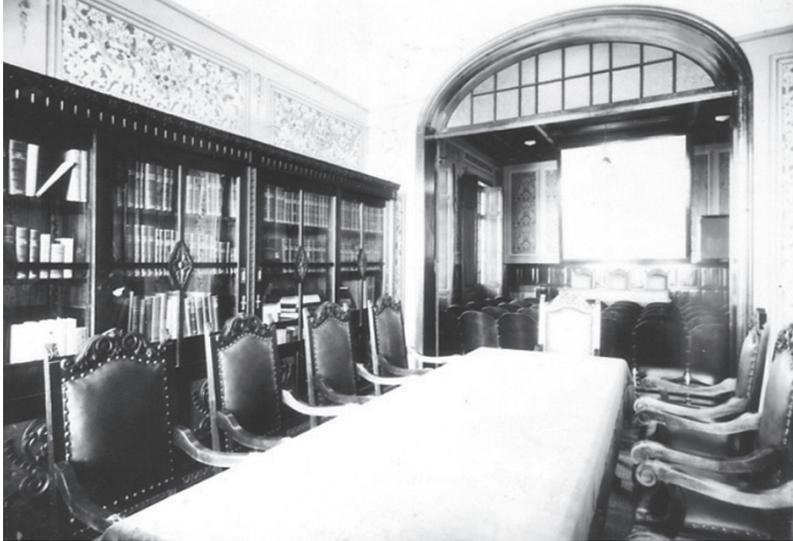
[...] foi organizada por subscrição pública e devidamente instituída por seus organizadores e tem por fim cooperar com os poderes públicos no combate a endemia leprosa, promovendo e executando dentro de suas possibilidades econômicas as pesquisas científicas no terreno da leprologia; a assistência social aos doentes de lepra e suas famílias necessitadas; a preservação de seus filhos menores; o amparo dos egressos dos leprosários e mesmo o isolamento e tratamento dos doentes, em direta colaboração com o serviço oficial e obedecendo as determinações da legislação sanitária em vigor.

A Fundação promoverá a difusão maior dos conhecimentos relativos à lepra e sua profilaxia, incrementando as investigações científicas, organizando cursos especializados e um plano geral de educação e propaganda sanitárias, podendo ainda de acordo com a Universidade de São Paulo, levar seu concurso ao aperfeiçoamento do ensino oficial da leprologia.

Para realizar seus fins, a Fundação construirá, instalará e fará funcionar, na medida de seus recursos financeiros os seguintes estabelecimentos de serviços: O Instituto de Leprologia, que será a sede da Fundação, disporá de laboratórios, ambulatórios, biblioteca, museu, anfiteatro, departamento de assistência social e seções de estatísticas e

epidemiologia, podendo ceder dependências disponíveis do prédio para melhor funcionarem as repartições centrais do serviço oficial de profilaxia da lepra em São Paulo.

Biblioteca



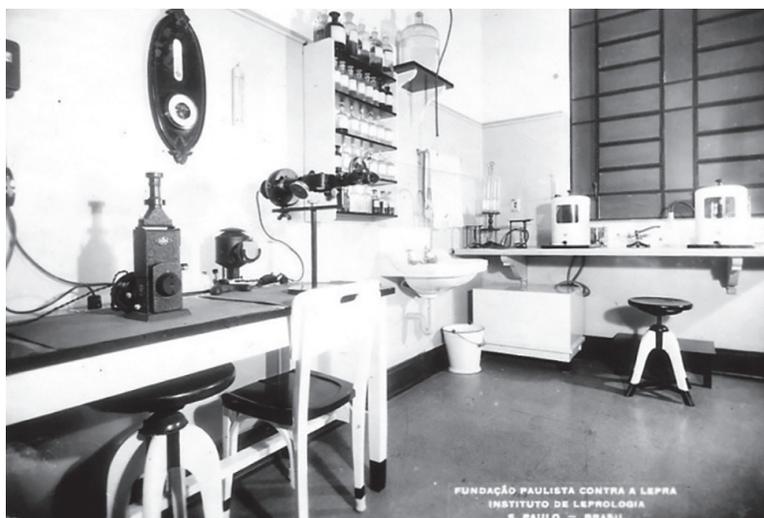
Fonte: Arquivo Iconográfico da FPCH.

Anfiteatro



Fonte: Arquivo Iconográfico da FPCH.

Laboratório



Fonte: Arquivo Iconográfico da FPCH.

Em 10 de julho de 1935, a fundação foi inscrita no Cartório de Registro de Títulos, instituída por escritura, e seus estatutos aprovados pelo promotor de resíduos. Acabou cedendo parte dos instrumentos científicos utilizados nos laboratórios ao DPL, como microscópio, micrótomos, estufas, fotômetros e a completa e bem aparelhada seção de microfotografias. Esse mesmo departamento, que funcionava nesse mesmo local, passou a custear, a partir de 1944, as maiores despesas da fundação. Já em 1957, ela adquiriu um imóvel da rua Capitão-Mor Jeronimo Leitão, que, alugado, contribuiu para reforçar seu caixa. Com a reforma administrativa na Secretaria de Estado da Saúde, em 1969, sob a gestão de Walter Leser, o DPL foi extinto pelo Decreto nº 52.182, de 16 de julho de 1969⁴, sendo criado em seu lugar a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, ligada ao Instituto de Saúde, localizado na rua Dr. Eneas Carvalho de Aguiar, 188. Nesse momento, quem assumiu a sua diretoria foi o Dr. Abraão Rotberg. Com essa mudança, a fundação deixou de abrigar os serviços do DPL em sua sede, sendo transferidos para o Instituto de Saúde e, progressivamente, perdendo seu protagonismo⁵.

Em 1974, com problemas financeiros, a fundação muda para a rua Franco da Rocha e aluga o imóvel da Domingos de Moraes para poder continuar com seus objetivos sociais. Desde essa época até 1994, teve como seu presidente o Dr. Vicente Grieco, que permaneceu como tal até seu falecimento. Poucas foram as atividades executadas pela instituição nesse período.

Embora o termo hanseníase, proposto pelo Dr. Rosberg, tenha sido adotado pela Secretaria de Estado da Saúde em 1970⁶, a fundação

continuou com o nome original, Fundação Paulista Contra a Lepra. Isso só mudou em 13 de março de 1977, quando seu nome passou a ser Fundação Paulista Contra a Hanseníase.

Fundação Paulista na atualidade

No ano de 1994 a Fundação enfrentou uma profunda reestruturação, tomando posse uma nova diretoria. Essa diretoria foi composta por profissionais de diversas áreas que passaram a investir na assistência ao doente e seus familiares, em pesquisas científicas, na preservação da memória, em publicações, no apoio aos antigos hospitais-colônia e na capacitação profissional. Com isso, a partir da renovação de sua diretoria e da reformulação dos seus estatutos, conseguiu-se resgatar a credibilidade dessa instituição.

Em 3 de fevereiro de 1997, foi adquirida a sua sede atual, na rua Bartira, 579, em São Paulo.

Sede atual da Fundação Paulista Contra a Hanseníase



Fonte: acervo pessoal.

No ano de 2011, a FPCH assinou um termo de Cooperação Técnico-Científica com a Secretaria de Estado da Saúde e vem atuando no atendimento clínico, na avaliação de incapacidade física, e na reabilitação física e social das pessoas atingidas pela hanseníase, junto ao SUS, no

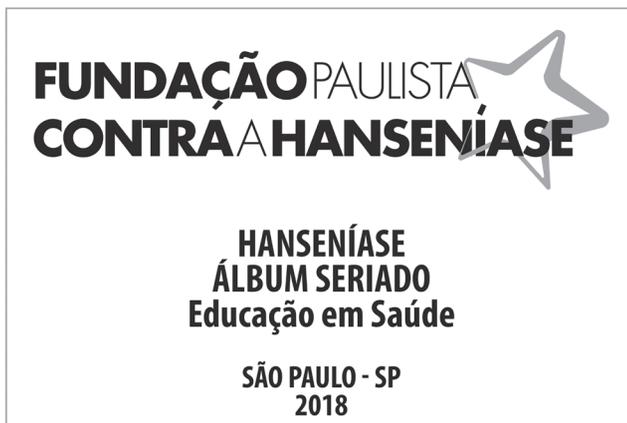
Centro de Dermatologia Sanitária, localizado na rua Leopoldo Miguez, 327, em São Paulo.

Para o desenvolvimento dessas atividades, a fundação contratou fisioterapeutas, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais para auxiliar a reabilitação física dos pacientes, disponibilizando, para isso, calçados especiais, palmilhas, próteses e órteses, além de atender cerca de 1.400 doentes ao ano, sendo, em média, 900 atendimentos ao ano na área social.

Diferentes ações voltadas para a área social vêm sendo desenvolvidas, e dentre elas destacam-se o financiamento de 309 cursos profissionalizantes e semiprofissionalizantes, para pacientes e seus familiares, e o apoio a 103 projetos sociais nos antigos hospitais-colônia e de instituições que trabalham com hanseníase desde 2003. Uma das áreas de atuação da fundação vem sendo também o apoio à pesquisa científica; desde 1994 foram financiados 216 projetos de pesquisa em hansenologia.

A publicação científica e a divulgação de conhecimentos são, igualmente, preocupações constantes. Por isso, a fundação dá apoio financeiro para a publicação de artigos científicos, teses e, até então, de seis livros. Publicou recurso didático pedagógico, o Álbum Seriado⁷, coordenado por Zenaide Lazara Lessa, pesquisadora científica e conselheira da fundação, com a colaboração de profissionais da área da saúde com experiência de trabalho com hanseníase. Por ser um recurso prático e objetivo para fornecer conhecimento sobre a hanseníase, é largamente utilizado nos serviços de saúde do estado de São Paulo e em outros da federação. Por meio da Fundação Instituto Oswaldo Cruz, o álbum seriado pode ser encontrado no site da OPAS e no site da Fiocruz. Já foram publicadas cinco edições, sempre atualizadas, cada uma delas com tiragem de mil exemplares.

Foto da capa do álbum seriado



Fonte: arquivo pessoal.

Da mesma forma, a capacitação de profissionais tem recebido a atenção da fundação que, portanto, apoia anualmente as realizações de cursos do Instituto Lauro de Souza Lima, de reuniões para atualizarem os médicos, de capacitação das equipes técnicas de enfermagem, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais da rede pública de atendimento. Isso tudo a partir do Programa Estadual de Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde.

Referências

1. Maurano, F. História da Lepra em S. Paulo. São Paulo: Empresa Gráfica da Revista dos Tribunais.; 1939. (Monografia dos Arquivos; 3)
2. Abreu M. Dr Francisco Salles Gomes Junior. A homenagem prestada domingo ao orientador dos serviços contra a lepra – Os discursos – Nesse almoço foram lançadas as bases da futura “Fundação Paulista contra a Lepra”. Jornal O Estado de São Paulo, 19 de dezembro de 1933.
3. Livro de Atas nº 1 (1934-1977).
4. São Paulo (Estado). Decreto n. 52.182, de 16 de julho de 1969 - Dispõe sobre a organização da Secretaria de Estado da Saúde e dá outras providências. Diário Oficial Estado de São Paulo. 17 jul 1969;Seção I:4.
5. Pupo JA, A Fundação Paulista Contra a Lepra, seu passado e perspectivas atuais de progresso. Rev. bras. Lepro. 1970; I;37(1/4):71-71.
6. Leser W. Norma Técnica SS-3/70. Terminologia referente a Hanseníase; Diário Oficial do Estado de São Paulo. 11 de dez1970.
7. Nascimento, ACF. Berro E, Lessa ZL. Hanseníase: álbum seriado: educação em saúde. São Paulo: Fundação Paulista Contra Hanseníase; 2018.

Vigilância epidemiológica em hanseníase em São Paulo

Mary Lise Carvalho Marzliak¹

Introdução

Em tempos de pandemia de covid-19, estamos diante de um fluxo gigantesco e rápido de informações. Por isso, é importante que tenhamos uma visão moderna, atualizada e contextualizada de tudo o que precisamos estudar. No entanto, a historicidade, que também se materializa rapidamente, não será o foco deste capítulo, quase um opúsculo.

Para todos os profissionais especializados no tratamento da hanseníase, é essencial conhecer o que norteia as políticas públicas referentes a essa doença. Portanto, devemos entender como está construído o programa para o controle da hanseníase, o porquê deve ser assim, e quais são os espaços de discussão e pactuação do problema, os instrumentos de gestão e a situação epidemiológica.

Para isso, trago neste capítulo os indicadores e as metas pactuadas dentro dos “Planos” ordenados hierarquicamente, ou seja, de nível global, nacional e estadual.

Do mesmo modo, recomendo para este capítulo a leitura complementar dos seguintes textos:

1. Estratégia Global Hanseníase 2016-2020. “Aceleração rumo a um mundo sem hanseníase”;
2. Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030. “Rumo a zero hanseníase”, da Organização Mundial da Saúde (OMS), 2021;
3. Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase, 2019-2022;
4. Boletim Epidemiológico da Hanseníase, do Ministério da Saúde, 2020;
5. Plano Estadual Enfrentamento da Hanseníase, São Paulo, 2020-2023.

Para melhor compreendermos o contexto, este capítulo estará estruturado da seguinte forma:

¹ Mary Lise Carvalho Marzliak (mlise@uol.com.br) é médica, diretora da Divisão Técnica de Hanseníase do Centro de Vigilância Epidemiológica, da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP).

1. Indicadores e metas pactuadas para hanseníase (Planos e Pactos):
 - a. Plano Nacional de Saúde, 2020-2023;
 - b. Programa de Qualificação das Ações de Vigilância em Saúde (PQA-VS), 2020;
 - c. Pactuação Interfederativa, 2017-2021;
 - d. Plano Estadual de Saúde (PES), 2020-2023;
 - h. Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase, 2020-2022, e o Plano Estadual para o Enfrentamento da Hanseníase, 2020-2023.
2. Vigilância epidemiológica:
 - a. Objetivos, definições e notificação;
 - b. Processos de vigilância em hanseníase;
 - c. O SINAN.
3. A situação epidemiológica da hanseníase no estado de São Paulo:
 - a. Contexto epidemiológico da hanseníase, indicadores epidemiológicos e operacionais;
 - b. Perfil geral do estado de São Paulo;
 - c. Indicadores do monitoramento da endemia: taxa de prevalência anual de hanseníase por 10 mil habitantes.

Para esta redação, reporte-me ao material produzido para o projeto “Hanseníase na Atenção Básica”, da Universidade Aberta do Sistema Único de Saúde (UNA-SUS) e da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). 2021. <https://campusvirtual.fiocruz.br/portal/?q=node/60279>.

Todos os dados referentes ao estado de São Paulo têm como fonte primária a Divisão Técnica de Vigilância Epidemiológica da Hanseníase do Centro de Vigilância Epidemiológica “Alexandre Vranjac” (CVE), vinculada à Coordenação de Controle de Doenças (CCD) da SES-SP.

Indicadores e metas pactuadas para hanseníase

Plano Nacional de Saúde, 2020-2023

O Plano Nacional considera sete objetivos para os próximos quatro anos, assim como o Plano Plurianual 2020-2023. Esses objetivos são:

1. Promover a ampliação e a resolutividade das ações e serviços da atenção primária de forma integrada e planejada;
2. Promover a ampliação da oferta de serviços da atenção especializada com vista à qualificação do acesso e redução das desigualdades regionais;
3. Reduzir ou controlar a ocorrência de doenças e agravos passíveis de prevenção e controle;

4. Fomentar a produção do conhecimento científico, promovendo o acesso da população às tecnologias em saúde de forma equitativa, igualitária, progressiva e sustentável;
5. Promover ações que garantam e ampliem o acesso da população a medicamentos e insumos estratégicos, com qualidade, segurança, eficácia, em tempo oportuno, promovendo seu uso racional;
6. Fortalecer a proteção, a promoção e a recuperação da Saúde Indígena;
7. Aperfeiçoar a gestão do SUS visando a garantia do acesso a bens e serviços de saúde equitativos e de qualidade.

Considerando o supracitado terceiro objetivo, a hanseníase se enquadra nele por se tratar de uma doença que pode ser prevenida, controlada e tratada. Já as metas propostas são quadrienais e acompanhadas nas Programações Anuais de Saúde. Elas, por sua vez, são 22 ao total, e as propostas da meta correspondente ao controle da hanseníase estão apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1 – Meta para o combate à hanseníase, Plano Nacional de Saúde, 2020-2023

Nº	Meta	Indicador	Índice de Referência	Previsão 2023
9	Aumentar para 85% a proporção de contatos examinados dos casos novos de hanseníase.	Proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes.	81,4%	85%

Fonte: Plano Nacional de Saúde, 2020-2023.

Programa de Qualificação das Ações de Vigilância em Saúde (PQA-VS), 2020

Trata-se de um programa instituído em 2013 pela Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde, que visa melhorar o desenvolvimento das ações de vigilância em saúde. Seu foco é a gestão com base em resultados.

O PQA-VS avalia os resultados do conjunto de ações através de indicadores básicos, com metas pactuadas por estados e municípios. Os resultados alcançados determinam o repasse de recursos financeiros, estimulando o planejamento e o alcance dos resultados das ações em saúde.

O valor do repasse financeiro é definido anualmente pelo número de metas alcançadas e é estratificado pelo tamanho populacional. Nesse quesito, a hanseníase participa do PQA-VS com o seguinte indicador:

a proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes, com a meta de 82% dos contatos dos casos novos de hanseníase, nos anos das coortes, examinados.

Pactuação Interfederativa, 2017-2021

Essa pactuação tem o seu rol de indicadores relacionados às prioridades nacionais a serem consideradas no planejamento e programação de estados e municípios. Assim, reforça a necessidade de integração entre os três instrumentos de planejamento do SUS: o Plano de Saúde, a Programação Anual de Saúde e o Relatório de Gestão. Além disso, ela acaba por orientar as três esferas de governo no processo de regionalização.

Nisso, a hanseníase alinha-se à 7ª Diretriz e ao Objetivo 1 – fortalecer a promoção e a vigilância em saúde.

Para o período de 2013 a 2015², a hanseníase foi considerada por dois indicadores específicos. Por expressarem especificidade local, era obrigatória a pactuação.

Quadro 2 – Indicadores de hanseníase, Pactuação Interfederativa, 2017-2021

N.º	Tipo ¹	Meta	Indicador
45	E	Aumentar a proporção de cura nas coortes de casos novos de hanseníase.	Proporção de cura de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes.
46	E	Garantir exames dos contatos intradomiciliares de casos novos de hanseníase.	Proporção de contatos intradomiciliares de casos novos de hanseníase examinados.

Fonte: Pactuação Interfederativa, 2017-2021.

Nota 1: os indicadores podem ser: U (Universais) ou E (Específicos).

Inclusive, a meta oito objetiva, até dezembro de 2020,

1. Aumentar, de 81,4% para 82%, a proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes;
2. Aumentar, de 80% para 81%, a proporção de cura de hanseníase entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes.

² Resolução cit nº 5, de 19 de junho de 2013.

Plano Estadual de Saúde (PES), 2020-2023

Para o nível estadual, ou seja, no Plano Estadual de Saúde (PES) de São Paulo, 2020-2023, há cinco diretrizes, estando a hanseníase na terceira delas: “Reduzir e prevenir riscos relacionados à saúde da população por meio das ações de vigilância, promoção e prevenção”. E objetivos: “1 Fortalecer o Sistema Estadual de Vigilância em Saúde”.

A intenção é garantir espaço para a proposta de qualificação das ações de prevenção e manejo de incapacidades durante o tratamento.

Quadro 3 – Indicador de monitoramento, Plano Estadual de Controle da Hanseníase, São Paulo, 2020-2023

Descrição da Meta	Indicador para monitoramento e avaliação da Meta	Linha de Base do Indicador			Meta do Plano (2020-2023)	Unidade de Medida	Metas anuais			
		Valor	Ano	Unidade de Medida			2020	2021	2022	2023
D3.1.1 - Reduzir a taxa de casos novos de hanseníase com incapacidade física visível.	Taxa de casos novos de Hanseníase com incapacidade física visível.	3,0	2018	Taxa	3,2	Taxa	3,5	3,5	3,2	3,2
Ação nº 1	Realizar censo de incapacidades físicas em Hanseníase									
Ação nº 2	Realizar capacitações (2) quanto à avaliação Neurológica Simplificada como indutora de condutas e manejo de incapacidades e reação hanseníase.									
Ação nº 3	Realizar Reunião Técnica de Monitoramento e Avaliação do PECH									

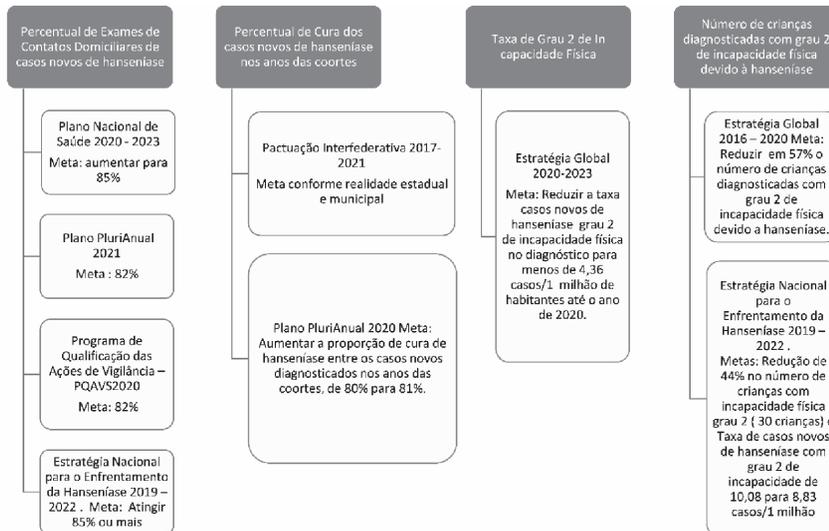
Fonte: Plano Estadual de Saúde (PES) de São Paulo, 2020-2023.

Além dele, há, ainda:

1. Plano Plurianual até 2019, no qual a proporção de contatos de casos novos, examinados nos anos das coortes, foi usada como indicador de avaliação;
2. Plano Nacional, com a meta de aumentar para 85% a proporção de contatos examinados dos casos novos de hanseníase;
3. PQA-VS): a meta era atingir 80%, ou mais, de contatos examinados dos casos novos de hanseníase, nos anos das coortes; porém, deixou de participar do PES em 2020;

Atualmente, a prioridade do Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis (DCCI/SVS) é “Ampliar e fortalecer diagnóstico e tratamento das IST/Tb/HIV e Hanseníase”, havendo a necessidade de aprimorar o diagnóstico e o fortalecimento da vigilância em saúde para a hepatite e a hanseníase, que requerem atenção especial para as regiões de maior endemicidade.

Figura 1 – Indicadores de monitoramento e avaliação da endemia hanseníase



Fonte: Plano Nacional de Saúde 2020-2023, Plano PluriAnual 2021, PQVA 2020, Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022, Pactuação Interfederativa 2017-2021, Plano Plurianual 2020, Estratégia Global 2020-2023, Estratégia Global 2016-2020 e Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.

Do exposto na **Figura 1**, depreendemos que, para a hanseníase,

1. O SUS atua sob a lógica maior de um plano nacional de saúde, e que, até 2023, deve ser ampliada a detecção precoce de casos de hanseníase, a fim de diminuir o número de casos novos com incapacidades, além de poder impactar a cadeia de transmissão. Deve-se alcançar a meta não menor do que 85% de contatos examinados dos casos novos.

Dessa forma, estabeleceu-se uma agenda/compromisso internacional de:

- Reduzir a taxa de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física de 10,08 para 8,83 casos por 1.000.000 de habitantes;
- Reduzir para 30 o número de crianças com incapacidade física de grau 2;
- Ter todas as unidades federadas com canais nos quais possam ser registradas práticas discriminatórias contra as pessoas acometidas pela hanseníase e seus familiares.

2. O Programa da Hanseníase e o Plano Nacional de Saúde estão alinhados à meta de atingir 85% ou mais de contatos examinados dos casos novos, e que existe a intenção de diminuir ainda mais a carga da hanseníase – que será orientada pela implantação da proposta da Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022.

3. Como eixo dessa estratégia, visamos um Brasil sem hanseníase e, para isso, temos como nosso objetivo geral reduzir a carga de hanseníase no país a partir das seguintes metas:

- a. Reduzir 44% do número de crianças com incapacidade física grau 2;
- b. Atingir uma taxa de 5,5 por um milhão de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade;
- c. Zerar estigmas e a discriminação.

O propósito da Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 é que todos os municípios, em consonância com o nível estadual, tenham elaborado seus planos subsidiados pela proposta nacional de ação e atividades dispostas nos três pilares estruturantes:

Pilar I – Fortalecer a gestão do programa;

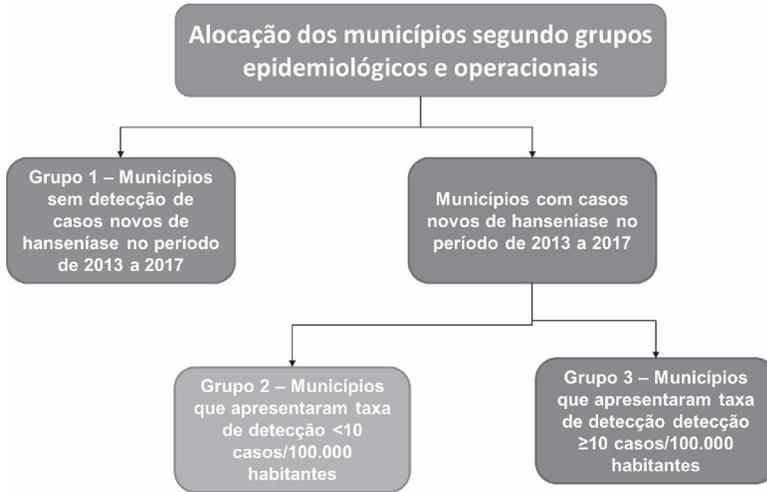
Pilar II – Enfrentar a hanseníase e suas complicações;

Pilar III – Combater a discriminação e promover a inclusão.

4. Os municípios foram alocados em grupos, considerando suas características epidemiológicas e operacionais. Para a alocação dos municípios, seguiu-se as seguintes etapas:

- a. *Cálculo da taxa média de detecção do período de 2013 a 2017, utilizando como denominador a população de 2015 (meio do período) proveniente da Rede Interagência de Informações para a Saúde (RIPSA);*
- b. Seleção dos indicadores que impactam na carga da hanseníase: número de casos novos de hanseníase com grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase diagnosticados nos anos das coortes, e proporção de casos novos de hanseníase com grau de incapacidade física avaliado no momento do diagnóstico;
- c. Definição de grupos de acordo com as diferentes realidades: definiu-se três grupos e oito subgrupos de acordo com as seguintes características apresentadas nas Figuras 1 e 2.

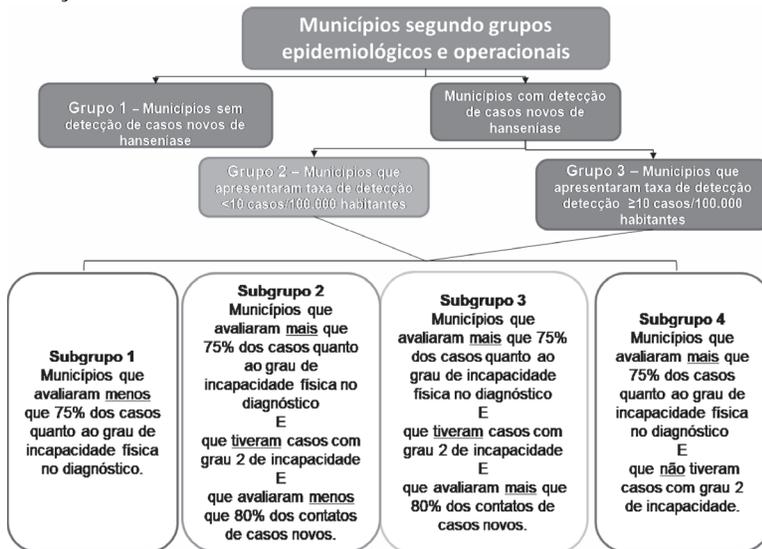
Figura 2 – Distribuição dos municípios segundo grupos epidemiológicos e operacionais, Brasil, 2019



Fonte: Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2020.

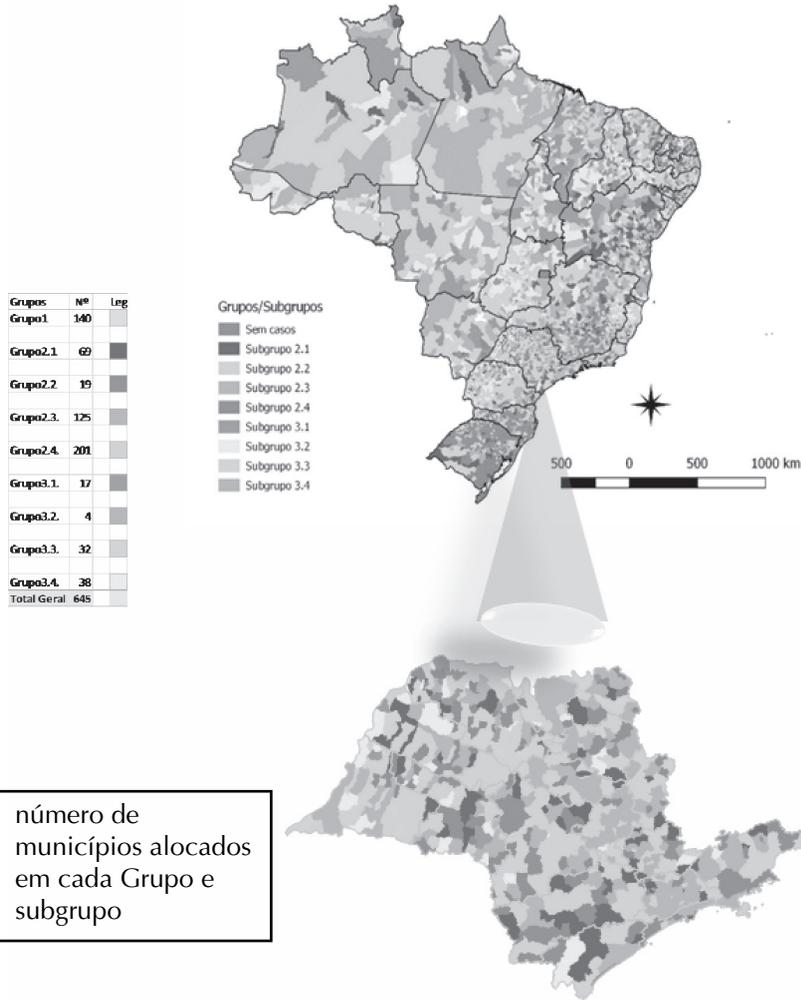
Na sequência, os grupos 2 e 3 são subdivididos em quatro subgrupos – para o detalhamento sobre esses grupos, desde uma perspectiva nacional, recomendamos a leitura do material em sua íntegra.

Figura 3 – Distribuição dos municípios segundo grupos epidemiológicos e operacionais, Brasil, 2019. Alocação dos municípios em subgrupos com detecção de casos novos



Fonte: Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2020.

Mapa 1 – Distribuição dos municípios segundo grupos epidemiológicos, conforme a Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE), Ministério da Saúde, Brasil, 2019. Fonte: Coordenação-Geral de Hanseníase e Doenças em Eliminação (CGHDE)



Mapa 2 – Distribuição dos municípios segundo grupos epidemiológicos e operacionais, estado de São Paulo, 2019. Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Leitura Complementar Estratégia Nacional e Estadual para o enfrentamento da Hanseníase

Plano Estadual Enfrentamento da Hanseníase, São Paulo 2020-2023

Vigilância epidemiológica

Objetivos, definições e notificação

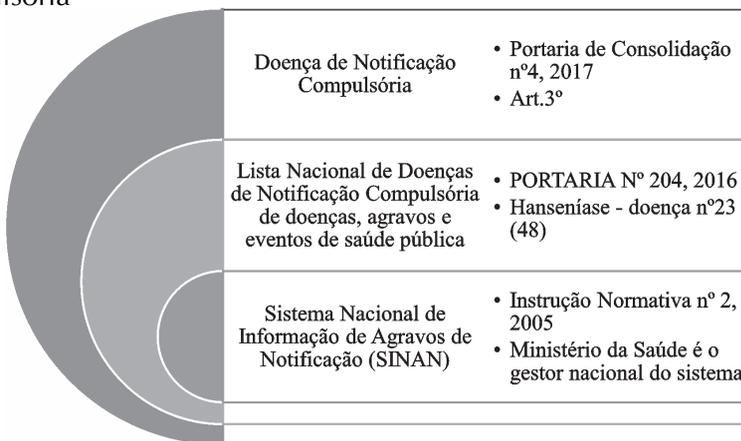
A Política Nacional de Vigilância em Saúde (PNVS) tem a vigilância epidemiológica como um de seus eixos estruturantes – Resolução 588/2018 –, que deve trabalhar articuladamente. Está definida no Art. 6º, inciso XII, como o “conjunto de ações que proporcionam o conhecimento e a detecção de mudanças nos fatores determinantes e condicionantes da saúde individual e coletiva, com a finalidade de recomendar e adotar as medidas de prevenção e controle das doenças, transmissíveis e não transmissíveis, e agravos à saúde”.

A vigilância epidemiológica da hanseníase é composta de atividades que fornecem informações sobre a sua magnitude e o seu comportamento epidemiológico, por exemplo. As informações subsidiarão a execução e a avaliação de atividades voltadas ao controle da doença, permitindo novas recomendações. As informações, portanto, deverão ser divulgadas aos profissionais da área da saúde e, da mesma forma, à população.

No programa de hanseníase, a vigilância epidemiológica está baseada na notificação de casos confirmados, lembrando que a detecção desses casos pode ser de forma ativa, quando realizadas investigação epidemiológica de contatos ou exames de coletividade – campanhas e inquéritos –, ou, ainda, de forma passiva, captando casos pela demanda espontânea ou por encaminhamentos.

Assim, a notificação de casos consiste na informação periódica do registro de doenças de notificação compulsória e outros agravos à saúde, obtidas por meio de todas as fontes notificadoras.

Figura 4 – Como localizar a hanseníase como doença de notificação compulsória



Fonte: Sistema Nacional de Doenças de Notificação Compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública.

A notificação de casos novos e de eventos pós-alta possibilita não só informações de cunho epidemiológico como, também, informações para a gestão de medicamentos estratégicos, entre outros insumos, ou ainda para quantificação de serviços.

Processos da vigilância em hanseníase

Alguns processos são peculiares à hanseníase:

- **Vigilância epidemiológica em menores de 15 anos com grau 2:** é um subsistema que detém o registro dos casos novos em crianças com grau 2 de incapacidade, evento considerado Incidente Crítico, pois sinaliza a existência de transmissão recente e diagnóstico tardio. A notificação desses casos acontece por meio de formulário FormSUS específico, além do instrumento para investigação especial – Protocolo de Investigação de Incidente Crítico (PCID<15). O objetivo é reavaliar e analisar a necessidade de atenção integral, prevenção e reabilitação de incapacidades;
- **Rede de vigilância de resistência medicamentosa em hanseníase:** em consonância com o protocolo global da OMS, o Brasil implantou a Rede de Vigilância de Resistência com centros de referência que analisam amostras de pacientes por meio de técnicas moleculares para investigar a possibilidade de resistência medicamentosa. Os estados estão organizados em relação às três unidades de referência para pesquisa de resistência: Fundação Alfredo da Mata, no Amazonas, Instituto Lauro de Souza Lima, em São Paulo, e o IOC/Fiocruz, no Rio de Janeiro;
- **Investigação de suspeita de recidivas:** esse segmento possui um formulário para investigação de suspeita de recidiva, mas não um sistema de informação especial. A implementação da Rede de Vigilância de Resistência tem favorecido a organização da investigação da suspeita de recidivas.

O SINAN

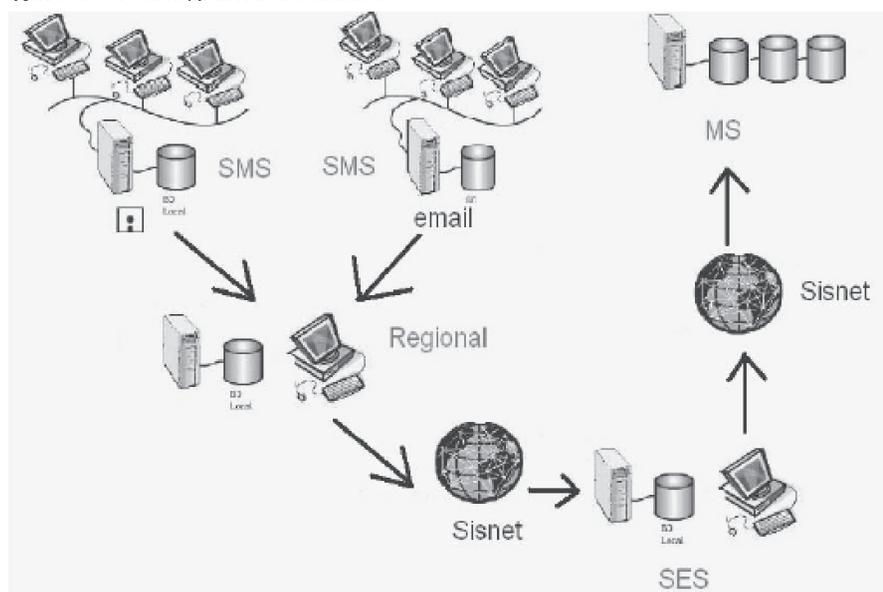
O Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) tem como objetivos coletar, transmitir e disseminar dados gerados rotineiramente pelo Sistema de Vigilância Epidemiológica das três esferas de governo, por intermédio de uma rede informatizada, para apoiar o processo de investigação e dar subsídios à análise das informações de vigilância epidemiológica das doenças de notificação compulsória. (SINAN: NORMAS E ROTINAS – MS 2007)

O desenvolvimento e implantação desse sistema iniciaram-se no início da década de 1990, mas já havia sido regulamentado em 1988, quando torna-se obrigatória a alimentação da base nacional pelos municípios, estados e pelo Distrito Federal.

Para operacionalizar o controle da hanseníase, utiliza-se uma ficha de notificação/investigação, com a digitação no primeiro nível informatizado. Essa ficha deve ser usada para notificar casos novos, recidivas, outros reingressos e transferências.

A hanseníase, assim como a tuberculose, dispõe do Boletim de Acompanhamento, que têm o objetivo de coletar os dados provenientes dos acompanhamentos de todos os pacientes em tratamento de uma determinada unidade de saúde para a inclusão no sistema SINAN. Ou seja, esse boletim é um relatório feito segundo a unidade de saúde, com o registro de todos os casos em acompanhamento – tipo de alta em branco –, sendo utilizado para a atualização da situação do tratamento e tendo uma periodicidade trimestral.

Figura 5– Fluxograma de dados



Fonte: SINAN: NORMAS E ROTINAS / MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2007.

NOTA 1: Sisnet – Sistema de transferência de lotes via internet.

O SINAN, juntamente com outros sistemas de informação em saúde, subsidia a avaliação da efetividade das medidas de controle do programa, ou seja, contribui para o processo de decisão, seja para ajustes ou para novas formulações. Considerando isso, devemos observar que a qualificação dos

dados que irão gerar as informações é de suma importância. Os fatores que prejudicam essa qualidade podem ser a subnotificação, o preenchimento inadequado das fichas, a falta de revisão, digitação incorreta, o não monitoramento da consistência das informações, entre outros.

As ferramentas de tabulação, como o TabWin e o TabNet, são tabuladores desenvolvidos pelo Departamento de informática do SUS (DataSUS). (<https://datasus.saude.gov.br/>). O TabWin é rápido e se constitui a partir do banco de dados DBF. Já o TabNet se trata de um tabulador genérico, que permite organizar dados de forma rápida e de acordo com a consulta que se deseja tabular, gerando informações das bases de dados do SUS. (Vide ARQUIVO TUTORIAL TABNET 2020). As duas ferramentas estão disponíveis para *download* no Portal do Ministério da Saúde.

Fica, ainda, a recomendação: Boletins Epidemiológicos são instrumentos de disseminação de informação qualificada que contribuem orientando as decisões tomadas sobre as ações de controle, à medida que analisam a situação epidemiológica da doença.

Do mesmo modo, peço que considerem a leitura das seguintes publicações: Boletim Epidemiológico 2021, da Secretaria de Vigilância em Saúde, um número especial de janeiro de 2020; ou, para conhecer o contexto internacional da hanseníase, Weekly Epidemiological, da OMS. (<https://www.who.int/wer/en/>).

Leitura Complementar para SINAN

Instrução Normativa nº2, 22 de novembro de 2005 - SVS

A situação epidemiológica da hanseníase no estado de São Paulo

Contexto epidemiológico da hanseníase, indicadores epidemiológicos e operacionais

Os indicadores epidemiológicos medem a magnitude e a transcendência da doença, o que significa dizer que medem o tamanho do problema e sua gravidade. Para isso, apontam para a situação de determinada população, num dado momento e período.¹⁸ Por causa disso, são utilizados na fase de diagnóstico inicial de uma situação ou problema de saúde, ou, ainda, de um agravamento.

Os indicadores operacionais, por sua vez, medem a quantidade ou a qualidade do trabalho realizado.¹⁸ Por apontarem para as ações de saúde executadas, devem estar presentes nas avaliações posteriores, juntamente

aos indicadores epidemiológicos. Essa etapa do processo permite o ajuste das ações e a tomada de novas decisões.

Explicitamos, em seguida, os marcos recentes da política de controle da hanseníase, quanto aos indicadores epidemiológicos e operacionais recomendados para avaliação da endemia.

O guia de Controle da Hanseníase de 2002 relacionou cinco indicadores epidemiológicos e 10 operacionais, considerando as coortes de tratamento paucibacilar e multibacilar³ para indicadores de cura e abandono. Nos indicadores epidemiológicos estava já relacionado o coeficiente de prevalência de hanseníase – por 10 mil habitantes –, previsto para avaliar o progresso da eliminação e a sua magnitude, enquanto problema de saúde pública. Outros quatro indicadores avaliam a força da morbidade, de magnitude e de perfil epidemiológico da hanseníase. E outros oito são indicadores operacionais – qualidade das ações e serviços. Tanto o indicador Proporção de cura de hanseníase quanto o de Abandono considerava os anos das coortes.

Ao mesmo tempo, o Plano Nacional de Saúde 2006-2010, em suas prioridades – apresentadas na diretriz 6.3, “Controle da tuberculose e eliminação da hanseníase” –, apresentou as metas de:

- Reduzir a prevalência da hanseníase em 30% (naquele momento em torno de 75 mil doentes);
- Diagnosticar 100% dos casos novos esperados da doença e
- Reduzir em pelo menos 25% a taxa de abandono (naquele momento em 12%).

A Portaria Conjunta nº 125, de 26 de março de 2009, enfim definiu as ações de controle da hanseníase, acrescentando ao rol de indicadores epidemiológicos a proporção de casos de hanseníase curados com grau 2 de incapacidade física dentre os casos avaliados no momento da alta por cura no ano. Aos indicadores operacionais foi acrescentado a Proporção de examinados entre os contatos intradomiciliares registrados dos casos novos de hanseníase no ano.

A Portaria nº 3.125, de 7 de outubro de 2010, aprovou as diretrizes para a vigilância, atenção e controle da hanseníase, também acrescentando ao rol de indicadores epidemiológicos o coeficiente de grau 2 de incapacidade no momento do diagnóstico, por 100 mil habitantes, considerando o impacto da hanseníase para a população em geral.

3 Paucibacilar (PB) são todos os casos novos paucibacilares que foram diagnosticados um ano antes do ano da avaliação. Multibacilar (MB), aqueles multibacilares diagnosticados dois anos antes do ano da avaliação.

Em 2016, a Portaria nº 149, de 3 de março, considerou os indicadores epidemiológicos de “Detecção de casos novos para gênero, Taxa de detecção segundo raça, além da Proporção de casos segundo classificação operacional”. Atualmente, além da Coordenação Nacional, os estados e municípios utilizam todos os indicadores arrolados nessa Portaria que aprovou as “Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública”, com a finalidade de orientar os gestores e os profissionais dos serviços de saúde.

Perfil geral do estado de São Paulo

O estado de São Paulo é uma das 27 unidades federativas do Brasil. Mesmo compreendendo apenas 3% do território nacional, conta com cerca de 44,2 milhões de habitantes (estimativa SEADE/2019), representando 21% da população do país e constituindo-se na terceira unidade administrativa mais populosa da América do Sul.

No que se refere à sua divisão político-territorial, a população do estado é distribuída por 645 municípios, dos quais a maioria constitui-se de pequenos municípios – 273 possuem menos de 10 mil habitantes. No entanto, a maior parte da população (75,4%) se concentra em apenas 78 municípios, registrando mais de 100 mil habitantes. Dentre eles, nove registram mais de 500 mil habitantes, isto é, 42% do total da população do estado.

Para se ter uma melhor dimensão dos dados populacionais desse estado, apresento-os a seguir:

População residente (estimativa FSEADE), 2019: 44.215.447;

Área (em Km²), 2019: 248.219,63;

Densidade demográfica (hab./Km²), 2019: 178,53;

Urbanização (em %), 2019: 96,4;

População com menos de 15 anos (em %), 2019: 19,02;

População com 60 anos e mais (em %), 2019: 14,86;

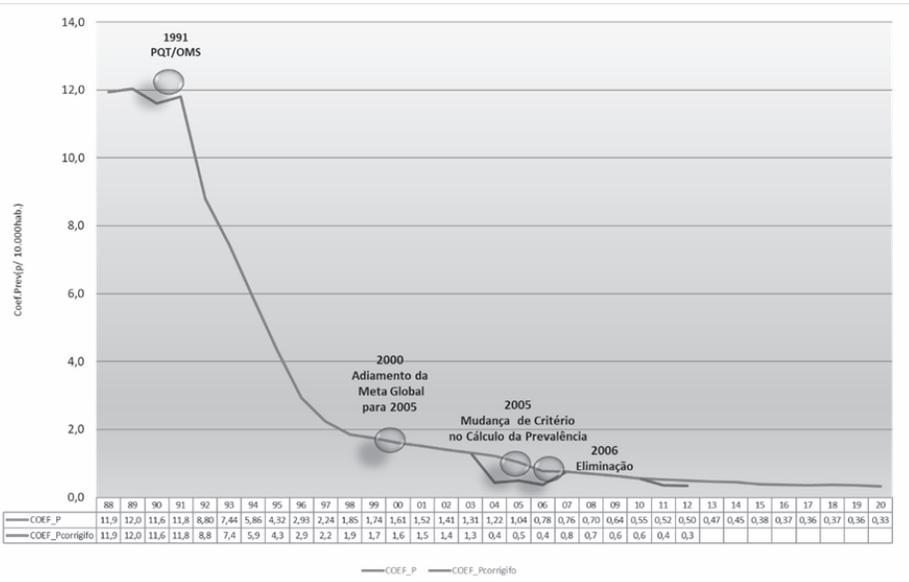
Índice de envelhecimento (em %), 2019: 78,13.

Indicadores de monitoramento da endemia: taxa de prevalência anual de hanseníase por 10 mil habitantes

O *coeficiente de prevalência* mede a magnitude da endemia hanseníase. A OMS definiu a eliminação da hanseníase quando se tem uma taxa de prevalência de menos de um caso por 10 mil habitantes, considerando qualquer outra acima disso um problema de saúde pública. Nesse sentido, o estado de São Paulo atingiu o patamar de eliminação em 2006, mesmo mantendo quatro grupos regionais acima da taxa ideal estipulada. Eram elas: GVE de Jales (3,2), Ribeirão Preto (1,43), Presidente Venceslau (1,25) e Caraguatatuba (1,06). De acordo

com o plano da OMS de 2005, a meta de eliminação da hanseníase proposta para os municípios deveria ter sido alcançada em 2015. Porém, em 2020, ainda existiam 110 municípios do estado com taxas médias, altas ou muito altas. Nesse ano, registraram-se 1.529 casos de hanseníase em curso de tratamento⁴, o equivalente a dizer que o coeficiente de prevalência no estado de São Paulo, em 31 de dezembro de 2020, era de 0,33 por 10 mil habitantes.

Figura 6 – Série histórica do Coeficiente de Prevalência de Hanseníase, estado de São Paulo, 1988-2020



Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

⁴ Curso de tratamento: para os casos paucibacilares, o período de tratamento será com seis cartelas em até nove meses; para os casos multibacilares, o tratamento será com 12 cartelas em até 18 meses.

Tabela 1 – Prevalência de hanseníase segundo o ano de registro e o GVE de residência, estado de São Paulo, 2019-2020

GVE Res. AT	PREVALÊNCIA2019		PREVALÊNCIA2020		Diferença 2019-2020
	NCasos	Coef. Prev	NCasos	Coef. Prev	
1350 S.João da Boa Vista	9	0,11	8	0,10	↑ 12,03
1332 Santo André	41	0,15	28	0,10	↑ 32,59
1333 Mogi das Cruzes	58	0,19	37	0,12	↑ 37,51
1331 S.Paulo	179	0,15	156	0,13	↑ 13,90
1334 Franco da Rocha	7	0,12	8	0,13	↓ -11,29
1575 Itapeva	4	0,14	4	0,14	↑ 0,18
1335 Osasco	52	0,17	53	0,17	↑ 0,04
1351 S.José dos Campos	17	0,16	21	0,19	↓ -21,14
1342 Campinas	116	0,25	105	0,22	↑ 11,62
1341 Botucatu	16	0,26	15	0,24	↑ 7,80
1338 Assis	17	0,35	12	0,24	↑ 30,19
1347 Registro	17	0,60	7	0,25	↑ 58,95
1340 Bauru	23	0,20	32	0,27	↓ -37,06
1337 Araraquara	44	0,43	30	0,29	↑ 32,95
1345 Piracicaba	68	0,43	52	0,32	↑ 24,90
1349 Santos	68	0,37	67	0,36	↑ 3,20
1352 Taubaté	42	0,31	46	0,41	↓ -31,55
1336 Araçatuba	43	0,55	37	0,46	↑ 15,16
1344 Marília	52	0,79	31	0,47	↑ 40,90
1346 Presidente Prudente	20	0,43	26	0,55	↓ -28,53
1354 S.José do Rio Preto	100	0,74	90	0,66	↑ 11,53
1343 Franca	59	0,83	49	0,68	↑ 18,19
1353 Sorocaba	165	0,74	194	0,85	↓ -15,09
1339 Barretos	40	0,91	43	0,97	↓ -6,43
1576 Caraguatatuba	34	1,03	36	1,06	↓ -2,83
1573 Presidente Venceslau	37	1,23	38	1,25	↓ -2,05
1348 Ribeirão Preto	213	1,41	220	1,43	↓ -1,03
1574 Jales	113	4,21	84	3,12	↑ 26,06
Total de Estado	1654	0,36	1529	0,33	↑ 9,06

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Nota 1: A última coluna da tabela mostra a diferença registrada entre 2019 e 2020, quanto ao Coeficiente de Prevalência.

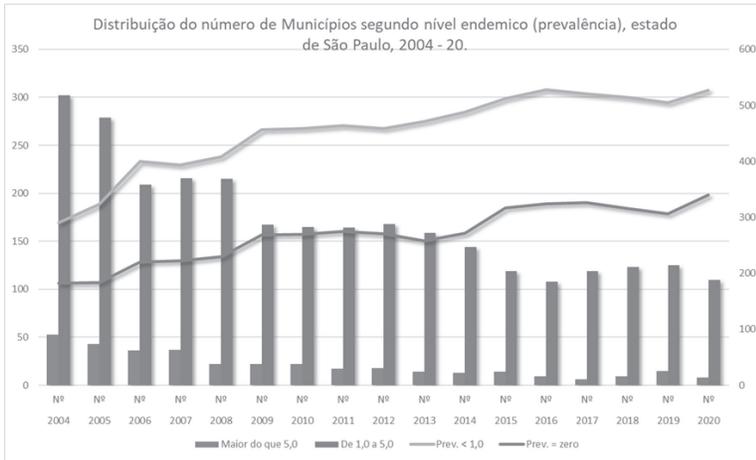
Tabela 2 – Número de municípios segundo os níveis de prevalência de hanseníase, estado de São Paulo, 2020

Ano de Registro	Casos de Hanseníase em Registro Ativo	Maior do que 5,0	De 1,0 a 5,0	Prev. < 1,0	Prev. = zero
2004	Nº	53	302	291	182
	%	8,22	46,82	45,12	28,22
2005	Nº	43	279	323	183
	%	6,67	43,26	50,08	28,37
2006	Nº	36	209	400	220
	%	5,58	32,4	62,02	34,11
2007	Nº	37	216	393	222
	%	5,74	33,49	60,78	34,42
2008	Nº	22	215	408	230
	%	3,41	33,33	63,26	35,65
2009	Nº	22	167	456	268
	%	3,41	25,89	70,7	41,55
2010	Nº	22	165	458	269
	%	3,41	25,58	71,01	41,71
2011	Nº	17	164	464	275
	%	2,64	25,43	71,94	42,64
2012	Nº	18	168	459	271
	%	2,79	26,05	71,16	41,19
2013	Nº	14	159	471	258
	%	2,17	24,65	73,02	40
2014	Nº	13	144	488	272
	%	2,02	22,33	75,66	42,17
2015	Nº	14	119	512	317
	%	2,17	18,45	79,38	49,15
2016	Nº	9	108	528	324
	%	1,4	16,74	81,86	50,23
2017	Nº	6	119	520	326
	%	0,93	18,45	80,62	50,54
2018	Nº	9	123	514	316
	%	1,4	19,07	79,69	48,99
2019	Nº	15	125	505	306
	%	2,33	19,38	78,29	47,44
2020	Nº	8	110	527	340
	%	1,24	17,05	81,71	52,71

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

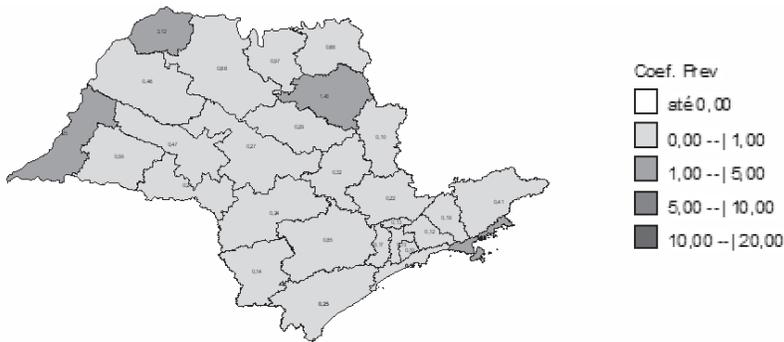
De acordo com a Tabela 2, em 2020, houve uma recuperação, em termos de municípios com menos de um caso por 10 mil habitantes, refletindo, provavelmente, um acerto da informação e o peso de medidas operacionais. A Figura 7 nos traz uma noção da evolução dos casos prevalentes ao longo de 16 anos.

Figura 7 – Evolução da distribuição do número de municípios segundo o nível endêmico (prevalência), estado de São Paulo, 2004-2020



Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Mapa 4 – Prevalência de hanseníase segundo o parâmetro por GVE de residência, estado de São Paulo, 2020



Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

A taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase, por 100 mil habitantes, mede a força de morbididade, magnitude e tendência da endemia. No caso de 2020, foram detectados 933 casos novos, correspondendo ao Coeficiente de Detecção de 2,02 por 100 mil habitantes. Segundo os parâmetros oficiais, é um indicador de média intensidade⁵.

⁵ Coeficiente de detecção: Baixo (menor que 2,0/100.000 hab.); Médio (de 2,0 a 10,0/100.000 hab.); Alto (de 10,0 a 20,0/100.000 hab.); Muito Alto (de 20,0 a 40,0/100.000 hab.); Hiper endêmico (maior que 40,0/100.000 hab.).

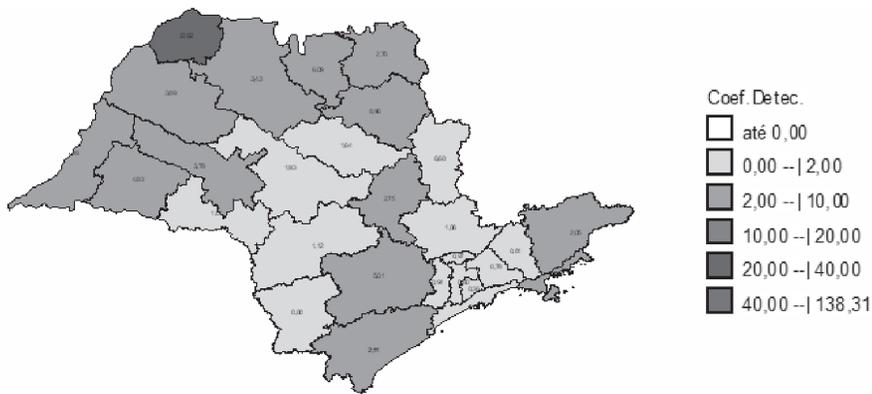
Tabela 3 – Casos novos detectados de hanseníase segundo a faixa etária e os coeficientes, por GVE de residência, estado de São Paulo, 2020

GVE Residência	População Est.2020		Faixa Etária										Coeficiente	
	Geral	M15anos	1-4	5-14	M15a	15-24	25-34	35-44	45-54	55-64	65 e+	Total	Geral	M15a
1331 GVE 1 CAPITAL	12325232	2352523	0	4	4	7	18	22	12	15	20	98	0,80	0,17
1332 GVE 7 SANTO ANDRE	2807712	535207	0	0	0	0	3	0	2	2	3	10	0,36	0,00
1333 GVE 8 MOGI DAS CRUZES	3062772	673766	0	0	0	1	3	6	7	3	4	24	0,78	0,00
1334 GVE 9 FRANCO DA ROCHA	616771	139291	0	1	1	0	3	0	0	0	2	6	0,97	0,72
1335 GVE 10 OSASCO	3081355	677037	0	1	1	5	5	5	7	3	3	29	0,94	0,15
1336 GVE 11 ARACATUBA	796768	141075	0	2	2	1	6	3	5	7	7	31	3,89	1,42
1337 GVE 12 ARARAQUARA	1034431	192205	0	0	0	1	3	3	2	5	3	17	1,64	0,00
1338 GVE 13 ASSIS	494394	94860	0	0	0	0	0	1	0	1	3	5	1,01	0,00
1339 GVE 14 BARRETOS	443093	82434	0	0	0	0	3	6	3	8	7	27	6,09	0,00
1340 GVE 15 BAURU	1188771	223408	0	1	1	0	3	6	1	4	8	23	1,93	0,45
1341 GVE 16 BOTUCATU	625827	125469	0	0	0	0	0	3	1	2	1	7	1,12	0,00
1342 GVE 17 CAMPINAS	4726322	898697	0	0	0	6	5	10	9	12	8	50	1,06	0,00
1343 GVE 18 FRANCA	723500	145544	0	0	0	5	3	2	3	4	3	20	2,76	0,00
1344 GVE 19 MARILIA	660247	114543	0	0	0	2	2	3	0	5	13	25	3,79	0,00
1345 GVE 20 PIRACICABA	1600711	305266	0	1	1	3	4	2	6	18	10	44	2,75	0,33
1346 GVE 21 PRES. PRUDENTE	475777	86208	0	0	0	0	3	3	2	8	7	23	4,83	0,00
1347 GVE 23 REGISTRO	284926	62649	0	0	0	0	0	1	2	2	1	6	2,11	0,00
1348 GVE 24 RIBEIRAO PRETO	1540287	295365	0	5	5	12	18	23	22	25	33	138	8,96	1,69
1349 GVE 25 SANTOS	1881706	379277	0	0	0	2	2	8	2	7	9	30	1,59	0,00
1350 GVE 26 S.JOAO DA BOA VISTA	839134	151012	0	0	0	0	1	0	1	2	1	5	0,60	0,00
1351 GVE 27 S.JOSE DOS CAMPOS	1114287	220624	0	0	0	0	1	0	3	2	3	9	0,81	0,00
1352 GVE 33 TAUBATE	1120831	218577	0	0	0	2	2	5	4	4	6	23	2,05	0,00
1353 GVE 31 SOROCABA	2275934	451451	1	6	7	4	10	21	24	27	21	114	5,01	1,55
1354 GVE 29 S.JOSE DO RIO PRETO	1372086	240490	0	2	2	6	3	5	7	12	12	47	3,43	0,83
1573 GVE 22 PRES. VENCESLAU	303464	53275	0	0	0	1	1	8	7	6	7	30	9,89	0,00
1574 GVE 30 JALES	269624	42927	0	2	2	7	9	8	9	14	12	61	22,62	4,66
1575 GVE 32 ITAPEVA	282239	61805	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0,00	0,00
1576 GVE 28 CARAGUATUBA	341132	73153	0	0	0	0	3	4	5	9	10	31	9,09	0,00
Total	46289333	9038138	1	25	26	65	114	158	146	207	217	933	2,02	0,29

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Mapa 5 – GVEs segundo o coeficiente de detecção de casos novos, estado de São Paulo, 2020





Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

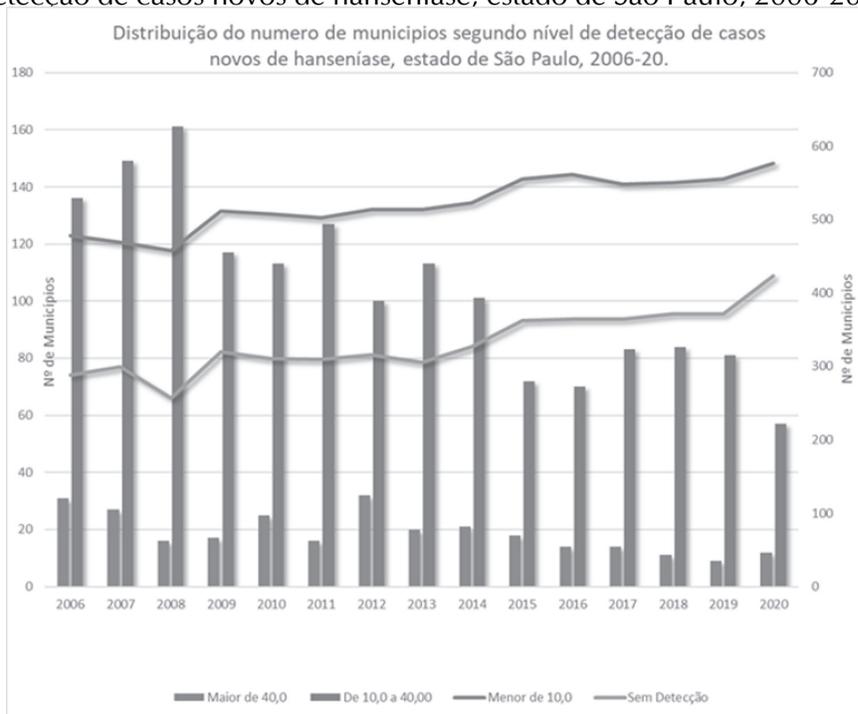
Tabela 4 – Distribuição do número de municípios do segundo nível de detecção de hanseníase¹, estado São Paulo, 2006-2020

Detecção		Maior de 40,0	De 10,0 a 40,00	Subtotal	Menor de 10,0	Sem Detecção
2006	Nº	31	136	167	478	288
	%	4,81	21,09	25,89	74,11	44,65
2007	Nº	27	149	176	469	299
	%	4,19	23,1	27,29	72,71	46,36
2008	Nº	16	161	201	458	257
	%	2,48	24,96	31,16	71,01	39,84
2009	Nº	17	117	134	511	320
	%	2,63	18,13	20,76	79,23	49,61
2010	Nº	25	113	138	507	311
	%	3,88	17,52	21,4	78,6	48,22
2011	Nº	16	127	143	502	310
	%	2,48	19,69	22,17	77,83	48,06
2012	Nº	32	100	132	513	316
	%	4,96	15,5	20,47	79,53	48,99
2013	Nº	20	113	132	513	305
	%	3,1	17,52	20,5	79,5	47,29
2014	Nº	21	101	122	523	327
	%	3,26	15,66	18,91	81,09	50,7

2015	Nº	18	72	90	555	362
	%	2,79	11,16	13,95	86,05	56,12
2016	Nº	14	70	84	561	364
	%	2,17	10,85	13,02	86,98	56,43
2017	Nº	14	83	97	548	364
	%	2,17	12,87	15,04	84,96	56,43
2018	Nº	11	84	95	550	371
	%	1,71	13,02	14,73	85,27	57,52
2019	Nº	9	81	90	555	371
	%	1,40	12,56	13,95	86,05	57,52
2020	Nº	12	57	69	576	423
	%	1,86	8,84	10,70	89,30	65,58

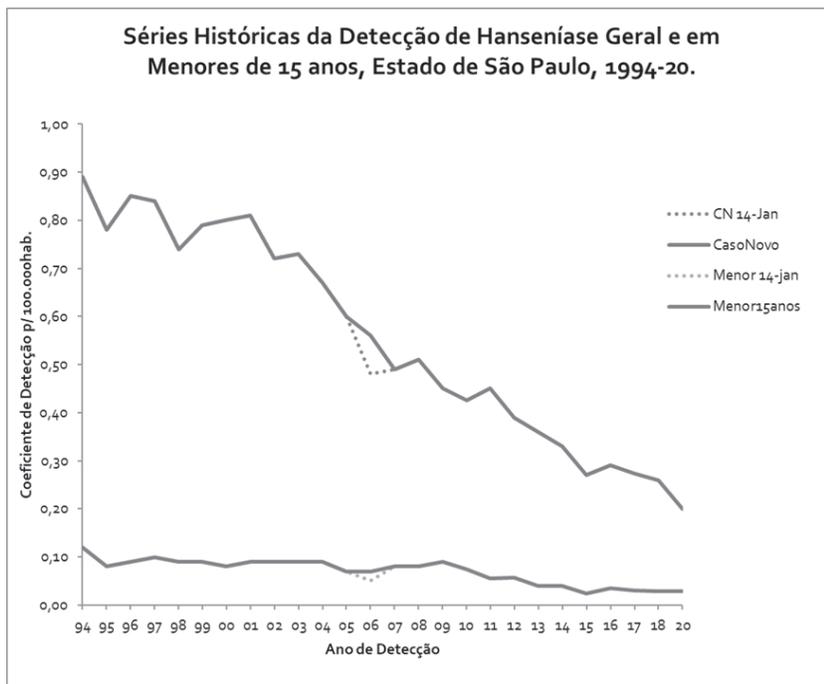
Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Figura 8 – Distribuição do número de municípios segundo nível de detecção de casos novos de hanseníase, estado de São Paulo, 2006-2020.



Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Figura 9 – Séries históricas da detecção de casos novos de hanseníase geral e em menores de 15 anos, estado de São Paulo, 1994-2020

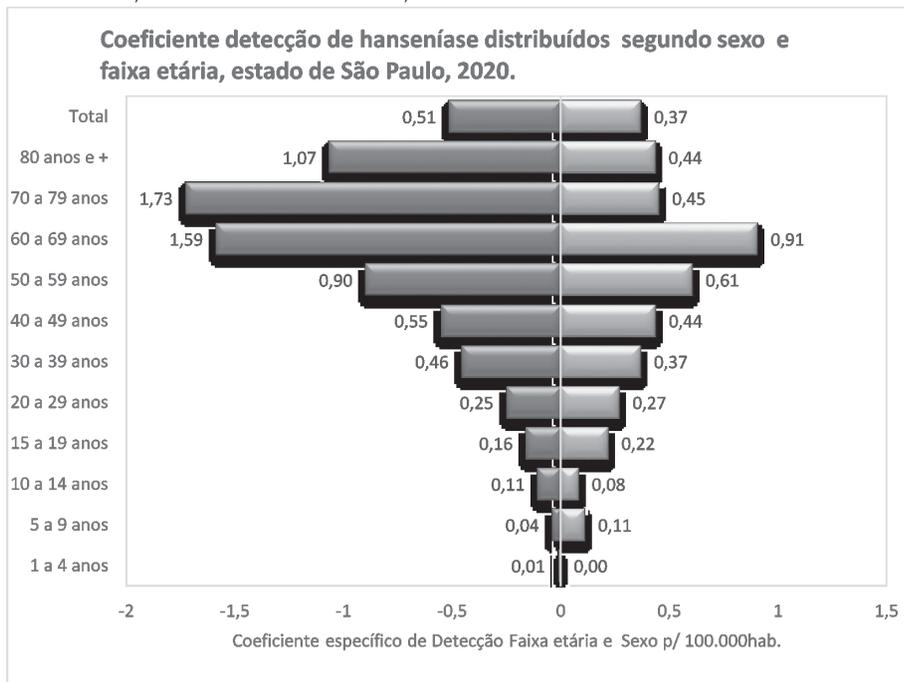


Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

A taxa de detecção anual de casos novos de hanseníase na população de zero a 14 anos, por 100 mil habitantes, expressa a transmissão recente e os focos ativos da doença e, indiretamente, o diagnóstico tardio, no sentido que uma criança com hanseníase significa a existência de um adulto com hanseníase sem tratamento. Vale assinalar que a Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022 considerou esse indicador a partir da observação das pessoas que apresentam grau 2 de incapacidade física, tendo assumido a meta de reduzir esse contingente em 44% até 2020. Sendo assim, o estado de São Paulo se saiu bem-sucedido em 2020, quando foram diagnosticados 26 casos em menores de 15 anos (0,29/100.000 hab., parâmetro médio)⁶, nenhum deles apresentando grau 2 de incapacidade física.

⁶ Coeficiente de detecção em menores de 15 anos: Baixo (menor que 0,5/100.000 hab.); Médio (0,5 a 2,49/100.000 hab.); Alto (de 2,5 a 4,99/100.000 hab.); Muito Alto (de 5,0 a 9,99/100.000 hab.); Hiperendêmico (maior que 10,0/100.000 hab.).

Figura 10 – Coeficiente de detecção de hanseníase segundo o sexo e a faixa etária, estado de São Paulo, 2020



Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Nota 1: masculino (azul) e feminino (verde).

Entre os 933 casos novos detectados, 533 acometeram indivíduos do sexo masculino, o que corresponde a 57,13% do total de pessoas. No mesmo período, observou-se a predominância desse sexo na maioria das faixas etária, sendo o maior número identificado nos indivíduos entre 60 e 69 anos – totalizando 122 casos novos (Tabela 5). A Figura 10 apresenta a proporção de casos novos de hanseníase diagnosticados, segundo sexo e faixa etária. A partir dele, podemos verificar que o sexo masculino representa a maior proporção de casos em todas as faixas etárias, principalmente após os 29 anos. Inclusive, pode-se reconhecer uma maior variação dessa proporção entre os sexos na faixa etária dos 70 aos 79 anos – chegando, aproximadamente, aos 50% (Tabela 5).

Tabela 5 – Coeficiente de detecção de hanseníase segundo o sexo, a faixa etária e a população estimada, estado de São Paulo, 2020

Sexo	Casos novos detectados			Proporção			População Estimada			Coeficiente específico $\mu/100.000\text{hab.}$	
	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino	Total	Masculino	Feminino
	Nº Abs	Nº Abs	Nº Abs	%	%	%	Nº Abs	Nº Abs	Nº Abs		
1 a 4 anos	1	0	1	100,00	0,00	0,01	7.536.783	7.193.517	14.730.300	0,13	0,00
5 a 9 anos	3	8	11	27,27	72,73	0,04	7.491.621	7.158.663	14.650.284	0,40	1,12
10 a 14 anos	8	6	14	57,14	42,86	0,11	7.563.503	7.241.977	14.805.480	1,06	0,83
15 a 19 anos	13	17	30	43,33	56,67	0,16	8.042.215	7.748.675	15.790.890	1,62	2,19
20 a 29 anos	43	46	89	48,31	51,69	0,25	17.197.333	17.021.799	34.219.132	2,50	2,70
30 a 39 anos	77	64	141	54,61	45,39	0,46	16.880.360	17.351.619	34.231.979	4,56	3,69
40 a 49 anos	78	66	144	54,17	45,83	0,55	14.151.257	15.104.246	29.255.503	5,51	4,37
50 a 59 anos	102	76	178	57,30	42,70	0,90	11.347.098	12.527.974	23.875.072	8,99	6,07
60 a 69 anos	122	82	204	59,80	40,20	1,59	7.687.554	9.045.411	16.732.965	15,87	9,07
70 a 79 anos	68	23	91	74,73	25,27	1,73	3.940.873	5.082.168	9.023.041	17,26	4,53
80 anos e +	18	12	30	60,00	40,00	1,07	1.689.044	2.752.002	4.441.046	10,66	4,36
Total	533	400	933	57,13	42,87	0,51	103.527.641	108.228.051	211.755.692	5,15	3,70

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

A *proporção de casos novos com avaliação de incapacidades físicas no momento do diagnóstico* trata-se de um indicador de monitoramento de resultado. Ele permite medir a qualidade do atendimento nos serviços de saúde, sendo o parâmetro oficial para esse indicador: bom=90%, ou mais, de casos novos avaliados; regular=75% a 89,9%; e precário=<75%.

A Tabela 8 mostra o desempenho das GVEs em relação a essa atividade. Nenhuma das regionais apresentou níveis menores do que 75%, e o estado alcançou a marca de 85,53%.

Já a *proporção de casos novos com grau 2 de incapacidades físicas no momento do diagnóstico* é um indicador que avalia a efetividade das atividades de detecção oportuna e/ou precoce dos casos. O parâmetro o considera alto quando 10%, ou mais, dos casos já apresentam grau 2 de incapacidade física no momento do diagnóstico, médio, de 5% a 9,9%, e baixo, menos de 5%. A lógica deve ser a de reduzir esta proporção denotando maior efetividade das atividades para o diagnóstico precoce e oportuno.

O estado de São Paulo atingiu a marca de 14,95% (parâmetro alto). Na sequência, devemos avaliar qual a proporção de casos novos que apresenta algum grau de incapacidade já no diagnóstico. Infelizmente, essa proporção também se mostrou alta, ou seja, 513 casos (46,76%), quando comparada ao encontrado no país.

Tabela 6 – Casos de hanseníase distribuídos segundo o GVE de residência e o grau de incapacidade no momento de diagnóstico, estado de São Paulo, 2020

GVE Residência	PopEst 2020 ¹	AVALIAÇÃO DE INCAPACIDADES							Coef. Grau 2 ²		
		Sem Incapacidades	Grau 1	Grau 2	Total de Casos Avaliados	Casos Não Avaliados	Ign/Bco	Total		Proporção de Avaliados	Proporção de Casos Grau 2
1331 GVE 1 CAP TAL	12325232	37	38	19	94	2	2	98	95,92	20,21	1,54
1332 GVE 7 SANTO ANDRE	2807712	4	1	2	7	1	2	10	70,00	28,57	0,71
1333 GVE 8 MOG DAS CRUZES	3062772	13	8	2	23	1	0	24	95,83	8,70	0,65
1334 GVE 9 FRANCO DA ROCHA	616771	4	0	0	4	0	2	6	66,67	0,00	0,00
1335 GVE 10 OSASCO	3081355	16	9	2	27	1	1	29	93,10	7,41	0,65
1336 GVE 11 ARACATUBA	796768	17	8	2	27	3	1	31	87,10	7,41	2,51
1337 GVE 12 ARARAQUARA	1034431	6	8	0	14	2	1	17	82,35	0,00	0,00
1338 GVE 13 ASSIS	494394	3	0	0	3	1	1	5	60,00	0,00	0,00
1339 GVE 14 BARRETOS	443093	10	5	7	22	1	4	27	81,48	31,82	15,80
1340 GVE 15 BAURURU	1188771	13	6	2	21	1	1	23	91,30	9,52	1,68
1341 GVE 16 BOTUCATU	625827	2	4	1	7	0	0	7	100,00	14,29	1,60
1342 GVE 17 CAMPINAS	4726322	19	16	9	44	3	3	50	88,00	20,45	1,90
1343 GVE 18 FRANCA	723500	9	5	2	16	2	2	20	80,00	12,50	2,76
1344 GVE 19 MAR L A	660247	14	5	2	21	4	0	25	84,00	9,52	3,03
1345 GVE 20 P RAC CABA	1600711	27	12	3	42	2	0	44	95,45	7,14	1,87
1346 GVE 21 PRES DENTE PRUDENTE	475777	12	7	2	21	0	2	23	91,30	9,52	4,20
1347 GVE 23 REG STRD	284926	1	2	1	4	2	0	6	66,67	25,00	3,51
1348 GVE 24 R BE RAO PRETO	1540287	43	56	21	120	5	13	138	86,96	17,50	13,63
1349 GVE 25 SANTOS	1881706	5	7	5	17	10	3	30	56,67	29,41	2,66
1350 GVE 26 SAO JOAO DA BOA V STA	839134	2	1	1	4	0	1	5	80,00	25,00	1,19
1351 GVE 27 SAO JOSE DOS CAMPOS	1114287	3	0	4	7	0	2	9	77,78	57,14	3,59
1352 GVE 33 TAUBATE	1120831	6	9	3	18	1	4	23	78,26	16,67	2,68
1353 GVE 31 SOROCABA	2275934	35	28	39	102	7	5	114	89,47	38,24	17,14
1354 GVE 29 SAO JOSE DO R O PRETO	1372086	20	13	3	36	2	9	47	76,60	8,33	2,19
1573 GVE 22 PRES DENTE VENECESLAU	303464	16	0	1	17	3	10	30	56,67	5,88	3,30
1574 GVE 30 JALES	269624	23	24	11	58	2	1	61	95,08	18,97	40,80
1575 GVE 32 TAPEVA	282239	0	0	0	0	0	0	0	0,00	0,00	0,00
1576 GVE 28 CARAGUATUBA	341132	10	10	2	22	2	7	31	70,97	9,09	5,86
Total	46289333	370	282	146	798	58	77	933	85,53	18,30	3,15

Nota 1: População 2020 – Estimativas preliminares elaboradas pelo Ministério da Saúde/SVS/DSNT/CGIAE.

Nota 2: Coef. Grau II p/1.000.000 hab.

Os indicadores operacionais não relacionados aos casos novos são medidos segundo a coorte a qual pertencem. Os anos dessas coortes são diferenciados conforme a classificação operacional atual e a data de diagnóstico de hanseníase⁷:

Paucibacilar (PB) – todos os casos novos paucibaciliares que foram diagnosticados um ano antes do ano da avaliação;

Multibacilar (MB) – todos os casos novos multibaciliares que foram diagnosticados dois anos antes do ano da avaliação.

A proporção de cura entre os casos novos diagnosticados nos anos das coortes se trata do indicador que avalia a qualidade da atenção e do

7 BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE. DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA DAS DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS. DIRETRIZES PARA VIGILÂNCIA, ATENÇÃO E ELIMINAÇÃO DA HANSENÍASE COMO PROBLEMA DE SAÚDE PÚBLICA: MANUAL TÉCNICO-OPERACIONAL [RECURSO ELETRÔNICO] / MINISTÉRIO DA SAÚDE, SECRETARIA DE VIGILÂNCIA EM SAÚDE, DEPARTAMENTO DE VIGILÂNCIA DAS DOENÇAS TRANSMISSÍVEIS. – BRASÍLIA: MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2016. 58 P.: IL. MODO DE ACESSO: WORLD WIDE WEB: www.saude.gov.br/svs.

acompanhamento dos casos novos diagnosticados até a completude do tratamento. Portanto, é um indicador de resultado intermediário (médio prazo) utilizado em monitoramento. Seu parâmetro oficial considera bom quando o índice é maior ou igual a 90%, regular quando maior ou igual a 75% e menor que 90%, e precário quando menor que 75%.

Esse indicador de cura está presente na Pactuação Interfederativa 2017-2021. Logo, o nosso estado também se pactuou com a meta de alcançar 90% de cura e, desde então, conseguimos atingir 91,73% – a coorte PB de 2019 atingiu 93,63%, e a MB de 2018, 91,6%.

Tabela 7 – Proporção de cura nas coortes de casos novos de hanseníase segundo a coorte por GVE de residência atual, estado de São Paulo, 2020.

GVE Res. Atual	CoortePB-Tipo de Saída						CoorteMB-Tipo de Saída						CoortePBMB-Tipo de Saída								
	RA	Cura	Óbito	Aband.	Total	%CuraPB	%Aband	RA	Cura	Óbito	Aband.	Total	%CuraMB	%Aband.	RA	Cura	Óbito	Aband.	Total	%CuraPBMB	%Aband
1331 S.Paulo	0	20	1	0	21	95,24	0,00	0	59	1	3	63	93,65	4,76	0	79	2	3	84	94,05	3,57
1332 Santo André	0	9	0	0	9	100,00	0,00	0	5	1	0	6	83,33	0,00	0	14	1	0	15	93,33	0,00
1333 Mogi das Cruzes	0	10	0	0	10	100,00	0,00	0	33	2	5	40	82,50	12,50	0	43	2	5	50	86,00	10,00
1334 Franco da Rocha	0	1	0	0	1	100,00	0,00	0	1	0	0	1	100,00	0,00	0	2	0	0	2	100,00	0,00
1335 Osasco	0	6	0	0	6	100,00	0,00	0	14	0	1	15	93,33	6,67	0	20	0	1	21	95,24	4,76
1336 Araçatuba	0	7	0	0	7	100,00	0,00	0	30	2	2	34	88,24	5,88	0	37	2	2	41	90,24	4,88
1337 Araraquara	0	2	0	0	2	100,00	0,00	0	9	0	0	9	100,00	0,00	0	11	0	0	11	100,00	0,00
1338 Assis	0	3	0	0	3	100,00	0,00	0	5	1	0	6	83,33	0,00	0	8	1	0	9	88,89	0,00
1339 Barretos	0	0	0	0	0	0,00	0,00	0	12	0	1	13	92,31	7,69	0	12	0	1	13	92,31	7,69
1340 Bonau	0	1	0	0	1	100,00	0,00	0	8	1	1	10	80,00	10,00	0	9	1	1	11	81,82	9,09
1341 Botucatu	0	0	0	0	0	0,00	0,00	0	11	0	0	11	100,00	0,00	0	11	0	0	11	100,00	0,00
1342 Campinas	0	22	0	1	23	95,65	4,35	0	55	1	2	58	94,83	3,45	0	77	1	3	81	95,06	3,70
1343 Franca	0	6	0	0	6	100,00	0,00	0	20	2	24	83,33	8,33	0	26	2	2	30	86,67	6,67	
1344 Marília	0	10	0	0	10	100,00	0,00	0	14	0	0	14	100,00	0,00	0	24	0	0	24	100,00	0,00
1345 Piracicaba	0	6	0	0	6	100,00	0,00	0	25	3	1	29	86,21	3,45	0	31	3	1	35	88,57	2,86
1346 Presidente Prudente	0	7	0	0	7	100,00	0,00	0	19	0	0	19	100,00	0,00	0	26	0	0	26	100,00	0,00
1347 Registro	0	3	0	0	3	100,00	0,00	0	7	1	0	8	87,50	0,00	0	10	1	0	11	90,91	0,00
1348 Ribeirão Preto	0	5	0	1	6	83,33	16,67	0	79	2	12	93	84,95	12,90	0	84	2	13	99	84,85	13,13
1349 Santos	0	16	0	3	19	84,21	15,79	0	18	0	0	18	100,00	0,00	0	34	0	3	37	91,89	8,11
1350 S.João da Boa Vista	0	2	0	0	2	100,00	0,00	0	8	2	0	10	80,00	0,00	0	10	2	0	12	83,33	0,00
1351 S. José dos Campos	0	0	1	0	1	0,00	0,00	1	7	0	0	8	87,50	0,00	1	7	1	0	9	77,78	0,00
1354 S. José do Rio Preto	0	15	0	0	15	100,00	0,00	0	29	1	1	31	93,55	3,23	0	44	1	1	46	95,65	2,17
1353 Sorocaba	0	3	0	1	4	75,00	25,00	0	73	1	3	77	94,81	3,90	0	76	1	4	81	93,83	4,94
1352 Taubaté	0	4	0	1	5	80,00	20,00	0	16	0	0	16	100,00	0,00	0	20	0	1	21	95,24	4,76
1573 Presidente Venceslau	0	9	0	1	10	90,00	10,00	0	13	0	1	14	92,86	7,14	0	22	0	2	24	91,67	8,33
1574 Jales	0	16	0	2	18	88,89	11,11	0	29	0	3	32	90,63	9,38	0	45	0	5	50	90,00	10,00
1575 Itapewa	0	0	0	0	0	0,00	0,00	0	5	0	0	5	100,00	0,00	0	5	0	0	5	100,00	0,00
1576 Caragatatuba	0	8	0	1	9	88,89	11,11	0	15	0	0	15	100,00	0,00	0	23	0	1	24	95,83	4,17
Total	0	191	2	11	204	93,63	5,39	1	619	21	38	679	91,16	5,60	1	810	23	49	883	91,73	5,55

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

Por fim, temos a *proporção de contatos examinados das coortes*, que é o indicador responsável por medir a capacidade dos serviços em realizar a vigilância de contatos de casos novos de hanseníase, aumentando a sua detecção oportuna. Ou seja, é um indicador de resultado intermediário (médio prazo) utilizado em monitoramento.

Está presente no PQA-VS, com meta de atingir 80%, ou mais, de contatos examinados entre aqueles registrados. A meta para o estado de São Paulo é de 90% ou mais.

Também é um indicador de coorte, isto é, ele passa pela avaliação na coorte PB, de casos novos de um ano antes do ano de avaliação, e na coorte MB, de dois anos antes ao ano da avaliação. O parâmetro oficial é da seguinte forma: bom, se maior ou igual a 90%, regular, se entre 75% e 89%, e precário, se menor que 75%.

O estado de São Paulo, nesse caso, atingiu 87,27% de avaliação dos contatos, sendo 81,17% para a coorte PB e 88,58% para a coorte MB.

Tabela 8 – Proporção de contatos examinados de casos novos de hanseníase segundo a coorte por GVE de residência, estado de São Paulo, 2020

GVE Res. Atual	CoortePB				CoorteMB				CoortePBMB			
	Nº Abs.Casos	Nº Copontatos Registrados	NºCopontatos Examinados	Proporção de Contatos Examinados de Casos PB	Nº Abs.Casos	Nº Copontatos Registrados	NºCopontatos Examinados	Proporção de Contatos Examinados de Casos MB	Nº Abs.Casos	Nº Copontatos Registrados	NºCopontatos Examinados	Proporção de Contatos Examinados de Casos PBMB
1331 S.Paulo	21	73	60	82,19	63	199	179	89,95	84	272	239	87,87
1332 Santo André	9	18	17	94,44	6	44	40	90,91	15	62	57	91,94
1333 Mogi das Cruzes	10	14	11	78,57	40	102	72	70,59	50	116	83	71,55
1334 Franco da Rocha	1	4	4	100,00	1	1	1	100,00	2	5	5	100,00
1335 Osasco	6	9	8	88,89	15	56	52	92,86	21	65	60	92,31
1336 Araçatuba	7	31	30	96,77	34	102	94	92,16	41	133	124	93,23
1337 Araraquara	2	4	4	100,00	9	29	24	82,76	11	33	28	84,85
1338 Assis	3	9	9	100,00	6	13	12	92,31	9	22	21	95,45
1339 Barretos	0	0	0	0,00	13	41	41	100,00	13	41	41	100,00
1340 Bauru	1	3	0	0,00	10	27	21	77,78	11	30	21	70,00
1341 Botucatu	0	0	0	0,00	11	42	42	100,00	11	42	42	100,00
1342 Campinas	23	61	43	70,49	58	186	161	86,56	81	247	204	82,59
1343 Franca	6	12	10	83,33	24	234	228	97,44	30	246	238	96,75
1344 Marília	10	14	14	100,00	14	55	55	100,00	24	69	69	100,00
1345 Piracicaba	6	27	24	88,89	29	123	115	93,50	35	150	139	92,67
1346 Presidente Prudente	7	18	18	100,00	19	46	46	100,00	26	64	64	100,00
1347 Registro	3	7	4	57,14	8	14	14	100,00	11	21	18	85,71
1348 Ribeirão Preto	6	12	9	75,00	93	402	311	77,36	99	414	320	77,29
1349 Santos	19	54	29	53,70	18	54	51	94,44	37	108	80	74,07
1350 S.João da Boa Vista	2	5	5	100,00	10	45	45	100,00	12	50	50	100,00
1351 S.José dos Campos	1	0	0	0,00	8	24	22	91,67	9	24	22	91,67
1352 Taubaté	5	5	5	100,00	16	68	68	100,00	21	73	73	100,00
1353 Sorocaba	4	6	1	16,67	77	179	148	82,68	81	185	149	80,54
1354 S.José do Rio Preto	15	44	35	79,55	31	81	73	90,12	46	125	108	86,40
1573 Presidente Venceslau	10	34	34	100,00	14	40	40	100,00	24	74	74	100,00
1574 Jales	18	46	46	100,00	32	71	72	101,41	50	117	118	100,85
1575 Itapeva	0	0	0	0,00	5	13	12	92,31	5	13	12	92,31
1576 Caraguatatuba	9	42	31	73,81	15	64	47	73,44	24	106	78	73,58
Total	204	552	451	81,70	679	2355	2086	88,58	883	2907	2537	87,27

Fonte: Coordenação Estadual do Programa de Controle da Hanseníase.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Sistema de Planejamento do SUS (PlanejaSUS): uma construção coletiva – trajetória e orientações de operacionalização. Brasília (DF); 2009.
2. Paulo LFA Planejamento estratégico e gestão por resultados: o caso do Ministério da Saúde. Physis: Revista de Saúde Coletiva [internet]. 2016; [acesso em 3 ago 2020]26(03): pág. 981-1007. Doi:10.1590/S0103-73312016000300014.
3. Ministério da Saúde (BR). Manual de planejamento no SUS. Brasília (DF)2016. (Série Articulação Interfederativa; v. 4).
4. Ministério da Saúde (BR). Plano Nacional de saúde, 2020 – 2023. Brasília (DF); 2020.
5. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM N° 2.135, de 25 de setembro de 2013. Estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
6. Brasil. Lei Complementar n° 141, de 13 de janeiro de 2012.

Regulamenta o 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios.

7. Brasil. Decreto nº 7.508, de 28 de junho de 2011. Regulamenta a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para dispor sobre a organização do Sistema Único de Saúde - SUS, o planejamento da saúde, a assistência à saúde e a articulação interfederativa, e dá outras providências. Diário Oficial da União. 29 jun2011.
8. Portaria nº 4.279, de 30 de dezembro de 2010. Estabelece diretrizes para a organização da Rede de Atenção à Saúde no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
9. Ministério da Saúde (BR). Portaria GM nº 2.135, de 25 de setembro de 2013. Estabelece diretrizes para o processo de planejamento no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).
10. Ministério da Saúde (BR). Portaria de Consolidação nº 1, de 28 de setembro de 2017.
11. Portaria De Consolidação nº 4, de 28 de setembro de 2017. Consolidação das normas sobre os sistemas e os subsistemas do Sistema Único de Saúde (SUS).
12. Portaria nº - 204, de 17 de fevereiro de 2016. Define a lista nacional de notificação compulsória de doenças, agravos e eventos de saúde pública nos serviços de saúde públicos e privados em todo o território nacional, nos termos do anexo, e dá outras providências.
13. Instrução Normativa nº 2, de 22 de novembro de 2005. Regulamenta as atividades da vigilância epidemiológica com relação à coleta, fluxo e a periodicidade de envio de dados da notificação compulsória de doenças por meio do Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN.
14. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [internet] Brasília (DF);2016 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: www.saude.gov.br/svs.
15. Laguardi J al. Sistema de informação de agravos de notificação em saúde (SINAN): desafios no desenvolvimento de um sistema de informação em saúde. Epidemiol. Serv. Saúde [internet].2004 [acesso em 8 ago 2020];13(3): 135-146. Disponível em http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_arttext&pi

d=S1679-49742004000300002&lng=pt&nrm=iso>. <http://dx.doi.org/10.5123/S1679-49742004000300002>.

16. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Sistema de Informação de Agravos de Notificação – SINAN: normas e rotinas. 2. Ed. – Brasília (DF); 2007.
 17. Revista de Educação a Distância – EmRede. Porto Alegre:EmRede; 2017;4(1).
 18. Lombardi C. Vigilância Epidemiológica em Hanseníase. In: Lombardi C, coordenador Hanseníase: epidemiologia e controle. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado; 1990. Página inicial-página final.
 19. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico. 2020.Ministério da Saúde (BR). Boletim hanseníase [internet].2020 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/boletim-hansenia-2020-web.pdf>.
 20. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da Hanseníase como problema de saúde Pública: manual técnico-operacional [internet] Brasília (DF); 2016. [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: www.saude.gov.br/svs.
 21. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Estratégia Nacional para o Enfrentamento da Hanseníase 2019 – 2020.–Brasília (DF);2019. Ministério da Saúde (BR). Boletim Hanseníase [internet]. [acesso em 16 fev 2022]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/estrategia-nacional-de-hansenia-2019-2022-web.pdf>.
- Ministério da Saúde (BR). Plano Nacional de Saúde 2020-2023 – Brasília (DF);2020.
22. Ministério da Saúde (BR). Nota Técnica PQA-VS 2020 [internet]. [acesso em 16 fev 2022]. Disponível em: <https://www.saude.gov.br/>
 23. Ministério da Saúde (DF). Resolução GM/Comissão Intergestores Tripartite nº4 de 19 de julho de 2012.Brasília(DF).

24. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Interfederativa.
25. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa. Departamento de Articulação Inter-federativa. Caderno de Diretrizes, Objetivos, Metas e INDICADORES: 2013-2015.. 2. ed. Brasília (DF); 2014.
26. WHO – World Health Organization. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030: Rumo a zero hanseníase [internet] Organização Mundial da Saúde; 2021 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/pt>.
27. WHO – World Health Organization. Estratégia Global para Hanseníase 2016 -2020: aceleração rumo a um mundo sem hanseníase [internet]. Organização Mundial da Saúde; 2016 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/254907/9789290225881-por.pdf?sequence=8>.

A produção de conhecimento sobre a hanseníase: a generalidade contemporânea e a singularidade da Saúde Coletiva e Atividade Física da Unicamp

Aguinaldo Gonçalves¹

As décadas em torno da virada do século XX para o XXI registraram inflexões importantes nas características identitárias do conhecimento sobre a hanseníase enquanto problema de saúde pública em nosso meio. Pode-se reconhecê-las na academia e nos serviços, tanto no nível local quanto no federal, nas decisões nacionais e gestões internacionais. Nisso, pesquisas desenvolvidas no período constituem recortes singularizados dessa realidade abrangente.

Portanto, o objetivo deste texto é recuperar distintos elementos do acervo sobre esse assunto produzido pelo Grupo de Saúde Coletiva e Atividade Física da Universidade Estadual de Campinas (GSCAF/Unicamp), entre 1988 e a década de 2010, a fim de extrair-lhe o significado maior de suas contribuições, sem a pretensão de construir um quadro exaustivo, mas de trazer a policromia de recortes indicativos.

De fato, foram anos que se atropelaram em meio a novidades hansenológicas concomitantes e sucessivas. Nos anos 1970 desencadearam-se descobertas reconhecidas, porém com respectivas concepções e práticas que não eram amplamente legitimadas até então. Trata-se do reconhecimento, conferido pela clínica e pela assistência, da realidade das respectivas limitações físicas aos hansenianos, o que veio a descentralizar o atendimento a esse grupo de pacientes, proporcionando a sua horizontalização e integração – ou como se queira designar essa abertura das unidades polivalentes de saúde e do convívio social às pessoas acometidas pela hanseníase, permitindo-as viver com demais doentes ou pessoas saudias.

Essa tendência acentuou a demanda por ciência e tecnologia em hanseníase na década de 1980. Nessa época, testemunhou-se a decisão

¹ Aguinaldo Gonçalves (aguinaldogon@uol.com.br) é médico formado pela UNESP, mestre, doutor e pós-doutor, pela USP, especialista em Dermatologia (Conselho Federal de Medicina), Saúde Pública (Universidade de São Paulo) e Hansenologia (Associação Médica Brasileira). É, também, ex-diretor da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde, ex-dirigente da Área de Saúde do CNPq, e professor titular aposentado da Unicamp. Atualmente, é docente da Faculdade de Medicina da PUC-Campinas, sendo preceptor do internato, supervisor da residência e coordenador da área de Medicina da Família e Comunidade do Hospital da PUC-Campinas.

de um grupo de estudos da Organização Mundial da Saúde (OMS), que passou a recomendar um novo tratamento da doença, a poliquimioterapia (PQT). Instalado o clima de controvérsia, os ensaios clínico-terapêuticos assumiram a centralidade dos desafios e a novidade, atraindo a atenção de epidemiologistas e sanitaristas e recebendo apoio oficial de políticas setoriais do mundo inteiro. Assim, veio a tornar-se uma regra adotada na maioria dos países já no final do decênio, inobstante múltiplas manifestações e advertências de profissionais especializados¹.

A essa vintena de anos, demarcada por acumulações que ressignificaram os polos da prevenção terciária e secundária da doença – prevenção e recuperação de limitações e tratamento medicamentoso –, sucedeu a reestruturação da rede de serviços, das estratégias e das políticas de controle. No novo século, começaram-se a defrontar distintos desafios; entre eles, destaca-se a necessidade de refletir, discutir e agir sobre o que se passa com a hanseníase na Unidade Básica de Saúde (UBS).

Especificamente no GSCAF/Unicamp, desempenharam-se as atividades acadêmicas correntes, tais como ensino de graduação e pós-graduação, execução de projetos de pesquisa independentes, compartilhados nacional e internacionalmente, desenvolvimento de atividades de extensão, participação em movimentos populares, publicações em periódicos técnicos e edições de livros científicos. Interdisciplinar, o grupo foi composto por profissionais de diferentes áreas, como Medicina, Fisioterapia, Matemática, Artes e Educação Física, os quais, contando tanto com atuações anteriores quanto posteriores, mostraram-se presentes durante o desenvolvimento de projetos colaborativos no interior do grupo ou durante o período de titulação acadêmica deles.

Tematicamente, no escopo desse grupo, foram enfatizadas questões como Lesões Desportivas, Necessidades de Grupos Específicos da População e Qualidade de Vida². Uma das linhas de pesquisa que daí mais se destacou foi a constituída pelos estudos dos multiformes aspectos da hanseníase enquanto afecção orgânica, agravo populacional e problema social. Nesse sentido, a Tabela 1 apresenta sinopse quantitativa a respeito, segundo as mencionadas especificidades temáticas. Este capítulo vai lhes dedicar alguns apontamentos.

Para tanto, metodologicamente, a primeira tarefa executada consistiu em identificar a extensão da respectiva produção acadêmica disponibilizada predominantemente em suporte de papel, além de ordená-la em regime de sequência cronológica para sua melhor demarcação. Depois, veio, enfim, a fase de catalogação dos recortes precedidos no interior do campo da Hansenologia.

Tabela 1 – Distribuição da produção acadêmica do Grupo de Saúde Coletiva e Atividades Física da Unicamp sobre hanseníase, segundo especificidades temáticas

Especificidades Temáticas	Frequências	
	N	%
• Tecnologia e Inovação	7	19,4
• Prevenção e Controle	9	25,0
• Incapacidade Físicas e Inclusão	10	27,8
• Aplicações para a Realidade Local	10	27,8
• Total	36	100,0

Incapacidades físicas e inclusão

A matriz teórica desvelada para o estudo e a pesquisa da Prevenção e Tratamento das Incapacidades Físicas na Hanseníase (PTIFH) decorreram da atuação pioneira do professor José Arvelo, no Centro de Enfermidades Infecciosas da Organização Pan-americanas da Saúde, em Caracas, Venezuela, conjuntamente à atuação do professor Diltor Opromolla, do Instituto Lauro de Sousa Lima, em Bauru, São Paulo. De fato, essas duas lideranças mantinham, já há algum tempo, intensas atividades na área da Hansenologia, inclusive ministrando cursos regulares como referência continental.

A iniciativa que se gestou foi explorar as acumulações procedidas a respeito do tema pela experiência brasileira³. Dessa forma, o primeiro passo consistiu exatamente na busca pelo conhecimento da eficiência, eficácia e efetividade dessas ações. Para isso, contactaram-se os 416 profissionais que haviam sido treinados, sendo selecionadas, ao final para estudo, dez agências de saúde que contavam com alguns dos integrantes desses grupos – oito Centros de Saúde, no estado de São Paulo, além de serviços da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) e do Hospital Curupaiti, ambos no Rio de Janeiro.

Pesquisaram-se, através da consulta a prontuários, entrevistas e exames clínicos, 180 pacientes anteriormente atendidos. Desfechos favoráveis foram observados sistematicamente em todas as instâncias consideradas, porém, os melhores obtiveram-se entre os usuários dos seguintes procedimentos: (1) portadores de formas clínicas com menores cargas bacilares; (2) assistidos por profissionais universitários; (3) portadores de renda e escolaridade mais elevadas; e (4) atuantes em ocupações de menor risco⁴.

Tais resultados apontaram, portanto, a legitimidade da implantação de modelos assistenciais em saúde voltados a permitir um atendimento mais adequado aos cidadãos menos privilegiados. O Sistema Único de Saúde (SUS) surgiu vitorioso no ano seguinte à publicação dos respectivos textos^{5;6;7}, quando já se podia prover a comunidade hansenológica com um

protocolo clínico para sistematizar as intervenções propostas⁸ e o paradigma terapêutico – a PQT –, considerado por alguns como mais protetor, somando-se a uma experiência nacional de reabilitação⁹.

Um estudo, de segmento de coorte histórica e realizado ao longo de cinco anos, revelou posteriormente que, em relação ao grupo de comparação, constituído por doentes submetidos a outros esquemas de tratamentos, apenas poucas das variáveis consideradas apresentaram gradientes de melhores resultados. Isso indicou que medidas intraspetoriais específicas contribuem para o tratamento, mas não são significativamente resolutivas¹⁰. Ou seja, elas careceriam de mudanças societárias mais definitivas. Assim, avaliações feitas 10/12 anos após esse estudo evidenciaram que a realidade das incapacidades físicas em hanseníase continua atual^{11;12}.

Prevenção e controle

Como já anteriormente referido, membros do GSCAF/Unicamp, mesmo antes da sua associação ao grupo, já haviam acumulado uma boa monta de informações no processo de produção e execução de métodos preventivos e de controle da endemia, em diferentes âmbitos dos serviços de saúde. Mas, aqui, iniciaram um novo e prolífero ciclo. Adotando-se a mesma metodologia indicada na condução de outras linhas de pesquisa, a primeira medida consistiu em produzir amplo painel referencial, no caso de prevenção e controle para o momento, o qual veio a merecer publicação no Boletim da Organização Pan-Americana da Saúde¹³.

Também exploratórias foram tanto a realização do projeto que testou o controle gerido e referenciado a partir da estrutura hospitalar quanto a viabilização de estimativa da prevalência da doença pela investigação em demanda inespecífica de agência de saúde, ambas compartilhadas com a participação do professor Diltor Opromolla e colegas coordenados a partir de seu grupo de trabalho^{14;15}.

Essas linhas de ação continuaram a registrar permanentemente as experiências de pesquisas exercitadas^{16;17}, desembocando em iniciativas ensaísticas lideradas pela professora Gonçalves Mantellini^{18;19}, que contribuiu para a discussão sobre o paradigma dualista da hanseníase – se de controle ou de eliminação. Tais acumulações permitiram que se vislumbrassem projeções futuras e atualizadas de cenários, perspectivas, de aspectos epidemiológicos e operacionais^{20;21}.

Tecnologia e inovação

Os desafios e avanços tecnológicos da contemporaneidade também chegaram ao âmbito da hanseníase, de sorte que, investindo nesse domínio do novo, sempre controverso e imprudente, considerou-se tecnologias

amplamente reconhecidas, tais como os dermatóglifos²². A partir de diretrizes trazidas pela indicação das linhas prioritárias formuladas para a pesquisa²³, avaliaram-se resultados de diferentes tecnologias alocadas ao diagnóstico precoce²⁴; através de um estudo de corte de retratados²⁵, investigou-se a possibilidade de erradicação da endemia como problema de saúde pública até 2000, mas logo foi constatado ser pouco provável sua consecução. Nessa mesma direção, o professor Opromolla diz ser

[...] preciso lembrar que desde a década de 50 já se sabia que a sulfona era capaz de impedir que casos indeterminados Mitsudas negativos se transformassem em futuras fontes de contágio e, por conseguinte, que a descoberta de pacientes nesta fase extinguiria a moléstia, mas não se conseguiu muita coisa nesse sentido.^{26 (p. 2)}

Um ensaio clínico aberto não isento de comparador testou a promoção da cicatrização de úlceras hansênicas e não hansênicas com laserterapia, realizada em unidades do SUS, tendo sido obtido um notável sucesso²⁷.

Na época das transições demográfica, nutricional e epidemiológica, colocavam-se qualidade de vida e estilo de vida como mandatórios para a pesquisa no contraponto das condições e vida. Procedeu-se, assim, investigação de lesões sensitivo-motoras em averiguação transversal híbrida, no Instituto Lauro de Souza Lima: de todas as variáveis estudadas, a única que se revelou estatisticamente significativa foi a presença de neurites, predominante entre os sedentários, implicando, desse modo, que ser inativo pressupõe um risco aumentado de acometimento pelo agravo²⁸.

Finalmente, uma revisão narrativo-analítica avaliou as possibilidades de controle da hanseníase a partir da PQT. Como resultado, apontou-se para a prevista inviabilidade do proposto, necessitando de discussões e ações mais abrangentes, a começar com estratégias complementares ao modelo vigente e com a busca por novas drogas e respectivas combinações²⁹.

Aplicações para a realidade local

No universo da pesquisa e da investigação, cenário dos mais desprestigiados, a Unidade Sanitária Local vinha respondendo pela resolutividade de mais de 80% dos problemas de saúde da população, apesar de constituir a *celula mater* de qualquer modelo assistencial que se queira considerar³⁰. Reconhecendo essa sua identidade estratégica, o GSCAF/Unicamp a elegeu como um de seus objetos privilegiados da atenção acadêmica, desenvolvendo nesse interior mais de dez diferentes projetos em hanseníase, os quais, de modo geral, geraram informações há tempos

relevantes e gratificantes.

De fato, o novo século veio repartir o interesse de pesquisa do GSCAF/Unicamp com essa instância na qual os fatos ocorrem, seja qual for o nível local da rede dos serviços de saúde, retomando, assim, a linha das investigações pioneiras em que se procurava desvelar os contornos da identidade e do manejo da hanseníase no interior da UBS no Centro de Saúde – Escola “Geraldo de Paula Sousa”, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo^{31;32;33;34;35}.

Iniciou-se com o foco na prevenção primária, elegendo para o estudo a, talvez, mais paradigmática de suas ações, a Educação em Saúde. Operando tanto no plano teórico quanto no aplicado, pode-se, no primeiro âmbito, proceder a delongada revisão conceitual, pela qual se perscrutaram os narcos referenciais da evolução da área, tipificando-os para o tratamento da hanseníase. Em campo, conceberam-se e viabilizaram-se diversas atividades específicas a numerosos grupos populacionais³⁶.

Propostas mais inovadoras também foram eliciadas do papel, destacando-se a adoção do Teatro Interativo de Bonecos no estímulo à procura do serviço de saúde para o diagnóstico precoce da hanseníase³⁷. Com efeito, o convívio acadêmico entre diferentes centros de saúde permitiu que, gradualmente, muitos projetos, inclusive de iniciação científica, viessem a lume, centrados em várias realidades do controle da hanseníase aí tratadas – incluindo a atuação do profissional da Educação Física/Motricidade Humana³⁸.

Assim é que, buscando entender se o conceito de classificações operacionais trazia maiores contribuições que a adoção da nomenclatura clássica de formas clínicas, executou-se o projeto em que se compararam os perfis de hansenianos multibacilares com os perfis paucibacilares. Logo, foram notadas diferenças estatisticamente significantes nas variáveis estudadas, entendendo-se, com isso, que o modelo terapêutico unificado para ambos os grupos não seria recomendável³⁹.

Nesse sentido, após explorarem-se aspectos envolvidos na prática do registro de dados constantes nas fichas de notificação⁴⁰, discutiu-se mais intensamente o trabalho clínico subjacente. Entre outros fatos coligidos, percebeu-se um excesso de solicitação de exames cursando com avaliação clínica perfunctória, o que acabava comprometendo as respectivas capacidades diagnósticas e terapêuticas⁴¹, além da influência de fatores extratécnicos vigentes e atuantes no fazer profissional, exercida tanto por universitários quanto por auxiliares⁴². Percepções assemelhadas foram alcançadas com o emprego do recurso de unidades analíticas multidimensionais⁴³.

Igualmente, foram amplamente estudados, quanto a aspectos epidemiológicos e clínicos, os casos registrados de resistência medicamentosa,

discutindo-se a possibilidade de estarem aí incluídas situações de falência ou fracasso terapêuticos^{44;45}.

Referências

1. Gonçalves A, Gonçalves NNS. A poliquimioterapia na hanseníase, com especial referência ao Brasil. *Bras. Med.* 1986;23(1-4): 5-10.
2. Gonçalves A, Schmitt ACB. Identidade da saúde coletiva e atividade física entre nós. In: Gonçalves A. *Conhecendo e discutindo saúde coletiva e atividade física*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2004. p.17-40.
3. Gonçalves A, Pedroso M, Bacarelli R, Oliveira S. Avaliação dos cursos de prevenção de incapacidades no Centro Nacional de Referência em Hanseníase no Brasil: uma investigação nacional. *Acta leproológica*. 1996; 18(2): 111-116.
4. Gonçalves A, Padovani CR, Pedroso M, Bacarelli R, Oliveira S. Prevenção e tratamento das incapacidades físicas em Hanseníase, estudo da evolução em nosso meio, com ênfase na avaliação de determinantes de sua efetividade. *ver. bras. Med.*1989; 46(7): 269 – 284.
5. Gonçalves A, Pedroso M, Oliveira A, Bacarelli R. Dificuldades e sugestões para implantação de atividades de prevenção de incapacidades em serviços de controle da hanseníase no Brasil. *Rev. bras. Med.* 1988;45(10): 422-426.
6. Pedroso M, Oliveira S, Bacarelli R, Vieira PCT, Gonçalves A. Incapacidades físicas em hanseníase: estudo multicêntrico da realidade brasileira. *An. bras. Dermatol.* 1989;64(6): 301-3006.
7. Pedroso M, Gonçalves A, Padovani CR, Bacarelli R, Oliveira S. Prevenção e tratamento das incapacidades físicas em Hanseníase no Brasil: estudo de risco profissional específico para a doença. *Hansen. Inter.* 1989;14(2): 112 - 119.
8. Oliveira S, Pedroso M, Bacarelli R, Gonçalves A. Adequação de procedimentos de instrumentalização em prevenção e tratamento de incapacidades físicas em hanseníase. *Rev. HCFMUSP.* 1990;45(2): 75 – 79.
9. Virmond M, Duerksen R, Gonçalves A. Report and evaluation of Brazilian experience in the rehabilitation of patients with leprosy. *Lepr. Rev.*1989; 60: 214 – 220.

10. Gonçalves A, Gonçalves G, Padovani CR. Estudo de coorte retrospectiva de hansenianos retratados, com destaque para a poli quimioterapia. *Hansen. Inter.* 2000;25(1): 31-38.
11. Mantellini GG, Gonçalves A, Padovani CR. Incapacidades Físicas em Hanseníase, coisa do passado ou prioridade na prevenção? *Hansen. Intern.* 2009;34(2): 33-39.
12. Mantellini GG, Gonçalves A, Padovani CR. Physical Disabilities in Leprosy: Some Contemporary Basic Aspects. *Myco Dis: Tb & HD.* 2012; 2(5): doi: 10.4172/2161-1068.1000121.
13. Gonçalves A. Epidemiologia e controle da hanseníase no Brasil. *Bol. Of Sanit. Panam.* 1987;102(3): 246-256.
14. Opromolla DV, Nobrega R C, Gonlaves NN S, Padovani S H P, Padovani CR, Gonçalves A. Estimativa da prevalência da hanseníase através da investigação em demanda inespecífica de agências de saúde. *Rev. S.publ.* 1990;24(3): 178 – 85.
15. Bonilha VF, Dalpino D, Fleury RN. Garbino JA, Gonçalves A, Gonçalves RP, Marques F, Nakan Dacari S, Opromolla D V, Tonelo C, Ura S. Projeto experimental da hanseníase na cidade de Bauru, SP: Avaliação do primeiro ano de implantação. *Hansen. Inter.* 1994;19(2): 11-18.
16. Gonçalves A. Carta ao Editor. *Historia Ciências Saúde Manguinhos.* 2006; 13(4): 1065.
17. Gonçalves A. Controle da Hanseníase no Brasil no início dos anos 80: Concertando a aeronave em pleno vôo. *Hansen. Inter.* 2008;33(2-Suppl1): 9-11.
18. Mantellini GG, Gonçalves A, Padovani CR. Políticas Públicas referentes a Incapacidades Físicas em Hanseníase na virada do século: uma década de (des)controle? *Physis.* 2019; 29(1) <http://dx.doi.org/10.1590/s0103-73312019290105>.
19. Mantellini GG, Gonçalves A, Padovani CR. O paradigma dualista da hanseníase controle ou eliminação: o período crítico de 2000 a 2005. *Hansen Inter.* 2011; 36(2): 17-23.
20. Gonçalves A, Mantellini GG, Padovani CR. Leprosy Control: perspectives & epidemiological and operational aspects. *Rev Inst Med Trop S. Paulo.* 2010; 52(6): 311-322.
21. Gonçalves A. Realidades do controle da hanseníase: atualizando cenários. *Rev. Bras Epi.* 2013;16(3): 611-621.

22. Gonçalves A., Ribeiro MACL, Opromolla DV, Padovani C R, Gonçalves NNS, Belini J, Consorte J. Geração de função discriminante linear em dermatóglifos para detecção de grupos de risco em hanseníase. *An.bras. Dermatol.* 1988;63(5):395-400.
23. Gonçalves A, Gonçalves NN S, Correa Filho H R. Dermatologia Sanitária: estado atual e demandas de investigação. *Interciência.* 1995; 20(5): 265-268.
24. Gonçalves NNS, Gonçalves A. Avaliação de resultados de diferentes tecnologias alocadas ao diagnóstico precoce da hanseníase. *Rev. Saúde D.F.* 1990;l(l): 16 – 22.
25. Gonçalves A, Gonçalves G, Padovani CR. Estudo de coorte retrospectiva de hansenianos retratados, com destaque para a poliquimioterapia. *Hansen. Inter.* 2000;25(1): 31-38.
26. Opromolla D V A. A hanseníase após a cura. *Hans. Int.* 1998;23 (1/2): 1-4.
27. Gonçalves G, Gonçalves A, Padovani CR, Parizotto NA. Promovendo a cicatrização de úlceras hansênicas e não hansênicas com laserterapia: ensaio clínico em unidades ambulatoriais do Sistema Único de Saúde. *Hansen Inter.* 2000;25(2): 133-142.
28. Monteiro HL, Gonçalves A, Chalita LAS, Padovani C R. Atividade física e hanseníase: investigação de lesões sensitivo-motora a partir de estudo transversal híbrido no Instituto Lauro de Sousa Lima, Bauru, SP. *Revista Bras. Ciências do Esporte* .1999;21 (1), caderno 3, 819-826.
29. Crespo MJIC, Gonçalves A. Avaliação das possibilidades de controle da hanseníase a partir da poliquimioterapia. *Rev Port Saúde Publ.*2014; 32(1): 80-88.
30. Cyrino AP, Godoy D, Cyrino E G. Saúde, Ensino e Comunidade. Botucatu: Cultura Acadêmica; 2015.
31. Gonçalves A, Gonçalves NNS. Coordenadas básicas da aplicação de Educação em Saúde à implantação do Sub-Programa de Dermatologia Sanitária em Unidade Local. *Hansen. Inter.* 1977;2 (2): 159-165.
32. Gonçalves A. Incapacidades em hanseníase: um estudo da realidade em nosso meio. *Hansen Inter.* 1979;4 (1): 26-35.
33. Gonçalves A, Gonçalves N N S. A Hanseníase em nosso meio: um estudo epidemiológico sobre os fatores ligados ao hospedeiro. *Rev. Ibero-amer. Infectopatol.* 1981;4 (2): 108-116.

34. Oliveira Prieto L C, Gonçalves A. Incapacidade em hanseníase: proposta programática regionalizada e hierarquizada para mudança de realidade em nosso meio. Bol. Cient. Soc. Flumin. Med. Cir. 1983;4(15): 43-44.
35. Gonçalves A, Oliveira Prieto LC. Prevenção terciária em hanseníase em unidade sanitária local: apreciações preliminares e perspectivas. A Folha médica. 1984; 89 (4): 259-260.
36. Gonçalves A, Mantellini GG. Educação em Saúde em Hanseníase: conceitos e aplicações. Rev bras Med. 2007; 64 (8): 384-389.
37. Castro GC, Gonçalves A. Afastando as Sombras da Hanseníase no Jardim São Marcos, Campinas, SP, pelo Teatro de Sombras. Hansen. Inter. 2010;35(1):29-35.
38. Castro GC, Gonçalves A. Contribuições do profissional da Educação Física no controle da hanseníase a nível local. Conexões.2010; 8(2):133-145.
39. Gonçalves A. Realidades do controle da hanseníase: atualizando cenários. Rev. Bras Epi. 2013;16(3): 611-621.
40. Salles BO, Gonçalves A, Padovani CR. Perfil epidemiológico da hanseníase em hospital universitário de Campinas, SP: explorando fichas de notificação. Hansen. Inter. 2016;40(2): 36-47.
41. Gonçalves A, Crespo MJI, Bassaneze B, Padovani CR. Avaliações Epidemiológicas de aspectos clínicos do controle da hanseníase: estudo comparativo de retroanálise. Rev. Bras. Méd. 2015;72 (7): 325-333.
42. Bassaneze B, Gonçalves A, Padovani CR. Características do processo de diagnóstico de Hanseníase no atendimento primário e secundário. Diagnóstico Tratamento.2014; 19(2): 61-67.
43. Gonçalves A, Mira L F, Padovani CR. Estudo Clínico Epidemiológico da Hanseníase com unidades analíticas multidimensionais. Revista Atualidades Médicas.2018; 2(4): 152-163.
44. Paschoal AB, Gonaçalves A, Padovani C R Recidiva em hanseníase: revelações a partir de notificações epidemiológicas. Hansen. Inter. 2017;42(1-2):2-11.
45. Paschoal AB, Gonçalves A. Recidiva em Hanseníase: exploração diagnóstica baseada em critérios clínicos. Atualidades Médicas.2018; 2(3): 121-128.

Desafios na produção do conhecimento em hanseníase: recorte da disciplina de Dermatologia, Clínica Médica, Hospital de Clínicas da Unicamp

Andréa Fernandes Eloy da Costa França¹

O curso de Medicina da Faculdade de Ciências Médicas é o mais antigo da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), tendo sido inaugurado em 1963. O primeiro professor a ser contratado foi o Dr. Walter August Hadler, que ocupou a cadeira de Histologia e Embriologia. Hadler, por sua vez, já havia feito trabalhos experimentais no campo da hanseníase até o momento quando veio à Unicamp. Logo depois, acabou influenciando a contratação, naquele mesmo ano, do professor Bernardo Beiguelman, que estudava a genética da resistência da hanseníase virchowiana.

A partir de 1965, as especialidades médicas começaram a participar do ensino e da assistência E, mais tarde, em 22 de setembro de 1967, é criada a cadeira de Dermatologia da universidade. Liderada pelo professor Dr. Raymundo Martins Castro, a especialidade também contava com a colaboração dos professores Dr. Nelson Guimarães Proença, Dr. Flaminio de Almeida Maciel, Dr. Alberto Eduardo Cox Cardoso, e do hansenólogo Dr. Reynaldo Quagliato.

O Dr. Reynaldo era, então, o chefe do Dispensário de Lepra de Campinas; como profundo conhecedor da doença, trabalhou e publicou vários estudos junto ao Dr. Luiz Marino Bechelli e ao Dr. Diltor Vladimir Araújo Opromolla, reconhecidos internacionalmente pela dedicação ao estudo da hanseníase. É também de 1967 a publicação do artigo *Leprosy and Genetics: A Review of Past Research with Remarks Concerning Future Investigations*, (Bull World Health Organ. 1967; p. 37(3): p. 461-76) do professor Bernardo Beiguelman, um marco mundial sobre suscetibilidade hereditária à hanseníase e resistência aos medicamentos¹.

¹ Andréa Fernandes Eloy da Costa França (aeloy@unicamp.br) é médica formada pela Universidade Federal do Ceará, tendo especialização em Dermatologia e doutorado pela Unicamp. É docente do Departamento de Clínica Médica da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, atuando na área de Dermatologia desde 2016; e coordenadora, juntamente com o Dr. Paulo Eduardo Neves Ferreira Velho, do ambulatório de hanseníase e da residência em Hansenologia da disciplina de Dermatologia do Hospital de Clínicas da Unicamp.

Ambos professores – Dr. Reynaldo e Dr. Bernardo – representam a excelência da assistência e da pesquisa em hanseníase desde os primórdios da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. O Dr. Quagliato era o chefe da Disciplina de Dermatologia quando, em 1973, faleceu em acidente automobilístico ao voltar de uma visita feita ao então Sanatório Aimorés, em Bauru. Já o professor Mário Carbonari Filho, formado em 1971 na própria Unicamp, foi responsável por muitos anos pelo ensino e assistência aos pacientes com hanseníase na disciplina de Dermatologia, substituído na condução do laboratório pela professora Dra. Ana Maria Uthida-Tanaka, discípula do professor Bechelli, em 1995. Ela coordenou a disciplina até 2003, quando teve que se aposentar compulsoriamente.

Hoje, o Hospital de Clínicas da Unicamp é referência na área da hanseníase para 42 municípios da região. Assim, são encaminhados para o ambulatório da disciplina de Dermatologia casos que precisam da elucidação diagnóstica ou terapêutica e aqueles considerados graves, tais como pessoas que sofrem efeitos adversos das medicações usadas no tratamento da hanseníase, casos suspeitos de recidiva que necessitam da investigação de resistência bacteriana, pessoas que tenham reações hansênicas de difícil controle, ou comorbidades com outras infecções – por exemplo, associação com outras micobacterioses e HIV.

Levantamento realizado em 2020 demonstrou que 58,8% dos pacientes em seguimento no ambulatório apresentam reações hansênicas, a maioria de caráter subentrante, ou seja, persistentes, com duração superior a seis meses². Essas características tornam o ambulatório de hanseníase da Unicamp um ambiente propício para a realização de pesquisas. Além disso, o serviço é o único no estado de São Paulo que dispõe de duas vagas de residência médica em Hansenologia, reconhecida pela Comissão Nacional de Médicos Residentes do MEC como área de atuação para dermatologistas desde 2011. A residência médica na área vem fortalecendo o desenvolvimento de pesquisas sobre hanseníase dentro da disciplina de Dermatologia, fato demonstrado pela produção científica gerada a partir de quatro monografias e três teses de mestrado desde a sua instalação.

A partir das dificuldades identificadas pela OMS quanto ao diagnóstico, tratamento e à prevenção da hanseníase³, a disciplina de Dermatologia vem desenvolvendo, nos últimos 10 anos, pesquisas nos seguintes campos: a) Educação em Saúde sobre hanseníase; b) tratamento da hanseníase e dos seus estados reacionais; c) seguimento da hanseníase.

Ensino em Saúde sobre hanseníase

Dados nacionais demonstram que, apesar da diminuição no número de casos novos de hanseníase ao longo dos anos, a presença de incapacidade grau 2 ao diagnóstico e a incidência da doença na população com menos de 15 anos de idade pouco se alteraram nos últimos 10 anos,

sendo ainda maiores em áreas de menor endemicidade⁴. Esses dados refletem não apenas diagnósticos nas formas avançadas, mas também uma alta endemicidade da hanseníase. O conhecimento não suficiente para diagnosticar e/ou suspeitar da doença, por parte dos profissionais e da população, pode ter contribuído para essa manutenção da endemia.

Nesse sentido, o ensino é um processo importante para a formação e desenvolvimento de profissionais da saúde, além de divulgar conhecimentos para a população. Desde 2020, as atividades *online* facilitaram muito esse processo, mas poucas são as ferramentas que permitem avaliar o conhecimento prévio do profissional de saúde, o conteúdo do processo de ensino/aprendizagem e a análise do conhecimento apreendido, importantíssima para definir abordagens direcionadas a cada público.

O Ensino em Saúde foi alvo de um projeto de dissertação de mestrado profissional, defendido em 2020 na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp. Um instrumento *online* de capacitação, baseado em casos clínicos, abordando a vigilância epidemiológica, o quadro clínico, o tratamento e a reabilitação, foi desenvolvido e oferecido para cada grupo profissional envolvido no cuidado às pessoas com hanseníase na atenção básica de saúde, e de acordo com as competências determinadas pelo Ministério da Saúde. Um questionário com os mesmos casos clínicos, mas com abordagens diferentes, foi disponibilizado a médicos da atenção primária, a enfermeiros, a auxiliares/técnicos de enfermagem e a agentes comunitários de saúde, que, após responderem às perguntas, recebiam dos pesquisadores um *feedback* sobre os pontos abordados. Isso permitiu aos gestores de saúde estabelecer um panorama do conhecimento da equipe de saúde e direcionar as ações de Educação em Saúde.

O estudo observou que o desempenho geral dos médicos e enfermeiros foi considerado bom, no entanto, um desempenho ruim dos médicos na área de tratamento e dos enfermeiros na de reabilitação. Já os profissionais de nível técnico e médio – agentes de saúde e técnicos de enfermagem – apresentaram desempenho muito ruim na maioria das categorias. Também se observou que, na população estudada, o conhecimento em relação aos aspectos-chave da hanseníase, como modo de transmissão e evolução da doença, não era muito claro. A maioria dos profissionais participantes do estudo não referiu predileção pelo método de capacitação presencial, apontando não ter tido contato em sua carreira com pessoas acometidas pela hanseníase. O estudo ressalta o papel das capacitações a distância em localidades com baixa endemia, mas com alta proporção de incapacidades, especialmente através de metodologia *online*⁵.

Tratamento da hanseníase e dos estados reacionais

O tratamento da hanseníase, conhecido como multidrogaterapia (MDT), baseia-se na associação de várias medicações, usadas por tempo

variável de acordo com a forma clínica – paucibacilares e multibacilares. Apesar do tratamento envolvendo múltiplas drogas já existir há mais de 30 anos, ele pouco se alterou ao longo do tempo, assim como a duração do tratamento – que vem sendo progressivamente reduzido ao longo dos anos^{6,7}. Fazendo-se uma analogia com a tuberculose, outra doença causada por micobactéria, endêmica mundialmente, o arsenal terapêutico contra a hanseníase permanece muito pobre. Em contrapartida o número de recidivas – casos com novos sinais e sintomas da doença ativa após alta por cura – vem aumentando ultimamente, em especial nos pacientes multibacilares. No Brasil, foram registrados 1.698 casos de recidiva da doença em 2019, correspondendo a 4,8% dos casos diagnosticados naquele ano⁸.

Estudo realizado em 18 serviços terciários do Brasil, como parte de uma dissertação de mestrado, em desenvolvimento na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, avaliou a condução nas suspeitas de recidiva da hanseníase. Quando se faz necessário o retratamento por recidiva, 85% dos serviços repetem o tratamento padrão preconizado pelo Ministério da Saúde e descrito nas diretrizes nacionais, a não ser que exista alguma contraindicação por efeito adverso ou resistência medicamentosa documentada. Ainda assim, é grande a dificuldade de fazer a pesquisa de resistência antimicrobiana, apesar da determinação a partir da nota técnica de 2015, reiterada em 2020⁹. Novos esquemas de tratamento, com medicações já disponíveis nos esquemas substitutivos ou com novas drogas, vêm sendo testados por alguns centros¹⁰. Setenta e cinco por cento dos participantes dessa pesquisa veem como “muito importante” a questão do retratamento no contexto epidemiológico da hanseníase no Brasil.

Na Unicamp, o levantamento de casos retratados entre 2010 e 2020 revelou 18 pacientes, sendo a maioria homens, com idade média de 38 anos. Eles tinham formas multibacilares da hanseníase e metade com baciloscopia inicial superior a 3+. Após análise aprofundada, apenas 3/18 pacientes foram considerados como recidiva, clinicamente. Os demais foram considerados, em sua maioria, como insuficiência terapêutica, devido à classificação operacional errônea no serviço de origem ou altos índices baciloscópicos – que exigiram retratamento por 24 meses ao invés dos 12 meses convencionais. A pesquisa de resistência antimicrobiana só foi realizada em 44% dos casos – a normalização do fluxo no serviço só ocorreu a partir de 2018 –, sendo positiva em apenas um paciente (dapsona).

Outro ponto a ser considerado, alvo de novas investigações, é a condução dos estados reacionais. A neurite hansênica, seja no contexto da reação hansênica tipo 1 ou tipo 2, é a principal causa de seqüela neurológica aguda na doença e deve ser identificada e tratada precocemente¹¹. Os fatores desencadeantes dos estados reacionais são variáveis, mas quadros infecciosos prévios são comumente implicados. Nesse sentido, estudos desenvolvidos ao longo dos anos de 2015 a 2020, objeto de duas dissertações de mestrado na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp, identificaram

um agente infeccioso pouco comum e normalmente negligenciado como possível desencadeante de reação hansênica. A partir da análise de métodos microbiológicos de culturas líquidas e sólidas e métodos moleculares – PCR convencional, PCR *nested* e PCR em tempo real –, foi observado alta prevalência de infecção pela bactéria *Bartonella henselae* em pacientes com reação hansênica subentrante – 19 dos 47 pacientes analisados, correspondendo a 40,4%, em comparação com o grupo controle 9/50 ou 18,0%, $p=0.0149$ ^{12;13}. Espécies de *Bartonella* spp., causam, entre outras dermatoses, a angiomatose bacilar e a doença da arranhadura do gato, mas estão implicadas também em quadros de febre de origem desconhecida, até quadros de endocardites^{14;15;16}. O tratamento para bartonelose, realizado em 12 pacientes, mostrou controle parcial – redução das drogas para controle das reações hansênicas – ou completo – suspensão das medicações para controle das reações hansênicas – em 10 casos – quatro e seis pacientes, respectivamente –, ao longo do seguimento do estudo². Esses achados indicam que infecções menos comuns, e normalmente não investigadas, podem ser gatilhos para estados reacionais na doença.

Nessa linha, deve-se considerar a pesquisa de outras micobacterioses em associação à hanseníase, não apenas na identificação de possíveis causas deflagradoras de reação hansênica, mas também devido ao tratamento preconizado ter a rifampicina em comum, na hanseníase de forma mensal e nas micobacterioses diariamente. A pesquisa de infecção pelo *M. tuberculosis* é feita rotineiramente em nosso serviço através da realização da prova tuberculínica – *Purified Protein Derivative* (PPD) –, por ocasião do diagnóstico ou do início do seguimento da hanseníase. O tratamento de tuberculose ou micobacteriose atípica pulmonar identificado em pacientes com hanseníase mostrou melhora das reações hansênicas. Magum et al. (2018) orientam que a coinfeção seja afastada antes do início do tratamento da hanseníase. Dessa forma, os autores sugerem que pacientes com PPD forte reator não sejam desconsiderados para o diagnóstico de outra micobacteriose, ainda que latente, uma vez que a coinfeção não diagnosticada poderia aumentar as chances de desenvolvimento de resistência à rifampicina, preconizada como mensal para hanseníase e diária para outras micobacterioses¹⁷.

Seguimento da hanseníase

O mesmo estudo, que realizou o levantamento de dados em vários centros terciários de atenção em hanseníase, identificou que não são rotineiramente utilizados todos os recursos atualmente disponíveis no Brasil para o seguimento e diagnóstico dos casos. Apenas 20% dos 18 serviços pesquisados – envolvendo centros das cinco regiões brasileiras – faz uso regular de recursos sorológicos, como a pesquisa de anticorpos anti-PGL1 ou anti-NDO LID, e 25% disponibilizam a reação em cadeia

da polimerase (PCR) no material de biópsia para identificação do agente. A pesquisa da presença e viabilidade bacilar a partir da inoculação em pata de camundongo é realizada por um centro de referência nacional do estado de São Paulo.

São urgentes as tentativas de identificação de biomarcadores que facilitem o diagnóstico laboratorial da hanseníase e o seguimento da doença, no que tange à replicação dos bacilos, especialmente nos países endêmicos. Buscam-se testes que garantam uma boa sensibilidade e especificidade para pacientes pauci e multibacilares. Estudos de lipidômica, proteômica, genômica e metabolômica têm resultado em avanços no entendimento das bases biológicas de várias doenças e de patógenos, entre eles, o *M. leprae*^{18;19;20}. Vale registrar que as investigações mencionadas estão baseadas na premissa, já confirmada, do papel que um conjunto de lipídeos e outras estruturas desempenham dentro de um sistema biológico, exercendo funções na homeostase celular, na constituição estrutural de membranas, na sinalização celular e na modulação de tradução e transcrição^{21,22}. Portanto, qualquer alteração na constituição lipídica ou proteica de determinado sistema biológico pode indicar uma doença, como já observado em doenças cardiovasculares e neurodegenerativas²³.

Valendo-se disso, estudos iniciais desenvolvidos na disciplina de Dermatologia e na Faculdade de Farmácia da Unicamp estão sendo desenvolvidos a partir da análise lipidômica associada à espectrometria de massas, a fim de verificar a possível identificação de marcadores lipídicos que diferenciem amostras de pessoas saudáveis de amostras de pessoas com doença, para que, no futuro, possa vir a ser utilizada como ferramenta diagnóstica na hanseníase.

Referências

1. Vella E. Bernardo Beiguelman: entrevista com Bernardo Beiguelman [entrevista]. Faculdade de Ciências Médicas – FCM [internet]. [acesso em 03 fev 2022]. Disponível em: <https://www.fcm.unicamp.br/fcm/entrevistas/geneticista-bernardo-beiguelman>
2. Iori NL. Evolução de pacientes com reações hansênicas subentrantes coinfectados com Bartonella sp. [dissertação]. Campinas: Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas; 2021.
3. Organização Mundial de Saúde - OMS. Diretrizes para o diagnóstico, tratamento e prevenção da hanseníase [internet]. Geneva: OMS; 2019 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290227076-por.pdf>.
4. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico de

- Hanseníase[internet]. BrasíliA(DF).; 2021 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2021/boletim-hanseniasi-_-25-01.pdf.
5. Baldim LB. Ensino em saúde e conhecimento sobre hanseníase entre os profissionais de saúde da atenão bsica [dissertaão]. Campinas: Faculdade de Cincias Mdicas da Universidade Estadual de Campinas; 2020.
 6. Ministrio da Saúde (BR). Portaria nº3.125, de 7 outubro de 2010. Aprova as Diretrizes para Vigilncia, Atenão e Controle da Hanseníase [internet]. BrasíliA (DF); 2010 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2010/prt3125_07_10_2010.html.
 7. Ministrio da Saúde (BR). Nota tcnica nº 4/2020. Dispes sobre a Ampliao de uso da clofazimina para hanseníase paucibacilar no mbito do Sistema Único de Saúde [internet]. BrasíliA(DF); 2020 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: <file:///C:/Users/Andrea/OneDrive/Documentos/MH/artigos/Amplia%C3%A7ao-do-uso-de-clofazimina-para-os-pacientes-com-hanseniasi-Paucibacilar.pdf>.
 8. Ministrio da Saúde (BR). Boletim Epidemiolgico de Hanseníase [internet]. BrasíliA(DF); 2021 [acesso em 21 jan 2022] . Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/boletins-epidemiologicos/especiais/2021/boletim-hanseniasi-_-25-01.pdf.
 9. Ministrio da Saúde (BR). Nota tcnica nº8/2020. Dispe sobre a Vigilncia da resistncia antimicrobiana em hanseníase [internet]. BrasíliA(DF); 2020 [acesso em 21 jan 2022] . Disponível em: https://www.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/hanseniasi/rede/nota_tecnica0820_rvig.pdf.
 10. Ministrio da Saúde (BR). Relatório de recomendao nº 583: Ampliao de uso da claritromicina para o tratamento de pacientes com hanseníase resistente a medicamentos [internet]. BrasíliA(DF); 2020. [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2020/20201229_Relatorio_583_claritromicina_Hanseniasi_Resistente.pdf.
 11. Ministrio da Saúde (BR). Guia prtico sobre a hanseníase [internet]. BrasíliA(DF); 2017 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniasi.pdf.
 12. Santos LS. Infeco por Bartonella spp. em pacientes que

- apresentam reações hansênicas subentrantes [dissertação]. Campinas: Universidade Estadual de Campinas; 2018.
13. Santos LS, Drummond MR, Almeida AR, França AFEC, Souza EM, Velho PENF. Alta prevalência de infecção por *Bartonella henselae* em pacientes com reações hansênicas. In: Resumo do 56º Congresso da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical; 2021 Out 25-28. 2021.
 14. Lins KA, Drummond MR, Velho PE. Cutaneous manifestations of bartonellosis. *An. Bras. Dermatol.* 2019; 94: 594-602.
 15. Spach DH. Endocarditis caused by *Bartonella* [internet]. 2005 [acesso em 21 jan 2022]. Disponível em: <https://www.uptodate.com/contents/endocarditis-caused-by-bartonella>.
 16. Tsukahara M, Tsuneoka H, Lino H, Murano I, Takahashi H, Uchida M. *Bartonella henselae* infection as a cause of fever of unknown origin. *J Clin Microbiol.* 2000; 38(5):1990-1.
 17. Magnum L, Kilpatrick D, Stryjewska B, Sampath R. Tuberculosis and Leprosy Coinfection: A Perspective on Diagnosis and Treatment. *Open Forum Infect Dis.* 2018; 5(7): 133. doi: 10.1093/ofid/ofy133.
 18. AL-Mubarak R. Serum Metabolomics Reveals Higher Levels of Polyunsaturated Fatty Acids in Lepromatous Leprosy: Potential Markers for Susceptibility and Pathogenesis. *PLoS Neglected Trop. Dis.* 2011, 5: e1303.
 19. Amaral JJ, et al. Metabonomics Reveals Drastic Changes in Anti-Inflammatory/Pro-Resolving Polyunsaturated Fatty Acids-Derived Lipid Mediators in Leprosy Disease *PLoS Neglected Trop. Dis.* 2013, 7: e2381.
 20. Lima Ede O, Macedo CS, Esteves CZ, Oliveira DN, Pessolani MC, Nery JA, Sarno EN, Catharino RR. Skin imprinting in silica plates: a potential diagnostic methodology for leprosy using high-resolution mass spectrometry. *Anal Chem.* 2015;. 87(7):3585-92. doi: 10.1021/acs.analchem.5b00097. Epub 2015 Mar 25. PMID: 25785304.
 21. Watson A D. Lipidomics: a global approach to lipid analysis in biological systems. *J. Lipid Res.* 2006;47: 2101-2111.
 22. Loizides-Mangold U. On the future of mass-spectrometry-based lipidomics. *FEBS Journal.* 2013;280: 2817-2819.
 23. Layre E, Moody D B. Lipidomic. profiling of model organisms and the world's major pathogens. *Biochimie.* 2013;95: 109-115.

Hanseníase na região de Sorocaba: trajetória histórica e os serviços assistenciais

Karem Christine Corrêa e Silva¹
Sandra Henrique Quinilato²
Aline Juliane Pereira da Silva³
Marina Quinilato de Marins⁴

Introdução

O município de Sorocaba faz parte da região Metropolitana de Sorocaba, interior do estado de São Paulo. A população, predominantemente urbana, é estimada em 687.357 habitantes, conforme projeção do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), o que torna a cidade a 32ª mais populosa do país e a 9ª do estado paulista. Possui uma área de extensão territorial de 450,382 km², com densidade demográfica de 1.304,18 habitantes/km². O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do município é alto (0,798) e este índice é feito a partir de três critérios: educação, renda e saúde¹.

A cidade de Sorocaba integra o Departamento Regional de Saúde de Sorocaba (DRS) 16, composto por 48 municípios totais, sendo os outros: Alambari, Alumínio, Angatuba, Apiaí, Araçariguama, Araçoiaba da Serra, Barra do Chapéu, Boituva, Bom Sucesso de Itararé, Buri, Campina do Monte Alegre, Capão Bonito, Capela do Alto, Cerquilha, Cesáreo Lange, Guapiara, Guareí, Ibiúna, Iperó, Itaberá, Itaoca, Itapetininga, Itapeva, Itapirapuã Paulista, Itararé, Itu, Jumirim, Mairinque, Nova Campina, Piedade, Pilar do Sul, Porto Feliz, Quadra, Ribeira, Ribeirão Branco, Ribeirão Grande, Riversul, Salto, Salto de Pirapora, São Miguel Arcanjo, São Roque, Sarapuí, Tapiraí, Taquarivaí, Tatuí, Tietê e Votorantim.

1 Karem Christine Corrêa e Silva (karemcsilva@hotmail.com) é dermatologista, hansenologista, mestre em Educação pela PUC de São Paulo, docente da PUC-SP e médica do antigo “asilo- colônia Pirapitingui” desde 1997.

2 Sandra Henrique Quinilato (póstumo): este capítulo traz parte do projeto, realizado para ingresso no Programa de Mestrado da Faculdade de Medicina da USP, desta dermatologista e hansenóloga da região de Sorocaba, que, cuidando de todos com extremo zelo durante a pandemia, mesmo quando ainda não havia disponibilidade de vacinas, foi vencida pela covid-19 em 2021.

3 Aline Juliane Pereira da Silva (alinejuliane77@hotmail.com) é fisioterapeuta, mestre em Saúde Coletiva pelo Instituto de Saúde e atua no Programa Municipal de Controle da Hanseníase de Sorocaba.

4 Marina Quinilato de Marins (maquinilato@hotmail.com) é discente do 3º ano de Medicina na Universidade Nove de Julho (Uninove).

O Programa de Controle da Hanseníase da região conta com dois serviços de referência:

1. Programa Municipal de Controle da Hanseníase de Sorocaba (PMCHS) é centralizado, sendo responsável pelo atendimento de todas as pessoas referendadas das 32 Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município. O serviço conta com uma equipe multiprofissional, composta por enfermeiros, fisioterapeutas, dermatologistas, oftalmologistas e técnicos de enfermagem. O PMCHS atua na elucidação diagnóstica de todos os casos em suspeição de hanseníase do município, no tratamento específico e suas complicações, no cuidado integral das pessoas e dos seus contatos, nas ações de prevenção de incapacidades e reabilitação e no seguimento pós-alta da medicação específica da hanseníase.
2. O serviço conhecido como Pirapitingui localizado no município de Itu, na rodovia Waldomiro Ferreira de Camargo, quase na divisa com Sorocaba, foi construído em 1931 como um asilo-colônia e hoje é chamado Hospital Estadual Especializado em Reabilitação “Dr. Francisco Ribeiro Arantes”. Um de seus objetivos é a reabilitação dos antigos pacientes remanescentes que foram segregados pela internação compulsória.

Como a hanseníase é uma doença de notificação compulsória, as fichas de notificação/investigação nesses serviços são preenchidas pelo dermatologista e inseridas na base de dados do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) pelo serviço de vigilância epidemiológica municipal. Os dados são de domínio público e podem ser consultados no site do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS), por meio do endereço eletrônico “tabnet.datasus.gov.br”.

A disseminação da doença através do tempo

A doença adentrou o território hoje compreendido como Brasil a partir da chegada dos primeiros colonizadores portugueses, principalmente açorianos. Entretanto, outros povos europeus também colaboraram para sua disseminação^{2,3}. Um fato interessante é que, como a venda e compra de escravos africanos com lesões evidentes na pele era muito mais difícil, eles tiveram pouca participação na transmissão da doença no Brasil⁴.

Em 1600, na cidade do Rio de Janeiro, os primeiros casos foram notificados e alguns anos depois, com a regulamentação do combate à doença por ordem de D. João VI, foi criado o primeiro lazareto – local

em que se abrigavam os doentes de Lázaro, lazarentos ou *leprosos* – destinado a isolar os doentes dos indivíduos saudáveis, mas mantendo uma assistência à saúde precária⁵.

Muito embora se verifique o alastramento da hanseníase nas principais cidades brasileiras durante os primeiros séculos da colonização, o mesmo não aconteceu em São Paulo, onde não há nenhum registro da doença antes do século XVIII. Isso poderia ser explicado pela própria situação geográfica paulista: mais longe do mar, em meio ao planalto e de acesso mais difícil por causa da Serra do Mar. Além disso, a economia da região era pobre e simples, baseada na lavoura de subsistência e na caçada aos índios nativos, não sendo atrativa e não oferecendo condições necessárias para a propagação da doença².

Com o ciclo do ouro no Brasil, São Paulo se tornou passagem de pessoas vindas de diferentes pontos do país e, com o aumento da população, houve piora das condições sanitárias locais, um dos motivos para a disseminação da doença².

As autoridades já se encontravam preocupadas, e o governador Capitão General Dom Luiz Antonio Botelho Mourão, que já tinha enviado uma carta ao Marquês de Pombal, primeiro-ministro do rei, revelando a situação grave da endemia *leprosa* na capitania por ele administrada – de 1765 a 1775 –, ordenou o isolamento dos doentes de todas as vilas e pediu ao vigário que mandasse fazer preces públicas.

O visconde de Oeynhausen, em 1820, enviou uma carta circular a todas as vilas do interior e do litoral – correspondentes aos atuais estados de São Paulo e Paraná –, solicitando às autoridades que verificassem o número de doentes existentes, a fim de que providências fossem tomadas, isolando-os e socorrendo-os. Assim, notificaram na época a existência de 538 doentes em 24 vilas da capitania – incluindo o Paraná –, índice altíssimo para a época. Em 1851, a estatística revelou 849 doentes; em 1874, 466; e, por fim, 373 doentes entre 1886 e 1887⁷.

Em 1806, no interior da província de São Paulo, o padre Antônio Pacheco da Silva, condoído da sorte dos lázaros que abundavam na região de Itu, cidade próxima à Sorocaba, e querendo evitar o alastramento do mal, construiu um hospital em uma chácara de sua propriedade, às suas custas. Edificou, também, ao lado desse hospital, a capela de Nosso Senhor do Horto e São Lázaro, que existe até hoje.

Para que essas obras fossem concretizadas, padre Antônio solicitou ao governador Franca e Horta, além da sua permissão, alguns trabalhadores que seriam remunerados, além de uma “derrama de fogos à semelhança do que se fazia no Rio”. E recebeu a seguinte resposta:

Ordeno q' em nome do Principe Regente Nosso Senhor lhes fação ver quanto a quella tão Pia acção toca comprazer seu tão Augusto como Piedozo

Coração, Segurando-lhe daminha parte que eu levo tudo a presença do mesmo Senhor afim Del He ser presente q'nesta Capitania ainda existem Paulistas, que seguindo os Sentimentos dos seus Antepassados tanto se esmerão em fazer servissos ao Estado e ao Publico.⁷

A manutenção do hospital, a princípio, baseou-se nas esmolas, doações e na renda do patrimônio do próprio padre, que o tutelou até sua morte, em 1825. Então, o hospital passou para a administração da Câmara Municipal de Itu, e, depois, para a Irmandade da Santa Casa, em 1839. O Hospital dos Lázaros de Itu se manteve sempre com grandes dificuldades, tendo recebido pequenos auxílios dos governos provinciais e passando por diversas reformas; chegou muitas vezes ao estado de ruína, razão pela qual deixou de funcionar de 1878 a 1885. Compunha-se de duas grandes enfermarias, cada uma com cinco ou seis janelas e uma porta de entrada, um cemitério e uma capela em uma das extremidades. Esse asilo só deixou de existir em 1929, quando seus doentes foram transferidos para o Asilo-Colônia Santo Ângelo, que acabava de ser construído nas vizinhanças da capital paulista.

Padre Antônio Pacheco da Silva nasceu em 1752, em Itu, e, aos 26 anos, tornou-se sacerdote secular, falecendo com 73 anos de idade, 43 de sacerdócio e 18 de dedicação aos lázaros⁶.

Outra importantíssima pessoa que contribuiu para o combate à hanseníase na região de Sorocaba-Itu, e que merece a nossa menção, foi o padre Bento Dias Pacheco. Ele teve uma forte ligação com o padre Antônio, e, talvez por isso, deu continuidade ao seu trabalho por mais de 40 anos após a sua morte. Em torno desse clérigo desenvolveu-se toda uma mística, a ponto de torná-lo objeto de devoção principalmente dos doentes do estado de São Paulo, inclusive até hoje.

Padre Bento Dias Pacheco nasceu em Itu no dia 17 de setembro de 1819, na Fazenda da Ponte. Foi ordenado sacerdote em 1840, mas pouco trabalhou em paróquias de famílias ricas, pois situações familiares exigiram a sua presença à frente da propriedade agrícola da sua mãe viúva. Sua convivência direta com os escravos teria lhe desenvolvido uma maior sensibilidade em relação ao outro, conscientizando-o sobre o amor ao próximo e preparando-o para um caminho em busca do "irmão necessitado". Convidado duas vezes pela Câmara para ser Capelão do Hospital dos Lázaros, ele recusou, tamanho era o temor que sentia da terrível doença desde criança: a *lepra* ou hanseníase. Um dia, porém, encheu-se de coragem, vendeu tudo o que tinha, distribuiu o dinheiro aos pobres, despediu-se de parentes e amigos e rumou para a Chácara da Piedade a fim de viver, definitivamente, junto àqueles que não tinham ninguém a quem pudessem recorrer: os *leprosos*. Ali, viveu durante 42 anos e, sem temer o contágio, cuidou ele próprio dos doentes, dando-lhes

conforto espiritual e material, até o seu falecimento, em 6 de março de 1911. Ao lado da Igreja do Senhor do Horto e São Lazaro, existe um pátio, no qual se encontrava o antigo cemitério de *leprosos*, onde está o túmulo original de Padre Bento, ainda muito visitado devido à fama das graças e favores alcançados por sua intercessão. E, atualmente, foi instalado, pela Diocese de Jundiaí, o Tribunal Eclesiástico Diocesano para a Causa de Beatificação e Canonização do padre Bento⁶.

Voltemos à cidade de Sorocaba. Em 1750, a região já estava em crescimento e constava com cerca de 5 mil habitantes. Nessa época, tornou-se o principal posto de fiscalização e arrecadação de impostos sobre o trânsito de animais, controle de pessoas e produtos no centro-sul do Brasil, principalmente pela sua localização estratégica⁹.

Ao longo dos anos, desenvolveu-se na região uma prática urbana, animada pelo trânsito e pelo comércio de animais: a feira de mueres, cuja característica mais evidente para os contemporâneos era a concentração ocasional de pessoas na cidade e, conseqüentemente, seu aproveitamento para um sem-número de atividades⁹.

Uma situação bastante sensível eram as determinações de autoridades relativas à insalubridade pública. Nesse sentido, a Câmara cumpriu a determinação do governo imperial de inibir o “contágio do mal elefantiaco”, conforme os modelos de posturas da época por volta de 1833 –, proibindo “divagarem mendigos, elefantiacos, dentro dos muros desta Villa”. Inclusive, impunha-se multas equivalentes a R\$1,00 por cada *elefantiaco* que aparecer mendigando pelas ruas, duplicando as multas nas reincidências¹⁰.

Certas doenças consideradas repulsivas, como o “mal elefantiaco”, associavam-se à degradação social. Fosse pelo desconhecimento de suas causas ou pelas formas de contágio, era imposta a restrição do uso do ambiente urbano aos doentes.

Não havendo, na localidade, um hospital passível de internar esses doentes, distanciando-os do centro urbano, recorreu-se à vizinha Itu como alternativa para solucionar o problema. O diretor do hospital de Itu, por sua vez, impôs a condição do pagamento de \$3000 por mês por enfermo enviado, tendo a Câmara de Sorocaba aceito tal condição argumentando a urgência de se instalar a “Sociedade Philantropica” para o bem da “salubridade pública”¹⁰.

Passada a época da “feira de mueres”, e após a inauguração da Cia. Sorocabana de Estradas de Ferro, a ideia perdeu forças e a “Sociedade Philantropica” não chegou a ser instalada. A perambulação dos lázaros, aos quais a sociedade local insistia em dar esmolas, tomou outro rumo: a segregação no Cerrado, um bairro distante do centro urbano, doado e arruado pela municipalidade durante o século XIX^{9;10}.

Marcada pela recuperação econômica local, a cidade intensificou seu crescimento populacional, principalmente devido à imigração, em

grande parte estrangeira, para trabalhar nas lavouras cafeeira e de algodão. O processo de urbanização e industrialização pelo qual Sorocaba passava influenciou as autoridades a implementarem medidas em relação às questões sanitárias e de saúde pública³.

No início de 1897, houve a criação do Serviço de Limpeza Pública em Sorocaba, que, porém, não obteve êxito. Com isso, o estado de São Paulo iniciou um projeto que impunha ações de controle sanitário aos municípios por meio do Serviço Sanitário. Tal projeto enfrentou grande resistência por parte dos municípios que queriam a privatização dos serviços a fim de beneficiar os empresários locais³.

Durante as primeiras décadas do século XX, os serviços públicos realizaram censos parciais, com a finalidade de obter dados quantitativos. Através deles, foi estimada, em 1908, a existência de 2 mil portadores de hanseníase no estado. Esse número, segundo os censos, dobraria 15 anos depois, visto que, em 1923, o estimado foi de 4.115 doentes numa população de 4.600.000 habitantes².

Por serem segregados pela sociedade, os hansenianos assumiram hábitos nômades e esmolavam nas cidades e em pontos de grande movimento, como às portas das igrejas, dos cemitérios, nos mercados e estradas, hábitos particularmente típicos no estado de São Paulo e nos limítrofes. Perambulavam por aí com suas vestimentas características, com turbas, tecidos enrolados em membros mutilados ou deformados, indo de casa em casa à procura de sua subsistência. Pelas ruas das vilas e nas estradas, aos domingos e dias santos, o major comandante de Bragança os via em bandos, já em 1822, nessa vila “a pedirem esmolas”, e o povo “falto de reflexão” os deixava entrar pelas suas casas e muito principalmente nas vendas⁷.

Os *leprosos* em bandos acorriam às grandes festas religiosas realizadas no interior e Pirapora, pelo seu célebre santuário, era um dos centros de atração mais destacável. Os doentes vinham de todos os recantos do estado e, também, de Minas Gerais; depois de longas travessias, abarracavam-se ali, muitas vezes chegando a superar mais de uma centena de barracas. Formavam um ou mais acampamentos pela estrada, à espera das esmolas dos romeiros⁷.

Mais tarde, a partir de 1900, começaram a surgir em muitas cidades paulistas asilos para o abrigo dos doentes, construídos, em geral, por sociedades locais que atendiam, embora precariamente, as vítimas dessa moléstia, e perante as quais as autoridades manifestavam pouca atitude. Convém notar que, às vezes, eram os próprios doentes que levantavam os asilos com recursos procedentes das esmolas. Em geral, esses asilos situavam-se às margens de estradas que ligavam várias cidades do interior, distando poucos quilômetros dos centros urbanos, e constavam de grupos de casas de tijolos, taipas ou madeira, cobertas de telha ou sapé, semelhantes a casas de colônias de fazenda e, em sua maioria, em

péssimas condições de higiene. Na maioria deles, os doentes lançavam os dejetos e os detritos em terrenos baldios ou ribeirões, os quais serviam às populações. Não havia regulamentos para esses abrigos, excetuando-se os de Campinas e Piracicaba. Os doentes gozavam de ampla liberdade, saíam para esmolar de cidade em cidade, dando vazão ao seu espírito de aventura. Quando pousavam definitivamente, era porque a moléstia já os tornara incapazes de viajar, ou porque estava a esperar seus últimos dias. Eles recebiam visitas de amigos e parentes, de outros enfermos nômades ou de outros asilos. Promoviam festas em companhia de sãos. Os negociantes ambulantes não temiam em oferecer a eles as suas mercadorias. Seu mobiliário era rudimentar e em más condições, dormiam por vezes no chão, em esteiras ou colchões. Em alguns asilos havia capela, em outros, pequenas culturas ou criações de galinhas e porcos⁷.

Os charlatães eram numerosos no estado de São Paulo. Segundo Maurano, os *leprosos* eram frequentemente assediados por eles. Assim, muitos doentes recorriam ao uso de purgatórios ou vomitórios, que acabavam desidratando o indivíduo, debilitando-o ainda mais. Essa prática ocasionava o murchamento dos *lepromas* e empalideciam as lesões. Em outros casos, ela podia tratar formas benignas da *lepra*, ou seja, quando as lesões, de acordo com a própria evolução, obtinham cura aparente. Alguns preferiam recursos naturistas, como banhos de contraste: depois de um banho muito quente, passava, imediatamente, para uma banheira de água gelada. Houve, ainda, quem empregasse a saliva de pessoas novas cujo dom seria o de transformar a *lepra* em eczema, e o sangue do doente em vidro bem arrolhado – para o preparo de uma “vacina morta”, ao lado de uma cédula de 50\$000. Esses exploradores, quando coibidos em suas atividades pelas autoridades sanitárias, não raras vezes recorriam aos governadores, expondo suas queixas e se apresentando como vítimas da inveja de médicos ou da incompreensão deles⁷.

“Não passava, por assim dizer um ano em que não aparecesse algum charlatão ou especulador apregoando-se como curador e descobridor de um remédio”, dizia o Dr. Claudio Luiz da Costa, enviado pela Academia Imperial de Medicina para verificar, em Itapetininga – região de Sorocaba –, o tratamento praticado pelo célebre Carlos Pedro Etchoin nos lazaretos daquela vila. Nada era verdade das inúmeras bulhas em torno das supostas curas propaladas desse impostor! Um ano antes, ele teria aparecido em Santos “dando ao público espetáculos de fogos diamantinos e sombrios”⁷.

Assim, com o aumento do número de doentes e preocupados em socorrer os municípios, foram construídos lazaretos no interior do estado: em 1902, o de Sorocaba; em 1905, Rio Claro e Itapetininga; em 1906, Jundiaí; em 1908, Casa Branca; em 1911, Tatuí, Botucatu e Jaú; em 1915, Angatuba, Guareí e Amparo; em 1916, Bebedouro e Descalvado; e, em 1917, o de Jaboticabal. Na década de 1920, foram construídos outros:

em Avaré, Bauru, Capão Bonito, Espírito Santo do Pinhal, Guaratinguetá, Limeira, Mogi-Mirim, Pirassununga, São João da Boa Vista, São Manoel do Paraíso, São Miguel Arcanjo, Santa Rita do Passa-Quatro, somando-se um total de 26 asilos no interior paulista⁷.

De 1910 até 1930, houve duas fases. Uma chamaremos de “empírica” e outra, posterior, de “científica”. Na fase empírica, as autoridades estavam mais inclinadas a considerar a moléstia como hereditária e, portanto, sem perigos para a coletividade. Porém, isso muda na fase seguinte, quando se começou a dar maior realce às questões profiláticas, haja vista que pesquisas sobre o gérmen da moléstia foram se tornando cada vez mais rotineira, tendo as observações confirmado amplamente a possibilidade de contágio. O precursor desse movimento foi J. L. Magalhães, mas, somente depois do aumento do número de cientistas preocupados em encontrar uma solução para o problema, e de Emílio Ribas repercutir a sua voz, que se iniciou a produção dos primeiros resultados⁷.

Segundo o Dr. Ribas, que defendia o isolamento humanitário, já posto em prática pelos noruegueses,

A sociedade, que tira a esses doentes a liberdade, tem o dever imperioso de assegurar-lhes o bem estar material e tudo o que possa atenuar a crueldade de sua sorte” e “o trabalho há de mitigar a desventura desses doentes, dando-lhes a imagem da vida passada e forçando-os a abandonar a mendicidade; despertará nos leprosos a consciência do próprio valor pessoal.

Essas são sentenças que merecem ser lembradas, sempre pelos que se dedicam à solução do problema da *lepra*. Aconselhava, também, a ação conjunta entre o estado, municípios e a ação particular para esse fim⁷.

A década de 1920 foi marcada, na história da hanseníase, por discussões entre os próprios médicos que se interessavam pela hansenologia. Eles se dividiram entre três discursos: o primeiro, chamado de isolamento humanitário, pregava a construção de asilos-colônia em locais de fácil acesso, de forma a facilitar, da mesma forma, a assistência médica e as pesquisas. Assim, os doentes teriam comodidade e condições higiênicas necessárias, a partir de uma ação conjunta entre estado e municípios destinada aos doentes pobres. Aqueles que tivessem recursos financeiros e dispusessem de boas condições de higiene poderiam ficar em seus próprios domicílios.

O segundo grupo de médicos era partidário do isolamento compulsório para todos os doentes. Eles achavam que todos os portadores de hanseníase deveriam ser isolados a partir do diagnóstico, não importando qual a forma clínica, estágio da doença ou nível socioeconômico. Todo e qualquer hanseniano era considerado uma ameaça à sociedade.

Havia ainda um terceiro grupo, representado pelos mais radicais, que apoiava o isolamento insular, chegando a apontar a Ilha Grande como solução para o problema.

Prevaleceu o grupo apoiado pelo Dr. Emilio Ribas, ou seja, o do isolamento compulsório. Porém, para que esse modelo fosse implantado, foi necessária a construção de asilos, em número e tamanho suficientes para abrigar toda a população do estado atingida pela doença. Dessa forma, a década de 1920 adquiriu uma importância especial, pois, foi quando se adotou uma conduta oficial de influência cada vez maior do Estado.

Em 1925, foi criada, em São Paulo, a Inspetoria de Profilaxia da Lepra (IPL) e, a partir de então, o modelo escolhido passou a influenciar outros estados da federação.

Dr. Sales Gomes Junior, notável higienista, tomou para si o encargo da solução do problema da *lepra*, iniciada pelo professor Dr. Aguiar Pupo, que se achava emperrada na parte referente à construção dos grandes leprosários; ora faltava verba, ora eram interesses particulares contrafeitos, ora intromissão de sociedades, e muitos outros motivos. Sales Gomes, centralizando as verbas dotadas e utilizando-se de recursos novos, começou imediatamente a obra de conclusão, construção e instalação dos leprosários para o isolamento compulsório dos doentes que viviam livremente – facilitando o contágio. Assim, foram inaugurados no período inicial do Estado Novo o Sanatório Padre Bento, em junho de 1931, o Asilo Colônia Pirapitingui, em outubro de 1931, o Asilo Colônia Cocais, em abril de 1932, e Asilo Colônia Aimorés, em abril de 1933. O Asilo Colônia Santo Ângelo, que já funcionava desde 1928 sob a direção da Santa Casa, foi incorporado, em 1933, ao Serviço de Profilaxia da Lepra e, depois, ao poderoso Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL) – diretamente subordinado à então Secretaria da Educação e Saúde Pública, iniciando a campanha contra a lepra no estado de São Paulo (Tabelas 1 e 2).

Tabela 1 – Inauguração dos “Leprosários”, estado de São Paulo (SP)

LEPROSÁRIOS

NOME	Início da construção	Inauguração	Funcionamento
Padre Bento.....	–	5- 6-31	m/ data
Santo Angelo.....	24- 4-19	3- 5-28	2- 8-28
Cocais.....	29-11-29	17- 4-32	m/ data
Aimorés.....	1928	13- 4-33	m/ data
Pirapitinguí.....	?	7-10-31	7-10-31

Fonte: Tratado de leprologia, Maurano, 1950, pág. 138.

Tabela 2 – Gastos da união com a construção dos asilos-colônia em São Paulo (SP)

UNIDADES FEDERADAS	LEPROSÁRIOS	GASTOS DA UNIÃO ATE 31-12-948		Doentes existentes internados em 31-12-948
		Construção	Instalação	
SÃO PAULO	Padre Bento	312.491,20	—	945
	Cocais	1.379.802,00	—	1.869
	Aimorés	411.677,00	—	1.327
	Pirapitingui.....	2.443.411,40	—	2.706
	Santo Angelo.....	3.264.367,00	—	1.678

Fonte: Tratado de leprologia, Maurano, 1950, pág. 160.

O grande armamento antileproso de São Paulo estava entre os primeiros do mundo, em organização e eficiência, tanto na profilaxia quanto na assistência social e jurídica dispensada aos interessados – segundo Wade, Schujman, e outros grandes cientistas da época⁷.

Esse projeto médico-sanitário, idealizado pelo estado de São Paulo – a “locomotiva sanitária do país” –, visava levar ao seu interior e à capital o “paraíso da higiene e da elevação da raça paulista”. Era a “medicina bandeirante” em ação, com aumento das atribuições concedidas aos médicos em conjunto com uma formação profissional mais ampla, nos limites entre ciência, técnica, filosofia, política e administração. Concomitante a isso, nos municípios do interior, como Sorocaba, predominava no momento da epidemia de gripe espanhola a prática profissional conhecida como medicina liberal: trabalho individual do médico e atendimento predominantemente em consultório particular³.

Com o DPL se estruturando e se solidificando, foi possível essa forte centralização, realizada com finalidades clínicas e terapêuticas, dar origem à configuração de um verdadeiro poder paralelo. A partir do ato do diagnóstico, a pessoa era imediatamente enviada para um dos asilos, de onde não mais sairia, a não ser que lhe fosse concedida alta pelo serviço médico oficial. Os filhos eram separados dos pais logo ao nascer e enviados aos preventórios. Paulatinamente, vê-se formar uma microssociedade composta pelos asilos-colônia. Em relação à problemática dos filhos são dos hansenianos, houve uma preocupação especial, principalmente por parte da sociedade civil. Com isso, em 1922, surgiu a Associação de Santa Terezinha, que acolhia crianças e recém-nascidos, e, em 1932, um segundo preventório em São Paulo, o de Jacareí, destinado a crianças com mais de 12 anos de idade².

Graças a essa organização, o Serviço Central tinha o controle rigoroso da situação no estado de São Paulo, baseando-se em um tripé: dispensário, preventório e hospital-asilo. A seguir, mostramos o modelo da Organização do Serviço de hanseníase nos anos 1930:

1. Direção Geral anexa à Secretaria e o Arquivo Geral.
2. Seções Técnicas de:
 - a. Comunicantes*;
 - b. Suspeitos e Confirmação de Diagnósticos;
 - c. Doentes;
 - d. Laboratório de Análises;
 - e. Seção de Química Farmacêutica.
3. Almoxarifado Geral, compreendendo a escriturária.
4. dois Dispensários.
5. um Preventório para filhos de doentes, em Jacarehy.
6. quatro Leprosários Regionais:
 - a. Asilo-Colônia Santo Angelo, na I zona (capital, o litoral e o norte);
 - b. Asilo-Colônia Pirapitinguy, na II zona;
 - c. Asilo-Colônia de Cocais, na III zona;
 - d. Asilo-Colônia de Aymorés, na IV zona.
7. um Sanatório para as formas fechadas do mal, em Gopóuva, perto de São Paulo, o Sanatório Padre Bento.

* Seis Inspetorias Regionais, localizadas nas sedes dos leprosários, em Santos e em Campinas, destinadas ao serviço do interior¹².

A partir de 1941 as sulfonas passaram a ser utilizadas no tratamento da hanseníase, eliminando a possibilidade de contaminação e, conseqüentemente, fazendo com que o doente – agora portador de doença comum – deixasse de ser uma ameaça para a sociedade. Conforme apontado por Yara Monteiro e Ana Paula Costa, a partir da Quinta Conferência Internacional de Lepra, realizada em 1948, em Cuba, o isolamento tornou-se permitido, mas não mais obrigatório, sendo indicado somente para casos considerados infectantes. Legitimou-se, assim, a crítica ao isolamento compulsório, até o momento em que o confinamento foi declarado obsoleto e anacrônico, durante a 7ª Conferência Internacional de Lepra, realizada em Tóquio, em 1958¹³.

No entanto, mesmo o isolamento compulsório sendo extinto no Brasil em decorrência do Decreto Federal normativo nº 962, de 1963, no estado de São Paulo ele ainda perdurou até 1967. Com essa medida, criou-se a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo. Os doentes poderiam sair dos asilos, se assim quisessem, e o tratamento poderia ser realizado em centros de saúde integrados ou em hospitais da rede; porém, após décadas de segregação, muitos escolheram continuar nos asilos simplesmente porque não teriam para onde “voltar”, nem como se sustentar na “sociedade sadia”².

Em 1943, na cidade de Sorocaba, foi construído o chamado Hospital São Severino, constituído por 80 leitos, que servia aos operários e familiares da antiga fábrica de tecelagem Santa Rosália. A construção em estilo neocolonial, de alvenaria e tijolos autoportantes, era composta por quatro alas, um pátio interno e alguns edifícios separados como a capela e o necrotério. Era um hospital particular, mas atendia os funcionários da fábrica e seus dependentes de forma gratuita. Na década de 1980, as portas do hospital foram fechadas e, em 1995, a prefeitura de Sorocaba o compra e municipaliza os serviços médicos, formando a atual Policlínica Municipal Dr. Edward Maluf, inaugurada em 1999. É lá onde atualmente está instalado o Programa Municipal de Controle da Hanseníase de Sorocaba¹¹.

Pirapitingui

O asilo-colônia Pirapitingui foi construído na antiga fazenda Tapera Grande, em Itu, com 170 alqueires de terra comprada por 150 contos de reis, ainda no Governo Júlio Prestes (1924-1927). Em 1931, no Governo João Alberto, foram construídas, mediante concorrência, as 60 primeiras casas de madeira, com quatro quartos cada uma, reunidas em quatro ruas, formando um quadrado e o núcleo inicial de onde se estendeu as outras construções do “Pirapitinguy”, que se situava a 5 km da Estação de mesmo nome, na Estrada de Ferro Sorocabana, localizada à margem esquerda da estrada de rodagem Sorocaba-Itu, hoje chamada rodovia Waldomiro Ferreira de Camargo, distando dessa última cidade 16 km e 27 km de Sorocaba¹².

Em 7 de outubro de 1931, o Pirapitingui foi inaugurado, recebendo os primeiros doentes procedentes de Campinas. Com a melhoria da colônia chamada primitiva, tinha 60 casas de madeiras – 240 quartos, 480 leitos –, uma cozinha com duas copas – sã e doente –, instalações de água, luz e esgoto, as quais o estado custeava. E, à medida que essa colônia foi recebendo doentes, ampliou-se a partir da construção do Pavilhão de Clínicas, da cozinha e “carvilles”, e de um grupo de 20 casas geminadas, custando ao Governo: hospital e consultório, 150 contos; cozinha, quatro “carvilles” e galeria, 192 contos¹².

O hospital tinha duas enfermarias, uma para homens e outra para mulheres, quartos de isolamento, sala de cirurgia, de esterilização e curativos, quartos de enfermeiros e residente e instalações sanitárias, com um total de 74 leitos. O pavilhão de clínicas apresentava consultórios de clínica médica, dermatologia, dentário, oftalmologia e otorrino, além de sala de injeções, farmácia, laboratório de análises e sala de espera. A cozinha era servida por pessoal doente em boas condições clínicas –

essa experiência de “cozinha doente” provou, na época, ser satisfatória, pois permitia o aproveitamento das culturas dos próprios doentes. Os dez pavilhões chamados “carvilles”, com 180 leitos ocupados por moços e moças solteiras, são o tipo ideal de pavilhões para asilos-colônias, pois permitem a separação de casos por forma da moléstia, como também por classe social. São, além disso, de baixo custo¹².

Completando esse primeiro grupo de construções de alvenaria, existe a avenida Campinas com 15 casas de tipo geminadas e três casas simples. Já estavam isolados, em princípios dos anos 1930, quase 800 doentes quando a nova concorrência foi aberta para a construção de mais 25 casas – 10 do tipo A e 15 do tipo B –, cinco “carvilles” e manicômios anexos à cadeia já então construída. Essas obras, quando foram entregues, já tinham recebido mais de 200 doentes. E, graças à contribuição do povo e do comércio jundiáense, foram construídas ainda mais oito casas do tipo A e uma “carville”. Pelos esforços do Dr. Manoel de Abreu, seu primeiro diretor, Pirapitingui foi dotado de um ótimo clube com salão de cinema, baile, sala de leitura, bar, salão de bilhar etc., de custo superior a 120 contos, e de uma igreja ainda em construção, orçada em 100 contos, tudo isso obtido por auxílios particulares. Apresentava, como todas as cidades, um prefeito, uma delegacia de polícia, cadeia, oficinas de costura, carpintaria, barbeiros, engraxates etc. A agricultura e a pecuária são desenvolvidas pelos próprios doentes. Sua folha de funcionários revelava 229 doentes recebendo por trabalhos prestados ao asilo¹².

O “Pirapitinguy” foi o asilo que abrigou o maior número de internos, o que explicaria as recorrentes rebeliões registradas e o maior número de transferências. Funcionava como uma minicidade e seu auge foi entre os anos 1950 e 1960. Em 1963, ocorre a extinção do isolamento compulsório no país, no entanto São Paulo abre seus portões somente nos anos 1980, juntamente com o advento da Poliquimioterapia (PQT), tratamento efetivo da hanseníase. Muitos pacientes acabaram ficando nesses asilos-colônia por não terem mais parentes ou quaisquer outros laços externos; outros saíram e retornaram devido às condições adversas encontradas do lado de fora. Gradualmente, com a desativação dos antigos *leprosários*, esse antigo complexo que abrigava o Hospital Dr. Francisco Ribeiro Arantes tornou-se referência asilar para o estado de São Paulo, sendo o principal destino de ex-pacientes dos demais asilos¹⁴.

Atualmente, através do Decreto nº 63.877, de 30 de novembro de 2018, foi anexado ao Centro de Deficientes Mentais (CEDEME) um outro hospital mantido pelo Governo do Estado de São Paulo, vindo a chamar-se Hospital Estadual Especializado em Reabilitação “Dr. Francisco Ribeiro Arantes” (HEERFRA). Ele, por sua vez, tinha a finalidade de prestar assistência especializada nos regimes ambulatorial, de internação e

de reabilitação aos pacientes portadores de deficiência auditiva, física, intelectual ou visual, e aos portadores de múltiplas deficiências, com ênfase na assistência multiprofissional de forma interdisciplinar, assim como proporcionar atenção integral e contínua aos pacientes atingidos pela hanseníase e egressos do regime de internação compulsória, prevenindo a instalação de deficiências e incapacidades físicas.

Ainda conta com aproximadamente 277 pacientes, sendo 56 internados nas enfermarias, 83 pacientes na “colônia” ou casas – nem todos são da época da internação compulsória – e mais 138 agregados que são seus descendentes (HEERFRA, 2022. Comunicação pessoal).

Hoje, a “colônia” se assemelha a um bairro da cidade, inclusive já há estudos para que se torne definitivamente parte do município de Itu.

Outro fato relevante, foi o tombamento do antigo Asilo-Colônia Pirapitingui – atual HEERFRA –, em Itu, do antigo Asilo-Colônia Cocais, em Casa Branca, do Asilo-Colônia Santo Ângelo – Complexo Hospitalar Arnaldo Pezzuti Cavalcanti –, em Mogi das Cruzes, e do Preventório Santa Therezinha do Menino Jesus, em Carapicuíba, na grande São Paulo. Todos a partir da resolução nº 66, de 19 de dezembro de 2017, que permitiu o reconhecimento de locais que, de certo modo, materializaram “[...] estigmas socioculturais revestidos de bases científicas”¹⁴.

Referências

1. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Cidades e Estados:Sorocaba [internet]. [acesso em 20 jan 2-22]. Disponível em:<https://www.ibge.gov.br/cidades-e-estados/sp/sorocaba.html>.
2. Monteiro Y N. Hanseníase: história e poder no Estado de São Paulo. *Hansenologia Internationalis* [internet].1987[acesso em 20 jan 2022]; v 12(1):1-7. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000156&pid=S0104-1290200400020000800028&lng=en.
3. Dall’ava JP, Mota A. A gripe espanhola em Sorocaba e o caso da Fábrica Santa Rosália, 1918: contribuições da história local ao estudo das epidemias no Brasil. *História, Ciências, Saúde. Manguinhos* [internet]. 2017[acesso em 20 jan 2022]; 24(2): 429-446. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/hcsm/a/VK5gGqqKVMcF5HCjKSCDhfm/?lang=pt#:~:text=Em%20Sorocaba%2C%20a%20situa%C3%A7%C3%A3o%20n%C3%A3o,Ros%C3%A1lia%20est%C3%A3o%20atacados%20de%20gripe>.

4. Opromolla DVA. Noções de hansenologia [internet]. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato; 2000 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000159&pid=S0104-1290200400020000800031&lng=en.
5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde. Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária. Controle da hanseníase: uma proposta de integração ensino-serviço. Rio de Janeiro: DNDS; 1989.
6. Cicatrizes da industrialização [internet]. 2019 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://www.jornalcruzeiro.com.br/opiniao/editorial/cicatrizes-da-industrializacao/>.
7. Maurano F. Tratado de Leprologia [internet] 2. ed. Rio de Janeiro: Serviço Nacional de Lepra;1950 [acesso em 20 jan 2022]. v.1 Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd06_15_1.pdf.
8. Almeida A. Sorocaba: 3 séculos de história. Itu: Editora Ottoni; 2002.
9. Baddini CM. Sorocaba no império: comércio de animais e desenvolvimento urbano. São Paulo: Annablume; 2002.
10. Romero M. As normas médicas em São Paulo, 1890-1930. Projeto História.1996; 13:167-172.
11. Martins AC. Santa Rosália: de vila operária a bairro nobre em Sorocaba. Jornal Cruzeiro do Sul [internet]. 2019 [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: <https://www.jornalcruzeiro.com.br/sorocaba/santa-rosalia-de-vila-operaria-a-bairro-nobre-em-sorocaba>.
12. Souza Campos N. A Campanha contra a lepra no Estado de São Paulo. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana (OSP) [internet]. 1934 [acesso em 20 jan 2022]; 13(5):480-492. Disponível em: <https://iris.paho.org/handle/10665.2/10181>.
13. Meneguello C, Borge V. Patrimônio, memória e reparação: a preservação dos lugares destinados à hanseníase no estado de São Paulo. Patrimônio e Memória. 2018;14(2):345-374.
14. São Paulo (Estado). Resolução 66, de 19 de dezembro de2017; retificação na Resolução 131, de 26 de dezembro de/2018.

Livro do Tombo Histórico: inscrição nº 494, p. 157 a 158. Processo: Número 72097/14. Publicações do Diário Oficial do Estado de São Paulo [inter. 22 dez 2017 [acesso em 01 fev 2022]];Seção I:58. Disponível em <http://condephaat.sp.gov.br/benstombados/antigo-asilo-colonia-pirapitingui-atual-hospital-dr-francisco-ribeiro-arantes>

O Centro de Referência em Hanseníase da Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

Norma Tiraboschi Foss¹
Marco Andrey Cipriani Frade²
Helena Barbosa Lugão³

O Centro de Referência Nacional de Dermatologia Sanitária de Ribeirão Preto é *um dos* seis centros – Ribeirão Preto-SP, Bauru-SP, Uberlândia-MG, Manaus-AM, Fortaleza-CE e Rio de Janeiro-RJ – com ênfase em hanseníase e está sob a responsabilidade da Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

A Dermatologia do HCFMRP-USP surgiu com o professor Dr. Luiz Marino Bechelli em 1957, sendo inicialmente nomeado Departamento de Dermatologia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP), responsável pelo ensino da Dermatologia na formação dos alunos de Medicina da própria instituição.

Considerando a importância da atividade assistencial para o aprendizado da Dermatologia, os pioneiros centralizaram os seus esforços no sentido de desenvolver a assistência médica em Dermatologia Geral, de forma a contemplar o amplo espectro das doenças dermatológicas, mas com a preocupação de destacar as doenças relevantes em saúde pública. Entre essas doenças destacáveis, estaria a hanseníase, área de grande relevância na produção acadêmica do fundador do departamento. Numa etapa seguinte, o ensino da especialidade foi ampliado com a Residência Médica em Der-

1 Norma Tiraboschi Foss (ntfoss@fmrp.usp.br) é médica e foi professora associada nível 3 da FMRP-USP, tendo se aposentado em 2014. Foi coordenadora do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária com Ênfase em Hanseníase do Hospital das Clínicas da FMRP-USP, de 2003 a 2013.

2 Marco Andrey Cipriani Frade (mandrey@fmrp.usp.br) é médico e professor associado nível 3 da FMRP-USP. É, também, dermatologista da Sociedade Brasileira de Dermatologia, hansenólogo da Sociedade Brasileira de Hansenologia e coordenador do Centro de Referência Nacional em Dermatologia Sanitária com Ênfase em Hanseníase do Hospital das Clínicas da FMRP-USP desde 2013.

3 Helena Barbosa Lugão, (helenalugao@hotmail.com) é médica dermatologista e hansenóloga. Atua como médica assistente no Hospital das Clínicas da FMRP-USP e na Divisão de Vigilância Epidemiológica da Secretaria Municipal de Saúde.

matologia, junto ao HCFMRP-USP, e coordenada pelo Departamento de Dermatologia da FMRP-USP – constituído na época por seis docentes.

O professor Bechelli, logo após ter se tornado professor Catedrático a partir de um concurso realizado para a Cátedra em Dermatologia – inclusive, o primeiro da recém-criada FMRP-USP –, foi convidado para ser o coordenador da Divisão de Lepra junto à Organização Mundial da Saúde (OMS). Após esse convite, ele deixou a chefia do Departamento de Dermatologia, que passou a ser exercida pelo professor Dr. Walter de Paula Pimenta. Com sua excelente competência, Pimenta manteve o desenvolvimento do ensino, da assistência e da pesquisa. Durante todo esse período, esse departamento teve ainda mais um docente, ampliando para sete o número de professores, contratados em regime de dedicação exclusiva, que exerceriam suas atividades baseadas nesse tripé “docência, assistência e pesquisas”.

Assim, diante do único regime de trabalho da FMRP-USP, os docentes da Dermatologia dedicavam parte de suas atividades ao desenvolvimento de áreas de investigação, geralmente, aliadas a pesquisas feitas em outras áreas da unidade, especialmente nos departamentos de Patologia, Imunologia, Microbiologia e Parasitologia. Com a integração entre os achados clínicos e a investigação laboratorial, foram concluídos vários trabalhos e teses para obtenção de títulos de doutorado da maioria dos docentes e, ainda, outros trabalhos importantes como contribuição acadêmica para a conquista das etapas da carreira docente. O interesse em investigações em hansenologia, já reconhecidas na carreira do fundador, nacional e internacionalmente, prevaleceu entre os docentes do grupo, paralelamente à ampliação da assistência clínica e formação de médicos especialistas.

Cabe ressaltar que, na década de 1960, houve um enorme interesse internacional no estudo sobre a resposta imunológica, como uma das ferramentas úteis para se entender os mecanismos de evolução de diferentes doenças. Foram realizadas investigações sobre várias doenças, entre elas, a hanseníase. Essa doença apresenta manifestações clínicas dentro de um espectro que contém, em um dos extremos, uma forma circunscrita com delimitação da infecção, enquanto, no extremo oposto, se situa a infecção generalizada com comprometimento de múltiplos órgãos; por isso, tornou-se um modelo ideal e muito atraente para se avaliar a resposta imunológica na patogenia da doença. Houve uma verdadeira explosão de artigos na literatura sobre a imunopatologia da hanseníase, principalmente para a resposta imunológica mediada por células.

Diante dessa circunstância internacional, a Dermatologia da FMRP-USP não poderia deixar de acrescentar à sua reconhecida bagagem de conhecimentos nas áreas clínica, patológica e epidemiológica da doença, a avaliação da resposta imunológica. Foi criada, então, a investigação da res-

posta celular, *in vitro*, em células mononucleares do sangue periférico (linfócitos) pelo professor Dr. Paulo Múcio Guimarães Panando, sob supervisão de Bechelli, quando retornou da OMS nos anos 1970. O trabalho pioneiro na área de investigação foi realizado pelo professor Pagnano, em 1974.

Essa linha de investigação, que ampliou as contribuições do grupo na patogenia da hanseníase, resultou, enfim, no desenvolvimento de trabalhos de dissertação de mestrado e em teses de doutorado. Para acompanhar a evolução da avaliação da resposta imunológica, sob a coordenação da professora Norma Tiraboschi Foss, foram atualizados os métodos executados no Laboratório de Culturas de Células da Dermatologia com a implantação do método de separação e cultura de células mononucleares *não aderentes* e *aderentes* – linfócitos e macrófagos, respectivamente – do sangue periférico – PBMC. O domínio desse método é aliado à quantificação de citocinas nos sobrenadantes das culturas das células e no soro dos pacientes.

Os portadores de hanseníase eram atendidos nos ambulatórios de dermatologia, junto a pacientes com outras dermatoses, onde recebiam o tratamento domiciliar com Dapsona (100 mg/dia) – como era preconizado na época. O seguimento desses pacientes era realizado de acordo com os protocolos adotados pelo Departamento Nacional de Saúde do Serviço Nacional de Lepra do Ministério da Saúde do Brasil (Manual de Leprologia, Rio de Janeiro, 1960). Porém, durante a década de 1960, foram relatados casos de resistência à monoterapia com Dapsona, circunstância que despertou preocupação nos coordenadores dos Programas de Controle da Hanseníase. Como já era descrita a ação bactericida da Rifampicina sobre o *Mycobacterium leprae*, esse medicamento foi introduzido nos anos 1970 para uso diário, durante três meses, aliado à Dapsona, seguindo-se, assim, com a monoterapia durante 10 anos. Não havia uma normatização nacional para o uso da Rifampicina, e alguns estados estendiam o uso diário dos dois medicamentos por até seis meses, seguindo depois com a monoterapia. Logo, a implantação desse tratamento foi realizada de forma muito irregular no país, apresentando muita dificuldade na execução e, conseqüentemente, resultados não conclusivos sobre sua efetividade no controle da doença em âmbito nacional.

Apesar das adversidades apresentadas na inserção e execução do tratamento utilizando-se das duas drogas, nas diferentes regiões do nosso país, o seu uso foi mantido em alguns centros, pelo menos, até meados dos anos 1980. É nessa época que se iniciam os ensaios para a implantação da Poliquimioterapia (PQT) no Brasil, que consiste no uso de três medicamentos: Rifampicina, Dapsona e Clofazimina, objetivando, enfim, evitar a resistência medicamentosa.

A PQT foi adotada em 1991 como tratamento contra a hanseníase em todo território nacional, e de forma padronizada. Essa implantação foi

coordenada com muito êxito pelo Ministério da Saúde através da formação de equipes multiprofissionais para a assistência aos pacientes. O êxito desse tratamento foi reconhecido e continua até hoje como a primeira opção terapêutica.

A Dermatologia do HCFMRP-USP iniciou o tratamento com a PQT em ambulatório, semanalmente e exclusivamente com pacientes acometidos pela hanseníase. Então, administravam-se os três medicamentos – Rifampicina, Dapsona e Clofazimina – por doses supervisionadas, mensalmente, além de se distribuir cartelas contendo as drogas para tratamento domiciliar. As atividades assistenciais foram padronizadas de tal forma que, após a consulta médica, todos os pacientes eram submetidos à avaliação de incapacidades no início, meio e no término do tratamento, realizada pela enfermeira integrada à equipe – rotinas essas que são mantidas até o presente.

Adicionalmente, na década de 1990, foi padronizado o ensaio imuno-enzimático (ELISA) no Laboratório de Dermatologia junto ao HCFMRP-USP, pois se investigava na época a quantificação do anticorpo anti-PGL-I – conhecendo que PGL-I *é um antígeno específico de M. leprae* – como ferramenta útil para seguimento dos pacientes com hanseníase, executado como mais um parâmetro na rotina da evolução dos pacientes em tratamento com a PQT.

Em reconhecimento à qualidade da assistência no Ambulatório de Hanseníase do HCFMRP-USP, em 1997 foi estabelecida uma parceria entre esse serviço e a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, que se estabeleceu com a constituição do Centro de Referência em Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

Essa colaboração foi avaliada favoravelmente e o reconhecimento dessa atividade ampliado para abrangência nacional, a partir da seleção da Hansenologia do HCFMRP-USP como Centro de Referência Nacional de Dermatologia Sanitária com ênfase em Hanseníase (CRNDSHansen-HCFMRP-USP), estabelecida na Portaria Ministerial nº 1.490, e publicada no Diário Oficial da União em 5 de agosto de 2003, junto à Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde do Brasil.

Diante do compromisso com a assistência aos pacientes com hanseníase, em nível nacional, foi disponibilizado aos serviços de assistência da rede básica de saúde uma monitorização constante dos casos clínicos que apresentassem dificuldades diagnóstica e/ou terapêutica. Assim, disponibilizava-se a sua supervisão e orientação, a investigação de resistência medicamentosa e recidiva, tratamento dos episódios reacionais, indicação e aplicação de esquemas terapêuticos especiais. Aliado a essas opções bastante específicas da doença, é oferecido aos profissionais da rede de saúde o treinamento em diagnóstico – exame clínico e dermato-neurológi-

co –, em pesquisa de sensibilidade, realização da baciloscopia – coleta de raspado dérmico material para pesquisa do bacilo *M. leprae* – e realização do exame sorológico com quantificação do anticorpo específico ao *M. leprae* – anti-PGL-I –, por meio de coleta de sangue e da separação do soro.

Para complementar o nível da assistência proporcionada à hanseníase pelo Centro de Referência, foi desenvolvida a Oficina de Confecção de Palmilhas e Calçados Especiais, com a finalidade de viabilizar o Programa de Prevenção de Incapacidades do Ministério da Saúde. A implantação dessa atividade foi concretizada com a definição de área física, aquisição de equipamentos e contratação de profissionais qualificados para serem funcionários do HCFMRP-USP. Dessa forma, têm sido confeccionados e oferecidos, gratuitamente, calçados e palmilhas especiais aos pacientes, na Oficina situada junto ao Centro de Reabilitação Luci Montoro, ligado ao HCFMRP-USP. Esse projeto beneficiou tanto os pacientes com hanseníase quanto aqueles com diabetes mellitus, favorecendo a melhora da qualidade de vida deles com uma assistência totalmente integrada ao Sistema Único de saúde (SUS).

Todo esse fortalecimento das linhas de pesquisa em hansenologia e todo o avanço clínico-assistencial, sob a chefia da professora Norma T. Foss, proporcionaram relevante produção de artigos científicos em periódicos de circulação nacional e internacional – 109 ao todo – e seis capítulos de livros publicados até 2010, aliada à titulação de 23 alunos em pós-graduação *stricto sensu*, sob sua orientação, sendo 12 mestrados e 11 doutorados. Durante esse período, o grupo foi reconhecido e projetado com grande credibilidade tanto em nível nacional quanto internacional. Por isso, merece ser destacado que, dos 11 doutores egressos da Dermatologia da FMRP-USP, oito estão em atividade de ensino em instituições, e um deles em uma instituição no exterior – especificamente nos Estados Unidos (EUA).

Com a renovação docente, ocorrida nos anos 2000, o foco passou a ser dado à fisiopatologia da neuropatia da hanseníase, principalmente com a chegada do professor Dr. Marco Andrey Cipriani Frade, que desenvolvia trabalhos em cicatrização, incluindo mal perfurante plantar por hanseníase e diabetes, juntamente com o Departamento de Neurologia da FMRP-USP. Assim, ele ampliou a investigação sobre as alterações de sensibilidade da hanseníase.

Iniciados os estudos sobre estesiometria na hanseníase, em 2005, a publicação do artigo *Tactile Threshold Detection in Leprosy Patients with an Electronic Algometer*¹ propôs a utilização de um estesiômetro eletrônico, buscando quantificar a perda de sensibilidade nas regiões palmares e plantares dos pacientes com hanseníase, comparando-o aos monofilamentos de Semmes-Weinstein. Além desses artigos sobre alterações de sensibilidade plantar e

úlceras neuropáticas envolvendo nossos pacientes, outros foram publicados.²

A partir de 2009, a convite do professor Claudio Salgado, da Universidade Federal do Pará, começamos a participar do projeto Hanseníase no Pará, no qual ações de busca ativa eram promovidas em vários municípios do estado a partir de visitas domiciliares a antigos pacientes diagnosticados e da avaliação de seus comunicantes. Foi uma oportunidade ímpar; com isso, passamos a levar, anualmente – ao menos até a chegada da pandemia de covid-19 –, alunos de graduação da FMRP-USP e residentes do HCFMRP-USP, e de outras instituições, para conhecerem a realidade da região amazônica com toda as suas diferenças. Projeto esse que muito contribuiu para firmarmos o diagnóstico clínico da hanseníase, principalmente quanto às formas dimorfas hipocromiantes e à importância do papel da estesiometria e do reconhecimento da neuropatia da hanseníase.

Em 2010 e 2011, foram assinados convênios com o Ministério da Saúde para o desenvolvimento de projetos com objetivos de “Realização de congressos, seminários, eventos, oficinas e treinamentos sobre hanseníase realização de ações para apoio à gestão, vigilância epidemiológica e atenção integral a pessoa com hanseníase”, fortalecendo, assim, as ações do CRNDSHansen-HCFMRP-USP. A partir disso, em 2012, iniciamos oficinas de treinamento em hanseníase envolvendo diagnóstico e busca ativa, além de oficinas em prevenção de incapacidade, a iniciar por Ribeirão Preto e região, estendendo-se às cidades do Projeto Hanseníase no Pará, além de ações em Brasília (DF).

Em alusão ao Janeiro Roxo, utilizando-se de um consultório móvel – oferecido por meio de parceria com a empresa Novartis – e com o apoio da Coordenação Geral das Doenças em Eliminação e Hanseníase do Ministério da Saúde, da Secretaria de Saúde do Distrito Federal e Sociedade Brasileira de Hansenologia, realizamos ações de busca ativa na rodoviária do Plano Piloto, levando treinamento aos profissionais de saúde, além de avaliarmos pacientes e coletarmos amostras de sangue para realização dos exames de anti-PGL1 e teste rápido NDO-LID. Fruto dessas ações, destaca-se a publicação intitulada *Unexpectedly high Leprosy Seroprevalence Detected Using a Random Surveillance Strategy in Midwestern Brazil: A Comparison of ELISA and a Rapid Diagnostic Test*³, em que 434 indivíduos foram avaliados e 44 (10,1%) foram diagnosticados com hanseníase na sua forma dimorfa mais frequente. Os testes sorológicos demonstraram especificidades em torno de 70% para ELISA anti-PGL-I e anti-LID, e cerca de 40% para o teste rápido NDO-LID, enquanto as sensibilidades variaram de 48% a 62%. Demonstramos, logo, que houve uma concordância substancial entre teste rápido NDO-LID positivo e sorologias por ELISA positivos concomitantemente nos pacientes com hanseníase (índice Kappa=0,79 IC95% 0,36–1,22). Como conclusões desse trabalho, a ines-

perada alta prevalência de hanseníase na população do Distrito Federal, região já definida como não endêmica para hanseníase, indica exposição contínua na comunidade aos antígenos de *M. leprae* e altas taxas de infecção subclínica. Todos os testes mostraram valores de especificidade e sensibilidade baixos e, portanto, não podem ser considerados para uso como diagnóstico isoladamente. Pelo contrário, considerando a positividade desses exames entre os pacientes multibacilares e entre os não pacientes, esses testes podem ser considerados ferramentas eficazes para triagem e identificação de indivíduos de alto risco que podem se beneficiar do monitoramento regular.

Iniciando em 2015 e se estendendo até 2019, por solicitação das respectivas Secretarias Estaduais de Saúde, começamos a levar treinamento aos profissionais da atenção *básica* e referências dos estados do Piauí, Pernambuco e Tocantins. Destaca-se que no Piauí conseguimos levar treinamento em diagnóstico clínico da hanseníase a nove dos 11 territórios de saúde do estado, o que significou uma importante mudança nos indicadores regionais e do estado. Em Pernambuco, numa parceria que também envolveu a Sociedade Brasileira de Dermatologia (Regional PE), levamos treinamento em diagnóstico da hanseníase para os profissionais da atenção *básica de todas as macrorregionais de saúde do estado, feito esse que gerou importante impacto nos indicadores, concluindo-se na dissertação de mestrado da Dra. Jaci Maria Santana, intitulada Impacto das capacitações teórico-práticas no reconhecimento da endemia oculta de hanseníase nos municípios de Pernambuco* – defendida em 2020.

Com toda expertise adquirida e levando treinamento a tantas regiões do país, observando a frequente presença de lesões maculares nos pacientes com hanseníase e a dificuldade de comprovação da etiologia pela presença do bacilo por meio dos métodos de baciloscopia e histopatologia – quase sempre negativa e normal, respectivamente –, buscamos realizar estudos que caracterizassem a perda da sensibilidade típica da hanseníase.

Iniciado com os estudos de mestrado pelo Dr. Dario Junior de Freitas Rosa, em 2012, e pela nossa publicação de 2021, *Semmes-Weinstein Monofilament: A Tool to Quantify Skin Sensation in Macular Lesions for Leprosy Diagnosis*,⁴ demonstramos que a estesiometria, por meio dos monofilamentos de Semmes-Weinstein (SWM), foi eficaz para quantificar e, inclusive, demonstrar documentalmente a perda ou ausência da sensibilidade cutânea na lesão de hanseníase comparando a sua periferia, estabelecendo índices de alteração estesiométrica definidores do padrão neuropático da alteração de sensibilidade na hanseníase, ou seja, uma ferramenta de baixo custo e de fácil execução para o diagnóstico “funcional” da hanseníase. Definido o monofilamento verde de 0.07g-força como

sensibilidade normal na pele, sua utilização nas lesões hipocrômicas da hanseníase foi proposta para aferir pontos de hipoestésias (sentir menos) e anestésias (não sentir), quantificando e comparando-os aos pontos normoestésicos na periferia, estabelecendo-se os índices de alterações estesiométricas interno e externo. Demonstramos de forma inédita que, quando o índice de alteração estesiométrica for maior que 0,53, para formas maculares, e que 0,5, para foveolares, ou seja, quando for maior que 50% dos pontos testados internamente na lesão de hanseníase, a sensibilidade é de 98% e a especificidade é de 99% para o diagnóstico da doença. Além disso, quando a diferença entre o índice interno e o índice externo for maior que 0,34, a sensibilidade chega a 100% e a especificidade a 96,5% – ambos os índices nunca encontrados a partir de nenhum outro teste diagnóstico laboratorial para hanseníase, o que demonstra a importância do diagnóstico clínico e funcional da hanseníase principalmente em suas fases de caracterização clínica ainda discreta. Tais achados constituem-se numa das mais importantes contribuições do nosso centro à literatura sobre diagnóstico da hanseníase.

Em paralelo, metodologias de identificação do bacilo da hanseníase por biologia molecular foram implementadas à pesquisa, sob orientação da professora Ana Maria Ferreira Roselino. Por exemplo, a identificação de regiões específicas de microssatélites quanto o gene *Ml MntH*, que se constituiu em ferramenta diagnóstica para a detecção do *Ml MntH* por PCR em amostras de biópsias e *imprint* de biópsias cutâneas conforme tese de Andreza Furquin.

Em 2012, com a contratação da biomédica Natália Aparecida de Paula, considerando os alvos genéticos específicos para o *M. leprae* na biologia molecular, a técnica de PCR para o primer “RLEP” foi estabelecida à rotina assistencial no Laboratório de Dermatologia do HCFMRP-USP. Nesse aspecto, o CRNDSHansen-HCFMRP-USP, além das já difundidas técnica em biópsias de pele e nervo, inovou ao padronizar o exame RLEP-PCR a partir das amostras de raspados dérmicos coletadas em papel filtro, um método simples que não requer conservação em álcool e/ou baixas temperaturas, eficiência demonstrada nas dissertações de Silva GPOG (2016) e Fernandes VHD (2017).

Considerando os trabalhos incipientes, realizados nos anos 2000 pelo grupo, e envolvendo o Centro de Imagens do Departamento de Clínica Médica em estudos com pacientes portadores de hanseníase, além de seus contatos, por meio da avaliação dos nervos periféricos com o uso da ultrassonografia de alta frequência (JUNIOR et al., 2009), começamos a investir nos dados objetivos alcançados pelas respectivas medidas das áreas seccionais transversas dos nervos obtidas através da ultrassonografia realizada nos pontos periféricos mais acometidos pela hanseníase.

Conforme publicação de Frade e cols (2013), intitulada *New Sonographic Measures of Peripheral Nerves: A Tool for the Diagnosis of Peripheral Nerve Involvement in Leprosy*,⁵ comparamos as medidas das áreas seccionais transversas (CSAs) dos nervos periféricos por ultrassonografia, criando os índices das diferenças entre CSAs dos lados direito e esquerdo no mesmo ponto (Δ CSAs) e entre CSAs ulnares de túnel (T) e pré-túnel (PT) (Δ TPTs) em pacientes com hanseníase e voluntários saudáveis. Participaram 77 pacientes com hanseníase, do Ambulatório de Hanseníase da Dermatologia do HCFMRP-USP, e 49 voluntários sadios, que foram submetidos à ultrassonografia bilateralmente dos nervos periféricos nos pontos PT e T dos nervos ulnares, nervos medianos (M) e fibular comum (CF), para calcular os Δ CSAs e Δ TPTs. Pela primeira vez, de forma objetiva, foi demonstrado que o espessamento neural na hanseníase tem importância significativa para o diagnóstico da doença, pois os valores de CSA em voluntários saudáveis foram inferiores aos de pacientes com hanseníase ($p < 0,0001$) nos pontos PT (5,67/9,78 mm²) e T (6,50/10,94 mm²), assim como nos pontos M (5,85/8,48 mm²) e nos nervos CF (8,17/14,14 mm²). Os pontos e sensibilidades/especificidades ótimos das curvas ROC das CSAs foram, respectivamente, 6,85 mm² e 68-85% para o ponto PT, 7,35 mm² e 71-78% para o ponto T, 6,75 mm² e 62-75% para o nervo M, e 9,55 mm² e 81-72% para o nervo CF.

Além disso, a assimetria entre as medidas dos lados direito e esquerdo também demonstrou ser importante para o diagnóstico, pois os Δ CSAs dos pacientes com hanseníase foram maiores que os dos voluntários saudáveis no ponto PT (4,02/0,85; $p = 0,007$), no ponto T (3,71/0,98; $p = 0,0005$) e no nervo CF (2,93/1,14; $p = 0,015$) – com exceção dos nervos M (1,41/0,95; $p = 0,17$). Os pontos ótimos de Δ CSA-ROC, sensibilidades, especificidades e valores de p foram, respectivamente, 1,35, 49%, 80% e 0,003 no ponto PT, 1,55, 55-85% e 0,0006 no ponto T, 0,70, 58-50% e 0,73 para o nervo M e 1,25, 54-67% e 0,022 para o nervo CF.

Por fim, outro dado inédito foi a diferença entre medidas tomadas em pontos diferentes no mesmo nervo ulnar, denominada Δ TPT, que foi maior nos pacientes com hanseníase do que nos voluntários saudáveis (4,43/1,44; $p < 0,0001$). O ponto Δ TPT-ROC ótimo foi de 2,65 (90% de sensibilidade/41% de especificidade, $p < 0,0001$).

Como conclusão, a curva ROC de CSAs mostrou a maior especificidade e sensibilidade no ponto PT do nervo ulnar e do nervo CF, respectivamente. As diferenças Δ CSAs dos pontos PT e T dos ulnares apresentaram alta especificidade ($>80\%$) e Δ TPT a maior especificidade ($>90\%$), ou seja, essas novas medidas ultrassonográficas de nervos periféricos – Δ CSAs e Δ TPT – proporcionaram uma importante melhoria metodológica na detecção da neuropatia provocada pela hanseníase.

Seguindo essa linha, a professora Helena Barbosa Lugão, em seu trabalho de doutorado, publicado em 2015, que envolveu amostras de pacientes classificados como paucibacilares (PB) e multibacilares (MB), demonstrou que os pacientes MB apresentaram CSAs maiores ($p < 0,05$) que os PB nos pontos dos nervos ulnar na região do túnel cubital ($13,88 \pm 11,4/9,53 \pm 6,14$) e M ($10,41 \pm 5,4/6,36 \pm 0,84$). As diferenças, como Δ CSAs e Δ Utpt, foram semelhantes entre PB e MB. Os CSAs, Δ CSAs e Δ Utpt foram semelhantes entre os pacientes PB com reações e os pacientes PB sem reações. Pacientes MB com reações apresentaram CSAs – nervos ulnar PT e T e nervo M –, Δ CSAs – ulnar PT e T – e Δ Utpt significativamente maiores em comparação aos pacientes MB sem reações. PB e MB apresentaram frequências semelhantes de medidas anormais dos nervos por ultrassonografia. Os pacientes com reações apresentaram maior frequência de espessamento do nervo e frequência de assimetria semelhante àqueles sem reações (LUGÃO et al., 2015). Como conclusões, o trabalho foi importante no contexto da hanseníase, pois foi o primeiro estudo a investigar diferenças no envolvimento neural entre os grupos de classificação da hanseníase, usando-se da ultrassonografia antes do tratamento; a magnitude do espessamento foi maior no MB e nos pacientes com reações. Além disso, os índices de assimetria foram maiores nos pacientes com reações e não diferiram muito entre PB e MB, demonstrando que a assimetria é uma característica da neuropatia hansênica independente da sua classificação.

De forma inédita, os autores do nosso grupo compararam, por elastografia ultrassônica (EU), o nervo mediano de pacientes portadores da hanseníase com o dos voluntários saudáveis, calculando-se a medida da razão de tensão do nervo mediano pela do músculo flexor superficial dos dedos (MN/FDSM) de 18 pacientes com hanseníase e de 18 voluntários saudáveis. As razões de deformação MN/FDSM do grupo de pacientes foram menores que as dos voluntários saudáveis ($2,66 \pm 1,30$ e $3,52 \pm 0,93$, $p < 0,05$). As razões MN/FDSM foram significativamente menores em pacientes com reações hansênicas – reações cutâneas tipos 1 e 2, associadas ou sem neurite – ($2,30 \pm 0,91$), se comparadas às dos pacientes com hanseníase sem reações ($3,60 \pm 1,70$). Não houve diferenças relevantes entre voluntários saudáveis e pacientes com hanseníase sem reações.⁷

Num estudo prospectivo, Lugão et al. (2016)⁸ examinaram pacientes com hanseníase buscando investigar a evolução das anormalidades da ultrassonografia dos nervos periféricos e os fatores de risco para desfechos ruins após a PQT, envolvendo nove pacientes paucibacilares (PB) e 64 multibacilares (MB), antes e após a PQT. Quarenta e dois pacientes tiveram reações hansênicas – tipo 1, tipo 2, neurite aguda – durante o estudo. Foram analisadas as CSAs, ecogenicidade e sinal Doppler. Os desfechos

ruins incluíram um CSA pós-tratamento acima dos limites normais, com uma redução inferior a 30% (U, M) ou 40% (CF) da linha de base, anormalidades de ecogenicidade ou Doppler intraneural no estudo pós-tratamento. Os PB e pacientes sem reações apresentaram aumentos significativos da CSA no nervo CF, enquanto MB e pacientes com reações tiveram redução da CSA em alguns nervos após o tratamento ($p < 0,05$). Apesar dessa redução, observamos maior frequência de desfechos ruins de CSA no MB, em relação ao PB (77,8% e 40,6%; $p > 0,05$), e nos pacientes com reações, em comparação àqueles sem reações (66,7% e 38,7%; $p < 0,05$). Houve razão de riscos significativamente maior (7,75; IC 95%: 1,56-38,45) para resultados ruins da CSA apenas para o nervo M em pacientes com reações. Os resultados de ecogenicidade ruins foram mais frequentes no MB (59,4%), se comparados ao PB (22,2%; $p < 0,05$). Houve associação significativa entre resultados ruins do Doppler e neurite. Sexo, duração da doença e classificação da hanseníase não foram fatores de risco significativos para desfechos ruins na CSA, ecogenicidade ou Doppler. Como conclusões inéditas, os resultados demonstraram que as anormalidades neurais por US podem piorar após o tratamento, apesar da classificação da hanseníase ou da presença de reações.

Frente a toda a casuística e aos resultados envolvendo a ultrassonografia de nervos periféricos, uma notória ferramenta extensiva à palpação de nervos periféricos foi doada, em 2017, ao professor Marco Andrey. A aquisição desse aparelho portátil de ultrassom de alta frequência coincidiu com a chegada do pós-graduando Glauber Voltan – ultrassonografista da Sociedade Brasileira de Ultrassonografia. A partir disso, passamos a levar o aparelho para avaliar os pacientes e seus contatos em várias regiões do Brasil, o que proporcionou, junto à criação do Ambulatório de Ultrassom de Pele e Nervos da Dermatologia do HCFMRP-USP, em 2020, a constituição da maior casuística do mundo em ultrassom de nervos periféricos utilizado para o diagnóstico da hanseníase. Igualmente, publicou-se o importante capítulo Ultrassonografia nas infecções dermatológicas,⁹ no qual demonstramos detalhadamente os padrões morfológicos das alterações nos nervos desencadeadas pela doença.”,

Associadamente, em 2014, com os trabalhos de doutorado do Dr. Fred Bernardes Filho, junto ao Programa de Pós-Graduação em Medicina, na área de Clínica Médica, e cuja tese intitulou-se *Novas estratégias de busca ativa, determinantes clínico imunobiológicos e definição de endemia oculta de hanseníase num município de baixa endemia (Jardinópolis, SP)*, e foi defendida em 2021, demonstrou-se importantes resultados relativos aos seus cinco anos frente à vigilância epidemiológica – de 2015 a 2019 – no município. Esse trabalho é vinculado ao Projeto MHBRAZIL, ação na qual oferecemos treinamento teórico-prático a profissionais de

toda equipe de saúde da atenção básica de Jardinópolis, São Paulo, no reconhecimento da hanseníase, com apoio do CRNDSHansen-HCFMRP-USP, do Ministério da Saúde e da Sociedade Brasileira de Hansenologia.

Com a publicação *Evidence of Hidden Leprosy in a Supposedly Low Endemic Area of Brazil*,¹⁰ verificou-se um despreparo das equipes de saúde no reconhecimento clínico da hanseníase, e que, com as mudanças promovidas pelas ações de capacitação e com o matriciamento pelo especialista, a média de novos casos detectados de hanseníase passou de 2,62 para 42,8 por 100 mil habitantes, confirmando a endemia oculta de hanseníase no município, inclusive demonstrando por georreferenciamento as áreas de maior risco de adoecimento (*cluster*).

No trabalho *Lucio's Phenomenon: A Life-Threatening Medical Emergency*,¹¹ descrevemos um caso de Fenômeno de Lúcio, um fenômeno reacional grave da hanseníase, que pode não ser facilmente reconhecido, principalmente em áreas não endêmicas, o que leva a diagnósticos confusos que podem comprometer o tratamento. Seu atendimento em pronto-socorro, e em área considerada não endêmica, deve servir de alerta para a necessidade de capacitação de profissionais de saúde em hanseníase.

Envolvendo a população prisional de Jardinópolis, no trabalho *Leprosy in a Prison Population: A New Active Search Strategy and a Prospective Clinical Analysis*,¹² avaliamos 1.250 detentos do Centro de Progressão Penitenciária (CPP) de Jardinópolis e demonstramos, por meio das ações de busca ativa especializada, que há uma prevalência oculta de hanseníase não reconhecida entre os indivíduos em confinamento. Porém, a análise dos dados mostrou que a aquisição da doença provavelmente ocorreu nas respectivas comunidades de origem e não dentro da penitenciária – dado importante que pode vir a diminuir os estigmas relacionados a essa população. Além disso, utilizamos pela primeira vez o Questionário de Suspeição de Hanseníase (QSH), que se tornou uma importante ferramenta de triagem para novos casos de hanseníase no CPP-Jardinópolis, apresentando uma taxa de detecção geral de 2,7% – 89,3% do total da população carcerária avaliada –, enquanto entre o QSH+, essa taxa subiu para 9,6%, ou seja, um risco de adoecimento de 6,4 vezes maior quando algum sinal e/ou sintoma é marcado no questionário. Demonstrou-se, ainda, que o QSH é um instrumento de educação em saúde por lembrar às pessoas os sinais e sintomas da hanseníase. Além disso, utilizando-se dos dados de sorologia ao anticorpo anti-PGL-I, foi observado que índices anti-PGLI \geq 2 parecem se constituir numa potencial ferramenta adicional para o rastreamento da hanseníase, dentro e, provavelmente, fora da população carcerária. Enfim, tendo em vista o número de casos encontrados no CPP-Jardinópolis, assim como o sucesso da efetividade do QSH, instrumento simples e de baixo custo, no rastreamento e identi-

ficação de novos casos de hanseníase, além da importância do acompanhamento clínico e terapêutico dos pacientes, este estudo tornou-se um importante documento de alerta às Secretarias de Administração Penitenciária e às Secretarias de Saúde, advertindo-as sobre a necessidade de se vigiar a propagação da hanseníase. Sendo assim, trata-se de um artigo de alta relevância social para o país e para o mundo, com visibilidade e destaque na literatura médica.

O artigo *Phylogenomics and Antimicrobial Resistance of the Leprosy Bacillus Mycobacterium leprae*,¹³ publicado em conjunto com um grupo internacional suíço capitaneado pelo Dr. Stewart Cole em filogenética, e no qual foram utilizadas amostras de DNA da população de Jardimópolis, concluiu que se tratavam da amostra de DNA de *M. leprae* mais ancestral no mundo.

Ainda relacionado à tese, foi realizado o trabalho *Lucio's Phenomenon: A Systematic Literature Review of Definition, Clinical Feature, Histopathogenesis and Management*.¹⁴ Nesse artigo, uma revisão bibliográfica intensa foi feita sobre o tema, devido ao acompanhamento de um caso gravíssimo de Fenômeno de Lúcio documentado em Jardimópolis, cujo paciente ficou internado por três meses no HCFMRP-USP. Esse trabalho pode auxiliar muito a especialidade por trazer definições diagnósticas embasadas, diferenciais clínicos e histopatológicos, além de um guia à terapia.

No artigo final da tese *Active Search Strategies, Clinicoimmunobiological Determinants and Training for Implementation Research Confirming the Leprosy Hidden Endemic in the Inner of São Paulo, Brazil*,¹⁵ destacaram-se as ações de implementação em saúde adotadas no município durante o período, com resultados que definiram, claramente, que a cidade não tem um *cluster* específico como dito no primeiro artigo publicado em 2017, mas uma endemia oculta. O QSH também se mostrou importante instrumento no rastreio de casos novos de hanseníase na comunidade envolvendo 3.241 indivíduos, demonstrando que o indivíduo com alguma marcação apresenta um risco de adoecimento 15 vezes maior do que quando não marcado. Contrariando o paradigma já difundido em relação à hanseníase e à pele, o QSH demonstrou a relevância de se valorizar os sintomas neurológicos no rastreamento do diagnóstico da hanseníase, sendo as cinco perguntas mais frequentes: Q2 - Sensação de picadas (11,8%); Q4 - Manchas na pele (11,7%); Q7 - Dor nos nervos (11,6%); Q1 - Você sente dormência nas mãos e/ou pés (10,7%); e Q8 - Edema de mãos e pés (8,5%). Foram avaliados clinicamente 479 (14,8%) indivíduos e diagnosticados 64 novos casos, com um coeficiente geral de detecção de novos casos (CDCN) de 13,4%. Entre 300 QSH+, 60 pacientes foram diagnosticados – um CDCN de 20% –, enquanto apenas

quatro pacientes, entre 179, QSH negativos (CDCN-2,23%). No Grupo Hanseníase (GH), os sintomas neurológicos mais frequentes foram verificados como Q7 (65%), Q2 (60%) e Q1 (45%), enquanto os sinais cutâneos apareceram em quarto lugar, Q4 (40%). Todos os cruzamentos dois por dois dessas cinco questões mostraram um risco relativo de hanseníase variando de 3 a 5,8, em comparação com o Grupo Não Hanseníase (GNH). Todos os pacientes eram multibacilares e apresentavam máculas hipocrômicas com perda de sensibilidade. Os títulos de anti-PGL-I no GH foram maiores que os do GNH, demonstrando que a sorologia pode ser uma considerável ferramenta na vigilância dos contatos, principalmente por meio de índices elevados de anti-PGL-I (≥ 2) em indivíduos sem hanseníase. Por fim, nossa pesquisa comprovou a eficácia das ações de implementação, essencialmente do QSH – um instrumento de baixo custo, mas altamente capaz de promover a tão necessária educação em saúde acerca da hanseníase, tanto para agentes comunitários de saúde quanto para demais trabalhadores da equipe básica de saúde e comunidades – em termos dos sintomas neurológicos que precedem os sinais dermatológicos da hanseníase, o que pode aumentar as chances de diagnóstico e tratamento precoces, além de evitar as incapacidades e quebrar a conseqüente cadeia de transmissão da doença.

Na mesma linha, há o trabalho de Cláudia Maria Lincoln da Silva et al. (2021),¹⁶ intitulado *Innovative Tracking, Active Search and Follow-up Strategies for New Leprosy Cases in the Female Prison Population*, que, envolvendo a população carcerária feminina de Ribeirão Preto (SP), utilizou-se das mesmas ferramentas de busca ativa aplicadas em Jardinópolis (SP). Nesse trabalho, o QSH foi aplicado a todas as internas que também realizaram exame dermatoneurológico especializado e sorologia anti-PGL-I. Foram avaliadas 404 presidiárias, sendo diagnosticados 14 casos novos (grupo hanseníase - GH) e 390 constituindo o grupo não hanseníase (GNH), uma taxa de detecção de novos casos de 3,4%. O tempo de confinamento foi menor que o tempo de incubação da hanseníase. Os casos de hanseníase foram acompanhados durante a PQT e houve melhora clínica. Em relação ao QSH, os sintomas neurológicos mais importantes foram Q1 - dormência, Q3 - áreas anestesiadas, Q5 - sensação de picada e Q7 - dor nos nervos, enquanto os pontos Q4 foram menos. Quando mais de uma questão foi marcada, significou uma chance 12,8 vezes maior de contrair hanseníase. A alta soropositividade anti-PGL-I no sexo feminino foi maior no GH do que no GNH. Posteriormente, reavaliamos os internos e seis casos adicionais de hanseníase foram diagnosticados em duas visitas. Os monofilamentos de SWM demonstraram que os membros inferiores (32,2%) foram mais acometidos do que os membros superiores (25%), com melhora durante o seguimento. Assim,

o estudo nessa população específica mostrou uma hanseníase oculta – assim como no presídio masculino –, além de comprovar a eficiência da busca ativa por equipe especializada e com o auxílio do QSH como ferramenta auxiliar de rastreamento.

Além das experiências da aplicabilidade do QSH como instrumento de busca ativa, relatadas nos artigos científicos citados acima, há que se ressaltar a experiência do município de Ribeirão Preto, que desde 2018 adotou uma estratégia de descentralização do cuidado da hanseníase para a atenção primária à saúde baseada em três pilares: (1) capacitação das equipes de saúde, graduandos e pós graduandos das universidades sediadas no município; (2) busca ativa de casos utilizando o QSH; (3) apoio matricial e educação continuada. O CRNDSHansen-HCFMRP-USP, em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde, participou desde a concepção do projeto de descentralização, elaboração do QSH, do planejamento das ações de busca ativa e capacitações teóricas e práticas. A partir da descentralização do cuidado e das *ações de busca ativa*, observou-se uma tendência de aumento da detecção de casos novos, mudando o perfil de endemicidade do município, que em 2017 era classificado como de média endemia – 66 casos novos, com taxa de detecção anual de 9,67 casos novos por 100 mil habitantes – e, em 2021, passou a ser classificado como muito alta endemia – 219 casos novos, com taxa de detecção anual de 30,41 casos novos por 100 mil habitantes.¹⁷ A tendência de aumento no número de casos novos foi apenas interrompida no ano de 2020, em decorrência da pandemia de covid-19. A análise da frequência de casos novos de hanseníase por modo de detecção evidenciou a importância da participação da atenção primária para o aumento na detecção de casos novos de hanseníase, com crescimento do número de casos novos detectados por demanda espontânea e exame de contatos – atividades que ocorrem prioritariamente na atenção primária –, enquanto o número de casos novos detectados por encaminhamento – unidades de nível secundário ou terciário – permaneceu estável.

Todos os trabalhos realizados com o QSH serviram de subsídio à Coordenação Geral de Doenças em Eliminação do Ministério da Saúde para propor sua utilização nas ações de busca ativa em todo o Brasil, durante a campanha em alusão ao Janeiro Roxo de 2022, tendo o CRNDSHansen-HCFMRP-USP assumido a responsabilidade de treinar as equipes de Saúde para a aplicação e interpretação desse questionário em todo o país.

Considerando os trabalhos envolvendo efeitos adversos da Dapsona, como a síndrome de hipersensibilidade à ela, podemos citar o caso clínico publicado por,¹⁸ no qual foi demonstrado, por um painel imunohistoquímico de várias citocinas – realizado pelo Laboratório de Cicatrização

e Hanseníase da FMRP-USP –, que as máculas hipocrômicas constituíam manifestações da hanseníase dimorfa, e que eram poupadas do exantema pela hipersensibilidade à Dapsona devido à atuação da resposta TH-17 pela elevada expressão das citocinas IL-17, TGF beta1 e IL-4, se comparadas à expressão de citocinas pró-inflamatórias IL-1, TNF alfa e IFN gama, nas áreas exantemáticas por farmacodermia.

Já durante a pandemia de covid-19, outro efeito adverso da Dapsona mereceu destaque, o que culminou na publicação do artigo *Asymptomatic Low Pulse Oximetry Measurements in Leprosy Patients in the Time of COVID-19: Dapsone Side Effect*.¹⁹ Baseado em alterações documentadas de 16 pacientes privados em uso de PQT-MB, em 2020, que tiveram a SpO2 aferida cotidianamente por oxímetro domiciliar após a tomada da Dapsona, foi observada uma *média de 91,2% (85,3%–95,8%) durante todo o período do estudo, sendo três os pacientes sintomáticos que levaram à substituição por ofloxacina*. Para comparação, 61 pacientes do HCRP que não faziam uso de Dapsona tiveram uma mediana da SpO2 mais alta (98%) do que aqueles que se medicaram com a substância, sendo o teste realizado, aproximadamente, após 16 a 24 horas da medicação com Dapsona (n=15; 96%); p=0,02. Ambos os grupos de pacientes em acompanhamento no HCRP – o grupo no qual se usava a Dapsona e o grupo que não fazia uso dela – apresentaram maiores SpO2 do que o outro grupo que usava essa medicação, mas que a mediu regularmente em casa (p<0,001). Esses achados foram detectados apenas porque a covid-19 levou ao medo de ter “hipóxia feliz”, resultando em maior disponibilidade de oxímetros de pulso em casa. Assim, alertamos quanto aos efeitos do estresse oxidativo devido à Dapsona que, embora ainda não sejam totalmente compreendidos, sabemos que o risco desse falso sinal de hipoxemia precisa ser destacado nestes dias de covid-19.

Fazendo um alerta ao subdiagnóstico da hanseníase e ao seu negligenciamento pelos profissionais da rede de saúde, a recente publicação *Leprosy Case Series in the Emergency Room: A Warning Sign for a Challenging Diagnosis*²⁰ elenca casos clínicos sobre o papel dissimulador da hanseníase, apresentando como casos atípicos levam ao diagnóstico equivocado na emergência. Relatamos seis pacientes encaminhados ao pronto-socorro com hipóteses de infarto agudo do miocárdio e trombose arterial e venosa, porém, com sintomas neurológicos crônicos, e um *sétimo paciente com suspeita equivocada de úlcera de pele infectada*. Os achados positivos incluíram lesões cutâneas hipoanestésicas e nervos espessados; 100% foram negativos para IgM antiglicolípido fenólico-I, enquanto 71,4%, 100% e 42,8% foram positivos para os novos marcadores IgA, IgM e IgG Mce1A, respectivamente. O RLEP-PCR foi positivo em todos os pacientes e a ultrassonografia de nervos periféricos mostrou mo-

noneuropatia múltipla assimétrica e focal também em todos eles. Sendo assim, esse trabalho visou conscientizar mais os **médicos** sobre o reconhecimento das formas clássicas e incomuns – não clássicas – da hanseníase, inclusive no âmbito do pronto-socorro.

Buscando reforçar a documentação da sensibilidade tanto no diagnóstico quanto no seguimento, a publicação *Innovative Mapping of Skin Sensitivity by Monofilaments to Record the Diagnosis and Therapeutic Follow-up of Leprosy*²¹ trouxe essa inovação, a documentação por cores da alteração de sensibilidade, com característica intradérmica e focal de *múltiplos níveis de agressão, podendo variar entre todos os monofilamentos do kit de SWM*, ou seja, do verde (0,07g-força) ao rosa (300g-força) ou preto, quando não se sente o rosa distribuído numa mesma região. Com o tratamento, as cores mudam ao passo em que a capacidade regenerativa neural de cada indivíduo vai respondendo à antibioticoterapia e o resgate da sensibilidade aos monofilamentos de menores forças, indicando direta e objetivamente a evolução do tratamento ao paciente, o que pode estimulá-lo a continuar os procedimentos até a cura.

Ainda destacando a importância da estesiometria para o diagnóstico da hanseníase, que se caracteriza como uma mononeuropatia múltipla assimétrica e focal, nosso serviço torna-se relevante pela utilização frequente dos monofilamentos de SWM como um método simples para avaliar a função do nervo sensitivo na pele, além das mãos e pés. Dessa forma, em Jardinópolis (SP), o Dr. Fred Bernardes Filho pôde obter os dados de acompanhamento dos seus pacientes para a sua tese, após realizar o teste de sensibilidade tátil de mãos e pés com SWM, em 107 pacientes com hanseníase multibacilar ao diagnóstico e em 76 pacientes ao final do tratamento, de 2016 a 2019. Propusemos, então, nessa coorte prospectiva o trabalho *Evaluation of Altered Patterns of Touch Sensitivity in the Diagnosis and Monitoring of Leprosy Using the Semmes-Weinstein Monofilaments* (PLOS One – em revisão), no qual encontramos no diagnóstico 81 dos 107 pacientes (75,7%) com algum grau de incapacidade funcional, sendo que 46 (43%) deles apresentavam SWM-teste alterado nas mãos e 94 (87,9%) nos pés. Após um ano de PQT multibacilar, a incapacidade diminuiu para 44 de 76 pacientes (57,9%), e o percentual de pacientes com teste SWM alterado para 18% para as mãos e 28,7% para os pés. Ao final do tratamento, o número de pontos do teste SMW apresentou melhora nas mãos de 22 pacientes (28,9%) e nos pés de 47 (61,8%). Nas mãos, pelo teste SWM, o nervo radial mostrou-se significativamente assimétrico, enquanto nos pés a diferença entre a soma dos pontos alterados do teste SWM mostrou assimetria significativa ao comparar ambos os lados, com destaque ao nervo tibial para o estabelecimento da neuropatia assimétrica da hanseníase. Na análise de correlação de Spearman, observou-se cor-

relação positiva com significância estatística entre o número de pontos alterados de SWM das mãos e pés ao diagnóstico e o grau de incapacidade, ao diagnóstico (0,69) e ao final do tratamento (0,80). Em conclusão, os padrões de sensibilidade tátil das mãos e pés ao diagnóstico e suas consequentes modificações com as drogas anti-hansênicas definem a etiologia bacteriana da neuropatia, importante ferramenta para o diagnóstico clínico e para o acompanhamento da doença, ressaltando-se os achados referentes ao nervo tibial, o nervo mais acometido entre os pacientes de hanseníase pela estesiometria – com *sério* comprometimento da assimetria e da focalidade da agressão neural.

Em relação às reações hansênicas graves, deve-se ressaltar a experiência do CRNDSHansen-HCFMRP-USP com a pulsoterapia com Metilprednisolona, relatado em artigo publicado por Lugão et al. (2021).²² Nesse estudo foram avaliados, retrospectivamente, os desfechos de estesiometria e ultrassonografia de nervos periféricos em pacientes com neurite hansênica submetidos à pulsoterapia. A amostra estudada incluiu 21 pacientes com neurite grave e recalcitrante. Observou-se que apenas 28,6% dos pacientes apresentaram desfechos ruins de estesiometria após a pulstoterapia. Além disso, a pulsoterapia foi efetiva para reduzir a intensidade do sinal Doppler intraneural, indicando melhora do processo inflamatório intraneural. Por fim, o estudo indicou o papel da pulsoterapia como alternativa terapêutica para pacientes com reações hansênicas que não apresentam bom controle com corticoides orais, além de ser uma potencial terapêutica poupadora de corticoide, demonstrada pela redução das doses de Prednisona pós-pulso – $58 \pm 12,4$ mg pré-pulso e $13,1 \pm 10,8$ mg pós-pulso, $p < 0,0001$.

Além das reações hansênicas, o HCRP se destaca em ser referência para o tratamento de casos de hanseníase resistentes à PQT com Dapsona, Clofazimina e Rifampicina. Diante disso, temos desenvolvido desde 2009, após meu retorno do pós-doutorado na Universidade de Amsterdam, o modelo ex vivo organotípico de pele humana (hOSEC), um método alternativo ao uso de animais que mantém a pele humana viva e em diferenciação no laboratório por mais de três meses. Com esse modelo, fizemos o primeiro experimento piloto com a participação da Dra. Daniela Masson, infectando os fragmentos de pele com bacilos de *M. leprae*, assim mantidos por até 60 dias. Nesses fragmentos observamos a manutenção dos bacilos com forma *íntegra e em globias, além de organizar um processo inflamatório granulomatoso. Com a partida de Daniela Masson para a Universidade de Wisconsin, nossa biomédica Natália Aparecida de Paula se interessou em estudar o modelo com o objetivo de demonstrar a viabilidade bacilar e suas modificações imunológicas desencadeadas. Iniciou-se, então, seu doutorado intitulado Pele humana como modelo ex vivo para manutenção do bacilo Mycobacterium leprae, pelo Programa de*

Biologia Celular e Molecular da FMRP-USP, e sob orientação do professor Dr. Marco Andrey Cipriani Frade – defendido, finalmente, em 2019.²³

Seu trabalho propôs padronizar o cultivo de *M. leprae*, em modelo *ex vivo*, a partir de explantes de pele humana – *human organotypic skin explant culture* (hOSEC) –, tanto para ensaios laboratoriais quanto para auxílio clínico. Para isso, o *M. leprae*, cepa Thai-53 obtida de camundongos nude, foi inoculado em fragmentos de pele humana e mantidos em placas com meio de cultura DMEM, a 5% de CO². A manutenção, o crescimento e a morfologia dos bacilos nos explantes foram avaliados após os períodos de cultura – quatro, sete, 14, 28 e 60 dias –, por coloração de Fite-Faraco (FF) e por biologia molecular (RLEP/16s rRNA). Após 28 e 60 dias de cultura, os bacilos foram recuperados dos explantes e inoculados na pata de camundongo nude para se avaliar a manutenção da viabilidade e infectividade. À coloração FF, os bacilos foram encontrados em todos os tempos nas formas bacilar íntegra e fragmentada, isolados ou formando alguns aglomerados e raras globias. A viabilidade bacilar foi demonstrada pela positividade da RT-PCR para 16s rRNA em todos os explantes ao longo do período total de cultura. Dentre os animais inoculados com os bacilos previamente cultivados nos explantes por 28 e 60 dias, após manutenção por cinco meses, 28,4% apresentaram-se positivos para os bacilos, em pelo menos uma das técnicas utilizadas, FF (31,8%), Zihel-Neelsen em suspensão de macerado da pata (77,3%) e RT-PCR (45%). Suspensão de bacilos oriundas de raspados dérmicos e hansenomas de pacientes, foram inoculadas nos explantes e cultivados da mesma maneira já citada, mantendo-se positivas ao FF e RT-PCR após cultivo médio de 28 dias. Os bacilos de amostras clínicas também foram recuperados dos explantes e inoculados nos camundongos e apresentaram positividade após cinco meses de manutenção *in vivo*. Pela primeira vez na literatura, nossos resultados demonstraram com sucesso que é possível manter o *M. leprae* viável no modelo de pele humana *ex vivo* por até 60 dias, tanto a partir de amostras laboratoriais quanto clínicas, um importante passo no desenvolvimento de modelos experimentais para estudos da biologia de *M. leprae* e suas interações, além de clínicos, como imunologia e susceptibilidade a drogas.

Diante desses resultados, passamos a oferecer o estudo por RT-PCR/16s rRNA associado ao modelo hOSEC para os casos de resistência e/ou falência terapêutica após 12 doses de PQT, o que tem subsidiado a mudança terapêutica para esses casos, tendo em vista a baixíssima positividade aos exames genéticos de resistência encaminhados para avaliação no Instituto Lauro de Sousa Lima (Bauru-SP), em contrapartida à manutenção de sinais evidentes de atividade de doença.

Considerando essas novas tecnologias para avaliar a viabilidade bacilar, além do aumento do número de casos de falência terapêutica por resistência à PQT e por efeitos adversos, verificado desde 2015, temos

proposto um novo esquema de tratamento com drogas mais bactericidas, registrado como Rimoxclamin – Rifampicina, Moxifloxacina, Claritromicina e Minociclina. Até o momento, *já são mais de 100 pacientes*, casos novos e de falência terapêutica, em seguimento sob o novo esquema com significativa melhora clínica sensitiva, aparentemente, “mais rápida” em relação à PQT convencional. Associadamente, há significativa melhora da sensibilidade (>50%), medida pelos pontos estesiométricos nos membros superiores e inferiores na alta em relação ao diagnóstico. Percentuais superiores aos encontrados dentre os 107 pacientes com PQT convencional em seguimento com 24% e 43% para os membros superiores e inferiores, respectivamente. Dentre casos novos e/ou recidivantes, associados às neurites frequentemente detectadas, inclusive, ao ultrassom de nervos periféricos, observamos que o uso exclusivo do novo esquema foi capaz de melhorar com rapidez incontestada e documentada também por ultrassom, evitando, assim, o uso de corticoide a pacientes com comorbidades.

Em relação aos efeitos colaterais do Rimoxclamin, o esquema se mostrou bem tolerado, sendo os efeitos mais comuns o acometimento do trato gastrointestinal – enjoos e diarreia –, porém, transitórios e com duração média de três dias iniciais, e a pigmentação cutânea pela minociclina. Além disso, verificaram-se, mais raramente, tendinopatia devido à moxifloxacina, recorrência de paladar com gosto metálico, e conjuntivite não infecciosa devido à claritromicina – dados a serem publicados.

Por fim, cabe ressaltar o nosso mais recente investimento técnico-científico nos novos biomarcadores para o diagnóstico sorológico da hanseníase, envolvendo dosagens de imunoglobulinas IgA, IgM e IgG anti-Mce1A – trabalho que integra a tese de doutorado do aluno Filipe Rocha Lima, intitulada *Anticorpos anti-Mce1A como biomarcadores sorológicos na hanseníase: diagnóstico, avaliação de contatos e seguimento*. Outra recente publicação, *Serological Immunoassay for Hansen’s Disease Diagnosis and Monitoring Treatment: Anti-Mce1A Antibody Response Among Hansen’s Disease Patients and Their Household Contacts in Northeastern Brazil*, demonstrou que anticorpos IgA podem indicar contato com *M. leprae*; assim, contribuiu para a identificação de novos casos da doença e seus contatos, demonstrando que a soropositividade de IgA α -Mce1a foi de 88,2%, 92,3% e 52,6% para contatos, casos novos e pacientes tratados, respectivamente. O IgM α -Mce1A apresentou 50% de soropositividade nos pacientes recém-diagnosticados, e os indivíduos positivos tiveram 3,6 vezes mais chances de serem identificados com hanseníase. Já aqueles com sorologia IgA positiva tiveram 2,3 vezes mais chances, se comparados com controles endêmicos – voluntários saudáveis. Por outro lado, o teste IgM α -PGL-I apresentou apenas 38,5% de soropositividade e um desempenho diagnóstico de 38,4% e 100% de sensibilidade e especificidade, respectivamente. A elevada soropositividade de anticorpos

IgG α -Mce1A (89,5%), com seu alto desempenho diagnóstico – 94,7% de sensibilidade e 100% de especificidade – associado à ausência de resposta de anticorpos IgM α -Mce1A entre os pacientes tratados com PQT, indica o potencial desses marcadores sorológicos para monitorar a resposta ao tratamento. Com isso, a satisfatória resposta de anticorpos contra a proteína Mce1A demonstra o potencial inovador desses marcadores como proposta de imunodiagnóstico na hanseníase. Da mesma forma, o teste sorológico anti-Mce1A suplanta as principais lacunas da sorologia anti-PGL-I, devido a sua maior sensibilidade, independentemente da forma clínica ou carga bacilar dos indivíduos testados.²⁴

Diante de todo o histórico relacionado à *hanseníase da Divisão de Dermatologia da FMRP e do HCFMRP-USP*, destacam-se também as importantes funções desempenhadas pelo professor Luiz Marino Bechelli, pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e pelas presidências da Sociedade Brasileira de Hansenologia – assumidas pela professora Norma T. Foss, de 1998 a 2003, e pelo professor Marco Andrey Cipriani Frade, de 2012 a 2017. Tudo isso reafirmou a posição de excelência da instituição quanto ao seu ensino, por formar recursos humanos para *vários estados do país*, quanto à sua pesquisa, por questionar os paradigmas e inovar cotidianamente o conhecimento, e, por fim, quanto à sua assistência aos pacientes, ao proporcionar um atendimento mais humanizado e de qualidade.

Outras produções relevantes

ASSIS, I.S. et al. Leprosy in urban space, areas of risk for disability and worsening of this health condition in Foz do Iguaçu, the border region between Brazil, Paraguay and Argentina. **BMC Public Health**, v. 20, n. 1, p. 119, 2020. doi: 10.1186/s12889-020-8236-5.

BARRETO, J.G. et al Spatial epidemiology and serologic cohorts increase the early detection of leprosy. **BMC Infect Dis**, v. 16, n. 15, p. 527, 2015. doi: 10.1186/s12879-015-1254-8.

BARRETO, J.G. et al. High rates of undiagnosed leprosy and subclinical infection amongst school children in the Amazon Region. **Mem Inst Oswaldo Cruz**, v. 107, suppl. 1, p. 60-7, 2012. doi: 10.1590/s0074-02762012000900011.

BARRETO, J.G. et al. Leprosy in Children. **Curr Infect Dis Rep**, v. 19, n. 6, p. 23, 2017. doi: 10.1007/s11908-017-0577-6.

CORDEIRO T.L. et al. Baropodometric Evaluations and Sensitivity Alterations in Plantar Ulcer Formation in Leprosy. **Int J Low Extrem Wounds**, v. 13, n. 2, p. 110-115, 2014. doi: 10.1177/1534734614536034.

CORDEIRO, T. L. et al. **Postural balance control of the leprosy patient**

with plantar sensibility impairment. *Occup Med Health Af*, v. 2, n. 3, p. 1000158-1 - 1000158-4, 2014. doi: 10.4172/2329-6879.1000158.

CORDEIRO, T.L.; FRADE, M.A.C. Leprosy: Education as first priority. **J Neurosci Rural Pract**, v. 5, suppl 1, p. S3-4, 2014. doi: 10.4103/0976-3147.145191.

ELIAS, J. JR. et al. Role of ulnar nerve sonography in leprosy neuropathy with electrophysiologic correlation. **J Ultrasound Med**, v. 28, n. 9, p. 1201-9, 2009. doi: 10.7863/jum.2009.28.9.1201.

LEITE, S.N. et al. Avaliação sensitiva de hansenianos pelos monofilamentos Semmes-Weinstein em serviço terciário de fisioterapia. **Hansen. Int. [Internet]**, v. 35, n. 2, p. 9-16, 2010.

LUGÃO, H.B. et al. Descentralização das ações em hanseníase em um município de baixa endemia: continuidade do processo de busca ativa e apoio matricial. **Hansen. Int. [Internet]**, v. 44, suppl. 16, 2019.

LUGÃO, H.B. et al. High-resolution ultrasonography for leprosy neuropathy evaluation. **Lepr Rev**, v. 88, p. 290-2591, 2017.

LUGÃO, H.B. et al. Leprosy with ulnar nerve abscess: ultrasound findings in a child. **Skeletal Radiol**, v. 46, n. 1, p. 137-140, 2017. doi: 10.1007/s00256-016-2517-1.

MARQUES, V.T. et al. Histoid leprosy with oral manifestation. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol**, v. 124, n. 2, p. e78, 2017. doi: <https://doi.org/10.1016/j.oooo.2017.05.097>.

MARTINS, G.C. et al. The risk of leprosy in patients using immunobiologics and conventional immunosuppressants for the treatment of dermatological and rheumatological diseases: a cohort study. **J Eur Acad Dermatol Venereol**, v. 35, n. 1, p. e21-e24, 2021. doi: 10.1111/jdv.16764.

MOTTA, A.C.F. et al. Clinical and immunohistopathological study of oral lesions of leprosy. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol**, v. 130, n. 3, p. E251-252, 2020. doi:<https://doi.org/10.1016/j.oooo.2020.04.661>.

OLIVEIRA, F.M. et al. Estresse oxidativo e micronutrientes na hanseníase / Oxidative stress and micronutrients in leprosy. **Rev Nutr (Online)**, v. 28, n. 4, p. 349-357, 2015.

RESENDE, J.V.B. et al. Hanseníase em município de baixa endemia (ribeirão preto, sp): novas estratégias para ações de busca ativa e educação de saúde à comunidade e às equipes de saúde da família (ESF). **Braz j infect dis**, v. 22, s. 1, p. 33-144, 2018. doi: 10.1016/j.bjid.2018.10.247.

RODRIGUES, G.A. et al. Oral lesions in patient with lepromatous leprosy and Lucio's phenomenon. **Oral Surg Oral Med Oral Pathol Oral Radiol**, v. 124, n. 2, p. e51, 2017. doi :<https://doi.org/10.1016/j.oooo.2017.04.041>.

RODRIGUES, G.A. et al. Oral Manifestation of Leprosy: A Clinicopathologic Study of 13 Cases. **J Oral Maxillofac Pathol**, v. 123, n. 3, p. E42, 2018.

- RODRIGUES, G.A. et al. The oral cavity in leprosy: what clinicians need to know. **Oral Dis**, v. 23, n. 6, p. 749-756, 2017. doi: 10.1111/odi.12582.
- SALGADO, C.G. et al. miRNome Expression Analysis Reveals New Players on Leprosy Immune Physiopathology. **Front Immunol**, v. 9, p. 463, 2018. doi: 10.3389/fimmu.2018.00463.
- SALGADO, C.G. et al. High anti-phenolic glycolipid-I IgM titers and hidden leprosy cases, Amazon region. **Emerg Infect Dis**, v. 18, n. 5, p. 889-90, 2012. doi: 10.3201/eid1805.111018.
- SALGADO, C.G. et al. What do we actually know about leprosy worldwide? **Lancet Infect Dis**, v. 16, n. 7, p. 778, 2016. doi: 10.1016/S1473-3099(16)30090-1.
- SANTANA L.A. et al. Perfil epidemiográfico de indivíduos com hanseníase do hospital universitário de Brasília. **Hansen. Int.** [Internet], v. 44, suppl. 26, 2019.
- SANTOS, A. et al. Leprosy diagnosis based on neuropathy features. **J Peripher Nerv Syst**, v. 18, 2013.
- SAWAMURA, R. et al. Autoimmune hepatitis associated with leprosy in a child. **J Pediatr Gastroenterol Nutr**, v. 53, n. 3, p. e15-6, 2013. doi: 10.1097/MPG.0b013e31824cf539.
- SILVA, M. B. et al. Evidence of zoonotic leprosy in Pará, Brazilian Amazon, and risks associated with human contact or consumption of armadillos. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 12, n. 6, p. e0006532, 2018. doi: 10.1371/journal.pntd.0006532.
- SILVA, M.B. et al. Latent leprosy infection identified by dual RLEP and anti-PGL-I positivity: Implications for new control strategies. **PLoS One**, v. 16, n. 5, p. e0251631, 2021. doi: 10.1371/journal.pone.0251631.
- SIMIONATO, A. I. et al. Social determinants, their relationship with leprosy risk and temporal trends in a tri-border region in Latin America. **PLoS Negl Trop Dis**, v. 12, n. 4, p. e0006407, 2018. doi: 10.1371/journal.pntd.0006407.
- TOMASELLI, P. et al. Pure Neural Leprosy: Clinical and Electrophysiologic Features of Patients Evaluated in a Brazilian Tertiary Centre of Neuromuscular Diseases. **Neurology**, v. 78, n. 1, 2012.
- WAMBIER, C.G. et al. Factors associated with seropositivity for APGL-Ia among household contacts of leprosy patients. **Rev Soc Bras Med Trop**, v. 49, n. 1, p. 83-9, 2016. doi: 10.1590/0037-8682-0325-2015.
- WAMBIER, C.G. et al. NFκB activation in cutaneous lesions of leprosy is associated with development of multibacillary infection. **J Inflamm Res**, v. 25, n. 7, p. 133-8, 2014. doi: 10.2147/JIR.S62562.
- ZENHA, E.M. et al. Clinical and immunological evaluation after BCG-id vaccine in leprosy patients in a 5-year follow-up study. **J Inflamm Res**, p. 125-35, 2012. doi: 10.2147/JIR.S33854.

Referências

1. Gomes FG. et al. Tactile threshold detection in leprosy patients with an electronic algometer. *J Neurosci Methods*. 2009;179(2): 319-22.doi: 10.1016/j.jneumeth.2009.01.030.
2. Gomes FG, Frade MAC, Foss NT. Skin ulcers in leprosy: clinical and epidemiological characteristics of patients. *An Bras Dermatol*. 2007 82:433-437.
3. Frade MAC. Unexpectedly high leprosy seroprevalence detected using a random surveillance strategy in midwestern Brazil: A comparison of ELISA and a rapid diagnostic test. *PLoS Negl Trop Dis*. 11(2) : e0005375. doi: 10.1371/journal.pntd.0005375.
4. Frade MAC. Semmes-Weinstein monofilament: A tool to quantify skin sensation in macular lesions for leprosy diagnosis. *Indian J Dermatol Venereol Leprol*. 202187(6): 807-815. doi: 10.25259/IJDVL_622_19.
5. Frade MAC. New sonographic measures of peripheral nerves: a tool for the diagnosis of peripheral nerve involvement in leprosy. *Mem Inst Oswaldo Cruz*. [internet]2013 [acesso em 10 ago 2022] 108(3):257–62. doi: 10.1590/S0074-02762013000300001.
6. Lugão HB. Asymmetric Nerve Enlargement: A Characteristic of Leprosy Neuropathy Demonstrated by Ultrasonography. *PLoS Negl Trop Dis* [internet] 2015 [acesso em 20 ago 2022] ;9, (12) p. e0004276. doi: 10.1371/journal.pntd.0004276.
7. Nogueira-Barbosa MH. Ultrasound elastography assessment of the median nerve in leprosy patients. *Muscle Nerve*. [internet]. 2017[acesso em 10 ago 2022] 56(3):393-398.doi: 10.1002/mus.25510.
8. Lugão HB. Ultrasonography of Leprosy Neuropathy: A Longitudinal Prospective Study. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2016 [acesso em 19 set 2022]. 10(11) : e0005111. doi: 10.1371/journal.pntd.0005111.
9. Simão LA. Ultrassonografia nas infecções dermatológicas. In: Goes G, organizadora. *Ultrassonografia aplicada à dermatologia e à cosmiatria: uma abordagem clínica e ecográfica*. Goiânia: Sociedade Brasileira de Ultrassonografia; 2021. p:241-330.

10. Bernardes-Filho F. Evidence of hidden leprosy in a supposedly low endemic area of Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* [internet]. 2017 [acesso em 10 ago 2022]; 112(12) :822-828. doi: 10.1590/0074-02760170173.
11. Bernardes-Filho F. Lucio's phenomenon: A life-threatening medical emergency. *Int J Infect Dis* [internet]. 2018 [acesso em 10 set 2022] 69 :94-95. doi: 10.1016/j.ijid.2018.02.010.
12. Bernardes-Filho F. Leprosy in a prison population: A new active search strategy and a prospective clinical analysis. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2020 [acesso em 06 dez 2021] ; 14(12) :e0008917. doi: 10.1371/journal.pntd.0008917.
13. Benjak A. Phylogenomics and antimicrobial resistance of the leprosy bacillus *Mycobacterium leprae*. *Nat Commun* [internet]. 2018 [acesso em 10 set 2022] ; 9(1) :352.. doi: 10.1038/s41467-017-02576-z.
14. Frade MAC. Lucio's phenomenon: A systematic literature review of definition, clinical features, histopathogenesis and management. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* [internet]. 2021 [acesso em 10 ago 2022]:1-14. . doi: 10.25259/IJDVL_909_19.
15. Bernardes-Filho F. Active search strategies, clinicoimmunobiological determinants and training for implementation research confirm hidden endemic leprosy in inner São Paulo, Brazil. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2021 [acesso em 10 ago 2022] 15(6) :e0009495. doi: 10.1371/journal.pntd.0009495.
16. Silva CML. Innovative tracking, active search and follow-up strategies for new leprosy cases in the female prison population. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2021 [acesso em 10 ago 2022] 15(8) :e0009716. doi: 10.1371/journal.pntd.0009716.
17. Secretaria Municipal de Saúde de Ribeirão Preto (SP). Boletim Epidemiológico. Hanseníase: Dados Epidemiológicos [internet]. 2022 [acesso em 10 ago 2023]. Disponível em: <https://www.ribeiraopreto.sp.gov.br/portal/saude/dados-epidemiologicos>.
18. Nardo-Vanzela Th 17 Response of Borderline-Lepromatous Leprosy Inhibits Rash Manifestation of Dapsone Hypersensitivity Syndrome: Case Report. *Am J Dermatopathol* [internet] 2018 [acesso em 10 abr 2022] 40(3):205-208. doi: 10.1097/DAD.0000000000000839.

19. Frade MAC. Asymptomatic low pulse oximetry measurements in leprosy patients in the time of COVID-19: Dapsone side effect. *Rev Soc Bras Med Trop* [internet]. 2021 [acesso em 29 jan 2023];55(55):e0491. doi: 10.1590/0037-8682-0491-2021.
20. Bernardes-Filho F. Leprosy case series in the emergency room: A warning sign for a challenging diagnosis. *Braz J Infect Dis*[internet]. 2021 [acesso em 10 jun 2022] ; 25(5) :101634. doi: 10.1016/j.bjid.2021.101634.
21. Bernardes-Filho F, Lima FR, Frade MAC. Innovative mapping of skin sensitivity by monofilaments to record the diagnosis and therapeutic follow-up of leprosy. *Rev Soc Bras Med Trop* [internet] 2022 [acesso em 10 fev 2023];55: p. e0386. doi: 10.1590/0037-8682-0386-2021.
22. Lugão HB. Methylprednisolone pulse therapy for leprosy neuritis: A retrospective study with sensory testing and peripheral nerve ultrasonography correlation. *Indian J Dermatol Venereol Leprol* [internet]. 2021[acesso em 10 abr 2022]; 88(1): 114-116. doi: 10.25259/IJDVL_1280_20.
23. Paula NA. Pele humana como modelo ex vivo para manutenção do bacilo *Mycobacterium leprae* [tese].Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo;2019.
24. Lima FR. Serological immunoassay for Hansen's disease (HD) diagnosis and monitoring treatment: anti-Mce1A antibody response among HD patients and their household contacts in northeastern Brazil. *Front Med* [internet]. 2022 [acesso em 10 fev 2023];9:855787. doi: 10.3389/fmed.2022.855787.

Integração entre ensino, pesquisa e atenção à hanseníase no HCFMUSP

Maria Angela Bianconcini Trindade¹
Eliana Alves do Nascimento²
Yara Maria da Silva Cunha³
Maria Regina Steiger⁴
Tarcila Coutinho Cicchini⁵
Letícia George Camaliente⁶
Maria Rita Polo Gascón⁷
Rosângela Evangelista de Sousa⁸
Amadeu Ferreira dos Santos⁹
Alexandre Vargas¹⁰
Priscilla Alves Rocha¹¹
Karen Ramalho Palermo¹²

Introdução

O ensino, a pesquisa e a atenção à hanseníase na FMUSP estão sob a responsabilidade do Departamento de Dermatologia, que abrange a Divisão de Dermatologia e o Laboratório de Investigação Médica em Imunodermatologia (LIM 56) do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

1 Maria Angela Bianconcini Trindade (mabtrindade@gmail.com) é hansenologista, mestre e doutora em Medicina pela Dermatologia da UNIFESP, pesquisadora científica nível VI do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP), atuando no LIM 56. É também dermatologista do HCFMUSP.

2 Eliana Alves do Nascimento (eliasantos76@gmail.com) é assistente social aprimoranda.

3 Yara Maria da Silva Cunha (yarafreitas10@yahoo.com.br) é assistente social aposentada do HCFMUSP.

4 Maria Regina Steiger (m.steiger@hc.fm.usp.br) é assistente social do HCFMUSP.

5 Tarcila Coutinho Cicchini, (c.c.tarcila@gmail.com) é psicóloga aposentada do HCFMUSP.

6 Letícia George Camaliente (leticia.g.c94@gmail.com) é psicóloga, pós-graduada e dermatologista da FMUSP.

7 Maria Rita Polo Gascón (mariaritapolo@yahoo.com.br) é psicóloga e atuou no HCFMUSP até 2020.

8 Rosângela Evangelista de Sousa (rosangela.sousa@hc.fm.usp.br) é oficial administrativo do HCFMUSP.

9 Amadeu Ferreira dos Santos (amadeu.santos@hc.fm.usp.br) é oficial operacional do HCFMUSP.

10 Alexandre Vargas (alexandre.vargas@hc.fm.usp.br) é encarregado I do HCFMUSP.

11 Priscilla Alves Rocha (priscilla.alves@hc.fm.usp.br) é farmacêutica bioquímica, coordenadora do Ambulatório de Farmácia Clínica do Instituto Central do HCFMUSP.

12 Karen Ramalho Palermo (ka.palermo@hotmail.com) é farmacêutica bioquímica, foi residente do Ambulatório de Farmácia Clínica do Instituto Central do HCFMUSP em 2020, e é especialista em Assistência Farmacêutica Hospitalar e Clínica.

Desde a criação do HCFMUSP, tanto o ensino quanto a pesquisa em hanseníase são desenvolvidas e baseadas, em especial, na assistência, proporcionada pelo grande acesso a casos complexos do município e do estado de São Paulo, ou mesmo do país. E por essa relevância, uma síntese desses fatos foi publicada no livro em comemoração ao Centenário do Departamento de Dermatologia da FMUSP (1919-2016), no qual elaboramos num quadro, em ordem cronológica, as relevantes atuações médicas na área da Hansenologia.

Quadro 1 – Cronologia das relevantes atuações de médicos, especialistas da Dermatologia do HCFMUSP, na área da Hansenologia, baseada no Livro dos 100 Anos, Dermatologia, USP

1900	Na inauguração do HC, foram internados pacientes com hanseníase baseando-se nos primórdios científicos da profilaxia, assim como na substituição do termo <i>lepra</i> pelo termo “hanseníase”. Teve como um dos proponentes o dermatologista e diretor do HCFMUSP professor Dr. Aguiar Pupo, que, como chefe da Inspetoria de Profilaxia da <i>Lepra</i> (isolamento, como política de Estado), foi responsável pelas obras de sanatórios no interior paulista: Santo Ângelo, Cocais, Pirapitingui e Aimorés ² .
1950	A Sociedade Paulista de <i>Leprologia</i> e o Serviço de Profilaxia da <i>Lepra</i> contaram com a participação ativa do professor Dr. Argemiro Rodrigues de Sousa.
1962	A terceira disciplina autônoma, a <i>Leprologia</i> , foi criada na Dermatologia, quando o diretor do HCFMUSP era o professor Dr. Sebastião Sampaio, que, junto com o também professor Dr. Nélon Proença, introduziu a Talidomida no tratamento do Eritema Nodoso Hansênico ³ .
1983	A Prova do Éter, utilizada na elucidação diagnóstica, foi descrita pelo professor Dr. Estevam de Almeida Neto.
1986 a 2011	O Núcleo Multidisciplinar de Hansenologia do HCFMUSP, criado para a atuação assistencial e trabalhos de prevenção e busca ativa em campanhas, foi coordenado pela Dra. Leontina da Conceição Margarido, que ainda atuava no ensino e em pesquisas.
A partir de 2002	O grupo multiprofissional foi criado para ampliar o cuidado integral envolvendo profissionais do HC – Psicologia, Serviço Social, Administração, Nutrição, Vigilância Epidemiológica, Enfermagem e Farmácia – e de outros departamentos – Fisioterapia e Terapia Ocupacional –, e também para promover o ensino e a pesquisa, sendo coordenado pela Dra. Ma. Angela B. Trindade.
A partir de 2013	Na atuação voltada para assistência, integra a equipe o Dr. Djalma Carmignotto e o Dr. João Avancini no ensino e pesquisa.

Fonte: Centenário do Departamento de Dermatologia, FMUSP (1916-2016)¹.

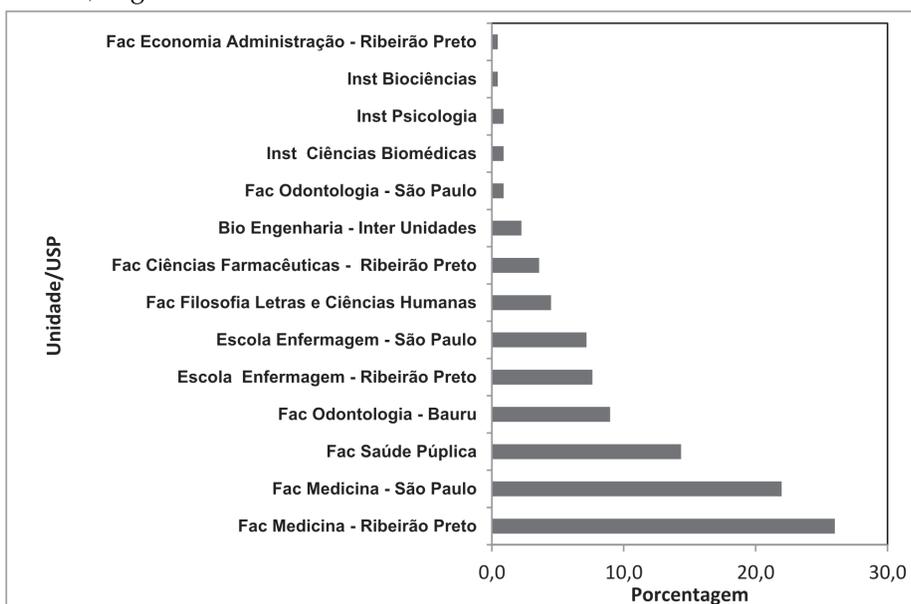
Ecossistema do ensino em hanseníase na FMUSP e no HCFMUSP

Na Pós-graduação

Para reconhecermos a relevância que tem a área sobre a hanseníase na pós-graduação, acessamos o Banco de Teses da Universidade de São Paulo (USP) em outubro de 2021, no qual pudemos verificar 223 teses e dissertações sobre o tema, defendidas entre 1925 e 2019. Assim, apresentamos os dados desse levantamento nos Gráficos 1 e 2.

No período analisado, observou-se a conclusão de tópicos relativos à hanseníase em Programas de Pós-Graduação vinculados à FMUSP (n=49) e em outros programas de unidades da USP, como na Faculdade de Saúde Pública (FSP) (n=32), na Faculdade de Odontologia de Bauru (FOB) (n=20), na Escola de Enfermagem (n=16) e na Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas (FFLCH) (n=10). Enquanto na unidade da USP de Ribeirão Preto os tópicos relativos à hanseníase foram defendidos em 84 teses e dissertações, sendo a maior parte oriunda das faculdades de Medicina (n=58) e de Enfermagem (n=17), apresentadas na Figura 2.

Figura 2 – Distribuição da proporção de teses e dissertações envolvendo tópicos relacionados à hanseníase (total=223) de cursos de Pós-Graduação da USP, segundo cada unidade. Período de 1925 a 2019



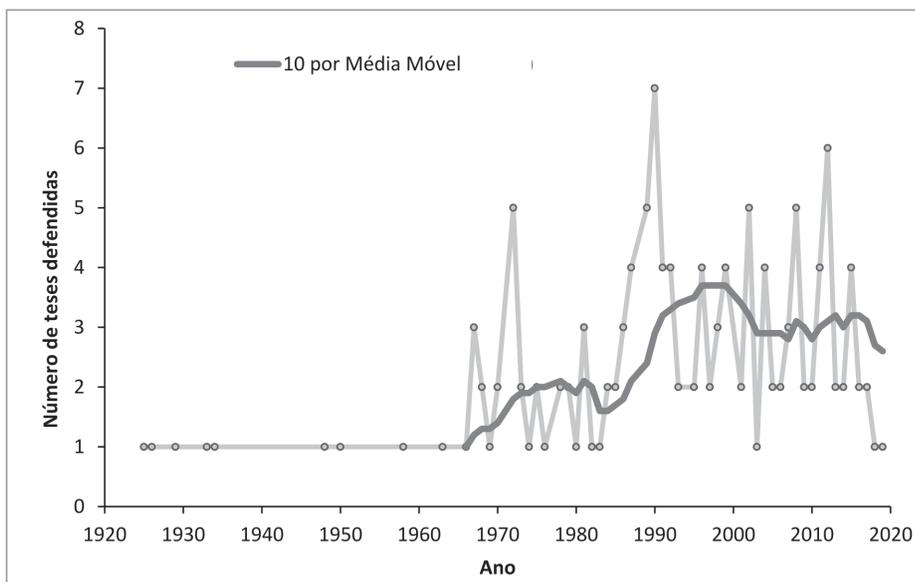
Fonte: Banco de Teses da USP, acessado em outubro de 2021.

Apesar de a hanseníase estar incluída entre o grupo das doenças negligenciadas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pode-se ver por meio desse levantamento o relativo número de pesquisas, principalmente nas áreas de Medicina e Saúde Pública. Além disso, nota-se que existe um atrativo acadêmico sobre o tema, que se reflete na produção científica de diferentes áreas, além das biológicas, como nas de economia, engenharia e ciências humanas, revelando a complexidade em torno da doença que, no entanto, não possui grande repercussão na área da saúde e nas políticas públicas para o seu efetivo controle no Brasil.

No Gráfico 2, podemos observar que, de 1925 a 1965, foram defendidas na USP nove teses e dissertações sobre hanseníase. A partir do início da década de 1970, o aumento do número de teses sobre a doença pode ter ocorrido pela criação dos programas de Dermatologia, Moléstias Infecciosas e Saúde Pública, mas em especial pela produção científica de professores com pesquisas desenvolvidas no Instituto Lauro de Souza Lima, contabilizando um doutorado e dois mestrados, sob a orientação do professor Dr. Diltor Wladimir Araújo Opromolla (FM 1989, FSP 1996 e 2001), e outros três doutorados e sete mestrados, sob a orientação do professor Dr. Raul Negrão Fleury (FM 1992, FOB de 1979 a 1993). A maior produção a partir da década de 1990 pode também estar representando um aumento geral da produção científica nacional.

De 1965 a 2014, a produção sobre hanseníase, por meio de conclusões de teses e dissertações, foi grande, chegando a representar 87% do total de produções acadêmicas da FMUSP feitas no período. Isso possivelmente indica um maior envolvimento da comunidade acadêmica e de pesquisadores com o tema. Os dados do quinquênio 2015-2019, porém, mostram uma abrupta queda desse envolvimento, provavelmente em razão da distribuição de alunos e de trabalhos para outras instituições de pesquisa, como, em especial, para a Universidade Estadual Paulista “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP) de Botucatu e para a Universidade Estadual de Campinas (Unicamp) – o que pode ser verificado na Figura 3.

Figura 3 – Distribuição de teses e dissertações envolvendo tópicos relacionados à hanseníase (total=223), de cursos de Pós-Graduação da USP, segundo a frequência 10 por média. Período de 1925 a 2019



Fonte: Banco de Teses da USP, acessado em outubro de 2021.

A primeira tese defendida na USP sobre hanseníase foi justamente na FMUSP, em 1925, a qual teve como título *Diagnóstico precoce da lepra e seu valor sanitário*. Seu autor foi o Dr. José Duarte do Pateo Junior, tendo sido orientado pelo professor Dr. Geraldo de Paula Souza. Já a última, como conclusão de mestrado, foi de Carol Codorna, tese defendida antes da pandemia de covid-19, em dezembro de 2019. Seu trabalho intitulou-se *Análise da função supressora das células T reguladoras em episódios reacionais hansenícos*, que teve como orientador o professor Dr. Gil Benard. Os títulos dessas duas pesquisas refletem a evolução da ciência nos últimos 90 anos, a primeira com enfoque clínico e a última utilizando recursos laboratoriais, com tecnologias inovadoras, mas que, infelizmente, ainda não estão disponíveis para a rotina do diagnóstico, para o controle dos episódios reacionais, nem para o tratamento sem sequelas.

O Departamento de Dermatologia, em estreita parceria com o Departamento de Patologia, é o responsável pelo ensino, assistência e pesquisa em hanseníase na FMUSP. Tal parceria ganha relevância na condução para a elucidação de casos complexos, o que promove o aprimoramento do ensino e desperta o interesse por uma doença negligenciada pela maioria dos dermatologistas. Os casos bem relatados e explicados têm grande aceitação, tanto para divulgação em periódicos quanto para a apresentação

em congressos internacionais, pois, apesar de tudo, há certo interesse na hansenologia, mesmo por cientistas de países não endêmicos. Em estudos de casos complexos ainda se destaca a parceria com o Departamento de Moléstias Infecciosas, em especial, no seguimento de casos internados, mas, também, em cursos e publicações.

Pode-se destacar, na atualidade, diversas produções científicas relevantes dos referidos departamentos e seus docentes:

- Professora Titular Dra. Mirian Nacagami Sotto, patologista que orientou quatro teses, um trabalho de conclusão de residência, supervisionou um pós-doutorado, orienta um doutorado e supervisiona um projeto de pesquisador colaborador da USP, além de ter publicado mais de 10 artigos referenciados no PUBMED, desde 2015⁴.
- Professor Dr. Gil Benard, imunologista que orientou quatro teses (um pós-doutorado, dois doutorados e um mestrado) no Departamento de Dermatologia, resultando em mais de 10 artigos publicados referenciados no PUBMED⁵.
- Professor Dr. Benard Naafs, da Universidade de Leiden, Netherlands, professor visitante no Departamento de Dermatologia com grande experiência clínica em hanseníase, adquirida na África e no Brasil, tendo colaborado nas discussões acerca dos casos complexos e na escrita para divulgação de muitos dos artigos acima mencionados.

O intenso trabalho desenvolvido no âmbito dessas parcerias resultou, em 2005, no primeiro Curso Internacional da Pós-Graduação do Departamento de Dermatologia, *Imunologia da Hanseníase*, sob a responsabilidade do imunologista e professor Dr. Pran Das, da Universidade de Leiden. Ainda proporcionada por essa parceria, pôde-se receber, na modalidade de estágio internacional, duas alunas de graduação no Laboratório de Investigação Médica (LIM 56), por cerca de três meses – ambas também da Universidade de Leiden. O intercâmbio, no caso, ocorreu sob a responsabilidade da professora Aniemik Geluk.

Em 2022, por meio do estudo de casos de hanseníase levantados no Ambulatório da Dermatologia, registraram-se três resultados de divulgação de trabalho de pós-graduação: *Hanseníase: características clínicas e imunopatológicas*, do dermatologista, aluno da Patologia Luís Alberto Ribeiro Fróes Jr., *Convivendo com a hanseníase, a percepção de pacientes sobre o estigma da doença*, da psicóloga e aluna da Dermatologia Letícia George Camaliente, e *Mirror Peripheral Neuropathy and Unilateral Chronic Neuropathic Pain: Insights from Asymmetric Neurological Patterns in Leprosy* da neurologista e aluna da Neurologia Irina Raicher.

Assim, percebe-se que, com a produção de conhecimentos sobre os aspectos imunológicos da hanseníase, pode-se, enfim, considerá-la, justamente por sua complexidade, como um modelo de doença imunológica. Com isso, espera-se que os conhecimentos imunológicos já acumulados, aliados aos novos adquiridos pelo advento da covid-19, sejam propícios e estimulantes para o desenvolvimento de projetos de pesquisa com inovações em imunologia, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas que convivem com os efeitos da hanseníase.

Na graduação, residência e especialização

Desde a sua fundação, a FMUSP, em conjunto com o Departamento de Dermatologia do Hospital das Clínicas, desenvolve ações de ensino, assistência e pesquisa em Hansenologia, sendo considerada uma das instituições brasileiras com maior carga horária de formação na área da hanseníase.

Nessa linha, as atividades são realizadas na forma de seminários orientados por professores da FMUSP e de práticas na Dermatologia do HCFMUSP, coordenados por *expertises*, totalizando cerca 20 horas por graduando, entre o terceiro e o quinto ano do curso de Medicina. É importante ressaltar que o ensino nesse tema, em outras faculdades médicas brasileiras, é praticamente inexistente, mesmo em locais com alta endemicidade da própria doença. Situação semelhante ocorre na formação de residentes de Dermatologia: enquanto alguns programas não dispõem nem de unidade ambulatorial específica para hanseníase, o ensino prático-teórico é coordenado por *expertises* no HCFMUSP e realizado em cerca de 30 horas por médico.

Ainda na graduação, destaca-se a assessoria direcionada ao trabalho de uma aluna da Escola de Enfermagem da USP para a construção de ferramenta computacional a ser utilizada na assistência em hanseníase: *Aplicativo que auxilia profissionais da saúde no diagnóstico de hanseníase*⁶.

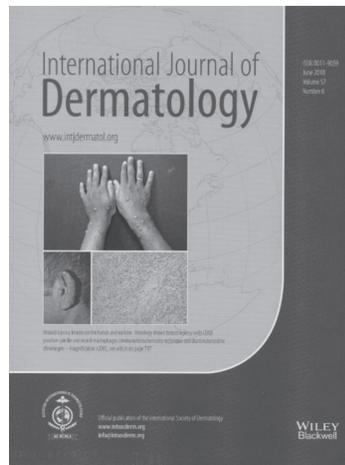
A unidade ambulatorial de hanseníase também propicia estágios voluntários para médicos residentes, em especial de moléstias infecciosas do HCFMUSP. Pela diversidade de casos de hanseníase, tanto alunos quanto médicos estrangeiros estagiários da FMUSP priorizam visitar as unidades ambulatoriais de hanseníase.

O ambiente acadêmico, de assistência e pesquisa, permite que pesquisadores em hanseníase da Dermatologia divulguem resultados em congressos internacionais, tendo já sido apresentados cerca de 30 trabalhos nos últimos 10 anos. O estudo de casos complexos propicia grande aprendizado aos residentes e *expertises* do complexo do HCFMUSP, expresso nas publicações em revistas indexadas de grande impacto científico. A amplificação dos conhecimentos adquiridos no processo de assistência,

ensino e pesquisa, acontece, também, por meio de palestras proferidas, internas ou externas à própria instituição, em congressos, reuniões científicas e em cursos promovidos pela Sociedade Brasileira de Dermatologia Regional de São Paulo (FUNADERSP).

Também por essa *expertise*, realçam-se os bons resultados do trabalho de conclusão de duas médicas-residentes, premiado pelo Departamento de Dermatologia, publicado e escolhido como capa da *International Journal of Dermatology*⁷ – ver Figura 4. E, pode-se, ainda, citar a orientação do trabalho de conclusão de dois médicos-residentes, também publicado em revista internacional: um dos autores foi o Dr. Silvio Coelho, da Guiné-Bissau⁸ – atual representante de sua região em reuniões regionais sobre hanseníase da OMS – que, além de ministrar cursos, promove discussões de casos e colabora com o programa de hanseníase de seu país.

Figura 4 – Capa da *International Journal of Dermatology* com imagem do artigo de Canuto et al.⁷



A relevância dessa produção possibilitou o primeiro financiamento da OMS e da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) à FMUSP para o desenvolvimento do projeto de pesquisa Tele-educação e Teleassistência em Hanseníase, envolvendo oito Unidades Básicas de Saúde (UBS) do município de São Paulo, em 2005. Esse financiamento foi recebido via Coordenação Nacional do Programa de Controle da Hanseníase do Ministério da Saúde, com o incentivo da Dra. Rosa Castália, do nosso Ministério da Saúde, e da Dra. Vera Gomes de Andrade, da OPAS. O projeto foi realizado pelo Departamento de Dermatologia, sob a responsabilidade da Dra. Maria Angela Bianconcini Trindade e do professor Dr. Evandro Aragiboia Rivitti, em parceria com o professor Dr. Cyro Festa Neto e com o Dr. Chao Lung Wen, da disciplina de Telemedicina do Departamento de Patologia.

Como produto de divulgação dos resultados dessa pesquisa foi publicado o artigo *Accuracy of Store-and-Forward Diagnosis in Leprosy*, 2008⁹. A pesquisa foi destaque em sessões de congressos brasileiros de Hansenologia, tendo sido selecionado entre os melhores trabalhos do Congresso Brasileiro de Dermatologia de 2006. E, ainda, foi apresentada em várias reuniões, congressos, nacionais e internacionais, como no *1st Congress of Teledermatology*, em Graz, Áustria, também em 2006¹⁰. Entre outros desdobramentos do processo ensino-aprendizagem, essa pesquisa foi base do desenvolvimento de três teses – duas de doutorado e uma de mestrado – e colaborou para a certificação, como especialista em Hansenologia e em Dermatologia, da Dra. Tania Fujiyamashita, por sua participação na execução da pesquisa.

Ainda no âmbito do projeto de Telemedicina, visando promover ampla divulgação de informações e conhecimentos sobre hanseníase, foram produzidos dois vídeos, baseados no projeto Homem Virtual da Telemedicina da USP: o vídeo *Fisiopatologia: homem virtual da hanseníase, uma estratégia para aumentar a procura por diagnóstico e tratamento*, para população geral, e o vídeo *Neuropatia Hansênica*, para profissionais de saúde, produzido sob a orientação do fisiatra Dr. Patrick Stump – ver Figura 5.

Figura 5 – Imagens do Homem Virtual da Hanseníase – 2. Neuropatia Hansênica¹¹



Até esse ponto, destacamos a produção científica e o desenvolvimento do processo de ensino, pesquisa e assistência, focando na área médica e biomédica, constituídas, principalmente, por dermatologistas, imunologistas e patologistas.

Em seguida, daremos ênfase ao trabalho da equipe multiprofissional, desenvolvido por profissionais da área não médica e com vistas à atenção integral a pessoas com hanseníase e em tratamento no Departamento de Dermatologia do HCFMUSP. Deve-se salientar que a assistência multiprofissional foi implantada em 2005, e considerar que, mesmo sendo um tratamento gratuito e eficaz realizado no município de São Paulo, cerca

de 1/3 dos casos já apresentavam incapacidades **físicas** no momento do diagnóstico – ver Figura 6 –, geradas pela falta de diagnóstico precoce. Essa grave situação contribui para a manutenção do estigma, do isolamento, do desemprego e da piora da qualidade de vida da maioria das pessoas atingidas pela doença, que, em geral, são provenientes já de condições precárias de vida. Neste sentido, para essas pessoas acometidas pela hanseníase, o problema de saúde é mais um agravante para a sua vulnerabilidade social.

Figura 6 – Advanced multibacillary leprosy presenting with madarosis and diffuse face infiltration. Avancini, Trindade & Sanches¹²



Atenção integral em hanseníase na Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP

Paralelamente à produção científica da área médica, de dermatologistas, imunologistas e patologistas, resultantes de ações assistenciais a pessoas acometidas pela hanseníase, a atenção se amplia com a atuação da equipe multiprofissional, que aborda não só a doença em si, mas também o indivíduo como parte de uma família, de uma comunidade e de um ambiente social. Promove-se, assim, uma atenção integral por meio do Grupo de Acolhimento Multiprofissional, voltado especificamente às pessoas com hanseníase e aos seus familiares. Nesse grupo são proporcionados momentos de troca de conhecimentos entre os participantes, com vistas à adesão ao tratamento, à diminuição das comorbidades e dos episódios reacionais dos casos diagnosticados, com a finalidade de também evitar contágios entre os contatos nas fases avançadas, transmissíveis e incapacitantes da hanseníase.

Vale destacar que o vínculo estabelecido, entre profissionais e usuários, por meio do trabalho multiprofissional, possibilitou a continuidade do tratamento, pelo suporte a distância e, quando necessário, pelo suporte

presencial, diminuindo, enfim, o sofrimento das pessoas durante a pandemia da covid-19.

O cuidado multiprofissional

Mesmo com a disponibilidade gratuita e eficaz da poliquimioterapia (PQT) há quase quatro décadas, a pessoa com hanseníase ainda se depara com muitas perdas ao longo da trajetória da doença, no âmbito físico, social e psicológico. Em especial, pelo diagnóstico tardio e pelos episódios reacionais, as perdas acometem membros do corpo, afetando o esquema corporal do indivíduo e suas relações familiares, de trabalho e sua convivência em sociedade, além de causar perdas em relação ao autoconceito e capacidade de enfrentamento de situações adversas¹³.

Autores sugerem ser a hanseníase uma doença mais social do que biológica, por estar fortemente vinculada às esferas sociais e psicológicas¹⁴. Já outros estudiosos, defendendo a mesma ideia, também enfatizam a necessidade de fornecer ações educativas¹⁵⁻¹⁷ e suporte psicológico^{18;19} para as pessoas com hanseníase.

Assim, surge um espaço de fala como um importante e necessário dispositivo que fortalece a relação de confiança entre pacientes e a equipe multiprofissional, permitindo um melhor acolhimento da pessoa com hanseníase quando diante dos sentimentos despertados frente ao diagnóstico e tratamento medicamentoso. Ações para o cuidado integral da atenção à hanseníase, na Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP, são ampliadas por profissionais responsáveis pelo cuidado individual especializado multiprofissional.

O Grupo de Apoio e Acolhimento às pessoas com hanseníase tem como principais objetivos:

- Proporcionar um **ambiente** onde todos os participantes sintam-se confortáveis para falar e esclarecer dúvidas sobre a doença e o tratamento;
- Preservar a **identidade** do paciente, para que não se confunda com o seu diagnóstico (hanseniano, *leproso*);
- Oferecer conhecimento acerca da hanseníase, subsídios para que a pessoa compreenda sua doença e possa desenvolver novas habilidades para conviver com suas limitações físicas e diferenças, promovendo, assim, a **psicoeducação**;
- **Acolher** o sofrimento dos participantes, estabelecendo e fortalecendo o vínculo de confiança e acolhimento do paciente com a equipe de saúde, a fim de promover a adesão do paciente ao tratamento;

- Realçar e reforçar as possibilidades e a **força psíquica** do indivíduo para o enfrentamento das dificuldades sociais e familiares;
- Facilitar a **reintegração** do indivíduo à sociedade;
- Minimizar o **estigma** relacionado à hanseníase e aos sentimentos de exclusão.

A dinâmica das reuniões dos Grupos de Apoio e Acolhimento, iniciada em 2002, embora paralisada pela pandemia da covid-19 em 2020, contava com a presença de pessoas com hanseníase e seus acompanhantes, junto à equipe multiprofissional. Ocorriam, em geral, duas vezes por semana, por uma hora na sala de espera para consulta dermatológica. Nesse contexto, destacavam-se os profissionais da administração, que, além de se responsabilizarem por toda a organização dos encontros, com lista de pacientes agendados e a reserva da sala, encorajavam pacientes e acompanhantes para a participação no grupo.

Os participantes eram organizados em círculo para que todos pudessem enxergar um ao outro. Toda reunião era iniciada com a apresentação de cada integrante, a fim de gerar um sentimento de pertencimento em todos os integrantes. Em seguida, abria-se o espaço para perguntas, discussões e orientações.

Para maior participação desses integrantes no grupo, utilizavam-se instrumentos facilitadores sobre noções complexas acerca da hanseníase, contando-se com a criatividade da equipe. Logo, eram usados, como apoio para a realização dos encontros, instrumentos bastante variados, como folders, vídeos de campanhas realizadas na TV e documentários levantados da internet, despertando com eles ideias e discussões.

Um dos dispositivos auxiliares mais importantes era o Álbum Seriado²⁰ da Fundação Paulista contra a Hanseníase, que fornecia imagens sobre várias problemáticas relacionadas à doença. Esse recurso faz com que prendamos a nossa atenção naquilo que está sendo comentado pelas imagens praticamente autoexplicativas, as quais auxiliam a compreensão, em especial, das pessoas de baixa escolaridade.

Uma marca importante desses grupos era a presença de profissionais de variadas formações, por exemplo, farmacêuticos que atuavam para sanar dúvidas relacionadas diretamente à PQT e aos demais fármacos envolvidos no tratamento da hanseníase, orientando sobre questões técnicas e/ou subjetivas da experiência de cada indivíduo ali presente. Também, nesse momento, o farmacêutico podia identificar pacientes com dificuldades em aderir, ofertando ativamente o serviço de acompanhamento individual.

Além da atuação da equipe multiprofissional com pessoas com hanseníase no Grupo de Acolhimento Multiprofissional, podemos descrever

ações específicas das áreas de Serviço Social, Psicologia, Farmácia e Serviço Administrativo. Além dos profissionais fixos, é importante destacar a atuação de outros setores que participavam voluntariamente dos encontros, como o da enfermagem – com o trabalho de Rosa Makie Ishii e Ligia Quitério –, da fisioterapia – com o de Larissa Viveiros, da vigilância epidemiológica – com a participação de Luzia Carelli – e da terapia ocupacional – com Fernanda Cardoso Pontes. Essas voluntárias, em geral, eram as responsáveis pela atenção específica como prevenção de incapacidades e reabilitação, assim como pelo encaminhamento de pacientes para a consulta de urgência.

Serviço Social no cuidado em hanseníase na Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP

O Serviço Social do HCFMUSP foi criado em 1943, sendo pioneiro na área da saúde e referência em Serviço Social hospitalar. O atendimento aos usuários das unidades de internação, dos ambulatorios e da Unidade de Emergência Referenciada, além do desenvolvimento de atividades de ensino e pesquisa, é prestado pelo Instituto Central do Hospital das Clínicas (IC-HCFMUSP). O Serviço Social presta atendimento individual às 32 unidades ambulatoriais, incluindo as duas unidades de hanseníase no ambulatório da Clínica Dermatológica.

Dentre as competências e atribuições gerais do Serviço Social, destacamos as atividades de planejamento e de execução voltadas para a promoção de pessoas e seus familiares, baseadas em políticas públicas e em práticas sociais²¹. Como integrantes da equipe multiprofissional no cuidado em hanseníase, as profissionais do Serviço Social realizam:

- Atendimento das demandas que interferem direta ou indiretamente na aderência ao tratamento;
- Interface entre paciente, instituição e rede de suporte social, dando orientações sobre legislação previdenciária, assistencial e de saúde, e participando dos encontros de grupo multiprofissional;
- Supervisão da prática de aluno do curso de especialização em Serviço Social, incluindo orientação de monografia de conclusão de curso.

Desde a formação do Grupo Multiprofissional de Acolhimento à pessoa com Hanseníase, o Serviço Social tem presença ativa nos encontros semanais, ocasião em que os participantes trocam experiências e reconhecem as próprias fragilidades, aguçadas pelo diagnóstico.

Os profissionais da saúde, para conseguirem o resultado almejado

na prevenção de incapacidades, no tratamento e na reabilitação, devem também considerar os fatores socioeconômicos, emocionais e profissionais do paciente e da sua respectiva família, fatores que fazem parte da vida de todo ser humano¹³. A instabilidade emocional dos pacientes desencadeia um estado de crise, provocando tensões e, conseqüentemente, modificações físicas, psicológicas e sociais, o que pode resultar na desestabilização do relacionamento familiar e social²².

Dessa forma, sendo a hanseníase uma doença crônica, incapacitante, transmissível e estigmatizante, que atinge a população em precárias condições de vida, ela acaba por agravar a situação de vulnerabilidade social dessas pessoas atingidas, que relatam necessitar de auxílios. Portanto, a atuação do Serviço Social pode ser verificada em ações que vão para além das de saúde, propriamente, em intervenções imediatas para o acesso ao benefício de transporte gratuito, concedido pela SPTrans, como o Bilhete Único Especial aos portadores de hanseníase que apresentam deficiência severa. As pessoas não abrangidas pelo benefício são encaminhadas para as poucas instituições que promovem ações do tipo, e, muitas vezes, elas conseguem obter doações de cestas básicas.

As demandas socioeconômicas decorrentes das inúmeras transformações cotidianas originadas pela hanseníase podem manifestar-se nos desabaços, no abalo emocional e nas demonstrações de dor, principalmente motivados pelo isolamento social, das pessoas diagnosticadas com a doença. Nesse sentido, o Serviço Social atua em dupla direção, por um lado, buscando possibilidades e recursos para a promoção e garantia dos direitos das pessoas e, por outro, na atenção em saúde baseada na escuta qualificada, proporcionando que pacientes e acompanhantes possam expressar suas angústias, dores e dúvidas relacionadas ao tratamento, ao estigma da doença e à incerteza da cura. Essas situações, não raras vezes, são acompanhadas pelo desafio de desvencilhar-se de burocracias e da falta de conhecimento acerca da doença.

O assistente social atua junto a outros sujeitos sociais que guardam, na sua história de vida, as dimensões universais e particulares da questão social, cujas expressões históricas e contemporâneas personificam o acirramento das desigualdades e da pobreza presentes na sociedade capitalista brasileira²¹.

Nessa linha de atuação, o Grupo de Acolhimento a pessoas com hanseníase, em conjunto com a participação do Serviço Social, torna o cuidado em grupo mais abrangente, pois atua não só como um grupo de apoio de autocuidados, como é desenvolvido na maioria dos serviços de saúde.

Assim, como hospital-escola que visa a assistência, o ensino e a pesquisa, divulgamos as experiências realizadas e obtidas pela nossa

equipe em congressos e simpósios. Uma dessas pesquisas mais relevantes, *Hanseníase em Mulheres: estigma, isolamento social e suas consequências*, foi desenvolvida como monografia do curso de especialização pela aluna Eliana Alves do Nascimento, sob a orientação de Maria Regina Steiger. Com o objetivo de identificar dificuldades enfrentadas por mulheres com hanseníase e o estigma relacionado à doença vivenciado por elas, foram feitas entrevistas com usuárias do ambulatório. As mulheres, nessas entrevistas, relataram o preconceito e a humilhação que passaram desde o núcleo familiar, logo após o diagnóstico. Esses empecilhos fizeram-nas esconder o diagnóstico inclusive de seus colegas de trabalho. Relatam, também, sobre o sofrimento que as limitações físicas, desenvolvidas antes, durante e após o tratamento, proporcionaram a elas, além de falarem sobre o autoisolamento por incapacidade de se vestir adequadamente. Dessa forma, a pesquisa demonstrou o quanto é necessária a ampla divulgação de informações sobre a doença, para que se possa diminuir o estigma e, assim, manter a vida social dessas mulheres²³ – considerando a nossa sociedade, que valoriza imperiosamente a aparência física e a funcionalidade das pessoas²⁴.

Outra pesquisa, para obter a caracterização sociocultural, financeira e funcional da pessoa com hanseníase em tratamento, foi feita por meio de avaliações específicas de orientação sobre autocuidados e acompanhamento dos indivíduos e seus familiares/cuidadores nas atividades em grupo com dinâmica multiprofissional e atuação interdisciplinar. A professora Dra. Celisa Sera do Departamento de Fisioterapia da FMUSP foi responsável por essa pesquisa, sendo, igualmente, desenvolvida pela equipe multiprofissional, composta por Freitas YMSC, assistente social, Cicchini TCRC, psicóloga, Quitério LM, enfermeira, Sera CTN, fisioterapeuta, e por Trindade MAB, dermatologista. Os resultados confirmaram o perfil de vulnerabilidade dessa população, apontando as dificuldades dos indivíduos para elucidação diagnóstica e das dificuldades para a continuidade do tratamento, e reforçando a importância do acompanhamento da pessoa com hanseníase e de seus familiares/cuidadores. O acompanhamento é facilitado por atividades em grupo, com dinâmica multiprofissional e atuação interdisciplinar para ampliar o cuidado integral, colaborando para a adesão ao tratamento e ao exame de contatos. A baixa renda familiar e de escolaridade refletem as precárias condições de vida da maioria das pessoas atingidas pela hanseníase, aumentando a vulnerabilidade social²⁵.

A Psicologia no cuidado em hanseníase na Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP

O serviço de psicologia, há 40 anos, avalia e faz acompanhamento

de pessoas com problemas dermatológicos, tanto por meio da assistência individual de crianças, adolescentes, adultos e idosos, quanto pelas orientações a familiares, grupos psicoterápicos e grupos de apoio. O serviço também participa em visitas médicas aos pacientes internados, em interconsultas e nas reuniões com equipes médica, de enfermagem e de serviço social.

As doenças de pele, por serem visíveis, geram diversos problemas do ponto de vista emocional, além das questões psicossomáticas. O psicólogo atua junto com a equipe médica para auxiliar no entendimento aos pacientes acometidos pelas doenças e no seu enfrentamento.

Os atendimentos na enfermaria eram realizados nos leitos dos pacientes ou em locais disponíveis sempre que necessário. Antes da pandemia, semanalmente, havia a participação da psicóloga nas visitas médicas junto à equipe multiprofissional.

Em alguns casos, nos quais era notada a importância de um acompanhamento por mais tempo, os pacientes eram encaminhados para atendimento ambulatorial individual, no qual se realizava o devido acolhimento do doente, a fim de ajudá-lo a superar as dificuldades em lidar com o caráter crônico desses problemas de saúde dermatológicos e de diminuir o seu sofrimento a partir da sua adesão ao tratamento. Eram também realizados pronto-atendimentos em ambulatório e enfermaria, conforme demanda da equipe.

Acompanhamento psicológico ambulatorial de pessoas com hanseníase

Pessoas com hanseníase podem apresentar dificuldades em aceitar as marcas corporais que a doença pode causar, tais como manchas, cicatrizes e deformidades^{26;27;28}. Essas mudanças vão além do físico e podem acarretar graves prejuízos nas relações sociais, comportamentais, nos sentimentos e emoções. Os problemas emocionais estão ligados à autoestima, portanto, não é incomum que os pacientes se refiram a sentimentos de humilhação, medo, culpa, mágoa, inutilidade, solidão e inferioridade²⁹. A exclusão, o preconceito e a discriminação se encontram enraizados na hanseníase, e são fatores que, atualmente, ainda prejudicam as pessoas com hanseníase durante o enfrentamento da doença e no seu convívio com os demais²⁹.

Sabemos que reunir pessoas com os mesmos problemas facilita a identificação entre os participantes, favorecendo a troca de experiências e aprendizados³⁰. Nesse intuito, uma das modalidades de atendimento psicológico na atenção ao paciente em tratamento de hanseníase é o cuidado em grupo, denominado inicialmente como Grupo de Apoio e, no momento, como Grupo de Acolhimento. A principal ferramenta das

reuniões/encontros em grupo é a troca de vivências, o que proporciona um espelhamento e, conseqüentemente, a reflexão em cada participante a partir de uma mútua colaboração entre os seus integrantes. Assim, permite-se que os pacientes cresçam e enfrentem os problemas decorrentes das doenças, aliviando, dessa forma, o seu sofrimento.

A atuação dos profissionais da psicologia visa, essencialmente, a psicoeducação, uma intervenção psicoterapêutica que tem como finalidade os cuidados com as pessoas acometidas pela hanseníase, além de avaliar e focar a atenção nas dúvidas, perspectivas e crenças trazidas pelos pacientes em relação à sua doença e à sua interface com a saúde mental. Essa é uma maneira de auxiliar a observação dos sintomas psicológicos e emocionais decorrentes da enfermidade a partir de mudanças comportamentais, sociais e emocionais, cujo trabalho permite a prevenção em saúde³¹. Assim, o objetivo dessa técnica, no grupo, era apreender sobre o impacto emocional decorrente da hanseníase e auxiliar no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento, no fortalecimento da comunicação e da adaptação, possibilitando ao paciente e seu familiar, assim como aos profissionais envolvidos, uma conscientização e maior autonomia sobre o tema.

Durante os atendimentos em grupo, constatamos o que a literatura reporta que os pacientes e familiares apresentam sempre muitas dúvidas e angústias em relação à doença. Os temas mais frequentes identificados foram sobre a medicação, o contágio, a vacinação, o tratamento e controle, os benefícios que poderiam conseguir – serviço social –, autocuidado, sintomas, sobre o que seria exatamente a hanseníase e qual seria a diferença entre os termos *lepra* e “hanseníase”. Além desses questionamentos, foram registrados, ainda, perguntas sobre a avaliação dos familiares e outros contatos, o uso de calçados adequados, e sobre os possíveis tratamentos associados, como terapia ocupacional, psicológicos, acupuntura, farmacêutico, psiquiátrico etc.

Também foi possível perceber quais questões provocavam maiores angústias nos pacientes, sendo elas relacionadas aos quadros reacionais e à cura: como viver com a doença, quais os impactos na vida diária, como o impacto psicológico, quais os impactos na qualidade de vida, como foi receber o diagnóstico, contar ou não aos familiares, o estigma/preconceito vivenciado e relacionado ao diagnóstico, o olhar de conhecidos e desconhecidos, e, por fim, as dificuldades para receber o diagnóstico, ou seja, a demora pelo sistema de saúde ou o desconhecimento em torno da doença.

A troca de experiências em grupo entre pacientes confirmou o que indica a literatura¹⁵: ser uma ação auxiliar na minimização dos medos e rompimento dos estereótipos que atuavam como barreiras à mudança de comportamento, provavelmente por proporcionar mais conhecimento sobre a hanseníase e seu tratamento, e por incentivar o autocuidado dos pacientes.

Estudos realizados pela equipe de Psicologia no ambulatório de hanseníase

Além das atividades assistenciais, a equipe de psicologia desenvolve atividades científicas, ministrando palestras em eventos internos e externos à instituição, sobre manifestações dermatológicas por alterações psicológicas. Participa, também, da formação de aprimoramento, gerando trabalhos de conclusão de curso, como uma dissertação de mestrado focada em hanseníase, que está sendo desenvolvida no momento.

Com base na experiência sobre os benefícios do Grupo de Apoio e Acolhimento às pessoas com hanseníase junto à equipe multiprofissional foram desenvolvidas algumas pesquisas. Um projeto-piloto, intitulado *Atuação de um Grupo de Apoio Multiprofissional para pessoas com hanseníase numa unidade terciária de saúde de uma Megalópole*, investigou 20 pessoas com histórico de, no mínimo, uma participação em reunião no Grupo de Apoio. A coleta de dados foi realizada por meio da aplicação individual de um questionário sobre dados demográficos, tempo de tratamento e influência do Grupo de Apoio no seguimento do tratamento indicado. Como resultados, ressalta-se que 15 dos 20 participantes referiram seguir o tratamento regularmente, 16 acreditavam na cura e 18 afirmaram que a reunião em grupo colaborou com o tratamento da hanseníase. Esses resultados foram apresentados no 3º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, em 2007³³.

Outra pesquisa na área foi a monografia de mestrado intitulada *Convivendo com a Hanseníase: percepção de pacientes sobre o estigma da doença*, com objetivo de analisar a presença do conceito de estigma relacionado à hanseníase, a partir do relato de pacientes que estão em tratamento e que participaram do grupo de acolhimento, além de verificar como o grupo auxiliou no tratamento da doença.

Acredita-se que os Grupos de Apoio e Acolhimento oferecem espaço e tempo para que a pessoa possa adquirir maior conhecimento sobre a hanseníase e seu tratamento, incluindo a conscientização de cuidados específicos para evitar sequelas. Assim, o acolhimento e apoio às questões emocionais e a maior proximidade da equipe multiprofissional podem contribuir para aumentar a adesão ao tratamento e para a melhora da qualidade de vida.

O serviço administrativo no cuidado em hanseníase na Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP

O serviço administrativo foi incluído na atenção em saúde ambulatorial no HCFMUSP desde a década de 1980, ampliando a gestão da prestação de serviços, por dispor de técnicos concursados nas divisões clínicas. Assim, desde essa época, dois técnicos administrativos compõem o grupo de profissionais

do setor ambulatorial da Divisão de Clínica Dermatológica, com o intuito de aprimorar a gestão das ações administrativas, visando reconhecer os pontos frágeis e propondo mudanças nas 29 unidades ambulatoriais de diferentes subespecialidades – que, mesmo durante a pandemia de covid-19, no ano de 2021, prestou cuidado a cerca de 4 mil pessoas por mês.

Pela alta complexidade do cuidado em saúde às pessoas acometidas pela hanseníase, as ações administrativas especializadas foram iniciadas nas unidades ambulatoriais de hanseníase quando a ampla experiência adquirida facilitou a nova gestão das outras unidades ambulatoriais da divisão. Além disso, o serviço administrativo tem prestado apoio às atividades complementares, como a Campanha da Sociedade Brasileira de Dermatologia contra a Hanseníase, em 2012, ocasião em que foram realizados exames dermatoneurológicos em pacientes nas enfermarias de Neurologia, Clínica Médica, Ginecologia, Urologia e Reumatologia. Outro exemplo foi o Projeto Busca Ativa em Hanseníase, em 2013, coordenado pela terapia ocupacional, com a participação da equipe multiprofissional – enfermagem, psicologia e assistente social – e de profissionais dos Departamentos de Urologia, Reumatologia, Ginecologia e Clínica Médica. Houve, ainda, o I Simpósio de Hanseníase da Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP, em 2014, que promoveu a atualização de profissionais de saúde da rede de Serviços Públicos, visando, em especial, a promoção de discussão de casos difíceis com professores, *expertises* de diferentes centros de ensino e pesquisa do estado, com 200 participantes.

O reconhecimento e o pioneirismo dessas atividades multiprofissionais decorrem, em especial, pelas ações do Grupo de Acolhimento em hanseníase com processos de trabalhos contínuos, de comunicação clara e objetiva visando melhoria na qualidade da assistência prestada, atividade também organizada pelo setor administrativo³³. E, por esse reconhecimento, a administração do HCFMUSP nos solicitou e, assim, desenvolvemos o primeiro protocolo do hospital com equipe multiprofissional: Dermatologia, Enfermagem, Farmácia, Terapia Ocupacional, Psicologia, Epidemiologia, com o objetivo de padronizar o cuidado na unidade ambulatorial e de internação em hanseníase, em 2018, sendo atualizado em 2021 (Protocolo HCFMUSP – Instituto Central do Hospital das Clínicas – ICHC – PRT-ICDER-001- área: Ambulatório e Unidade de Internação de Dermatologia – última publicação: 09/2021- Rev.001- próxima Rev.:09/2024 - Protocolo de hanseníase (acesso restrito via INTRANET).

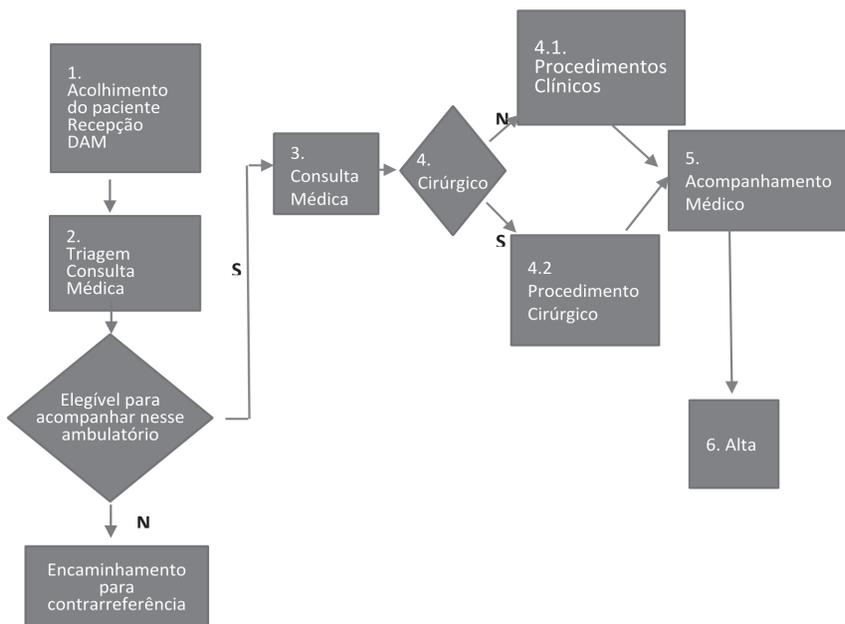
A gestão administrativa ainda organiza as demandas da Vigilância Epidemiológica Lapa/Pinheiros, do município de São Paulo, como visitas para o aprimoramento de profissionais médicos e enfermeiros de UBS e para a participação dos profissionais da assistência em suas reuniões técnicas. E, ainda, organiza o acesso de pesquisadores da FMUSP para coleta de dados de pessoas em seguimento nas unidades ambulatoriais.

O serviço administrativo também atua no setor de Arquivo Fotográfico da Divisão de Clínica Dermatológica, que iniciou suas atividades durante os anos 1960, suprimindo a necessidade da documentação das lesões dermatológicas, provendo, assim, um acompanhamento mais detalhado da situação de cada paciente ao facilitar a discussão dos casos e promover uma maior eficiência no diagnóstico e seguimento dos tratamentos.

As imagens foram captadas de forma analógica até 2006 – quando já se somavam em torno de 35 mil registros fotográficos –, passando a serem captadas unicamente de forma digital após esse ano. O arquivo de fotos analógicas foi totalmente digitalizado durante os anos subsequentes. Atualmente, o setor atende cerca de 20 a 30 pacientes, incorporando mais de 100 imagens diárias ao seu arquivo fotográfico, que conta com mais de 300 mil fotos em sua totalidade, 9.826 catalogadas como hanseníase, constituindo a principal base para a maioria das produções científicas do Departamento de Dermatologia.

Em 2019, na unidade ambulatorial de Hanseníase, foram atendidos 906 pacientes e, em 2020, na pandemia, 566. Essas informações foram colhidas no Sistema SIGH - Sistema de Informação e Gestão Hospitalar – HCFMUSP, em 03 de dezembro de 2021, da Divisão de Arquivo Médico – Seção de Dados Administrativos.

Figura 7 – Fluxograma do cuidado às pessoas atendidas no ambulatório da Divisão de Clínica Dermatológica do HCFMUSP



O comprometimento da Direção Administrativa do HCFMUSP, também se verifica na padronização de processos de assistência em saúde, com melhoria na qualidade dos serviços oferecidos e, principalmente, da segurança para os pacientes e profissionais, através do emprego de padrões e de metas nacionais e internacionais de acreditação hospitalar. Assim, por avaliação externa e voluntária, a instituição conquista a certificação pela Organização Nacional de Acreditação (ONA), nível I, em 2015, e ONA, nível II, em 2018 – decorridas da mudança de cultura e comportamento dos colaboradores, coordenadas pelo setor administrativo^{34;35}.

Nessa linha de ações, a gestão administrativa do ambulatório de Dermatologia, utilizando ferramentas de fluxo funcional em processos administrativos³⁶, observou as atividades das unidades para o cuidado em hanseníase, tanto na escuta dos pacientes e da equipe – o que, como, quando e porque fazer – quanto na análise dos registros do arquivo médico, tendo sido possível mais que dobrar os registros de atendimento, de 654 pacientes, em 2010, para 1.474, em 2011, sem, no entanto, aumentar a demanda e sem elaborar um planejamento a longo prazo³⁷. Isso se deu pelas alterações promovidas através da implantação do Planejamento Estratégico na gestão das agendas de consultas, com escalonamento de horário, número de pessoas agendadas, registro de presença e de falta, convocação ou remarcação de consultas, tudo proposto pelo estudo de caso realizado como conclusão de curso de Administração Hospitalar (USC, São Paulo, 2012) por Sousa, RS – autora principal deste tópico do capítulo – e por Ramos, SB, orientados por Zanovello, AL.

O estudo pode apontar novas ações administrativas, como a organização para emissão de laudo médico, atualização de cadastro dos pacientes e alinhamento com outras Divisões, em especial as de maior demanda para o cuidado em hanseníase, como a Neuroclínica e a Terapia Ocupacional.

Ainda nesse mesmo entendimento, a gestão administrativa do ambulatório de Dermatologia colaborou para a promoção do trabalho em equipe, melhoria do clima organizacional, integração entre os setores e processos administrativos, registro de produção, grupo de apoio aos pacientes, elaboração e publicação de protocolos, e para a melhoria contínua de segurança do paciente e dos resultados assistenciais através do mapeamento de processos, garantindo assistência segura e de qualidade na recepção, triagem e procedimentos cirúrgicos de pacientes. Além disso, também colaborou na constituição dos Termos de Esclarecimento relacionados a procedimentos cirúrgicos e/ou invasivos para diagnóstico ou Terapia, a anestesia ou sedação, agendamento de fototerapia escalonada, fluxo de solicitação de curativos, fluxo de solicitação e agendamento de biópsia, acompanhamento médico, e para a alta/contra referência, refletindo no cuidado integral da pessoa acometida pela hanseníase.

A formação em gestão hospitalar ainda permitiu que se elaborasse o fluxograma representado na Figura 7.

As ações organizadas tornam o trabalho alinhado e humanizado, sendo fundamental para os serviços de saúde em especial, para as pessoas acometidas pela hanseníase, doença negligenciada e estigmatizante.

No entanto, o desenvolvimento visando o aprimoramento dos serviços administrativos tem sido possível, em especial, pelo incentivo da direção da Dermatologia, como, também, pela parceria dos responsáveis pelas unidades ambulatoriais de hansenologia.

“A teoria sem a prática vira ‘verbalismo’, assim como a prática sem teoria, vira ativismo. No entanto, quando se une a prática com a teoria tem-se a práxis, a ação criadora e modificadora da realidade” (FREIRE, 1996)³⁸.

O cuidado farmacêutico a pessoas com hanseníase no IC-HCFMUSP

A existência de serviços farmacêuticos especializados em serviços de referência torna-se essencial pela complexidade da associação de três medicações principais que compõe a PQT e outros diversos medicamentos complementares.

Além do risco de apresentar interações medicamentosas, os próprios fármacos utilizados na PQT são responsáveis por diversos efeitos adversos que podem, inclusive, levar ao abandono do tratamento por parte do paciente, resultando em falha terapêutica e consequente aumento da resistência do bacilo^{39;40;41}.

Para maior sucesso terapêutico das pessoas atendidas, é recomendado que um serviço farmacêutico em hanseníase seja vinculado a uma equipe multiprofissional, abrangendo aspectos clínicos, psicológicos, sociais e epidemiológicos, com o importante papel de profissional educador em saúde⁴¹.

Em relação ao panorama nacional, a revisão de Barros identificou quatro serviços que descrevem atividades farmacêuticas voltadas à pessoa com hanseníase, envolvendo dispensação, educação em saúde, orientação farmacêutica e acompanhamento farmacoterapêutico. Os serviços estão situados em diferentes estados brasileiros, sendo dois realizados no âmbito da atenção primária – em São Paulo e no Tocantins –, um em centro especializado – no Piauí – e, o último, em contexto hospitalar – no Distrito Federal⁴⁰.

A prefeitura de Belo Horizonte (MG), por exemplo, elaborou um documento norteador que estrutura um modelo de prática profissional a ser adotado pelos farmacêuticos envolvidos no cuidado às pessoas com hanseníase na rede do Sistema Único de Saúde (SUS), que aborda desde a

detecção precoce da doença e o acesso à terapia até o tratamento das reações hansênicas e o monitoramento epidemiológico da população⁴². O município de São Paulo (SP), por sua vez, conta com 28 unidades de referência para o tratamento da hanseníase, sendo 25 da Secretaria Municipal de Saúde, uma da Secretaria Estadual de Saúde, e cinco pertencentes a universidades – dentre elas, o HCFMUSP⁴³.

Acompanhamento farmacêutico de pessoas com hanseníase no HCFMUSP

O processo de cuidado da Farmácia Clínica Ambulatorial em hanseníase, desde 2015, está descrito em procedimentos operacionais de forma a ser realizado por profissionais farmacêuticos a partir de treinamento e padronização de condutas, proporcionando ensino teórico-prático aos residentes de farmácia, realizando consultas com acesso aos sistemas de prontuário eletrônico e de dispensação de medicamentos⁴⁴.

A equipe farmacêutica atua no suporte à orientação das equipes médicas e no acompanhamento das pessoas com hanseníase, em dois momentos principais: participando do grupo multiprofissional de acolhimento, que ocorre no ambulatório de dermatologia, e realizando consultas farmacêuticas.

No acompanhamento farmacoterapêutico, o farmacêutico realiza consultas individuais para pessoas que apresentam dificuldades relacionadas ao tratamento, encaminhadas pela equipe e/ou aquelas convidadas ativamente pelo grupo de acolhimento, seja para o monitoramento de efeitos adversos ou para acompanhar as que estão iniciando o tratamento com a PQT, visando orientar a adesão do paciente. Esse atendimento é realizado em consultório, por meio de encontros mensais, estruturados da seguinte forma:

- **1ª Revisão de Farmacoterapia:** consulta destinada à familiarização do paciente com o serviço e com o farmacêutico, na qual é explicado o intuito do acompanhamento e realizada a entrevista inicial para conhecimento dos hábitos de vida do paciente, suas comorbidades e entendimento da própria farmacoterapia. Uma primeira análise é feita, identificando possibilidades de melhoria e orientando quanto aos principais aspectos levantados.
- **2ª Revisão de Farmacoterapia:** retorno que objetiva verificar a fixação das primeiras orientações fornecidas e reavaliar a terapia quanto à eficácia e segurança dos medicamentos, assim como a adesão do paciente, considerando sua autonomia perante seu próprio tratamento; é momento em que o farmacêutico

deve analisar se o paciente teve suas demandas resolvidas e já está apto a ter alta do serviço, ou se ainda mantém problemas relacionados à terapia e, portanto, é candidato a seguir em acompanhamento farmacêutico.

- **Acompanhamento Farmacoterapêutico:** consultas guiadas por metas estabelecidas em conjunto com o paciente, envolvendo tanto aspectos que contribuam para a adesão medicamentosa quanto intervenções com a equipe para otimização da farmacoterapia.

Com base na estrutura descrita, é importante ressaltar que em todas as consultas o farmacêutico avalia fatores essenciais para o sucesso terapêutico, sendo eles:

- *Sinais clínicos/queixas:* a avaliação constante de sinais e sintomas auxilia no monitoramento de possíveis reações hansênicas, efeitos adversos aos medicamentos, ou até mesmo de falha terapêutica, devendo ser reportadas à equipe médica.
- *Uso correto da terapia:* orientações sobre a quantidade certa, os horários certos e a forma certa de serem administrados os medicamentos podem aumentar a taxa de eficácia do tratamento, além de melhorar a autonomia do paciente e evitar interações medicamentosas.
- *Interações medicamentosas:* a introdução de um novo medicamento (seja prescrito ou por automedicação) pode resultar em redução da eficácia da PQT, ou mesmo em efeitos adversos que podem levar ao abandono do tratamento.
- *Ferramentas de adesão:* cada paciente é único e, portanto, pode requerer uma técnica diferente para melhorar a sua adesão à terapia. Ferramentas, como quadros de orientação (Figura 8), contendo os horários nos quais se devem tomar cada medicamento, caixas organizadoras, o uso de imagens para pacientes analfabetos, e até mesmo a contagem de comprimidos, podem representar estratégias interessantes para o acompanhamento farmacoterapêutico. Folhetos para orientação geral também podem ser utilizados (Figura 9).
- *Medidas de prevenção de incapacidades físicas:* além do tratamento medicamentoso, a hanseníase muitas vezes exige terapias complementares – verificar se há recomendação de uso de protetor solar, hidratação (nasal, oftálmica e tópica) e sapatos especiais pode ser uma estratégia, compartilhando tais informações com a equipe multiprofissional.

- *Suporte da rede de contatos*: a presença de acompanhante nas consultas e/ou familiares/amigos que incentivam o seguimento e o rastreio de possíveis contatos que ainda não foram avaliados contribuem para impedir a recidiva da doença.

Figura 8 – Quadro de orientação farmacêutica de paciente atendido no ambulatório

 DIVISÃO DE FARMÁCIA ICHC – Atenção Farmacêutica 					
Tabela de Orientação Farmacêutica - Como tomar seus medicamentos					
Paciente: Receita(s):	RGHC: Elaborado por:	Data: Conferido por:			
 HORÁRIO	NOME DOS MEDICAMENTOS	 QUANTIDADE	 COM ÁGUA	 COM COMIDA	
 EM JEJUM	Antes do café 06:30	LEVOTIROXINA 25 MCG	1 CP	X	
 CAFÉ DA MANHÃ	Após o café 07:30	ENALAPRIL 10 MG	1 CP	X	X
		HIDROCLOROTIAZIDA 25 MG	1 CP	X	X
		ALOPURINOL 100 MG	1 CP	X	X
 ALMOÇO	Após o almoço 12:30	METFORMINA 500 MG	1 CP	X	X
		GABAPENTINA 300 MG	1 CP	X	X
 À TARDE	2 horas após o almoço 14:30	CARTELA MULTIBACILAR (Rifampicina 600mg + Dapsona 100mg + Clofazimina 50mg e 100mg)	1º DIA: Tomar os 6 cp da parte destacável	X	
		CARTELA MULTIBACILAR (Rifampicina 600mg + Dapsona 100mg + Clofazimina 50mg e 100mg)	2º AO 28º DIA: Tomar 1 cp preto (Clofazimina) e 1 cp branco (Dapsona)	X	
 JANTAR	Após o jantar 20:30	ENALAPRIL 10 MG	1 CP	X	X
		GABAPENTINA 300 MG	1 CP	X	X

OUTROS MEDICAMENTOS:

DIPIRONA 500 MG – Tomar 1 comprimido a cada 6 horas, **se dor**

TRAMADOL 50 MG – Tomar 1 comprimido a cada 8 horas, **se dor forte**

COLD CREAM – Aplicar no corpo sempre que necessário (pelo menos 2 vezes ao dia)

COLÍRIO HIDROXIPROPILMETILCELULOSE – Aplicar 1 gota em cada olho, até 4 vezes ao dia

PROTETOR SOLAR – Aplicar nas áreas expostas do corpo todos os dias

SORO FISIOLÓGICO 0,9% – Realizar lavagem nasal, se apresentar ressecamento

Esta tabela de orientação PERDE sua validade se houver qualquer alteração na prescrição médica. Caso haja alguma alteração na receita, ou tenha dúvidas, compareça à Atenção Farmacêutica.

Figura 9 – Folder de orientação sobre reações adversas aos medicamentos para pessoas com hanseníase (frente e verso)

The image shows the front and back of a brochure. The front side (top half) features a grey background with white text. At the top, it says 'E não se esqueça de comunicar ao farmacêutico!' with a hand icon pointing to the right. Below this, it says 'Informe o número do lote e a validade dos medicamentos suspeitos.' The email 'farmacovigilancia.ichc@hc.fm.usp.br' and the operating hours 'segunda à sexta-feira: 08:00 às 17:00 horas.' are listed. The 'Divisão de Farmácia- ICHC- FMUSP' is identified, along with its address: 'Farmacovigilância, AV.: Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 155, Prédio dos Ambulatórios - 8º Andar, Cerqueira César - São Paulo - SP'. It lists the 'Elaborado por:' (Isis Seixas e Camila Martins, Dra. Priscilla Alves Rocha) and 'Revisado por:' (Dra. Maria Angela Bianconcini Trindade, Dr. João Avancini, Dra. Priscilla Alves Rocha, Dra. Andréia Cássia Pereira Storsin, Dra. Vanusa Barbosa Pinto) and 'Atualizado por:' (Karen Palermo, Dra. Priscilla Alves Rocha). A 'Referências:' section includes two URLs. The back side (bottom half) features a white background with a grey ribbon icon and a pill icon. It reads 'FARMACIA CLINICA AMBULATORIAL e FARMACOVIGILÂNCIA juntos no tratamento da Hanseníase'. Logos for 'HC FMUSP' and 'Instituto Central HCMUSP' are visible at the top of the back side.

ATENÇÃO!!!
No caso de apresentar alguma reação adversa, **NÃO DEIXE DE NOS INFORMAR**

Em casos de atendimentos de urgência/emergência ou de consultas em outros especialistas: **SEMPRE informar os medicamentos em uso**

E não se esqueça de comunicar ao farmacêutico!

Informe o número do lote e a validade dos medicamentos suspeitos.

Email: farmacovigilancia.ichc@hc.fm.usp.br
Horário de funcionamento:
segunda à sexta-feira: 08:00 às 17:00 horas.

Divisão de Farmácia- ICHC- FMUSP
Farmacovigilância
AV.: Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 155
Prédio dos Ambulatórios - 8º Andar
Cerqueira César - São Paulo - SP

Elaborado por:
Isis Seixas e Camila Martins
Dra. Priscilla Alves Rocha

Revisado por:
Dra. Maria Angela Bianconcini Trindade
Dr. João Avancini,
Dra. Priscilla Alves Rocha
Dra. Andréia Cássia Pereira Storsin
Dra. Vanusa Barbosa Pinto

Atualizado por:
Karen Palermo
Dra. Priscilla Alves Rocha

Referências:
<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/hanseníase/11299-tratamento>
http://conitec.gov.br/images/Cconsultas/2018/Relatorio_Esquema_MultidrogaterapiaUnicaParaHanseníase.pdf

FARMACIA CLINICA AMBULATORIAL e FARMACOVIGILÂNCIA juntos no tratamento da Hanseníase

Estudos realizados pela equipe da Divisão de Farmácia no ambulatório

Em 2015, foi realizado um estudo pela equipe farmacêutica no ambulatório com o objetivo de verificar a frequência de eventos adversos e de troca de tratamento nas pessoas com hanseníase por tratamento substitutivo.

Foi realizado um levantamento em prontuário e no sistema informatizado de registro de dispensação, no período de janeiro de 2010 a maio de 2015.

Dos 234 prontuários avaliados, observou-se a substituição da PQT por esquema alternativo em 11% dos casos, entre seis e oito meses após o início do tratamento padrão. Nenhum dos usuários em uso do esquema paucibacilar teve seu tratamento substituído por esquema alternativo⁴⁵.

A atuação da equipe de farmacêuticos e residentes no ambulatório de hanseníase constitui-se como uma grande oportunidade de aprendizado e formação para os novos profissionais de cuidado farmacêutico, tanto em relação aos aspectos e oportunidades de atuação quanto a uma doença negligenciada. A parceria e colaboração nesse ambulatório são muito ricas para a equipe da Divisão de Farmácia, no sentido de colaboração científica, melhoria da assistência às pessoas atendidas no hospital e de interação com a equipe multiprofissional.

Considerações finais da atuação da equipe multiprofissional em hanseníase no HCFMUSP

As Divisões Clínicas do HCFMUSP contam com a atuação de profissionais contratados de diferentes categorias. Assim, apoiando-se em uma equipe multiprofissional, a Divisão de Dermatologia viu ser possível criar e desenvolver um trabalho em conjunto no cuidado em hanseníase, iniciado por três profissionais atuantes na época (psicóloga, assistente social e dermatologista). Nas discussões sobre os casos, estimuladas especialmente pela *expertise* da psicóloga, percebeu-se a necessidade desse trabalho em grupo, cuja capacidade de agregar diversos voluntários permitiu que outros profissionais além da Dermatologia participassem. Essa foi a primeira atuação em equipe do HCFMUSP.

Os resultados apontados pelos profissionais do Serviço Social, Psicologia, Administração e Farmácia sugerem que a interação do trabalho em equipe promove melhoria da assistência às pessoas atingidas pela hanseníase. E, ainda, que se constitui como uma modalidade de formação para o desenvolvimento do SUS, tanto pela formação em serviço dos profissionais e estagiários quanto pela produção científica, como apresentação de trabalhos em congressos, trabalhos de conclusões de cursos de especialização e de pós-graduação.

Assim, sugerimos que o cuidado multiprofissional seja um instrumento utilizado nas unidades de saúde para que, através do acolhimento às pessoas atingidas pela hanseníase, na sua maioria em vulnerabilidade social, possam facilitar o enfrentamento das condições adversas provocadas por essa doença negligenciada, transmissível e incapacitante, que necessita de uma vacina para que seja efetivamente eliminada ou que, pelo menos, melhore as condições de vida dos doentes.

Agradecimentos

Às pessoas com hanseníase que, no cuidado, nos ensinam a aprender.

Ao Dr. **João Avancini**, pela colaboração com os dados históricos do Departamento de Dermatologia, e à **professora** Dra **Denise Bergamashi Pimentel**, pela revisão do texto e elaboração dos gráficos. À **Erinalva Batista**, à **Isabel Figueiredo** e à **Gildette Batista**, pelo levantamento das teses e dissertações defendidas na USP. Aos professores titulares: Dr. **Alberto Jose da Silva Duarte**, Dr. **Cyro Festa Neto** e Dr. **José Antônio Sanches**, pelo estímulo ao ensino, à assistência e à pesquisa na área da hanseníase. À professora titular Dra. **Clarice Tanaka** pelo estímulo ao ensino e à pesquisa em fisioterapia da hanseníase. Ao professor titular emérito Dr. **Evandro**

Aragiboia Rivitti, que sempre abriu caminho para o desenvolvimento do combate à hanseníase. À professora Dra. **Maria Notomi Sato**, responsável do LIM 56 do HCFMUSP. Por fim, aos colegas, em especial, à **Edna e Lúcio**, sempre atentos a todos, e às pesquisadoras **Carla Pagliari e Neusa Sakai Valente**, sempre dispostas a colaborar, ensinar e aprender.

Referências

1. Mota A, Maruta CW, Festa Neto C, Rivitti EA, Sanches Junior JA, Aoki V, et al. 100 anos dermatologia USP. -- São Paulo: Departamento, Divisão de Dermatologia da FMUSP;2016.
2. Rotberg A. Bases da moderna profilaxia da lepra plano recomendado para o estado de São Paulo. Rev. Bras. Leprol [internet].1967 [acesso em 18 jan 2022]; 35(1/4):3-11. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/producao2009_ nao_usar/BRAS%20LEPROLOGIA/1967/PDF/v35n1-4/v35n1-4a01.pdf.
3. Marques MB, Opromolla DVA. A talidomida no tratamento da reação leprótica. Rev. Bras. Leprol [internet]. 1970 [acesso em 18 jan 2022] 37(1/4): 41-49. Disponível em: <http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/revistas/brasleprol/1970/PDF/v37n1-4/v37n1-4a03.pdf>.
4. Sotto MN. Hanseníase [internet]. [acesso em 06 dez 2021]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?Term=mirian+nacagami+sotto+and+>.
5. Benard G. Hanseníase [internet]. [acesso em 18 jan 2022]. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/?Term=gil+benard+and+leprosy>.
6. Santana C. Aplicativo auxilia profissionais da saúde no diagnóstico de hanseníase. Jornal da Usp [internet]. 2020 [acesso em 18 jan 2022]. Disponível em: <https://jornal.usp.br/universidade/aplicativo-auxilia-profissionais-da-saude-no-diagnostico-de-hanseniase/09/03/2020>
7. Canuto MJM, Yacoub CRD, Trindade MAB, Avancini J, Pagliari C, Sotto MN. Histoid leprosy: clinical and histopathological analysis of patients in follow-up in University Clinical Hospital of endemic country. Int J Dermatol [internet]. 2018 [acesso em 20 jan 2022] 57: 707-712. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/ijd.13926>.

8. Pante CC, Coelho SC, Carelli L, Avancini J, Trindade MAB. Severe adverse reactions to multidrug therapy for leprosy, registered in tertiary services between 2012 and 2017 in Brazil. *Lepr Rev* [internet]. 2018 [acesso em 18 jan 2022]; 89: 328–334. Disponível em: https://scholar.google.com.br/scholar?hl=ptBR&as_sdt=0%2C5&q=Silvio+Coelho+and+leprosy+review&btnq=.
9. Trindade MA, Wen CL, Neto CF, Escuder MM, Andrade VL, Yamashitafuji TM, Manso VL. Accuracy of store-and-forward diagnosis in leprosy. *J Telemed Telecare*. 2008;14(4):208-10.
10. Trindade MAB, Wen CL, Festa CN, Andrade VG, Soares RCFR. Teleassistência e teleeducação em hanseníase: como uma estratégia de programa em saúde [internet]. Resumos, Congress of the International Society for Telemedicine and e-Health (10. 2005 São Paulo). [acesso em 18 jan 2022]. Disponível em: <https://repositorio.usp.br/item/002400396>
11. Savegnago, Cristiane Comparin. Avaliação do homem virtual em hanseníase na aprendizagem baseada em equipes (team-based learning) na graduação médica. 2015. Disponível em: <https://repositorio.ufms.br/handle/123456789/2642>.
12. Avancini J, Trindade MÂB, Sanches JA. Leprosy elimination: Still a long way to go. *São Paulo Med J* [internet]. 2019 [acesso em 18 jan 2022];137(6):552-554. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31939491/>.
13. Garcia JRL. Considerações psicossociais sobre a pessoa portadora de hanseníase. In: Opromolla DVA, Baccarelli R, organizadores. *Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase* [internet]. [acesso em 20 jan 2022]. Disponível em: http://hansen.bvs.isl.br/textoc/livros/Opromolla_Diltor_prevencao/aspectos%20gerais/PDF/consid_hansen.pdf.
14. Deps P, Guedes BVS, Bucker Filho J, Andreatta MK, Marcari RS, Rodrigues LS. Delay in diagnosis of leprosy in the Metropolitan R. *Leprosy Review*. 2006; 77: 41-47.
15. Bakirtzief Z. 1996. Identificando barreiras para aderência ao tratamento da hanseníase. *Cadernos de Saúde Pública* 2(4), 497-505.
16. Ferreira IN, Alvarez RRA. Hanseníase em menores de quinze anos no município de Paracatu, MG (1994 a 2001). *Revista Brasileira Epidemiológica*. 2005; 8(1): 41-49.

17. Barbataki P, Kumar S, Rao PSS. Knowledge of and attitudes to leprosy among patients and community members: a comparative study in Uttar Pradesh, India. *Leprosy Review*. 2006; 77:62-68.
18. White C. Sociocultural considerations in the treatment of leprosy in Rio de Janeiro, Brazil. *Leprosy Review*. 2002; 76: 160-161.
19. Eidt LM. Ser hanseniano: sentimentos e vivências. *Hansenologia Internationalis*. 2004; 29(1): 21-27.
20. Nascimento ACF, Berro E, Lessa ZL. Hanseníase: álbum seriado: educação em saúde. São Paulo. Fundação Paulista contra Hanseníase [internet]. 2018 [acesso em 04 de jul 2022]. Disponível em: <https://slideplayer.com.br/slide/1581952/>.
21. Mota AE, Gomes L, Bravo MIS, Teixeira M, Marsiglia RMG, Uchôa R. Serviço Social e Saúde: formação e Trabalho Profissional. . Editora Cortez; 2017.
22. Goffman E. Estigma notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. São Paulo: Saraiva.
23. Nascimento EA, Andrade L, Steiger MR, Ferreira Simões de Freitas AC. Hanseníase em mulheres: estigma, isolamento social e suas consequências. Resumos do 15º Congresso Brasileiro de Hansenologia, 13 a 17 de novembro de 2018, Palmas - Tocantins Brasil. História, Direitos Humanos e Ciências Sociais. *Hansen Int* [internet]. 2018 [acesso em 12 ago 2021]; 43 (Suppl.): e-2619. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/issue/view/2465/324>.
24. Oliveira MHP, Gomes R. Perspectiva de gênero e o estudo das doenças endêmicas. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; s.d. v.III
25. Freitas YMSC, Cicchini TCRC, Quitério LM, Sera CTN, Trindade MAB. Resumos do 5º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, 07 – 09 de dezembro de 2010, Belo Horizonte – MG – Brasil. Clínica, Terapêutica Internal Medicine. *Therapeutics. Hansen Int* [internet]. 2010 [acesso em 12 ago 2021]; 35(2) Suppl. 1: 7-168. <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/issue/view/2522/317>.
26. Videres ARN. Trajetória de vida de ex-portador de hanseníase com Histórico Asilar [dissertação]. Rio Grande do Norte: Universidade Federal do Rio Gr; 2010. ande do Norte2010.

27. Boresteini MS. Hanseníase: estigma e preconceito vivenciados por pacientes institucionalizados em Santa Catarina (1940-1960). *Rev. bras. Enferm* [internet]. 2008 [acesso em 12 ago 2021]. Disponível em: <<http://www.scielo.br/scielo.php?>>.
28. Costa MD. Avaliação da qualidade de vida de pacientes em surto reacional de hanseníase tratados em centro de referência. *A. Bras. Dermatol* [internet]. 2012 [acesso em 12 ago 2021]. 87(1):26-35. Disponível em: <http://www.anaisdedermatologia.org.br>.
29. Baialardi KS. O Estigma da hanseníase: relato de uma experiência em grupo com pessoas portadoras. *Revista de Iniciação Científica da Universidade Vale do Rio Verde*. 2018; 8, (1): p. 104-113.
30. Carrijo FL, Silva MA. Percepções do paciente portador de hanseníase no cotidiano familiar. *Revista EVS-Revista de Ciências Ambientais e Saúde*. 2014; 41: 59-71.
31. Bhattacharjee D, Rai AK, Singh NK, Kumar P, Munda SK, Das B. Psychoeducation: A measure to strengthen psychiatric treatment. *Delhi Psychiatric Journal*.2011; 14(1):33-39.
32. Cicchini TC, Freitas YMSC, Sera CTN, Quitério LM, Ruiz PP, Trindade MAB, et al. Atuação de um grupo de apoio multiprofissional para pessoas com hanseníase numa unidade terciária de saúde de uma megalópole. *Hansen. Int* [internet]. 2007 [acesso em 18 jan 2022];32: 172. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/issue/view/2522/317>.
33. Zanovello AL. Gestão da Qualidade. *Revista Fornecedores Hospitalares. A Revista de Gestão, Serviços e Tecnologias para o Setor Hospitalar*.2010;171: 18.
34. Couto RC, Pedrosa TMG. Hospital: acreditação e gestão em saúde. Ed. Guanabara, 2. ed. 2007.
35. Organização Nacional de Acreditação. O que é acreditação? [internet]. [acesso em 18 jan 2022]. Disponível em:<https://www.ona.org.br/acreditacao/o-que-e-acreditacao/>.
36. Gonçalves EL. Gestão hospitalar: administrando o hospital moderno. São Paulo: Saraiva; 2006.
37. Almeida MIA. Manual e planejamento estratégico. São Paulo: Atlas; 2001.
38. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra; 1996.

39. Conselho Federal de Farmácia - CFF. Serviços farmacêuticos diretamente destinados ao paciente, à família e à comunidade: contextualização e arcabouço conceitual. Brasília: Conselho Federal de Farmácia; 2016.
40. Barros DSL. Braz. Cuidado farmacêutico ao paciente com hanseníase. J. of Develop [internet] 2020[acesso em 18 jan 2021]; 6 (12):96967-96977 Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/21395/17084>
41. Bezerra MTG, Aguilera CSB, Barros ALS, Ferreira AS. Importância da Atenção Farmacêutica para pacientes com hanseníase. In: Pessoa DLR, organizadora. Farmácia na atenção e assistência à saúde [internet]. cap. 6, p. 52-62, 2020 [acesso em 10 maio 2021]. Disponível em: <https://www.finersistemas.com/atenaeditora/index.php/admin/api/artigoPDF/45237>.
42. Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (MG). Guia de atuação do farmacêutico na hanseníase [internet]. 2019 [acesso em 10 maio 2021]. Disponível em: <https://prefeitura.pbh.gov.br/sites/default/files/estrutura-de-governo/saude/guia-atuacao%20-farmacutico-hanseniase.pdf>.
43. Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo (SP). Hanseníase: Informação ao cidadão [internet]. 2020 [acesso em 10 maio 2021]. Disponível em: https://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/saude/vigilancia_em_saude/doencas_e_agrivos/hanseniase/index.php?p=6199.
44. Pinto VB, Rocha PA, Sforsin ACP. Atenção Farmacêutica: gestão e prática do cuidado farmacêutico. São Paulo: Atheneu; 2017.
45. Silva DAM, Sousa RE, Rocha PA, Avancini J, Trindade MAB. Hanseníase: tratamento substitutivo a poliquimioterapia padrão em um hospital terciário de grande porte. Hansen int. 2015; 40 (1): 12.

Prevenção e reabilitação das deficiências físicas e incapacidades em hanseníase

Considerações sobre a prática: o ensino e a pesquisa

Susilene Maria Tonelli Nardi¹
Vânia Del'Arco Paschoal²

*“O homem chega, traz consigo a doença e nessa bagagem
– o oculto.
E é com ele que me ocupo.
É tão explícita a minha impotência... O que faço com o
homem?
O que faço com sua dor?
Faço o que posso.
Misturo o que sinto com o que ele me traz... e apuro
minha ‘escuta’ e meu ‘olhar’.”
Heleida Nóbrega Metello*

A prevenção e reabilitação das deficiências físicas e incapacidades em hanseníase: avanços, perspectivas e reflexões

Avanços

Descrever sobre a prevenção e reabilitação das deficiências físicas daqueles acometidos pela hanseníase nos conduz a reverenciar o Dr. Paul Brand que, em 1947, foi o primeiro médico a delinear que a hanseníase era uma doença neural e não exclusivamente de tecidos, ou seja, uma doença que promoveria a perda da sensibilidade térmica, dolorosa e tátil. Essa perda, então, faria com que o indivíduo ficasse suscetível a lesões, o que ocasionaria, conseqüentemente, alterações na morfologia dos membros superiores e inferiores. Diante dessa constatação, o Dr. Paul Brand contribuiu para o campo da cirurgia reconstrutiva das mãos, em especial, no desenvolvimento das técnicas de transferências tendíneas¹.

1 Susilene Maria Tonelli Nardi (susilene.nardi@ial.sp.gov.br) é terapeuta ocupacional, doutora em Ciências da Saúde – Epidemiologia – e pesquisadora científica VI do Instituto Adolfo Lutz, de São José do Rio Preto, São Paulo.

2 Vânia Del'Arco Paschoal (vaniadelarco@gmail.com) é enfermeira, doutora em Ciências da Saúde e professora adjunta de ensino do Departamento de Enfermagem em Saúde Coletiva e Orientação Profissional da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP).

Desde a época de Dr. Brand até hoje, podemos dizer que muitos avanços ocorreram. A prevenção e reabilitação das deficiências físicas e incapacidades passam a ser a principal pauta em discussões nacionais e internacionais. Com isso, na década de 1960, a Organização Mundial de Saúde (OMS) determinou como prioridade a prevenção e reabilitação das incapacidades físicas. O Brasil, a partir de então, introduz-se nessa história, criando portarias, leis e diretrizes com a intenção de conduzir essa área médica e garantir direitos e a qualidade no atendimento às pessoas que têm ou tiveram hanseníase². Concomitante a isso, também foram produzidos, ao longo dos anos, manuais sobre hanseníase abordando os mais diversos temas da área: prevenção e reabilitação cirúrgica das incapacidades, confecção de palmilhas e calçados, tratamento e prevenção de úlceras e das lesões oculares da hanseníase, grupos de autocuidados, vídeos explicativos de como realizar a avaliação de prevenção de incapacidades, como estimular e criar grupos de autocuidados – entre tantos outros materiais, guias e diretrizes para profissionais de todo o território nacional que uniformizavam e guiavam as condutas e os procedimentos técnicos. Por isso, devemos salientar que todos esses materiais foram constituídos com primor, de maneira coletiva e prezando pela interdisciplinaridade, em reuniões compostas por profissionais experientes na área, estando disponíveis *online* e gratuitamente³.

Além disso, o Programa Nacional de Controle da Hanseníase, com apoio dos institutos, fundações, instituições de ensino superior, organizações não governamentais (ONGs), autarquias e iniciativa privada, vem trabalhando arduamente para fomentar e realizar, por meio de seus colaboradores, capacitações em todo o país, além de promover supervisões diretas e indiretas em diversos estados e municípios. Acrescido desses esforços, o Programa de Controle da Hanseníase, agora por meio de seus gestores federais, estaduais e municipais, também realiza intersecções entre setores do Ministério da Saúde e de outros ministérios, intencionando inserir a hanseníase nas pautas de vários órgãos, secretarias, programas, projetos e grupos-tarefa, como, por exemplo, nas ações do grupo que trabalha na implantação dos direitos estabelecidos na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – incluindo aí o programa de próteses, órteses e meios auxiliares de locomoção.

Há ainda um esforço contínuo para organizar as redes de atendimento aos pacientes com hanseníase em diversos estabelecimentos de saúde: como os de atenção primária e secundária, de referências laboratoriais, e hospitalares, em níveis, federal, estadual e municipal. Os avanços ocorreram e foram significativos. Por isso, há de se projetar as perspectivas futuras, em especial no que tange à prevenção e reabilitação de incapacidades – o que discutiremos a seguir.

Perspectivas

A OMS, por meio de amplas discussões com *experts* da área, publicou a *Estratégia Global de Hanseníase*, definindo ações para os anos

de 2021 a 2030⁴. Posteriormente, essa estratégia foi adaptada a cada um dos países, inclusive ao Brasil, pelo Ministério da Saúde⁵. Assim, esse manual vislumbrou para 2030 um nível zero da doença, zero de deficiência e zero de discriminação e estigma àqueles atingidos pela hanseníase⁶.

As diretrizes para a pesquisa não foram esquecidas e, em 2018, a *The Global Partnership for Zero Leprosy Research* (GPLZ) reuniu pesquisadores do mundo inteiro e os dividiu em oito subgrupos contemplando as áreas: Modelagem Epidemiológica e Pesquisa Socioeconômica; Saúde Digital; Pesquisa Operacional; Diagnóstico; Profilaxia Pós-Exposição; Vacinas; Estigma; e Incapacidade. As recomendações para cada uma delas foram publicadas na *Revista Leprosy Review*⁷. Por uma das autoras deste capítulo ser colaboradora do subgrupo Incapacidades, do GPLZ, iremos explorar melhor esse assunto ao seu decorrer.

Tendo em mãos os direcionamentos técnico, científicos e de gestão, fartamente ditados pelos órgãos competentes, podemos esperar, de maneira otimista, que o conjunto de ações realizadas pelos profissionais de cada ponto de determinado país funcione como uma mola propulsora rumo à eliminação/erradicação da hanseníase nos próximos anos, e às metas zero, estabelecidas pelas estratégias. Observe que a ideia é de erradicar a doença. Para tanto, profissionais de todo o país, das suas diversas subáreas, e que se apropriam dos conteúdos desse vasto arsenal de material, deveriam prospectar ações fundamentadas para o campo da hanseníase em seus municípios e estados, seja qual for a sua área de atuação: assistência, gestão, pesquisa e ou docência.

Calibrando as palavras

O termo “incapacidade” continua sendo utilizado nos manuais/protocolos e documentos técnicos da OMS e do Ministério da Saúde. Entretanto, em diversas situações, ele não está mais em consonância com a Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde (CIF). O termo, além de incluir as deficiências físicas, também destaca as limitações à realização de atividades e à participação social das pessoas assim enquadradas. Portanto, incapacidade é a experiência humana daqueles com estruturas e funções corpóreas deficientes que acarretam limitações às atividades e restrições às suas interações sociais, considerando, ainda, as próprias condições de saúde, e os fatores pessoais e ambientais desses indivíduos.

O termo “deficiência”, por sua vez, refere-se especificamente a problemas nas estruturas físicas do corpo ou nas funções. Dessa forma, quando nos referirmos aos exames e testes realizados no protocolo da Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) das funções neurológicas e suas complicações, utilizamos o termo “deficiência física” – ver o Quadro 1 e a Figura 1.

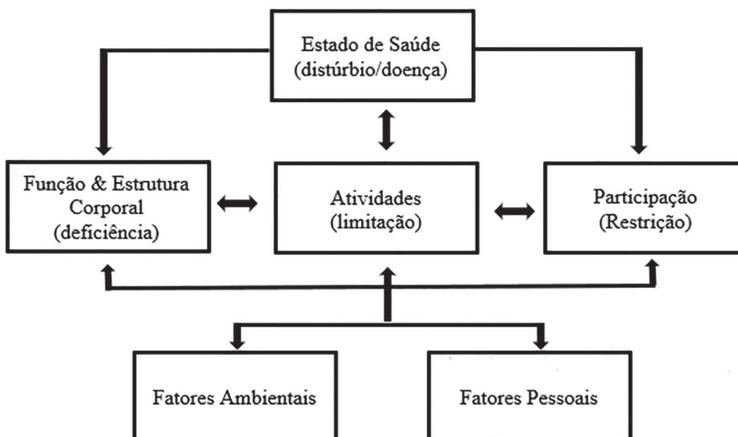
Sendo assim, a hanseníase recebe a seguinte classificação numérica na CIF: “*Leprosy and sequelae of leprosy* 1B20” e “1G82 Sequelas de hanseníase”⁸.

Quadro 1. Visão geral da Classificação Internacional de Funcionalidade e Saúde CIF, 2004.

	Parte 1: Funcionabilidade e Incapacidade		Parte 2: Fatores Contextuais	
Componentes	Funções e estruturas do corpo	Atividades e Participação	Fatores ambientais	Fatores pessoais
Domínios	Função e/ou estrutura do corpo	Áreas vitais (tarefas e ações)	Influências externas sobre a funcionalidade e incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e incapacidade
Constructos	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas) Mudanças nas estruturas do corpo (anatômicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão Desempenho/execução de tarefas no ambiente habitual	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Atividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
Aspectos negativos	Deficiência	Funcionalidade Limitação da atividade Restrição da participação Incapacidade	Barreiras	Não aplicável

Fonte: OMS, 2004⁹

Figura 1. Classificação Internacional de Funcionalidade. Modelo de deficiência. Global Partnership for Zero Leprosy. Reports on Research Priorities. 2019



Fonte: Blok, 2019, p.274⁷

Reflexões

Com tantas necessidades, metas e estratégias globais e nacionais a serem seguidas e alcançadas, é preciso refletir sobre essas questões e

incorporá-las no contexto local. Tendo isso em mente, faremos, aqui, algumas indagações para que pensemos juntos em como contribuir efetivamente para os problemas causados pela hanseníase, a fim de darmos sempre um passo adiante nessa luta.

- O que podemos fazer em nosso município, região e ou estado para colaborar com a efetivação da proposta zero doença, zero deficiência e zero discriminação e estigma?
- Como profissional, conheço profundamente quais são os problemas existentes na área de abrangência onde vivem as pessoas que tem ou tiveram hanseníase?
- Os contatos intradomiciliares estão sendo avaliados e acompanhados pelos profissionais de saúde anualmente? Os agentes comunitários de saúde os reconhecem como contatos domiciliares de paciente de hanseníase?
- Os profissionais, mesmo os que atuam em outras áreas da saúde, conhecem o problema da hanseníase de seu município? Sabem como lidar com a situação ou compreendem como funciona a rede de assistência existente no município e região para orientar e ou encaminhar o indivíduo caso seja necessário?
- A rede de atenção para atendimento da hanseníase existe? Há uma integração fluida entre gestores, profissionais da atenção primária, secundária e terciária, universidade e sociedade? A linha de cuidados ou o fluxo de atendimento às pessoas que tem ou tiveram hanseníase está criado? As intercorrências são atendidas, como, por exemplo, a dor neuropática e as reações hansênicas?
- É possível confirmar onde estão morando os pacientes de hanseníase e onde se tratam? É conhecida a história clínica e de vida deles, suas deficiências físicas e incapacidades, e com quem eles moram?
- Os indivíduos que iniciam o tratamento já possuem deficiências físicas ou incapacidades? E ao finalizarem o tratamento, ou seja, na alta medicamentosa, eles melhoram ou pioram quando se compara ao momento do diagnóstico?
- Os serviços de reabilitação estão preparados para atender esses indivíduos na dimensão biopsicossocial que tanto necessitam?
- Quais são as restrições à participação social que eles enfrentam durante o tratamento e após a alta medicamentosa?
- Na necessidade de órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção, os pacientes têm acesso facilitado para obtenção desses recursos?
- Os profissionais de saúde conhecem a doença e suas complicações? Fazem suspeita diagnóstica de forma precoce?

As evidências científicas encontradas na literatura ofereciam

respostas para alguns dos questionamentos e incômodos que os profissionais e pesquisadores do município de São José do Rio Preto, em São Paulo, estavam tendo. Mas, considerando a necessidade de compreender profundamente a situação local, o que poderíamos fazer para melhorar “a nossa casa” era envolver outros pesquisadores, alunos de graduação e pós-graduação, e sensibilizá-los para o tema da hanseníase. Foi, então, que as autoras deste capítulo resolveram criar e desenvolver o Projeto Hansen, que deu seus primeiros passos com a Dra. Vânia Del’Arco Paschoal, em 2001, na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP), junto ao Programa de Dermatologia do Ambulatório de Especialidades do Hospital de Base. Esse programa foi, aos poucos, tomando corpo com parcerias e se amadurecendo, juntamente com a Dra. Susilene Maria Tonelli Nardi, que, à época, entrou na carreira de pesquisadora científica do Instituto Lauro de Souza Lima, quando ainda cursava o doutorado na FAMERP.

A primeira versão do Projeto Hansen, em 2005, foi submetida ao Comitê de Ética e Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, sendo denominada “A busca da pós-eliminação da hanseníase em São José do Rio Preto de 1998 a 2005”, que contou com a parceria e assessoria de professores da faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP-USP), do curso de Arquitetura da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar), do Instituto Lauro de Souza Lima, do Instituto Adolfo Lutz de São José do Rio Preto, e da Secretaria Municipal de Saúde e Higiene de São José do Rio Preto (SMS), tendo como sedes a Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto (FAMERP) e o Hospital de Base (FUNFARME). Esse projeto teve financiamento do CNPq (Edital MCT-CNPq/ MS-SCTIE-DECIT no. 35/2005) em sua primeira fase nos anos 2006 e 2007. Em 2013, as autoras haviam coletado uma fartura de dados¹⁰, capacitado centenas de alunos e profissionais. No entanto, mesmo tendo sido respondidos alguns dos questionamentos iniciais, novas indagações surgiram; foi então que o projeto se atualizou e passou a se chamar “Observatório de hanseníase: proposta para região de São José do Rio Preto, em municípios que estão na fase de pós-eliminação” (Número do Parecer: 386.555 Data da Relatoria: 10/09/2013/ CAEE: 14355413.0.0000.5415), continuando com o apelido “Projeto Hansen”. Desse modo, desde o seu início, o projeto visou observar sistematicamente a hanseníase no município e região, além de preparar profissionais de saúde sensibilizados para a problemática da doença. Para tanto, foi preciso corrigir as inconsistências do banco do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) com a análise dos prontuários, conhecer o número real de pacientes tratados no município e criar um Banco de Dados próprio¹¹ para um estudo contínuo das variáveis clínico-epidemiológicas. O objetivo secundário foi o de criar subprojetos com o propósito de estender a investigação na prevenção, tratamento,

controle e entendimento da doença, claro, sempre sensibilizando os profissionais da rede pública, gestores, alunos e docentes para a causa. Cada subprojeto teve seu desenho metodológico próprio que ampliou o conhecimento sobre o doente (perfil sociodemográfico, controle, conhecimento da doença, avaliação e evolução das deficiências, limitação de atividades; participação social e estigma), sobre a doença (situação epidemiológica, tratamento e diagnóstico, genética, dor crônica e exames laboratoriais especiais), sobre os contatos domiciliares (identificação, controle, perfil epidemiológico) e sobre o serviço de saúde (nível de conhecimento sobre hanseníase dos profissionais de saúde e alunos, identificação georreferenciada dos serviços públicos e dos casos tratados no período, satisfação do usuário quanto ao atendimento de hanseníase, e capacitação de profissionais em hanseníase geral, prevenção e reabilitação de incapacidades e baciloscopia) – de iniciações científicas a doutorados e pós-doutorados. A ampliação das parcerias com profissionais e instituições resultou na formação de alunos de Medicina, Enfermagem, Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas, Biólogos e Biomédicos. Sendo assim, o Projeto Hansen continua desenvolvendo projetos e trabalhos científicos na temática “hanseníase”, sempre objetivando ações de controle, prevenção e promoção de saúde no âmbito do município e região. De 2006 a 2021, foram submetidos 85 projetos científicos, sendo 19 monografias de graduação, oito de residência multiprofissional, 29 bolsas de iniciação científica (BIC), sete bolsas PIBIC/CNPq, duas BAP FAMERP, dois fomentos de demanda social da CAPES/Mestrado, cinco projetos de pós-graduação *latu sensu*, 10 mestrados e três doutorados, envolvendo cerca de 142 pessoas no todo. Foram 14 subprojetos que contaram com o fomento da Fundação Paulista Contra Hanseníase, mas a maioria deles foi realizada com recursos próprios. Foram produzidos mais de 76 manuscritos científicos, sendo 58 deles publicados em periódicos nacionais e internacionais. Ao longo dos anos, alunos, coordenadores e professores participaram de 48 congressos ou similares com a apresentação de 94 resumos, sendo 15 premiados. Ao longo desses 16 anos, foram capacitados seguramente mais de 800 profissionais da rede pública e privada com temas relacionados à gestão, à doença, ao diagnóstico e tratamento, à prevenção de incapacidades, à reabilitação e aos exames laboratoriais. Mais de 60 cursos, além de inúmeras palestras, foram realizados pelo Instituto Adolfo Lutz e pela Faculdade de Medicina, ambos de São José do Rio Preto, e em conjunto com a Divisão Regional de Saúde, Grupo de Vigilância Epidemiológica-29 e 30, com secretarias municipais de saúde, universidades públicas e privadas – ou mesmo pelas próprias pesquisadoras e alunos –, conforme as necessidades encontradas em cada município. Para essas capacitações/treinamentos sempre antecedeu a análise da situação epidemiológica, do conhecimento prévio dos profissionais, da situação dos doentes e dos

cuidados ofertados no seu município, para, depois, realizar a capacitação. No mínimo, um profissional do município é envolvido na pesquisa. A proposta sempre foi estimular futuros profissionais de saúde para a pesquisa, mas principalmente à atenção e cuidado da hanseníase.

Assim, o Projeto Hansen foi submetido ao Comitê de Ética e Pesquisa da FAMERP em 2005, e, há mais 20 anos, desde 2001, desenvolve pesquisas, forma alunos, profissionais, e capacita pessoas, direta ou indiretamente, oferecendo ao indivíduo que tem ou teve hanseníase as melhores condições de atendimento e de oferta de serviços de saúde.

Figura 2. *Emblema decorativo do ProjetoHansen.



Fonte: autoras

A história vivida e as conquistas diárias: prevenção e reabilitação das deficiências e incapacidades causadas pela hanseníase

Para diagnosticar as lesões neurais na hanseníase, a premissa básica, de acesso facilitado em todo território nacional, é a aplicação responsável e minuciosa do protocolo de Avaliação Simplificada das Lesões Neurológicas e Complicações – ou Avaliação Neurológica Simplificada (ANS) –, preconizado e exigido pelo Ministério da Saúde do Brasil¹². Com essa responsabilidade em mãos, o grupo de pesquisadores do Projeto Hansen inicia, em 2001, com a primeira pergunta:

- Realizar a avaliação de Prevenção de incapacidades (PI) apenas no diagnóstico e na alta, como preconiza o Ministério da Saúde, é suficiente para prevenir e/ou evitar novas deformidades nos olhos, nariz, mãos e pés?

Fomos em busca das respostas por meio de pesquisas. O estudo desenvolvido comparou os resultados de dois serviços, um no qual o profissional responsável realizava a ANS no diagnóstico e na alta, e outro em que o fazia com uma periodicidade de no mínimo a cada três meses e nas intercorrências. Ao analisar os resultados encontrados, concluímos que a chance de evitar lesões, ou de, pelo menos, só manter as já existentes no diagnóstico, foi de 26,4% para os

paucibacilares e de 54,2% para os multibacilares – em favor do serviço que realizava, registrava-se os achados na ANS e, conseqüentemente, orientava-se o paciente com mais freqüência ao longo do tratamento¹³. Da mesma forma, baseando-se em evidência científica, verificamos que a ANS deve ser aplicada de maneira completa – olhos, nariz, mãos e pés –, cumprindo fielmente as técnicas preconizadas no intervalo de no mínimo a cada três meses e nas intercorrências sempre que for necessário.

Atualmente, já podemos encontrar esses mesmos resultados descritos na literatura¹⁴, o que aponta para a importância do monitoramento neural e dos testes utilizados na ANS^{15;16}, inclusive através do estesiômetro, utilizado para o teste de sensibilidade – que teve o seu cadastro definitivo feito na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) em 2017¹⁷.

Observarmos, ao longo dos anos de prática, que o profissional que realiza esse procedimento técnico, ou seja, a ANS, cria expertise conforme vai aplicando-o, passando a conhecer e reconhecer no indivíduo que tem e ou teve hanseníase as alterações sensitivas, motoras ou autonômicas mais sutis. Essa sistematização alicerça o profissional para as intervenções/orientações de maneira precoce, evitando, assim, o agravamento da condição inicial encontrada no paciente. Nesse ínterim, é imprescindível que os profissionais de saúde que realizam a prevenção e reabilitação de incapacidades – Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas e Enfermeiros – tenham estreita relação com toda a equipe de saúde, em especial, o médico que prescreve os medicamentos, decidindo juntos as condutas a serem tomadas e evitando, enfim, a evolução ou aparecimento das deficiências. Ademais, o paciente se sente protagonista do seu tratamento ao aderir com mais vigor às orientações.

O grau de incapacidade – 0, 1 e 2 (Quadro 2) – deve obrigatoriamente ser inserido na ficha do Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN) no momento do diagnóstico e da alta medicamentosa. Ao fazê-lo, o profissional precisa estar na presença do paciente e dedicar um tempo a ele, para só então dar as orientações de prevenção e autocuidados. Mas, utilizar apenas a ficha do grau de incapacidades da OMS no diagnóstico e na alta não é suficiente para a redução das deficiências físicas. O ideal é aplicar com rigor os testes e exames propostos no protocolo de avaliação da ANS com periodicidade, para que tenhamos resultados mais eficazes na prevenção de incapacidades, seja durante o tratamento ou após a alta medicamentosa¹⁸.

Quadro 2. Legenda para preenchimento do grau de incapacidades da OMS.

GRAU	CARACTERÍSTICAS
0	<p>Olhos: Força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas e conta dedos a 6 metros ou acuidade visual =0,1 ou 6:60.</p> <p>Mãos: Força muscular das mãos preservada e sensibilidade palmar: sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Pés: Força muscular dos pés preservada e sensibilidade plantar: sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Olhos: Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis e/ou diminuição ou perda da sensibilidade da córnea: resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ausência do piscar.</p>
1	<p>Mãos: Diminuição da força muscular das mãos sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade palmar: não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Pés: Diminuição da força muscular dos pés sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade plantar: não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p>Olhos: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: lagoftalmia; ectrópio; entrópio; triquiase; opacidade corneana central; iridociclite e/ou não conta dedos a 6 metros ou acuidade visual <0,1 ou 6:60, excluídas outras causas.</p>
2	<p>Mãos: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas.</p> <p>Pés: Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como: garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas.</p>

FONTE: Brasil, 2008¹²

O grupo de pesquisadores do Projeto Hansen sempre compreendeu com clareza o seu papel: capacitar e sensibilizar profissionais pessoas pela docência, desenvolver pesquisas e realizar atendimentos aos pacientes, ou seja, praticar a assistência. Mas sabíamos que todo esse empenho poderia ser em vão, caso a gestão não estivesse realmente envolvida com o propósito de transformar os serviços a fim de oferecer melhor atendimento às pessoas que tem ou tiveram hanseníase, com base em evidências científicas. Portanto, chamaremos aqui de “estratégia política” as ações que o projeto propôs para solidificar e edificar esse objetivo.

Como estratégia política e de educação em saúde

Como estratégia política, o grupo de pesquisadores do Projeto Hansen apresentou oficialmente esses resultados para o interlocutor da hanseníase do município da regional – Grupo de Vigilância Epidemiológica-29 (GVE-29) – e para o do estado nível estadual – Programa de Controle da Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde

–, além de ter os apresentado em eventos científicos. E como conclusão de todo esse processo, efetivou-se a realocação de profissionais da reabilitação no município, para o cumprimento das necessidades, e criou-se uma agenda fixa e sistemática para os atendimentos aos pacientes, tendo o profissional eleito uma dedicação de horas específicas para o programa da hanseníase dentro de sua carga horária. Além disso, o fluxo de atendimento foi concretizado ao se permitir uma interconexão com os serviços de reabilitação e de referência, secundária e terciária, que possibilitasse atender os pacientes com hanseníase. Um ofício foi enviado a cada um dos 102 municípios da região, solicitando a adoção do critério de avaliar todos os casos de hanseníase a partir do diagnóstico, no mínimo, a cada três meses. As capacitações em prevenção de incapacidades, que já aconteciam anualmente, passam a adotar em seu conteúdo a mesma recomendação.

Diante das conquistas e experiências adquiridas, elaboramos para os leitores algumas recomendações, que acreditamos serem fundamentais para a condução de um bom serviço. Obviamente, cada profissional/serviço pode, em consonância com as recomendações ministeriais, adotar a sua forma de trabalho.

Recomendações:

Monitoramento da Função Neural – * Periodicidade para realizar avaliação simplificada das funções neurológicas (ANS):

- Durante o tratamento: **Trimestral** ou **mensalmente**, e em todas as intercorrências;
- Após a alta medicamentosa: **Semestral**, até completar cinco anos;
- Organizar os serviços de modo que todos os pacientes de hanseníase sejam avaliados, acompanhados e orientados de acordo com a recomendação.

A partir do momento no qual se estabelece a aplicação sistemática do protocolo ANS, e a intervenção e o tratamento imediatos, incluindo o clínico, no serviço de atendimento aos pacientes com hanseníase, seja no setor de Terapia Ocupacional, Fisioterapia ou Enfermagem, começamos a não só conhecer melhor as necessidades das pessoas que tem ou tiveram a doença, como, também, passamos a ampliar o nosso olhar ao problema.

Diante de um serviço clínico e de reabilitação bem estruturado, com uma equipe coesa e conhecedora da situação da hanseníase, as

reações hansênicas – tipo I, tipo II, neural pura –, principais fatores que desencadeiam as deficiências, precisam ser melhor compreendidas, de modo que se amplifique a vigilância dos profissionais de saúde sobre os pacientes, devendo aqueles sempre estarem atentos a qualquer indício de sinais e sintomas nestes, intervindo imediatamente se assim for preciso. Considerando isso, os questionamentos que surgiram foram:

- Como podemos compreender melhor as reações hansênicas, quantos pacientes as tem, quais as formas clínicas que apresentam mais reações e qual seria a relação destas reações no desencadeamento das deficiências físicas?
- A dor neuropática é frequente nos pacientes? Qual melhor protocolo a ser utilizado para diagnosticar a dor neuropática e qual a associação da dor neuropática com as deficiências físicas identificadas pelo protocolo ANS e GI-OMS?
- Como podemos criar um sistema de alerta para os sinais e sintomas das reações para intervir precocemente evitando agravamento?

Os resultados mostraram que 47,3% dos 359 casos avaliados em nossos estudos apresentaram algum tipo de reação, tendo o primeiro surto ocorrido durante o tratamento em 65% dos casos. A forma clínica que mais apresentou episódio reacional foi a dimorfa, com 44,1% do total de reações. Os indicadores Eyes-Hand-Feet (EHF) e grau de incapacidades da OMS (GI-OMS), que graduam as deficiências, e que também havíamos estudado¹⁹, quando associados às formas clínicas pela classificação de Madri, revelaram que há maior probabilidade de desenvolver deficiências quando se aproxima do polo virchowiano. Pudemos, assim, confirmar que o diagnóstico precoce dos episódios reacionais, especialmente das neurites, por meio da aplicação da ANS combinada à terapia medicamentosa específica para cada tipo de episódio reacional, é essencial para a prevenção de deficiências físicas nas mãos, pés e olhos.

Então, a dor neuropática passa a ser o objeto de investigação dos pesquisadores do Projeto Hansen, pois alguns casos que tinham um monitoramento cuidadoso continuavam a referir dores e apresentar sintomas. Foi quando, após análise da literatura, os pesquisadores optaram por utilizar o protocolo *Douleur Neuropathic 4 Questionary* (DN4) para nortear as pesquisas, visto que, além de ser traduzido e validado para o português²⁰, ele apresenta facilidade na aplicação, boa sensibilidade (83%) e boa especificidade (90%) para predizer a presença de dor com características de neuropatia²¹. Os resultados revelaram que a dor neuropática atinge

um em cada quatro pacientes tratados de hanseníase (25,8%); de todos os casos avaliados, quase metade estava sem diagnóstico de dor (45,5%), indicando que a dor neuropática causada pela hanseníase é uma complicação ainda negligenciada pela equipe de saúde. A confusão diagnóstica e tratamentos inadequados podem causar complicações e prolongar o sofrimento desses indivíduos. Pacientes já tratados com hanseníase convivem com a dor neuropática por um período maior que seis meses, sendo ela uma grave fonte de sofrimento para as pessoas atingidas pela hanseníase²².

Dentre os sintomas da dor neuropática que permitiram criar um “sistema de alerta” aos profissionais de saúde, foram, quanto à característica da dor, a queimação (54,1%) e o choque elétrico (54,1%); quanto aos sintomas na área da dor, foram a dormência (64,9%) e o formigamento (56,8%); e, em relação à localização da dor, a hipoestesia tátil (56,8%) e a hipoestesia dolorosa (51,4%).

Do total de casos avaliados, 54,5% tinham apresentado algum tipo de reação hansênica, 59,4% tinham dor neuropática e 40,6%, dor nociceptiva. As deficiências físicas registradas pelo GI-OMS estavam presentes em 70,3% desses casos, e houve associação entre dor neuropática e deficiências físicas. Todos os entrevistados que experienciaram deficiências de grau 2, relataram mais de seis sintomas relacionadas à dor neuropática, revelando que profissionais de saúde precisam estar atentos aos sinais e sintomas. A dor neuropática afeta mais da metade das pessoas que relataram a dor relacionada à hanseníase, sendo a maioria casos multibacilares com deficiência física e com reações hansênicas²².

A partir desses resultados, a equipe passou a ficar mais atenta aos casos multibacilares, que, ao exame, apresentavam espessamento neural, dor à palpação, formigamento, sensação de queimação ou choque elétrico, e qualquer indício de alteração sensitiva na córnea, mãos e pés, pois as chances de desenvolverem deficiências físicas, caso não fossem vigiados regularmente, poderiam ser maiores²³. Por isso mesmo, os profissionais médicos devem se atentarem e se atualizarem sobre o diagnóstico e a prescrição medicamentosa para dor neuropática. O uso da corticoterapia segue vários regimes, em diversos países e serviços, porém, o uso de corticoide para o controle e interrupção da lesão neural ainda não está bem fundamentado na literatura por ensaios clínicos randomizados robustos²⁴.

Foi surpreendente e confortante para o grupo do Projeto Hansen constatar, juntamente com outros pesquisadores do mundo^{25;26;27}, que,

de fato, quando há sistematização na aplicação do protocolo ANS, uma imediata intervenção pela equipe de reabilitação e pela equipe médica no tratamento medicamentoso das reações hansênicas, neural pura ou dor neuropática e suas complicações, e um rigoroso monitoramento neural ao longo do processo²⁴, há também a melhora do quadro clínico do paciente ou, no mínimo, a manutenção do seu estado.

Como estratégia política e de educação em saúde, propusemos e realizamos seis capacitações para médicos, conjuntamente com os responsáveis pelo serviço de Prevenção e Reabilitação das Incapacidades de Hanseníase de toda a região do GVE-29 – 67 municípios ao todo –, para estimular a conexão entre as categorias durante os atendimentos em seus respectivos municípios e, a partir de então, ficarem atentos aos casos de hanseníase e, em especial, aos que apresentassem reação tipo I, tipo II, lesão neural e ou dor neuropática. Para tanto, em parceria com a interlocutora do Programa da Hanseníase na região, estabelecemos contato com os gestores municipais por meio de ofício e das reuniões de colegiado, com o objetivo de explicar a operacionalização do trabalho a ser realizado, discorrendo sobre a finalidade do curso, os resultados e a organização da parte prática, a fim de que liberassem os profissionais previamente elencados para participar do curso. A prioridade era por profissionais concursados na rede pública e que tinham preferencialmente alguma experiência prévia com hanseníase. Os municípios inicialmente eleitos para enviarem seus profissionais foram os que tinham os indicadores precários e/ou os que possuíam pacientes com deficiências “grau 1 e 2 de incapacidades”.

Recomendações:

- Além de realização sistemática da ANS, o profissional deve orientar, acompanhar, monitorar com extrema atenção, cuidar, reabilitar, prevenir e curar todo e qualquer indício de lesão neural e/ou as complicações, além de estar atento às reações tipo I, tipo II, lesão neural ou dor neuropática, em especial nas suas manifestações em olhos, mãos e pés, e intervir de imediato para evitar o seu agravamento.

Como um grupo de profissionais, alunos e pesquisadores inquietos e investigativos, precisávamos verificar o que estava acontecendo com as pessoas que já haviam recebido alta medicamentosa da hanseníase. E os questionamentos foram:

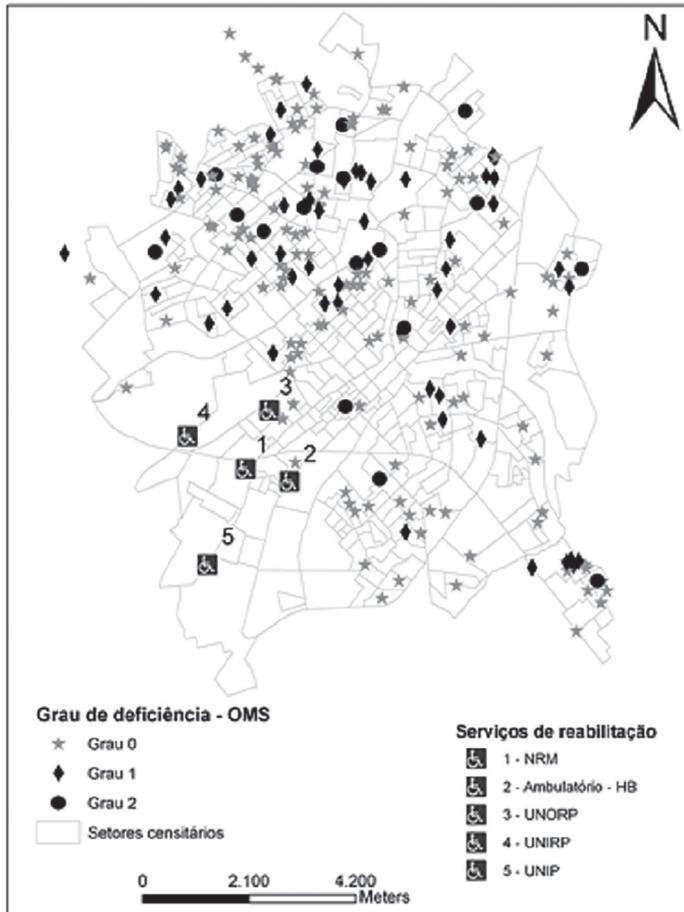
- Será que as pessoas que já haviam recebido alta medicamentosa da hanseníase tinham deficiências físicas?
- Caso afirmativo, a quais serviços elas poderiam recorrer para o atendimento de suas sequelas físicas?
- Havia limitações nas atividades e restrição na sua participação social? E como estava a sua relação com o seu trabalho/ocupação?
- Como se encontravam social e emocionalmente?

De acordo com o último Boletim, no Brasil, 11,16% dos casos de hanseníase apresentam grau 2 (GI-OMS) no diagnóstico, o que significou 3.110 indivíduos em 2019²⁸. No Brasil, assim como no mundo, não há dados sobre as pessoas que desenvolvem deficiências físicas ao longo do tratamento e sobre aquelas que apresentam deficiências físicas após a alta medicamentosa, devido às reações ou a outros problemas.

Com base no estudo desenvolvido identificamos que as deficiências avaliadas pelo GI-OMS e pelo EHF atingiram 32% dos ex-pacientes. Assim, os resultados mostraram que a presença de deficiências foi maior com o aumento da idade, em casos multibacilares, havendo um julgamento ruim do paciente sobre sua saúde física.

O interessante nesse estudo foi comprovar, por meio de georreferenciamento, que quem necessitasse dos serviços de prevenção ou reabilitação teria de percorrer uma distância média de 5,5 km até ele. Apesar de não ser uma distância muito grande, o trajeto do fluxo de transporte urbano não apresentava facilidades, precisando o paciente, por vezes, demorar mais de uma hora no trajeto da sua casa ao centro de reabilitação. Isso poderia fazer com que pacientes desistissem do tratamento, seja pelas dificuldades causadas pelo tempo despendido ou por questões financeiras – ver Figura 5. Com isso, também conseguimos visualizar e ter em mãos um precioso documento que evidencia que os serviços de reabilitação estão localizados na zona sul, enquanto a maioria dos ex-pacientes com deficiências físicas – de grau 1 e 2 – moram na zona norte.

Figura 3. Distribuição espacial dos serviços de reabilitação em Hanseníase e residências de ex-pacientes com hanseníase, de acordo com os graus de deficiências da Organização Mundial de Saúde. São José do Rio Preto, SP, 1998 a 2006.



Fonte: Nardi et al, 2012.²⁹

A dificuldade de oferecer de maneira fluída os serviços de reabilitação ou de reintegração para pessoas com hanseníase pode ser verificada pela preocupação mundial em analisar e entender os programas de intervenção comunitária voltados a pessoas que tem ou tiveram a doença³⁰. Estudo de revisão, que pretendeu identificar e analisar ferramentas e métodos relatados na literatura para o monitoramento e avaliação de programas de reabilitação com base na comunidade (RBC), concluiu que há necessidade de um monitoramento, de uma avaliação e um maior envolvimento de profissionais e das próprias pessoas atingidas pela doença e com deficiências para que as suas necessidades sejam de fato atendidas³¹.

Mas nossa inquietação se mantinha constante e, mesmo com a aplicação da recém-validada escala *Screening of Activity Limitation and Safety Awareness* (SALSA), com base nos constructos da CIF – que objetiva medir a limitação de atividades –, fomos em busca de entender melhor como estavam as pessoas em tratamento e aquelas que já haviam recebido alta medicamentosa.

Qual não foi a nossa surpresa quando, por meio dos resultados do estudo, constatamos que as deficiências encontradas por meio do GI-OMS e obtidas após a aplicação da ANS são menos frequentes (32%) do que a limitação de atividades avaliada pela escala SALSA (57,8%), isso após a alta medicamentosa. Esse fato nos indicou que os indivíduos apresentam limitações nas atividades antes mesmo de ter uma deficiência identificada por meio das avaliações sensitivas, motoras ou autonômicas, conforme rege os exames da ANS – e que posteriormente “transcrevemos” para o GI-OMS. Além disso, a limitação de atividades associou-se aos fatores de baixa renda, de gênero – desfavorecendo o feminino –, se havia presença de lesão, de deficiência física, doenças ou dores³².

Nossa primeira tentativa em entender as deficiências físicas e limitação de atividades foi por meio do estudo de uma aluna de pós-graduação *latu sensu* da Universidade Federal de São Carlos (UFSCar)³³, no qual se revelou que os pacientes estavam sendo bem acompanhados durante o tratamento, ou seja, as deficiências avaliadas por meio do EHF mostraram que 46% apresentavam deficiências no diagnóstico e 42% na alta e que, assim, havia uma redução da recorrência delas ao longo do tratamento. Mas, após a alta medicamentosa, esse percentual aumentou para 68,5%, demonstrando que as limitações das atividades ainda acometiam 57,4% dos indivíduos.

E, como uma pergunta acaba instigando outra, questionamo-nos se os pacientes que apresentavam limitação de atividades teriam problemas na empregabilidade. A experiência clínica nos mostrou que muitos ou estavam afastados ou haviam remanejado suas profissões, principalmente pelas dificuldades de continuar realizando o mesmo trabalho que exerciam antes da doença.

Foi, então, que propusemos o estudo que objetivou determinar se existe uma relação entre profissão/ocupação e limitações nas atividades avaliadas pelo SALSA. Para tanto, definimos as profissões/ocupações encontradas em baixo, médio e alto risco de lesões. E para nossa surpresa, os resultados apontaram que pessoas com limitações de atividades severas tendem a ter ocupações de baixo risco, e que a maioria dos indivíduos ativos não tem limitações. Consequentemente, a maioria das pessoas com hanseníase tem profissões/ocupações de baixo risco; nesse sentido,

as limitações nas atividades desempenhadas favorecem a mudança de profissões/ocupações de alto risco e interferem na empregabilidade³⁴.

Assim, acrescentamos mais uma preocupação ao grupo de pesquisadores do Projeto Hansen: aplicar os conceitos da CIF e compreender, a partir disso, que as deficiências físicas, por si só, não determinam inteiramente os problemas das pessoas que tem ou tiveram hanseníase, mas, sim, que as limitações nas atividades podem nortear novas formas de tratamento e intervenção no processo de reabilitação.

Mas ainda precisávamos nos debruçar sobre a participação social dessas pessoas. O que de fato estava acontecendo no dia a dia? Em suas relações pessoais, sociais e como estava sendo a sua inserção na comunidade? Como eles estavam se sentindo frente ao diagnóstico da hanseníase? Será que esse fato limitou a sua participação social? O estudo que nos propusemos a realizar, utilizando a escala de participação recém-validada em outro multicêntrico³⁵, revelou que a restrição à participação social afetou 35,4% dos 359 ex-pacientes entrevistados, e que houve associação entre baixa renda familiar, doenças, hospitalização no último ano e deficiências físicas³⁶. Apesar de a frequência dessas restrições à participação social serem ainda maiores em outros locais do que as que encontramos em nosso caso^{37;38}, o tema é motivo de muitas preocupações e intervenções em todo o mundo, inclusive da Organização das Nações Unidas (ONU). Na organização há uma relatora especial que trata de assuntos voltados para a eliminação da discriminação contra pessoas afetadas pela hanseníase³⁹. E não podemos deixar de mencionar a importância dos voluntários do Movimento de Reintegração dos Acometidos pela Hanseníase (MORHAN), por sua densa presença política em várias instâncias do governo, além de destacar a luta incessante desse movimento desde 1981 – há 40 anos – pelo combate a qualquer tipo de exclusão social, discriminação ou estigma às pessoas atingidas pela doença⁴⁰. De fato, no estudo de Van Brakel, em 2012, o estigma foi um dos principais determinantes da participação social³⁸.

Dessa forma, visando o processo mais eficiente possível de reabilitação desses pacientes, pontuamos algumas orientações a seguir:

Recomendações:

- Os ex-pacientes mais idosos, que tiveram formas multibacilares da doença, os de baixa escolaridade e os que julgam mal a própria saúde física merecem atenção especial na prevenção e reabilitação de deficiências.
- A localização dos serviços de reabilitação requer reorganização da rede de atendimento do município, observando a distância

entre as residências dos pacientes e os locais de tratamento, ou facilitando a sua locomoção.

- Os ex-pacientes devem continuar a receber cuidados após a alta medicamentosa. Os serviços de saúde devem agendar retornos semestrais até o prazo de cinco anos após a alta e manter os endereços dos indivíduos que tiveram hanseníase atualizados.
- Ampliar o olhar, realizar investigação para além das deficiências físicas, considerando as limitações em atividades e as restrições à participação social, intervindo de maneira a oferecer qualidade de vida aos pacientes e ex-pacientes – o que deve ser a meta das equipes de reabilitação e enfermagem.
- Intervir de forma assertiva na reabilitação profissional, haja vista que a hanseníase limita as atividades, interfere na empregabilidade, profissão ou ocupação anteriormente exercida pelos indivíduos.

Como estratégia política e de educação em saúde:

- Reuniões com as chefiias dos centros de reabilitação foram organizadas, nas quais se analisaram os endereços de pacientes e o trajeto do anel viário que deviam seguir até o local de tratamento. A partir disso, constatou-se muitas dificuldades enfrentadas pelos pacientes para que, assim, conseguissem chegar aos serviços a fim de realizarem seus tratamentos. Em muitas situações, esse se mostrou um fator de abandono ou de faltas consecutivas. Logo levamos o problema às instâncias superiores, como secretaria de trânsito e o Conselho Municipal de Saúde, que, por meio de reunião com a única empresa de ônibus municipal existente, realizaram mudanças nos horários e nos trajetos dos ônibus municipais. Em 2007, os serviços de reabilitação foram ampliados, resultando em uma unidade de emergência em Fisioterapia na zona norte do município e duas unidades de atendimento, também localizadas em pontos estratégicos da cidade para atender à demanda das pessoas que necessitam de reabilitação. Obviamente, essas mudanças beneficiaram todos os cidadãos, além das pessoas que tem ou tiveram hanseníase.
- Profissionais que já atendiam no serviço de reabilitação, como assistentes sociais, psicólogos, oftalmologistas, acupunturistas e ortopedistas, foram sensibilizados para os problemas da hanseníase e passaram a atendê-los em suas necessidades específicas.
- Profissionais das casas ortopédicas que costumavam participar das licitações do programa de prótese e órtese foram convidados

para capacitações rápidas sobre os tipos de palmilha e calçados indicados para os pacientes de hanseníase, de acordo com o Manual de Palmilhas e Calçados do Ministério da Saúde⁴¹. A troca de experiência sempre é rica e beneficia todos os pacientes.

Considerando as questões supracitadas, levamos essas experiências práticas e as evidências científicas aos gestores, por meio de reuniões formais e informais, que provam o alto custo gerado aos cofres públicos quando só se realiza intervenções após a instauração das deficiências físicas nas pessoas acometidas pela hanseníase, haja vista que o custo diário, estimado por ano de vida ajustado por deficiência (DALY³), para tratamento de reações e úlceras é de US\$7, para os que precisam de calçados e educação de autocuidado é de US\$75, e para os que precisam de cirurgia reconstrutiva, de US\$110⁴². Portanto, reforçamos a todo instante que o investimento em prevenção sempre é o melhor caminho.

Analisando de maneira crítica essa situação, o grupo de pesquisadores do Projeto Hansen lutou incessantemente para incluir as pessoas que tem ou tiveram hanseníase no fluxo já existente dos serviços de saúde do município e da região. Então, a estratégia sempre foi: “não vamos lutar para criar um serviço próprio e sim, garantir que estas pessoas tenham acesso, vagas e prioridades como qualquer cidadão, inclusive nas intercorrências e urgências”.

Dessa forma, não só os ex-pacientes, mas também aqueles que estavam em tratamento, não precisam ser reféns exclusivamente do local onde o tratamento medicamentoso da hanseníase é realizado, mas devem ter acesso a todo e qualquer segmento da saúde que necessitarem, pois trata-se de um direito assegurado. Por isso, os serviços de reabilitação incluem em sua rotina de atendimento as pessoas com hanseníase que necessitam de intervenções na prevenção, reabilitação e cuidados pré e pós-cirúrgicos.

Profissionais como dentistas, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e médicos especialistas – em especial, neurologistas, reumatologistas, ortopedistas, otorrinolaringologista – necessitam compreender os sinais e sintomas das pessoas que tem ou tiveram hanseníase e suas necessidades, para, enfim, atendê-los de modo fluido, igual acontece com a hipertensão, diabetes, hepatite, aids, doenças reumáticas, entre outras.

As atividades que visam reduzir os estigmas e a reabilitar socioeconomicamente as pessoas com ou que tiveram hanseníase são

3 Vale a pena explicar que o DALY foi calculado assumindo uma taxa de autocura de 25%, uma idade de início de 27 anos em média, deficiência com peso de 0,152, expectativa de vida, na idade de 25-29 anos, de 44,75 (dados da Índia), e uma taxa de sucesso de 90%.

urgentes; o mesmo pode ser dito das estratégias para reduzir o desenvolvimento de outras deficiências físicas após a alta do tratamento.

Programa de Prótese, Órtese e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM)

Gostaríamos de destacar que o Programa de Prótese, Órtese e Aparelhos Auxiliares de Locomoção (OPM) que é um programa do Ministério da Saúde, tendo lançado recentemente um excelente material que serve como guia geral, e que pode qualificar profissionais da área para a avaliação, prescrição, confecção, dispensação, preparação, treino para uso, acompanhamento, adequação e manutenção dos equipamentos de tecnologia assistiva (TA)⁴³.

São disponibilizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS) alguns dispositivos de TA, como: cadeira de rodas, cadeira de rodas motorizadas, cadeira de banho, órteses, próteses – membros superiores, membros inferiores, mamária, ocular –, palmilhas, calçados ortopédicos, bengalas, muletas e andadores às pessoas com deficiência física, visual, mental e para idosos.

O programa de OPM está instituído no município de São José do Rio Preto desde 1998. E, em 2001, novas regras foram estabelecidas pelo governo federal por meio de leis e portarias. Nessa época, o Núcleo de Gestão Assistencial-60 de São José do Rio Preto passou a ser credenciado como Serviços de Referência em Medicina Física e Reabilitação.

Sendo, uma das autoras deste capítulo, coordenadora desse programa por seis anos – 1998-2004 –, realizamos, a partir da orientação de uma aluna de pós-graduação *latu sensu*, um levantamento de concessões nos anos 2005 a 2009 e, posteriormente, em 2016, tendo como população todos os pacientes atendidos no programa OPM. Ao longo dos anos, entre 2005 e 2009, foram entregues no total 2.854 materiais de tecnologia assistiva (média de 570,8 TA/ano), tendo sido 1.516 pessoas beneficiadas (média 303,2 pessoas beneficiadas/ano). O tempo médio de espera foi de 10,5 meses, em 2005, diminuindo para 5,8 em meses, em 2009. Nesse período, a entrega de equipamentos aumentou 103% e o tempo de espera diminuiu em 44,5%. Ao realizar nova averiguação em 2016, foram 1.945 materiais de TA – aumento de 340% quando comparado ao período anterior analisado – e 1.088 pessoas beneficiadas – aumento de 359% – com os equipamentos de tecnologia assistiva. Nesse último ano avaliado, os calçados (n=431) e palmilhas (n=52) concedidos tiveram como principais usuários os pacientes com sequelas da hanseníase.

O programa OPM veio sendo modificado ao longo dos anos, melhorando seus recursos e a forma de trabalho. A tabela SIGTAP, que pode

ser acessada por qualquer cidadão, lista todo o tipo de OPM ortopédica e sua detalhada descrição⁴⁴. Essa tabela é norteadora para os profissionais de saúde, permitindo que indiquem o equipamento mais adequado ao indivíduo avaliado e, por meio de códigos e outros procedimentos administrativos, possibilita que serviços credenciados e aptos à concessão de OPMs possa adquiri-los.

Em 2019, o Brasil possuía o registro de 228 Centros Especializados em Reabilitação (CER), 37 oficinas ortopédicas, 259 Serviços de Reabilitação em modalidade única, 293 veículos adaptados e mais de 36,7 milhões de procedimentos relacionados a OPM⁴⁵.

Pessoas que tem ou tiveram hanseníase, precisam urgentemente se apropriar desse conhecimento e dos serviços, beneficiando-se com os equipamentos de tecnologia assistiva que fazem tanta diferença nas atividades de vida diária (AVD) e atividades instrumentais de vida prática (AIVP), incluindo lazer e trabalho⁴³.

Com as evidências científicas produzidas pelo nosso grupo e por pesquisadores do mundo inteiro, precisávamos avançar no sentido de colaborar e transformar a vida das pessoas que tem ou tiveram hanseníase e que, no entanto, eram atendidas por profissionais – das UBS, centros de saúde, referências municipais, regionais, ambulatorios ou hospitais dos 102 municípios da região do Departamento Regional de Saúde XV – que nem sempre conseguiam se dedicar à pesquisa.

Para tanto, era necessário repensar as capacitações que estávamos oferecendo aos profissionais de saúde, inserindo pontual e didaticamente as recomendações, encontradas com base nas evidências científicas, e usando estratégias eficientes para que os profissionais capacitados de fato aplicassem as técnicas apreendidas nos cursos. E, com isso, novos questionamentos vieram:

- Quem estamos capacitando? Qual o real propósito dessa capacitação?
- Qual o “poder” dos profissionais, que recebiam a capacitação, de implantar um serviço de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação?
- Há envolvimento da gestão? Se sim, em qual instância? A gestão participou do processo de capacitação (Colegiado, Câmara Técnica, Comissão Intergestores Regional)?
- Os profissionais capacitados são contratados ou concursados? Os profissionais foram convocados pelos gestores ou foram convidados a participar?
- Houve a compra dos materiais pela gestão para a imediata implantação do serviço?

- Após a capacitação há uma supervisão e/ou “cobrança”, no sentido de averiguar se houve apoio dos gestores locais ou se o profissional capacitado está de fato aplicando as técnicas aprendidas no curso, oferecendo aos indivíduos que tem ou tiveram hanseníase um atendimento amplo e qualificado?
- Será que os profissionais capacitados sabem as atribuições que lhes serão imputadas após um curso de Prevenção de Incapacidades (PI)?

Os pesquisadores do Projeto Hansen sempre prezaram por capacitações com diferentes modalidades – cursos de curta duração, longa duração, *workshop*, mesa redonda, jornadas, capacitação *in locu*, entre outros –, com variados temas acerca da hanseníase e para diversos grupos – alunos, professores, profissionais, população. Se avaliarmos o tema Prevenção e Reabilitação das Incapacidades em Hanseníase, seguramente, ao longo desses 20 anos, foram mais de 500 pessoas capacitadas em mais de 45 cursos. Ao analisar as capacitações para os profissionais de saúde da região – Terapeutas Ocupacionais, Fisioterapeutas e Enfermeiros –, com vistas a prepará-los para a implantação do serviço de PI em seus locais de trabalho, adotamos nos últimos nove anos as seguintes estratégias:

Primeira estratégia – organização dos cursos

Os cursos não saem exclusivamente das instituições as quais os pesquisadores estão locados, eles sempre são organizados conjuntamente com os gestores, municipais ou regionais, geralmente no meio do ano. Assim, é estabelecida a programação desses cursos planejados sempre para o ano seguinte. Três meses antes da data acordada para iniciar o primeiro curso do ano, agendamos uma reunião com o colegiado, com a câmara técnica ou com instâncias que irão realizar o convite oficial aos profissionais participantes. Pactuamos que só serão elencados Fisioterapeutas, Terapeutas Ocupacionais e Enfermeiros, preferencialmente concursados, e que possam se dedicar à área da hanseníase em seu município ou serviço. Na reunião, fica também acordado que os gestores dos municípios necessitarão adquirir o “kit de PI”, cuja lista de itens, com local de compra e preços unitários e totais, é enviada por e-mail a cada um dos gestores que concordarem em enviar os seus profissionais para a capacitação. Todo esse processo fica registrado na ata da reunião do colegiado ou da instância política a qual foi realizada a reunião. Oficializa-se, por fim, o convite e os certificados entre as instituições,

ficando também acordado que o kit deve ser levado logo no primeiro dia do curso⁴.

O curso completo passou a ter 20 horas, sendo teórico e prático. Tal estratégia colaborou para que as secretarias municipais de saúde tivessem o cadastro nos locais de compra dos itens, facilitando a sua reposição posteriormente – ver Figura 4.

Figura 4. Imagens dos materiais utilizados nas capacitações.



Fonte: autoras

Segunda estratégia – no momento do curso

A segunda estratégia seria avaliar o conhecimento prévio dos profissionais de saúde acerca das deficiências físicas causadas pela hanseníase, no primeiro dia de curso, a partir de um questionário eficaz e instigante⁴⁶. Com esse questionário, desenvolvido pelo William Cairns Stewart Smith, em 2011^{47;48}, e adaptado no Brasil por Lehman, Nardi e Cordeiro, no ano seguinte, intencionou-se, inicialmente, verificar o conhecimento dos profissionais para graduar as deficiências físicas da hanseníase utilizando o GI-OMS e o EHF, além de verificar se os indicadores são registrados da mesma forma, em todos os lugares, após a avaliação das deficiências físicas dos doentes^{49;50}.

Terceira estratégia – o curso

O curso completo passou a ter 16 horas, sendo três manhãs (12 horas) dedicadas às aulas teóricas e práticas e, depois, dividindo-se a turma em duas. Na última manhã de aula do curso (4 horas), seguimos para o serviço local que atende os casos de hanseníase para aplicar os conhecimentos adquiridos, ao longo dos três dias anteriores, nos pacientes convidados a participar e colaborar com a aula prática.

As aulas são apresentadas com slides confeccionados quase completamente com figuras, para que os profissionais possam visualizar

4 Lista de materiais para Prevenção de Incapacidades.

imagens da clínica da doença e do passo a passo das técnicas de avaliação de PI, podendo, em tempo real, aplicar essas técnicas um no outro, com o uso do “kit de PI” que o monitor fica responsável por levar ao grupo. Isto é, a metodologia das aulas é participativa.

Também estrategicamente, costumamos convidar para a docência alguns profissionais que realizaram cursos anteriores e que se sobressaíram ou que realizam um bom trabalho em seus locais de atuação. Assim, falamos em “identificar as pérolas” existentes nos serviços públicos.

Ao final das capacitações, reaplicamos o instrumento de avaliação inicial e conferimos, juntos com os cursistas, as questões, ampliando os conhecimentos. Por fim, combinamos uma visita aos municípios após três meses da realização do curso.

Quarta estratégia – após o curso

Essa estratégia se refere à criação de um grupo no *WhatsApp* com todos os profissionais que já passaram pelos cursos, constituindo com isso uma grande rede de colaboração voltada às dúvidas, novidades, trocas de experiências, oportunidades de curso, além de promover o estreitamento dos vínculos profissionais.

Quinta estratégia – a supervisão

Após três meses findado o curso, fazemos a supervisão *in locu*, que conduz a dois caminhos: um **técnico** e outro político. A supervisão *in locu* é realizada pelo coordenador docente responsável pela parte técnica e pela responsável regional da interlocução do programa de hanseníase.

Para a supervisão, a data é acordada anteriormente. Um ofício é enviado com antecedência ao secretário municipal de saúde ou ao gerente da unidade. Então, solicita-se a presença do gestor de saúde, do responsável pela vigilância epidemiológica, dos profissionais capacitados e suas chefias. É ainda solicitado que deixem separados o “kit de PI” completo, os prontuários dos pacientes que estão em tratamento e dos que receberam alta nos últimos cinco anos.

Portanto, no momento da supervisão realiza-se:

- Uma rodada de apresentação dos atores envolvidos nas ações de controle da hanseníase;
- A apresentação do fluxograma de atendimento dos pacientes, identificando os pontos positivos e as dificuldades nos atendimentos aos pacientes e ex-pacientes, a coesão da equipe e da equipe envolvida para esse atendimento. Além disso,

verifica-se como *é feito o encaminhamento para as referências*, caso seja necessário;

- A constatação de quais são as ações de educação em saúde com o tema hanseníase;
- A análise dos prontuários, especialmente em relação à avaliação e conduta em prevenção e reabilitação de deficiências físicas e incapacidades. Analisa-se, também, a graduação GI-OMS e se constata quais os pacientes que necessitam de acompanhamento mais sequencial;
- O convite a um paciente para participar, sendo alvo da avaliação completa de PI por um profissional capacitado e, agora, supervisionado, o que possibilita a retirada de dúvidas e a melhoria na aplicação da técnica;
- Um relatório, posteriormente, pela coordenadora técnica e docente e pela interlocutora, sobre o observado no momento da supervisão, que é enviado como retorno ao município ou serviço;
- Novas supervisões, que podem ser agendadas;
- A identificação, por rastreamento, e a criação de uma rede de profissionais capacitados;
- Uma lista de profissionais capacitados da região pelo serviço de referência, evitando, assim, que profissionais já formados e com material disponível para avaliação encaminhem os seus pacientes para a referência sem necessidade.

Há problemas inerentes ao processo de capacitação de profissionais de saúde. Muitas dúvidas permeiam as deficiências causadas pela hanseníase, e, em especial, aquelas referentes ao preenchimento do GI-OMS e ou EHF, podendo ocasionar erros de notificação e planejamento operacional. Os profissionais apresentam formação e prática na área, mas reciclagens periódicas poderiam melhorar o desejo de se inserir no atendimento ao paciente com hanseníase.

Diante de tudo, continuamos a nos fazer perguntas, pois é isso que nos mantém ativos nessa luta. Compartilhamos aqui mais algumas delas:

- Como enfrentaremos as deficiências ocasionadas pela hanseníase no país?
- Podemos falar em cura quando a destruição neural e a consequente instalação das deficiências continuam mesmo após a alta medicamentosa?
- Os profissionais e as clínicas de reabilitação (públicas ou privadas) estão capacitados para receber esses casos e para tratá-los?

- As universidades e suas equipes estão atentas a esse grave problema e elas estão capacitando seus alunos, professores e equipes para compreender essa problemática?
- Quais equipamentos e recursos tecnológicos podem ser desenvolvidos pela ciência para melhorar a vida das pessoas com hanseníase?

Nem todas as questões puderam ser respondidas, e muitas outras estão sendo formuladas. Na reabilitação desses pacientes, as cirurgias reconstrutivas ainda são um problema para a nossa região. Trata-se, entretanto, de um tema pouco estudado, entre tantos outros que permanecem importantes.

O que se pode melhorar com as nossas experiências

Ao finalizarmos este capítulo, queremos fazer um alerta às pessoas, grupos ou entidades que desejem estudar ou desenvolver pesquisas na área da hanseníase.

Nesse sentido, o grupo do Projeto Hansen vivenciou incontáveis experiências. Como pontos favoráveis podemos citar o envolvimento dos alunos, as amizades e mudanças efetivadas nos serviços de saúde, o amadurecimento científico de todos os que participaram, e, ainda, o legado de gratidão ao estudo dessa doença tão complexa e instigante. Assim, se pudermos sugerir algo, aconselhamos que, para a formação de grupos de pesquisa, se faça uma forte integração entre alunos e profissionais, ou seja, que se una a academia com os serviços, motivando-os para que os resultados científicos apareçam, sendo a ciência produzida voltada especialmente à solução dos problemas dos pacientes e suas famílias, como também à gerência ou gestão do cuidado. Quanto maior a integração do ensino, pesquisa e serviço, maior será a aplicabilidade dos resultados das pesquisas. As publicações em si não trazem nenhum benefício se não conseguirem atingir o mundo e mudar a nossa realidade.

Como um grupo de pesquisa que amadureceu na arte do fazer e do aprender diariamente, observamos que quanto mais agregávamos pessoas que se envolviam com o tema, mais nos fortalecíamos na possibilidade de dividirmos conhecimentos, fazendo aquilo que antes era fraqueza para nós em uma fortaleza para o grupo.

Acertos e erros, sugestões para uma trajetória de sucesso

Apesar desses pontos positivos elencados anteriormente, muitos pontos fracos foram levantados, os quais também gostaríamos de expor, a fim de preparar aqueles que estão no início dessa jornada.

Olhando para trás, na ânsia de conseguir cada vez mais mudar o sistema de saúde e os profissionais, muitas vezes fomos abatidos pela frustração, pois os nossos artigos nem sempre eram publicados em revistas de alto impacto. Os alunos finalizavam seus ciclos e, novamente, precisávamos recomeçar a árdua tarefa de sensibilizar novos graduandos e pós-graduandos para o tema; não tínhamos uma equipe de publicidade para nos orientar sobre como conseguir melhores resultados com nossas conquistas, e gestores engrenados e entendedores do trajeto das mudanças eram substituídos por outros que não se interessavam pelo tema e nem pelas mudanças sugeridas com base em evidências científicas.

Acrescentamos aqui, ainda, como autocrítica, a dificuldade que tivemos de montar um grupo maior, coeso e permanente de pesquisa com médicos, estatísticos, mentores, publicitários, entre outros profissionais-chave. Para isso, seria imprescindível ampliar as parcerias com outras universidades nacionais e internacionais e com outros pesquisadores, pois acreditamos que grupos de pesquisa devem ser mais amplos, não somente regionais, aliás, isso só enaltece o trabalho exaustivo e constante dos pesquisadores. Hoje, com a facilidade das reuniões on-line, esses aspectos devem ser muito considerados para a amplitude das pesquisas.

A organização

A organização e o gerenciamento de toda uma rede de atores são fundamentais para o sucesso dessa empreitada que é criar um Projeto-Mãe e dele desenvolver subprojetos. Há de se ter um coordenador geral responsável por buscar parcerias e financiamentos, que organize as pesquisas e a documentação, que elabore os subprojetos, que tenha facilidade nas relações interpessoais, e que consiga transitar facilmente entre as diferentes etapas dos projetos. Deve ser uma pessoa que mantenha o foco, que não se deixa desviar das metas programadas, que agrega pessoas e que identifica atores importantes para cada etapa do desenvolvimento, em especial, para os projetos que levam anos para serem elaborados e implantados – como está sendo o nosso. Portanto, esse coordenador deve estar preparado para mudanças, mas sempre tendo o olhar permanente nas suas metas.

Sobre esse assunto, observamos que as universidades mais bem equipadas, com mais recursos físicos e humanos, voltadas para a pesquisa, se sobressaem. Sendo assim, a universidade deve investir em seus grupos de pesquisa para ajudá-los a progredir.

Outra questão seria escolher um mentor engajado, como foi o caso do Dr. Clovis Lombardi e do Dr. Marcos da Cunha Lopes Virmond, bem no início de nossa caminhada. Eles ajudaram o grupo a vislumbrar metas mais ousadas e a perseguí-las, dando-nos apoio e significância para o que fazemos.

Logo, aquele responsável pelo processo logístico também é um ator fundamental para projetos grandes e duradouros. Por isso, acreditamos que

ele deva sempre estar em contato com os sujeitos a serem pesquisados, com os processos do serviço, com os profissionais de saúde, verificando as dificuldades e serem sanadas nas diferentes estâncias e estando o mais próximo possível dos serviços ou do objeto de estudo.

Um pesquisador experiente, por sua vez, deve pensar na sequência das pesquisas e estar *up to date* com a literatura científica, relacionando-se e ajudando alunos, gestores e os outros profissionais de saúde, seja na estatística, na divulgação ou nas publicações dos resultados científicos.

Nesse contexto, uma pessoa pode assumir um ou vários papéis; mesmo assim, percebemos que quanto mais pessoas envolvidas melhores são os resultados e mais fácil e eficaz se tornam os processos do projeto, com menor tempo e desgaste. Quando se consegue isso, podemos dizer que o grupo cresce, as pessoas se sentem unidas e confortáveis nos seus papéis, o que diminui a ansiedade, a correria e a exaustão.

Ao longo do caminho e com o amadurecimento sequente, os pesquisadores podem se sentir desanimados, com a sensação de que não conseguem fazer o que a comunidade científica espera ou deseja. Por vezes, vem uma sensação de que tudo está ruim, não acabado e de que tudo poderia ser melhor; esses sentimentos só travam o desenvolvimento natural do grupo, precisando serem resolvidos, pois devemos nos fortalecer diariamente e aprender com os erros.

As pesquisas operacionais, como a maioria das que a equipe do Projeto Hansen realizou, analisam o que é regido pelos órgãos internacionais e nacionais sobre aquele determinado tema e tentam, com base em evidências, transformar a realidade local. Acontece que pesquisa por si só não muda a realidade. É necessário que se obtenha uma forte relação e envolvimento dos que a desenvolvem com os gestores estaduais e municipais, e com os profissionais de saúde de diversas instâncias, caso contrário, os objetivos não serão alcançados.

A pesquisa aponta os caminhos, mas são as instituições, os gestores e os profissionais que os abrem a partir das suas decisões. Com isso, o beneficiado é sempre o indivíduo, o paciente, o combate à doença ou o profissional capacitado. Quando iniciamos essa escalada, as primeiras perguntas feitas foram: quem necessita da nossa pesquisa? Quem precisa do nosso olhar? Como fazer isso de forma que a pesquisa sirva ao bem comum de todos, não só da população local, mas de todos em geral? Como não apenas divulgar os resultados da pesquisa, mas, também, utilizá-los de forma a modificar a realidade?

Cada um tem um papel importante próprio, mas todos devem ter um desejo em comum. O conjunto de situações deve abarcar o docente para que ele capacite pessoas. Os pesquisadores devem buscar inovações

e oferecer soluções. Os gestores devem reorganizar os serviços com base em evidências científicas, experiências vivenciadas e na escuta dos usuários. Os profissionais, enfim, devem prestar assistência considerando os caminhos indicados pela ciência e pela sua experiência diária, até que, juntos, possamos dar pequenos passos rumo a um mundo melhor.

Referências

1. Brand PW, Hollister AM. *Clinical Mechanics of the Hand*. 3. ed. St. Lois: Mosby; 1999.
2. Santos AR, Ignotti E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. *Cienc Sade Colet*. [internet]. 2020 [acesso em 20 jan 2022]; 25(10):3731-3744, 2020. DOI: 10.1590/1413-812320202510.30262018.
3. Ministério da Saúde (BR) Saúde de A-Z. Hanseníase, 2020 atualizado em 2021 [internet]. [acesso em 30 jul 2021]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hansenise>.
4. Organização Mundial da Saúde - OMS. Estratégia global de hanseníase 2021-2030: rumo à zero hanseníase [internet]. 2021 [acesso em 30 jul 2021]. Disponível em: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>.
5. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. *Estratégia Nacional para Enfrentamento da Hanseníase 2019-2022*. Brasília (DF) 2019 [acesso em 30 jul 2021] Disponível em: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/estrategia-nacional-de-hansenise-2019-2022-web.pdf>.
6. Global Partnership for Zero Leprosy Action Framework for Zero Leprosy [internet]. 2019 [acesso em 30 jul 2021]. Disponível em: <https://zeroleprosy.org/wp-content/uploads/2020/07/Action-Framework-For-Zero-Leprosy-Final-December-9-2019-1.pdf>.
7. Blok D. Reports on Research Priorities GPZL. *Global Partnership for Zero Leprosy*. *Lepr Rev* [internet] 2019 [acesso em 15 jul 2021]; 90:(3): 237– 289. Disponível em: <https://leprosyreview.org/article/90/3/23-7289>. DOI: 10.47276/lr.90.3.237.
8. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [internet]. [acesso em 02 ago 2021]. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1689275505>.

9. Organização Mundial da Saúde - OMS. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Lisboa: 2004.
10. Conte EC M, Magalhães LCB, CURY MRCO, Soubhia RMC, Nardi SMT, Paschoal VDA, Lombardi C. Situação epidemiológica da hanseníase no município de São José do Rio Preto, SP, Brasil. *Arq Ciênc Saúde*. 2009; 16(4):149-54.
11. Paschoal VDA, Nardi SMT, Cury MRCO, Lombardi C, Virmond M, Silva RMDN, Paschoal JAA, Magalhães LC, Conte ECM, Kubotta RMM, Soubhia RMC. Criação de banco de dados para sustentação da pós-eliminação em hanseníase. *Rev C S Col internet*. 2008[acesso em 15 de nov 2008]. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br>.
12. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de prevenção de incapacidades. – 3. ed. Brasília (DF); 2008.(Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de prevenção e reabilitação em hanseníase; 1)
13. NARDI SMT, Paaschoal VDA, Zanetta DMT. Frequência de avaliações e seu impacto na prevenção das incapacidades físicas durante o tratamento dos pacientes com hanseníase Hansen. *Int*. 2005;30(2):157-166.
14. Organização Mundial da Saúde - OMS. Controle das doenças tropicais negligenciadas. Lepra/Hanseníase: Gestão das reações e prevenção das incapacidades: Orientações técnicas [internet]. Índia:OMS;2020 [acesso em 30 jul 2021] Disponível em: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290227595>.
15. Khambati FA, Shetty VP, Ghate SD, Capadia GD. Sensitivity and specificity of nerve palpation, monofilament testing and voluntary muscle testing in detecting peripheral nerve abnormality, using nerve conduction studies as gold standard; a study in 357 patients. *Lepr Rev*. 2009 ;80(1):34-50.
16. Wilder-Smith EP, Van Brakel WH. Nerve damage in leprosy and its management. *Nat Clin Pract Neurol* [internet]. 2008 [acesso em 20 jan 2022];4(12):656-63. doi: 10.1038/ncpneuro0941.
17. Brasil. Diário Oficial da União, 6 de novembro de 2017. Suplemento, p 27 Disponível em: <http://www.in.gov.br/autenticidade.html> pelo código 0001201711 0600027.

18. Sanana EMF, Brito KKG, Nogueira JA, Leabedal ODCP, Costa MML, Silva MA, et al. Deficiências e incapacidades na hanseníase: do diagnóstico à alta por cura. *Rev. Eletr. Enf.* [internet]. 2018 [acesso em 03 ago 2021];20:20(15). Disponível em: <https://doi.org/10.5216/ree.v20.50436>.
19. Nardi SMT, Cruz LP, Pedro HSP, Marciano LHSC, Paschoal VDA. Avaliação das deficiências físicas em pessoas com hanseníase empregando dois indicadores: grau de incapacidades e Eyes-Hands-Feet. *Hansen Int.* 2011; 36 (2): 9-15.
20. Santos JG, Brito JO, Andrade DC, Kaziyama, Ferreira KA, Souza I, et al. Translation to Portuguese and Validation of the Douleur Neuropathique 4 Questionnaire. *J Pain.* 2010;11(5):484-90.
21. Ramos JM, Alonso-Castañeda B, Eshetu D, Lemma D, Reyes F, Belinchón I, et al. Prevalence and characteristics of neuropathic pain in leprosy patients treated years ago. *Pathog Glob Health.* 2014;108(4):186-90.
22. Del Arco R, Nardi SNT, Bassi TG, Paschoal VDA. Diagnosis and medical treatment of neuropathic pain in leprosy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [internet]. 2016 [acesso em 06 ago 2021];24: e2731. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/Bzx8pqcKcNfYLNBCvFtXJcQ/?lang=en> . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0676.2731>.
23. Antonio JR, Soubhia RMC, Paschoal VDA, Oliveira GB, Rossi NCP, Maciel MG, Nardi SMT. Avaliação epidemiológica dos estados reacionais e incapacidades físicas em pacientes com hanseníase na cidade de São José do Rio Preto *Arq Ciênc Saúde.* 2011; 18(1):9-14.
24. Khadilkar SV, Patil SB, Shetty VP. Neuropathies of leprosy. *Journal of the Neurological Sciences* [internet]. 2021 [acesso em 06 ago 2022]; 420:1-10. Disponível em: [https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X\(20\)30624-9/fulltext](https://www.jns-journal.com/article/S0022-510X(20)30624-9/fulltext).
25. Arif M, Sepdianto TC, Mitayasari E. Leprosy Patients Efforts to Prevent the Increasing Degrees of Disability. *Jurnal Ners Kebidanan.* 2017; 4(3):186–91.
26. Alves CCS, Pereira Rojas SEB, Coelho TMF. Evaluation of the disability degree of patients with a diagnosis of leprosy. *Fiep Bulletin*[internet]. 2020 [acesso em 06 ago 2021]. doi:10.16887/90.a1.18.

27. Castanheira ATL, Bandeira SS, Chichester AVA, Dos Reis ALM, Nascimento CVS, Palheta CSA, Loureiro WR, Carneiro FRO, Pires CAA. Sensitive Damage in Leprosy: A Longitudinal and Retrospective Study. *International Archives of Medicine* [internet]. 2020 [acesso em 10 ago 2022];. International Medical Publisher (Fundation de Neurociencias). Doi:10.3823/2618.
28. Ministério da Saúde(BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Ministério da Saúde [internet]. 2020 [acesso em 20 ago 2021]. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2020/boletim-epidemiologico-de-hanseníase-2020>).
29. Nardi SMT, Paschoal VDA, Chiaravalloti-Neto F, Zanetta DMT. Deficiências após a alta medicamentosa da hanseníase: prevalência e distribuição espacial. *Rev Saúde Pública*. 2012;46(6):969-77.
30. Martos-Casado G, Vives-Cases C, Gil-González D. Scoping review: Community-based programmes with people affected by leprosy. *Trop Med Int Health*. 2020 ;25(2):144-158. doi: 10.1111/tmi.13345.
31. Lukersmith S, Hartley S, Kuipers P, Madden R, Llewellyn G, Dune T. Community-based rehabilitation (CBR) monitoring and evaluation methods and tools: a literature review. *Disabil Rehabil*. 2013;35(23):1941-53. doi: 10.3109/09638288.2013.770078.
32. Nardi SMT, Paschoal VDA, Zanetta DMT. Limitations in activities of people affected by leprosy after completing multidrug therapy: application of the SALSA scale. *Lepr ver* [internet]. 2012 [acesso em 20 ago 2021]; 83: 172–183. Disponível em: https://leprosyreview.org/admin/public/article_shell/uploads/article_files/Lepra/LEPROSY/83/2/lr121719/lr121719.pdf.
33. Ikehara E, Nardi SMT, Ferrigno ISV, Pedro HSP, Paschoal VD. Escala Salsa e grau de Incapacidades da Organização Mundial de Saúde: avaliação da limitação de atividades e deficiência na hanseníase. *Acta Fisiatr*. 2010;17(4).
34. Nardi SMT, Ikehara E, Pedro HSP, Paschoal VDA. Characterization of the profession/occupation of individuals affected by leprosy and the relationship with limitations in professional activities. *Indian J Lepr* [internet] 2012 [acesso em 10 jul 2021]; 84: 1-8. Disponível em:[http://www.ijl.org.in/2012/jan-mar/1_Nardi_et_al_\(original\).pdf](http://www.ijl.org.in/2012/jan-mar/1_Nardi_et_al_(original).pdf).
35. Nicholls PG, Bakirtzief Z, Van Brakel WH, et al. Risk factors for participation restriction in leprosy and development of a screening tool to identify individuals at risk. *Lepr Rev*. 2005; 76: 305–315.

36. Nardi SMT, Paschoal VDA, Zanetta DMT. Social participation of people affected by leprosy after discontinuation of multidrug therapy. *Lepr Rev.* 2011; 82: 55–64.
37. Abdela SG, van Henten S, Abegaz SH, Bayuh FB, Zewdu FT, Berhe FT, van Griensven J. Activity limitation and social participation restriction among leprosy patients in Boru Meda Hospital, Amhara Region, Ethiopia. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2020 [acesso em 20 ago 2021];24;14(9):e0008702. doi: 10.1371/journal.pntd.0008702. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32970717/>.
38. van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. *Glob Health Action.* 2012;5.
39. United Nation Human Rights - OHCHR. Office of the commissioner. Ms. Alice Cruz, UN Special Rapporteur on the elimination of discrimination against persons affected by leprosy and their family members [internet]. [acesso em 05 ago 2021]. Disponível em: <https://www.ohchr.org/EN/Issues/Leprosy/Pages/AliceCruz.aspx>.
40. Movimento de reintegração das pessoas atingidas pela hanseníase – MORHAN [internet]. [acesso em 05 ago 2021]. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/institucional>.
41. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. Manual de adaptações de palmilhas e calçados [internet]. 2. ed. Brasília (DF);2008 [acesso em 20 ago 2021]. (Série A. Normas e Manuais Técnicos) (Cadernos de Prevenção e Reabilitação em Hanseníase; 5) https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_adaptacoes_palminha_calçados.pdf.
42. van Veen NHJ, McNamee P, Richardus JH, Smith WCS (2009) Cost-Effectiveness of Interventions to Prevent Disability in Leprosy: A Systematic Review. *PLoS ONE* [internet].2009 [acesso em 10 ago 2021]; 4(2): e4548. doi:10.1371/journal.pone.0004548.
43. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção Especializada à Saúde. Guia para Prescrição, Concessão, Adaptação e Manutenção de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção [internet]. Brasília (DF); 2019 [acesso em 06 ago 2021]. Disponível em :<https://>

bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_manutencao_orteses_proteses_auxiliares_locomocao.pdf.

44. Ministério de Saúde (BR). Datasus. Sistema de Gerenciamento da Tabela de Procedimentos, Medicamentos e OPM do SUS (SIGTAP) [internet]. [acesso em 06 ago 2021]. Disponível em: <http://sigtap.datasus.gov.br/tabela-unificada/app/sec/inicio.jsp>. Acesso em 03/08 2021.
45. Ministério da Saúde (BR). SUS de todos: rede para a pessoa com deficiência atende todo o país [internet]. [acesso em 04 ago 2021]. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/sus-de-todos-rede-para-a-pessoa-com-deficiencia-atende-todo-o-pais>.
46. Nardi SMT, Lehman LF, Cordeiro TL, Pedro HSP, Paschoal VDA. Investigação sobre o conhecimento dos profissionais de saúde quanto a interpretação dos graus de deficiências na hanseníase. Resumos.7^o Simpósio Brasileiro de Hansenologia. Hansen Int [internet]. 2013 [acesso em 06 ago 2021]; 38 (1): 135 Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/issue/view/2504/319>.
47. International Leprosy Association. History of Leprosy. Database. Arquivos [internet]. [acesso em 03 ago 2021]. Professor William Cairns Stewart Smith. Notes. Disponível em: <https://leprosyhistory.org/database/person178>.
48. van Brakel B. WHO Disability grading: operational definitions. *Leprosy Review*. 2003;74:366-373.
49. Nienhuis WA, van Brakel WH, Butlin CR, van Der Werf TS. Measuring impairment caused by leprosy: inter-tester reliability of the WHO disability grading system. *Lepr Rev*. 2004 Sep;75(3):221-32.
50. Cross H. A Delphi exercise to refine the WHO three-point disability grading system for leprosy, and to develop guidelines to promote greater accuracy and reliability of WHO disability recording. *Lepr Rev*. 2014 ;85(1):18-28.

Avaliação e tratamento na Prevenção de Incapacidade

Tatiani Marques Rossini¹
Ana Paula do Prado Marques Ferreira²
Lilian Cristina Tomazini Aparecido³
Mirella Chaves Laragnoit Hespagnol⁴

Introdução

A persistência do registro de casos novos, de agravos e de pessoas com limitações funcionais decorrentes dos danos neurais causados pela hanseníase, requer, além de políticas públicas, práticas profissionais voltadas para a busca ativa, a investigação qualificada dos contatos e a orientação para o autocuidado. As estratégias mais eficazes de Prevenção de Incapacidades (PI) físicas na hanseníase são: o diagnóstico precoce e o tratamento oportuno dos casos^{1;2;3}.

Historicamente, documentos oficiais, com a finalidade de orientar as ações relacionadas às Incapacidades Físicas (IF) por hanseníase no Brasil, foram publicados a partir de 1962. Sendo o primeiro o Decreto nº 968, desse mesmo ano, que continha orientações para a prevenção de *deformidades* pelos métodos não cirúrgicos e correção cirúrgica das *deformidades*. Outro documento oficial, mais atual, trata-se do Manual técnico operacional, de 2016, no qual se considera a PI e se inclui um conjunto de medidas para evitar agravos físicos, emocionais e socioeconômicos².

Importante observar que nesse intervalo de 54 anos, entre o primeiro e o último documento oficial que aborda as IF por hanseníase, grandes transformações ocorreram no cenário de cuidado em saúde no Brasil, incluindo a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), e no cenário de práticas do enfrentamento da endemia hanseniana.

1 Tatiani Marques Rossini (tathy_marques@hotmail.com) é terapeuta ocupacional, encarregada do setor de Terapia Ocupacional do Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), em Bauru, São Paulo.

2 Ana Paula do Prado Marques Ferreira (pradofisio@hotmail.com) é fisioterapeuta, encarregada do Setor de Fisioterapia do ILSL.

3 Lilian Cristina Tomazini Aparecido (litomazini@yahoo.com.br) é fisioterapeuta do ILSL.

4 Mirella Chaves Laragnoit Hespagnol (mhespagnol@unifesp.br) é terapeuta ocupacional do Centro de Referência de Atendimento à Tuberculose e Hanseníase de Praia Grande (CRATH), São Paulo.

As ações de enfrentamento são os esforços necessários para a eliminação da hanseníase como problema de saúde pública, no contexto global e nacional, e estão descritas na *Estratégia global para hanseníase 2016-2020* e na *Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase 2019-2022*. Sendo assim, a estratégia nacional foi estruturada em três pilares: fortalecimento da gestão do programa; enfrentamento da hanseníase e suas complicações; e promoção da inclusão social por meio do combate ao estigma e discriminação. Portanto, combater as complicações da hanseníase é o principal foco em ambas as publicações, sendo, no entanto, ainda um desafio, sobretudo em um contexto no qual o tratamento com a poliquimioterapia (PQT) é coadjuvante na prevenção e no manejo de incapacidades residuais^{4;5;6}.

Destarte, o cuidado em hanseníase requer uma abordagem interdisciplinar, com um olhar acurado e biopsicossocial que perpassa todos os níveis de atenção à saúde. Os profissionais envolvidos devem ser sensibilizados e capacitados para realizar o diagnóstico e o tratamento da hanseníase, incluindo a PI e orientações para o autocuidado. Dessa forma, destaca-se a necessidade dessa sensibilização e do ensino em torno desse tema nos processos formativos das profissões de saúde e nos processos de educação permanente. E, visando essas preocupações, este capítulo tem como objetivo descrever os procedimentos para a realização da Avaliação Neurológica Periférica (ANP), as técnicas de PI e dar orientações para o autocuidado, de acordo com as recomendações atualizadas que norteiam o cuidado à pessoa com hanseníase. Igualmente, pretendemos destacar a complexidade da PI, para além do cuidado pontual, e sua importância para a responsabilização da pessoa acometida pela doença e de seus cuidadores.

Por fim, neste capítulo as autoras tiveram como foco os cuidados preventivos, porém, cabe lembrar a existência de recursos mais complexos que envolvem a reabilitação conservadora e cirúrgica do paciente acometido pela hanseníase.

Avaliação neurológica periférica em hanseníase

A avaliação neurológica periférica é um procedimento técnico que contribui no diagnóstico diferencial da hanseníase, sinalizando condutas adequadas durante e após o tratamento com a PQT. Para um adequado programa de PI por hanseníase, é indispensável a ANP, cuja finalidade é identificar e monitorar a integridade da função neural e suas discretas alterações, fornecendo subsídios à prática clínica e à equipe de reabilitação. Desse modo, a ANP consegue coletar dados e observar danos discretos aos nervos, permitindo se iniciar precocemente programas de ações para prevenir o aparecimento das incapacidades, ou, pelo menos, minimizá-las³. Portanto, os dados da ANP norteiam as técnicas de PI e autocuidado

que deverão ser implementadas de acordo com a especificidade do caso e do grau de incapacidade física (GIF) identificado.

O primeiro formulário padronizado foi o de uma Avaliação Neurológica Simplificada preconizada pelo Ministério da Saúde, publicado através de um manual em 1997, sendo reformulado e republicado em novas versões nos anos de 2008 e 2016². Essa padronização faz com que o exame seja realizado de maneira uniforme no território nacional, possibilitando registros mais adequados e dados mais fidedignos que permitem conhecer e mapear os pacientes acometidos pela hanseníase. Assim, tais registros e dados se mostram essenciais para que se avalie e se implante novas ações de PI na assistência às pessoas acometidas pela doença².

A ANS, segundo o Ministério da Saúde, deve ser realizada periodicamente para que se detecte quaisquer alterações sensoriais e motoras, para monitorar a função nervosa, avaliar os efeitos do tratamento realizado, estabelecer prognóstico, e elaborar um programa educativo que visa conscientizar o paciente e torná-lo mais ativo em seu processo de cuidado, evitando, assim, sequelas irreversíveis em olhos, mãos e pés.

O formulário utilizado no Brasil atualmente foi publicado pelo Ministério da Saúde, em 2016, no manual *Diretrizes para Vigilância, Atenção e Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública*³. Ele recomenda realizar a ANS no momento do diagnóstico, durante o tratamento poliquimioterápico – em intervalos trimestrais – mensalmente na presença de neurites e reações ou mediante queixas, e na alta.

Para a obtenção de dados fidedignos, que possam contribuir para o cuidado integral à pessoa com hanseníase, alguns princípios devem ser seguidos para uma aplicação adequada da ANP: o registro de queixas, a inspeção física, avaliação sensitiva, avaliação de força muscular voluntária e a palpação de nervos em sua condição mais superficial³.

Neste capítulo, abordaremos a ANP desenvolvida e utilizada como protocolo no Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL), por reunir uma maior quantidade de dados para a prática na reabilitação.

Considerando isso, os materiais necessários para a realização da ANP são: uma ficha de avaliação neurológica (AN), um kit para teste de sensibilidade – estesiômetro (monofilamentos “Semmes-Weinstein”) –, fio dental sem cera para o exame de sensibilidade corneana, oclusão ocular para avaliação da visão, lápis preto para sinalizar as figuras da escala de acuidade visual, uma escala de acuidade visual, caneta esferográfica, e um lápis de cor e/ou caneta hidrocor – nas cores verde, azul, roxo, vermelho e preto – para o registro das informações do teste de sensibilidade. Recomenda-se, ainda, a identificação do paciente na ficha de AN, e a discriminação dos seguintes dados: nome completo, data de nascimento, ocupação, gênero, município, unidade federativa – estado –, classificação

operacional – paucibacilar (PB) ou multibacilar (MB) –, data de início da PQT, data da alta da PQT.

Como a hanseníase acomete os nervos periféricos da face, afetando olhos e nariz, além dos membros superiores e inferiores, a sequência do exame é, primeiro, a face, seguida consecutivamente pelo nariz e olhos, avaliando-se, por último, os membros superiores e os inferiores. Assim, o objetivo da coleta de dados é mapear o dano neural periférico ou, ainda, monitorar suas alterações.

Para um adequado exame e coleta de dados, orienta-se seguir os seguintes princípios:

- Organizar previamente o material a ser utilizado;
- Proporcionar um ambiente calmo para favorecer a concentração do paciente (evitar, por exemplo, que estímulos externos, como ruídos, interfiram nas respostas);
- Explicar ao paciente a finalidade da avaliação, com linguagem acessível e compreensível;
- Não exceder o tempo de 30 minutos. Se necessário, dividir a avaliação em duas ou mais sessões, de preferência no mesmo dia;
- Assegurar que o paciente compreenda as informações, antes de iniciar a avaliação;
- Perguntar as queixas do paciente antes da avaliação de cada segmento;
- Registrar se o exame pode ser considerado confiável ou se existem fatores que comprometem a qualidade dos resultados. São fatores de interferência: dor, edema, instabilidade emocional, alterações do sono, falta de concentração, entre outros;
- Demonstrar no próprio corpo daquele que será o examinador o local a ser tocado na palpação do nervo. O exame deve ser realizado bilateralmente nos membros superiores e inferiores;
- Observar compensações musculares durante cada teste na avaliação de força muscular voluntária. O exame deve ser realizado bilateralmente nos olhos, membros superiores e inferiores;
- Demonstrar ao paciente a forma como o estesiômetro será utilizado, fazendo a demonstração em áreas da pele com sensibilidade normal;
- Orientar ao paciente a resposta verbal esperada, por exemplo, emissão de palavra afirmativa quando sentir o toque no exame de sensibilidade;
- Impedir que o paciente visualize a área testada de sensibilidade por meio do uso de venda, barreira, oclusão palpebral ou rotação da cabeça;

- Colocar o membro a ser examinado em posição confortável e apoiar os dedos em superfície firme e macia para evitar que a movimentação do segmento interfira no resultado do teste de sensibilidade;
- Estimular áreas com sensibilidade normal, periodicamente, para oferecer parâmetros de normalidade durante o teste de sensibilidade;
- Repetir o estímulo duas a três vezes em cada área antes de definir o resultado sensitivo;
- Evitar movimentos articulares durante a avaliação da sensibilidade tátil;
- Evitar a aplicação de estímulos táteis em áreas com calosidades e/ou ulcerações;
- Realizar os registros de acordo com a legenda;
- Preencher a classificação do grau de incapacidade;
- Preencher a soma dos dados coletados em olhos, mãos e pés (OMP);
- Explicar, ao final do exame, o resultado ao paciente e realizar as orientações de autocuidado pertinente e encaminhamentos necessários.

Considerações sobre a avaliação da acuidade visual

A avaliação da acuidade visual faz parte da avaliação neurológica.

Ao realizá-la, deve-se afixar a escala optométrica de modo que fique em 0,8 a 1,0 m de altura dos olhos do avaliado. É importante, ainda, avaliar cada olho separado, devendo ser feita a oclusão do olho que não está sendo examinado⁷.

A escala optométrica, ou tabela de Snellen, é um diagrama utilizado para avaliar a acuidade visual de uma pessoa, tratando-se de um painel.

Caso o paciente use lentes corretivas para longe – óculos ou lentes de contato –, a avaliação deverá ser feita com a lente para identificar a posição do optotipo. Durante o teste, deve-se evitar usar noções como “direita” e “esquerda”, devido à dificuldade de lateralidade das pessoas; o que pode ajudar no teste é trabalhar com a identificação de pontos no ambiente que facilitem o entendimento e a correta avaliação⁷.

Considerações sobre a avaliação da força muscular voluntária

Algumas queixas funcionais são comuns e podem dar indícios de comprometimento da força muscular. Alguns exemplos são dificuldades de fechar os olhos, sensação de olho seco, dificuldade de manipular e segurar objetos, deixar objetos caírem das mãos com frequência, dificuldade em flexionar os pés ao subir escadas, ou tropeçar com frequência.

A avaliação de força muscular voluntária é realizada bilateralmente nos olhos, nos membros superiores e inferiores e, para tanto, o profissional responsável precisa estar atento e observar compensações musculares durante cada teste. Para avaliação da força, preconiza-se o teste manual da exploração da força muscular voluntária e, portanto, devem ser avaliadas a unidade músculo-tendinosa durante o movimento, sua capacidade de oposição à força da gravidade e à resistência manual, em cada grupo muscular referente a um nervo específico.

A fim de avaliar a força muscular dos olhos, deverá ser solicitado que o paciente faça a oclusão das pálpebras com força e sem força, para que se possa verificar a capacidade de realizar o movimento proposto e se há presença de fenda. Nesse caso, deve-se registrar afirmativamente e medir em milímetros (mm) a abertura da pálpebra com uma régua.

Já para realizar a avaliação da força muscular dos membros superiores, o paciente deve estar confortavelmente posicionado, com os braços sobre a mesa e o profissional à sua frente. Com isso, deverá ser solicitado ao paciente que realize os seguintes movimentos para avaliar a função, a integridade e/ou o comprometimento dos nervos:

Nervo Ulnar

1. Realizar a abdução do 5º dedo sob o comando de afastar o dedo mínimo;
2. Afastar o 2º dedo para avaliar a abdução do primeiro interósseo dorsal;
3. Fletir a metacarpo falangeana do 4º e 5º dedo em 90 graus, para avaliar os lumbricais mediais;
4. Fletir as Interfalangeanas distais dos dedos acima citados para avaliar os flexores profundos.

Nervo Mediano

1. Realizar abdução do polegar sob o comando de elevar o polegar na perpendicular em relação ao plano da mão, para avaliar o oponente e abductor curto;
2. Fletir a metacarpo falangeana de 2º e 3º dedo em 90 graus para avaliar os lumbricais laterais;
3. Fletir as Interfalangeanas distais dos dedos acima citados para avaliar os flexores profundos;
4. Fletir o flexor longo do polegar.

Nervo Radial

1. Estender o punho sob o comando de elevar o punho, para avaliar o extensor radial longo e curto do carpo;

2. Estender os dedos, na região da metacarpo falangiana com flexão das interfalangianas, para avaliar os extensores comuns dos dedos;
3. Estender o polegar, afastando e mantendo no mesmo plano da mão, para avaliar o extensor longo.

A posição do paciente, para a realização do teste de força muscular dos membros inferiores, deve ser sentada, com o joelho fletido a 90º e pés apoiados ao solo. E, então, deverá ser solicitado ao paciente que realize os seguintes movimentos para avaliar a função, a integridade e/ou o comprometimento dos nervos:

Nervo Fibular

1. Realizar a dorsiflexão do pé para avaliar o músculo tibial anterior;
2. Realizar a extensão do hálux, para avaliar o extensor próprio do hálux;
3. Realizar a extensão dos dedos, sob o comando de estendê-los, para avaliar os extensores comum dos dedos;
4. Realizar a eversão do pé, sob o comando de lateralizá-lo, para avaliar os fibulares.

Nervo Tibial

1. Realizar a abdução do hálux, para avaliação da musculatura intrínseca do pé;
2. Realizar a abdução do quinto artelho, para avaliação da musculatura intrínseca do pé.

Os critérios de graduação da força muscular podem ser expressos de acordo com a legenda: Forte, Diminuída e Paralisada, ou ainda classificado de zero a cinco, conforme o quadro a seguir³.

Descrição de graduação da força muscular		
Grau 5	Forte	Realiza o movimento completo contra a gravidade com resistência máxima para a aplicação da força.
Grau 4	Diminuída	Realiza o movimento completo contra a gravidade com resistência parcial para a aplicação da força.
Grau 3	Diminuída	Realiza o movimento completo contra a gravidade, mas não resiste à força aplicada ao seguimento avaliado.
Grau 2	Diminuída	Realiza o movimento parcial.
Grau 1	Diminuída	Contração muscular sem movimento.
Grau 0	Paralisada	Sem contração muscular e sem nenhum movimento.

Durante a mensuração da força muscular é importante diferenciar o teste de força máxima e o de resistência. O primeiro é caracterizado pela capacidade máxima de um músculo, ou grupo muscular, de gerar tensão, enquanto o de resistência é aquele em que são realizadas diversas contrações com cargas submáximas⁸, a fim de que ele resista à força aplicada desde o início do movimento. Para obter a força máxima muscular na aplicação prática, o terapeuta deve empregar a carga somente após o alcance da amplitude completa do segmento testado. Caso contrário, se a carga for aplicada no início do movimento, se testará, na verdade, a resistência dessa musculatura.

Além disso, a avaliação da força muscular deve se iniciar já na inspeção, quando o paciente chega para o atendimento e se locomove até a sala de avaliação. O terapeuta poderá observar alterações manuais e na dinâmica da marcha – fases da marcha – sem a interferência da consciência do paciente que está sendo avaliado. Isso evita que ocorram alterações nas avaliações por tentativas de simulação⁹.

Considerações sobre a avaliação da sensibilidade

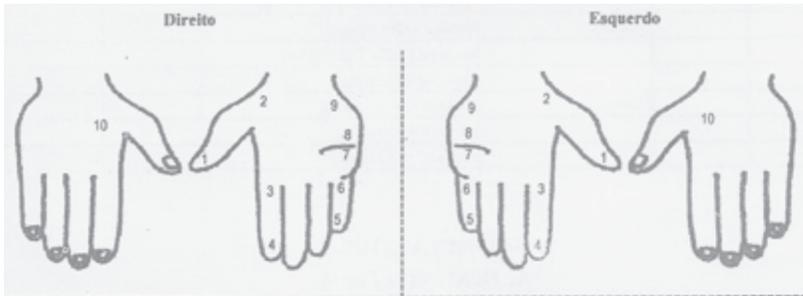
Algumas queixas funcionais são comuns e podem ser indícios de diminuição ou ausência de sensibilidade, como a de cicatrizes na pele por queimadura, ferimentos que não foram percebidos, dificuldade de discriminar objetos pelo tato, ou de não perceber a perda de chinelos.

Durante o manejo da neuropatia hansênica, recomenda-se realizar o teste sensitivo nos territórios específicos de cada nervo acometido, para que não haja influência de outros ramos de nervo, assim como para se uniformizar os pontos avaliados, de forma a permitir acompanhar e comparar os resultados, reduzindo o tempo necessário para o exame sem, com isso, comprometer sua finalidade^{10;11}.

Para a avaliação da sensibilidade dos olhos, recomenda-se o uso do fio dental fino sem sabor, medindo 5 cm de comprimento. Deve-se pedir ao paciente que permaneça sentado em frente ao examinador, orientando-o que olhe para a testa ou para o dedo de quem o examina. Depois, encostar o fio na periferia temporal da córnea e observar o piscar, identificando se foi imediato, demorado ou ausente.

No membro superior, os pontos 1, 2, 3 e 4 correspondem ao nervo mediano, os pontos 5, 6, 7, 8, 9, ao nervo ulnar, e o ponto 10, ao nervo radial – ver Figura 1.

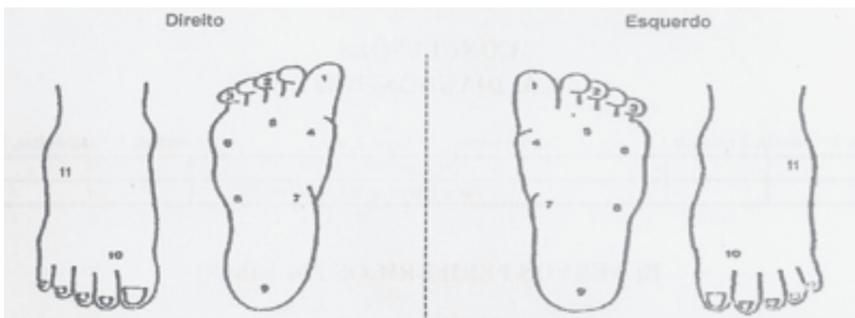
Figura 1 – Territórios específicos dos nervos mediano (1,2,3,4), ulnar (5,6,7,8,9) e radial (10)



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

A planta do pé é inervada pelo nervo tibial, sendo que os pontos 1, 2, 4 e 5 pertencem ao ramo plantar medial, os pontos 3 e 6, ao ramo plantar lateral, o ponto 7, ao ramo safeno, o ponto 8, ao ramo sural, o ponto 9, ao ramo do calcâneo, o ponto 10, ao ramo profundo do nervo fibular, e o 11, ao ramo superficial do nervo fibular superficial – ver Figura 2.

Figura 2 – Territórios específicos dos nervos tibial posterior em seus ramos lateral, medial e calcâneo (1, 2, 3, 4, 5, 6 e 9), safeno (7), sural (8), ramo profundo do nervo fibular (10) e ramo superficial do nervo fibular (11)



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Vale a pena ressaltar que os pontos 7 e 8 devem ser examinados mais medialmente para o safeno e mais lateral para o sural. Quando forem examinadas regiões mais ao centro, a avaliação focará os ramos do plantar medial e plantar lateral.

Tratando-se de avaliação e monitoração neural, recomenda-se, portanto, avaliar mais ao centro para uma avaliação troncular e não de ramo de nervo.

Para realizar a avaliação de sensibilidade, é recomendada a utilização do kit de monofilamentos, pois seria um instrumento fidedigno

e com técnicas conhecidas e padronizadas globalmente, tal como a Sociedade Internacional de Neuropatia Periférica recomenda o uso dos monofilamentos de Semmes-Weinstein desde 1993¹².

O kit consiste em um conjunto de 20 monofilamentos de náilon, de diâmetros diferentes e comprimentos iguais, que exercem forças de 0,0045 g a 0,4470 g quando aplicados sobre a pele. Ele é utilizado desde 1962, para avaliar a sensação cutânea.

Em 1978, Bell¹³ realizou um estudo no membro superior de pacientes portadores de neuropatia hansênica e outras patologias neuropáticas, como diabetes e síndromes de compressão nervosa periférica. A partir desse trabalho, foi recomendada a utilização de um conjunto de cinco monofilamentos, que exerceriam forças de 0,05 g, 0,2 g, 2 g, 4 g e de 300 g. Sendo assim, seu uso permitiu reduzir o tempo de avaliação, sem prejuízo na eficiência diagnóstica, das neuropatias do membro superior.

Burke e Sims¹⁴ (1986) recomendaram a inclusão do monofilamento de 10 g para identificar a perda da sensibilidade protetora no pé.

Cada monofilamento tem um diâmetro diferente. Quando os monofilamentos são aplicados perpendicularmente à pele, no momento que se curvam levemente, exercem uma força específica na área testada.

A realização do teste deve ser iniciada sempre pelo monofilamento de 0,05 g (verde). Na ausência de resposta, prossegue-se com o monofilamento de 0,2 g (azul) e, assim, sucessivamente. Os monofilamentos verde e azul devem, portanto, ser aplicados três vezes em seguida, em cada área examinada, para garantir a obtenção da força específica referente a cada um deles. Os demais monofilamentos devem ser aplicados uma vez em cada área. Independente do monofilamento utilizado, a sensibilidade de cada local deve ser pesquisada duas a três vezes para definir o resultado¹⁵.

REGISTRO

- SENSIBILIDADE NORMAL- 0,05g
- SENSIBILIDADE DIMINUÍDA NA MÃO, NORMAL NO PÉ - 0,2g
- SENSIBILIDADE PROTETORA DIMINUÍDA- 2,0g
- PERDA DA SENSIBILIDADE PROTETORA NA MÃO - 4,0g
- PERDA DA SENSIBILIDADE PROTETORA NO PÉ- 10,0g
- SENSÇÃO DE PRESSÃO PROFUNDA PRESENTE - 300g
- PERDA DA SENSÇÃO DE PRESSÃO PROFUNDA

Para o registro dos dados obtidos, sugere-se a utilização de formulários próprios para mapeamento de sensibilidade. Os pontos ou territórios específicos dos nervos avaliados devem ser coloridos com a cor correspondente ao filamento mais fino sentido pelo paciente – de acordo com o critério da legenda descrita no quadro a seguir.

O registro dos dados coletados pode ser facilitado pelo uso de monofilamentos coloridos, pois permitem identificar rapidamente a cor preconizada para fins de documentação. Na impossibilidade de utilizar cores, o registro deve apontar o valor em gramas, correspondente ao monofilamento percebido.

Por ser um teste quantitativo, a utilização do conjunto de seis monofilamentos garante a eficácia do teste para detectar e monitorar a evolução das lesões neurais. Como cada monofilamento está correlacionado com um nível funcional¹⁶, é possível identificar o momento a partir do qual o paciente precisa receber as orientações necessárias para aprender a proteger as mãos e os pés.

Dentre as vantagens dos monofilamentos de Semmes-Weinstein, destacamos a confiabilidade aceitável de interobservadores e a especificidade, sensibilidade e a reprodutibilidade^{13;14;15;16}. Quando o utilizamos corretamente, por um mesmo examinador ou por vários, o teste fornece resultados consistentes, porque, assim, é possível controlar de forma satisfatória a força aplicada.

Pode-se realizar o exame com o toque da ponta de uma caneta esferográfica, que corresponde ao toque do monofilamento 2 g (lilás), e que, portanto, não permite uma avaliação detalhada para uma monitoração neural. Nesse caso, deve-se examinar os territórios específicos a serem avaliados, assim como quando usado o estesiômetro. É recomendado o toque leve, sem forçar ou causar isquemia no local e o registro errôneo sobre a sensibilidade do paciente.

Considerações sobre o grau de incapacidade física

Segundo o Ministério da Saúde, o GIF é uma medida que indica a existência de perda da sensibilidade protetora e/ou deformidade visível em face, membros superiores e inferiores, e consequência de lesão neural, orientando o desenvolvimento das práticas de prevenção de incapacidades e da reabilitação¹⁷. É, também, um indicador epidemiológico utilizado na avaliação do programa de vigilância de hanseníase, determinando a precocidade do diagnóstico e o sucesso das atividades voltadas à interrupção da cadeia de transmissão¹⁷.

O GIF e o número de nervos acometidos são informações importantes que devem ser registradas na notificação compulsória no

momento do diagnóstico, sendo atualizado no boletim de acompanhamento epidemiológico no momento da alta por cura.

Diante da realização da avaliação sensitiva e motora e da inspeção, é possível classificar o grau de incapacidade da pessoa com hanseníase, e estabelecer uma graduação que varia entre 0, 1 e 2. Nesses casos, o grau 2 de incapacidade física (GIF 2) é um sinalizador do diagnóstico tardio¹⁷.

Alguns parâmetros são considerados na avaliação sensitiva: por exemplo, o grau 0 de incapacidade física (GIF 0) é utilizado quando não houver nenhuma alteração sensitiva, motora e trófica no membro examinado; o grau 1 de incapacidade física (GIF 1), em mãos e pés, é atribuído na ausência de resposta ao monofilamento igual ou mais pesado que o de 2 g (cor violeta), ou quando não há resposta ao toque da caneta e quando se verificam paresias musculares.

Em relação as deficiências associadas à visão, a avaliação dos olhos considera o GIF 1 a diminuição da sensibilidade e força muscular; o GIF 2 é atribuído quando há comprometimentos severos, com deficiências visíveis causadas pela hanseníase, desde que excluídas outras causas.

Para o GIF 2, o paciente deverá apresentar, além da ausência de resposta ao monofilamento igual ou mais pesado que o de 2 g (cor violeta), a não resposta ao toque da caneta acrescentado de lesões de pele – queimaduras, úlceras etc. – e o desequilíbrio muscular, como garras, atrofias e reabsorção óssea. Lembrando que deverão ser sequenciais ao dano sensitivo e estar localizados em regiões volares e plantares, como preconizado pelo Ministério da Saúde.

O formulário de ANS, para avaliação do GIF, deverá ser preenchido, e obedecer aos critérios da Organização Mundial da Saúde (OMS) e as normas do Ministério da Saúde – expressos no Quadro 3.

Quadro 3 – Classificação do GIF na hanseníase, de acordo com as características identificadas

Grau 0	<p>Olhos: Força muscular das pálpebras e sensibilidade da córnea preservadas, conta dedos a seis metros, ou acuidade visual $\geq 0,1$ ou 6:60.</p> <p>Mãos: Força muscular das mãos preservada e sensibilidade palmar – sente o monofilamento 2 g (lilás) ou sente o mais leve toque da ponta de caneta esférica.</p> <p>Pés: Força muscular dos pés preservada e sensibilidade plantar – sente o monofilamento 2 g (lilás) ou sente o toque da ponta de caneta esférica.</p>
---------------	--

Grau 1	<p><u>Olhos:</u> Diminuição da força muscular das pálpebras sem deficiências visíveis e/ou diminuição ou perda da sensibilidade da córnea – resposta demorada ou ausente ao toque do fio dental ou diminuição/ausência do piscar.</p> <p><u>Mãos:</u> Diminuição da força muscular das mãos sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade palmar – não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou não sente o toque da ponta de caneta esferográfica.</p> <p><u>Pés:</u> Diminuição da força muscular dos pés sem deficiências visíveis e/ou alteração da sensibilidade plantar – não sente o monofilamento 2 g (lilás) ou o toque da ponta de caneta esferográfica.</p>
Grau 2	<p><u>Olhos:</u> Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como lagofalmo, ectrópio, entrópio, triquíase, opacidade corneana central, iridociclite 1, e/ou não conta dedos a seis metros ou há acuidade visual <0,1 ou 6:60, excluídas outras causas.</p> <p><u>Mãos:</u> Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, mão caída, contratura, feridas tróficas e/ou traumáticas.</p> <p><u>Pés:</u> Deficiência(s) visível(eis) causadas pela hanseníase, como garras, reabsorção óssea, atrofia muscular, pé caído, contratura, feridas tróficas e/ou traumáticas.</p>

Fonte: (BRASIL, 2016).

Considerações sobre a determinação da soma da avaliação dos olhos, das mãos e dos pés

Ao se somar os resultados do GIF de cada segmento examinado, ou seja, olho direito e olho esquerdo, membros superiores direito e esquerdo e membros inferiores direito e esquerdo, será obtido um escore total que pode variar de 0 a 12 pontos. Essa soma obtida da avaliação OMP, embora não seja informação obrigatória na ficha de notificação compulsória ou no boletim epidemiológico, permite uma real dimensão do comprometimento neurológico do paciente.

Podemos concluir que um paciente pode ser classificado com grau 1 de incapacidade e a soma OMP variar de 1 a 6 pontos, ou ser classificado com grau 2 de incapacidade e a soma OMP variar entre 2 a 12 pontos. Sendo que, quanto maior for a soma OMP, serão observados mais comprometimentos funcionais e necessidades de técnicas elaboradas de reabilitação, de indicação de procedimentos de curativo, cirúrgicos e de reabilitação, incluindo órteses, próteses e meios auxiliares de locomoção.

Considerações sobre a alteração autonômica

O sistema autonômico regula a função da maior parte dos órgãos e sistemas e quando alterado ou lesionado acarreta alterações dessas funções. Na hanseníase, as fibras autonômicas prejudicadas alteram as secreções das glândulas sebáceas e sudoríparas, alterando a elasticidade e textura da pele, tornando-a seca, inelástica e fortemente propensa a formar fissuras, que, quando não recebem a devida atenção e tratamento, se aprofundam e comprometem estruturas mais internas¹⁸.

Manejos na prevenção de incapacidades e autocuidado

Diante da necessidade do enfrentamento a uma doença que pode afetar negativamente o cotidiano, equipes de saúde devem estar debruçadas sobre a atividade alvo, ou seja, o autocuidado^{11;18}.

Quando as pessoas recebem o diagnóstico de hanseníase, é preciso estabelecer novos hábitos e habilidades: tocar-se, hidratar-se, exercitar-se, autoperceber-se, ingerir os medicamentos e lidar com os efeitos adversos, lidar com a perda de sensibilidade, ser capaz de informar a condição de saúde, seguir trabalhando com essa nova condição ou mesmo deixar de trabalhar devido a ela, lidar com o preconceito e o estigma que envolvem a hanseníase, lidar com a possibilidade de transmissão aos entes queridos e, ainda, viver com plenitude em uma nova rotina^{5;6;17}.

As técnicas de PI e autocuidado podem ser nomeadas como simples e complexas, sendo assim definidas de acordo com o nível de complexidade dos serviços e profissionais envolvidos. Nesse sentido, as chamadas técnicas simples são essenciais para evitar comprometimentos mais severos e, para que sejam efetivas, devem integrar a rotina dos serviços que atendem essa demanda, como, por exemplo, a atenção básica¹⁷. Essas técnicas de prevenção podem ser realizadas por todos os profissionais treinados que atuam no cuidado às pessoas com hanseníase, do agente comunitário ao médico.

Os processos de educação em saúde, que envolvem o cuidado da pessoa com hanseníase, requerem que o profissional de saúde seja capaz de explicar as causas e os possíveis comprometimentos causados pela doença, através de uma comunicação acessível e objetiva. O vínculo entre a equipe de saúde e a pessoa com hanseníase deve ser, portanto, baseado no compromisso, no respeito e na confiança, o que fortalece a adesão dos pacientes ao tratamento medicamentoso e à realização dos cuidados orientados.

O resultado da avaliação neurológica e a capacidade do profissional de saúde em relacioná-los com as queixas, dúvidas e necessidades da pessoa com hanseníase, formam a base de um bom raciocínio clínico e norteiam a aplicação de técnicas mais acuradas de PI e autocuidados.

Em qualquer fase do tratamento que se encontre o paciente acometido pela hanseníase, a prática de autocuidado no serviço de atenção básica deve sempre ser priorizada, logo, a educação em hanseníase, esclarecendo-se dúvidas sobre a doença, a autoinspeção do corpo diariamente, a sua hidratação e lubrificação.

Essas técnicas de hidratação, lubrificação e massagem devem ser estimuladas em qualquer alteração do quadro neural, pois tais práticas simples podem auxiliar na prevenção de lesões secundárias à hanseníase que geram incapacidades funcionais.

Manejos frente às neurites e processos reacionais

A neurite, ou inflamação do nervo, é uma característica importante e presente na hanseníase. Contudo, a resposta do tecido à invasão do bacilo pode variar consideravelmente de indivíduo para indivíduo¹⁹. Clinicamente, a neurite pode ser silenciosa ou apresentar-se de forma aguda, com dores intensas, edema, hipersensibilidade e, por vezes, resultar em perda da sensibilidade seguida de paralisia. Portanto, vale ressaltar que neurite e dano neural não são sinônimos. O paciente pode apresentar danos parciais e estes serem reversíveis após o processo agudo da neurite. Dessa forma, é imprescindível realizar a avaliação neurológica do paciente para detectar precocemente as neurites e reações.

Muitas vezes a neurite pode apresentar-se de forma silenciosa, como já dito, sem queixas de dores, porém, pode estar presente no espessamento neural, com discreta alteração no mapeamento sensitivo e podendo ou não alterar a força muscular.

Já os processos reacionais tratam-se de uma resposta do organismo frente ao agente invasor. Esses processos podem vir associados à presença de nódulos, eritemas e grande edema nas extremidades – mãos e pés, podendo estes, causar danos secundários e irreversíveis.

Dessa forma, algumas atuações soam necessárias na presença de neurites e reações:

Mãos

1. Uso de tipoia, na posição de 90 graus do antebraço, para o repouso dos nervos ulnares e mediano;
2. Órtese de posicionamento feita sob medida, na presença de mão reacional;
3. Economia de energia e proteção articular através de orientações e treinos simulados das atividades básicas e instrumentais da vida diária.

Pés

1. Utilizar imobilizador de tornozelo e pé. É indicado repouso e evitar deambulação.

Manejos frente às alterações autonômicas

1. Orientar o paciente a realizar a hidratação e lubrificação de mãos e pés com água à temperatura ambiente, para imersão/hidratação, e com creme para lubrificação e massagem;
2. Massagem de deslizamento;
3. No caso dos olhos e nariz, orientar a limpeza ocular com água limpa ou soro fisiológico;
4. Lubrificar com colírio sempre com as orientações médicas;
5. Evitar ambientes que levem ao ressecamento corneano, como aqueles em que haja presença de ar-condicionado, ventilador, ventos, poeira, fumaça, gases, poluição;
6. Utilizar óculos para proteção diurna;
7. Indicar exercícios palpebrais em casos de paresia e lagofalmo leve.

Manejos frente às alterações sensitivas

Quando identificada a diminuição da sensibilidade protetora, de acordo com o segmento corporal afetado, serão orientados para os(as):

Olhos

1. Orientar o paciente sempre a observar os olhos no espelho, buscando identificar se há corpos estranhos (para realizar limpeza ocular) ou ressecamentos (para fazer a lubrificação com colírios prescritos pelo médico);
2. Orientar se há cílios invertidos (procurar rede de saúde para fazer a retirada adequada);
3. Utilizar barreiras físicas, como óculos, viseiras de capacete ao andar de motocicletas, bicicletas etc., para proteção dos olhos;
4. Orientar e encaminhar o paciente a consultar periodicamente o oftalmologista.

Mãos

1. Orientar o paciente a utilizar a visão para compensar o déficit sensitivo e diminuir suas dificuldades de habilidades manuais.

Pés

1. Orientar o paciente a usar calçados, sandálias ou chinelos com apoio no calcanhar, para evitar a perda dos acessórios e forças desnecessárias que podem causar desequilíbrio.

Quando identificada a perda da sensibilidade protetora, de acordo com o segmento corporal afetado, serão orientados para os(as):

Olhos

1. Seguir as mesmas orientações quando há diminuição da sensibilidade protetora;
2. Orientar exercícios de fortalecimento em casos de lagofalmo leve.

Mãos

1. Orientar o paciente quanto à coordenação viso-motora, à qualidade de preensão, e a utilizar dispositivos e a adaptar utensílios para evitar danos secundários à perda da sensibilidade. Alguns exemplos são: luva de proteção térmica, forros para engrossar e alongar utensílios domésticos, treino de atividades básicas e instrumentais de vida diária para que o paciente se adapte ao padrão correto de preensão, sem sobrecarregar a mão.

Pés

1. Indicar uma palmilha simples, quando, além da diminuição da sensibilidade protetora dos pés, for verificada uma fraqueza da musculatura intrínseca. Para o uso de uma palmilha simples, é recomendado que a estrutura anatômica esteja íntegra. O ideal é escolher um calçado com solado rígido e antiderrapante, com 1 cm maior do que o número utilizado normalmente pelo paciente.

Quando identificada a perda da sensibilidade protetora com forças deformantes atuando, é orientado aos(as):

Olhos

1. Seguir as mesmas orientações quando há diminuição da sensibilidade protetora;

2. Orientar exercícios de fortalecimento em casos de lagofalmo leve.

Mãos

1. Orientar o paciente, além dos cuidados anteriormente citados, acerca de outros cuidados com as mãos;
2. Utilizar dispositivos, como órteses e adaptações, para evitar danos secundários à perda da sensibilidade e favorecer o equilíbrio das forças deformantes que estão atuando na mão. São eles:
 - a. Órtese com barra lumbrical – uso diurno (Figura 3);
 - b. Órtese de posicionamento – uso noturno (Figura 4);
 - c. Órtese abduutora de polegar – uso diurno (Figura 5), para favorecer a função nas atividades e prevenção de danos secundários devido as sobrecargas em regiões anatômicas não apropriadas;
 - d. Órtese em 8 (Figura 6), para interfalangianas proximais e para o ajuste das forças durante o movimento dos dedos, em caso de danos secundários ao aparelho extensor.

Figura 3 – Órtese com barra lumbrical – lesão nervo ulnar



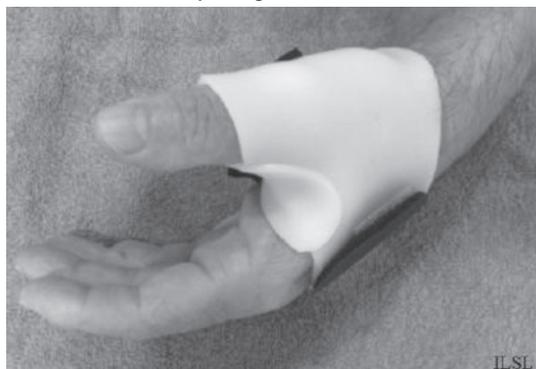
Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 4 – Órtese de posicionamento



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 5 – Órtese abduutora de polegar



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 6 – Órtese para articulação interfalângiana proximal



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Pés

1. Indicar órtese, prótese ou meio de auxílio, de acordo com as características patológicas e mecânicas de origem estrutural adquiridas pelo paciente²⁰. Dentre os produtos sugeridos, destacam-se:
 - a. Uso de palmilha moldada para correção da deformidade móvel, pois permitirá a confecção de apoios para diferentes estruturas do pé, diminuindo e aliviando a pressão em áreas específicas da superfície plantar. Para auxiliar nas deformidades fixas pode ser necessário o uso de palmilhas que se aproximem ao máximo da morfologia do pé de cada indivíduo, promovendo maior conforto e estabilidade, aumentando a rapidez e diminuindo o gasto de energia do usuário;
 - b. Uso de palmilhas com almofadas metatarsianas centrais (Figura 7), posicionadas atrás das cabeças do segundo, terceiro e quarto metatarsos, ou barra retrocapital com ação em todos os metatarsos para alívio local de pressão e melhor distribuição de carga. Essas palmilhas são muito utilizadas para alívio de garra móvel, para a prevenção de úlceras ou recidivas de ferimento no ante pé;
 - c. Uso de palmilhas com suporte metatarsiano (Figura 7) indicadas para aliviar pressões pontuais nas regiões que apresentam úlcera plantar ou calosidade;
 - d. Órteses suropodálicas dinâmica (Figura 8), confeccionada em material termoplástico com limitação para a flexão plantar e liberação passiva para dorsiflexão, que são indicadas para paciente que apresentam como sequela um “pé caído”. Essas órteses devem ser utilizadas sempre dentro de calçados com grande abertura anterior e com a caixa dos dedos mais larga e alta. Nesses casos, é necessário remover a palmilha existente do sapato para melhor adaptação da órtese. Essas órteses são contraindicadas quando os pacientes apresentam desvios rotacionais do pé, e, nesses casos, é indicado Férula de Harris;
 - e. Órtese Férula de Harris, confeccionada com couro e elástico (Figura 8), é indicada para casos de “pé caído”, pois favorecem o movimento passivo de dorsiflexão e ativo de flexão plantar. Porém, apresenta menor ação de dorsiflexão se comparada à AFO dinâmica; mesmo assim, adapta-se a pés com desvios rotacionais ou deformidades visíveis;

- f. AFO fixa é indicada quando o paciente não tem controle seletivo motor mínimo da dorsiflexão, visando proporcionar estabilidade distal para o ortostatismo. Caso tenha dorsiflexão ativa e necessite de estabilização do tornozelo, indicamos a AFO articulada, composta por eixos localizados no nível do centro de rotação do tornozelo;
 - g. A sandália Carville, moldada no pé do paciente (Figura 9), é adequada pois permite um ajuste personalizado, com melhor distribuição de carga possível, com solado rígido e rocker anterior, diminuindo, assim, a pressão exercida durante as fases de rolamento final e pré-balanço. Esse solado biomecânico (rocker) pode ser posicionado em diferentes locais do solado (retro, médio e antepé), reduzindo pressões em regiões específicas por meio da modificação do vetor de reação ao solo;
 - h. Sandália pré-fabricada (Figura 10), adquirida de fornecedor, possui um solado rígido e antiderrapante, um forro em couro macio e permeável, confeccionado com palmilha sob molde de gesso e base rocker e elevação de borda contraforte reforçado. Se necessário, podendo ser prescrita para uso em conjunto com palmilhas de correção ou compensação;
 - i. Botas ou calçados ortopédicos, confeccionados sob medida, normalmente utilizam moldes em gesso ou caixas de espuma copiadora para identificar com precisão as áreas que precisam de maior adaptação, visando maior conforto e distribuição de forças. Em caso de discrepância entre membros inferiores, ela deve ser compensada com até 1,5 cm na própria palmilha, e compensações maiores que 1,5 cm, em parte na palmilha e o restante no solado do calçado;
 - j. Sandália Baruk, ou sandália com cunha de alívio de antepé ou retropé, é indicada para reabilitação em caso de lesão de úlceras, porém, sendo contraindicada na presença de “pé caído”, pois permitirá o contato do antepé no solo, podendo trazer maior risco de ulceração plantar;
2. A entrega dos equipamentos prescritos deve ser acompanhada de orientações quanto à sua colocação e remoção, ao sistema de funcionamento, ao tempo de utilização, à sua higienização e ao treino do uso. Além disso, é essencial que a equipe acompanhe a adesão do paciente e possíveis necessidades de ajustes.

Figura 7 – Palmilhas



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 8 – Férula de Harris/Órtese suropodálica dinâmica



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 9 – Sandália Carville



Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Figura 10 – Sandália pré-fabricada

Fonte: arquivo Instituto Lauro de Souza Lima.

Manejos frente às alterações musculares

Na presença de paresias

Quando o músculo é considerado fraco, o paciente deve ser submetido a exercícios aplicados criteriosamente por uma equipe capacitada, evitando-se, assim, a prescrição de exercícios inadequados que podem ocasionar a piora do quadro. Caso o serviço identifique a paresia e não conte com equipe de reabilitação, deve encaminhar o paciente ao serviço capacitado mais próximo. Nesse contexto, contraindica-se exercícios na presença de dor, inflamação, processos reacionais e feridas, como fissuras, ulcerações etc.

Em resumo, podemos concluir que:

- Grau 1: recomenda-se exercícios passivos e ativos assistidos;
- Grau 2: recomenda-se exercícios ativos assistidos;
- Grau 3: recomenda-se exercícios ativos com resistência progressiva;
- Grau 4: recomenda-se exercícios resistidos.

Na presença de paralisias

Além da hidratação e lubrificação, deve-se realizar exercícios passivos e alongamentos para prevenir encurtamento do músculo tendíneo e rigidez periarticular. Para tanto, é preciso confeccionar órteses e adaptações.

Novamente, ressaltamos a necessidade de uma equipe capacitada nos locais de atendimento para a reabilitação, para, enfim, prevenir o aumento das incapacidades, caso ela já esteja instalada.

Neste capítulo, estamos nos atentando aos cuidados preventivos com o paciente. Por isso, alertamos que existem diversos recursos para a reabilitação conservadora e cirúrgica daqueles acometidos pela hanseníase que não estão descritos aqui.

Autocuidado e educação em saúde

Para facilitar o processo de autocuidado e educação em saúde, os serviços podem confeccionar materiais audiovisuais e gráficos que servirão como ferramenta para a comunicação e gestão do cuidado. Um exemplo é a Caderneta de Saúde da Pessoa Acometida pela Hanseníase “Eu me amo, eu me cuido”, elaborada pelo Ministério da Saúde, com objetivo de disponibilizar às pessoas acometidas pela doença e aos profissionais da atenção à saúde uma ferramenta para registrar dados importantes sobre o seu acompanhamento, dispondo de informações sobre a doença, o autocuidado e direitos úteis a todos²¹.

Deve-se, no entanto, estar atento à condição da pessoa acometida no uso e manuseio desse tipo de material, que exigem capacidade de leitura e compreensão de texto. A equipe de saúde deve diversificar suas estratégias de abordagem fazendo uso de demonstração das atividades de autocuidado, seja em ambiente clínico ou domiciliar, e orientando cuidadores – principalmente de crianças –, idosos e pessoas com comprometimento intelectual.

Outra sugestão para o trabalho com os pacientes é a formação de grupos de autocuidado. Através deles, pode-se incentivar à adesão ao “cuidar-se” e diminuir ou amenizar incapacidade física. Logo, a formação de grupos de autocuidado pode aumentar a autoestima e autoconfiança dos pacientes, reduzindo, proporcionalmente, o autopreconceito e o estigma^{21;22}.

Assim, as autoras propõem ao leitor(a) observar e refletir sobre os desafios que envolvem as práticas de educação em saúde para o autocuidado apoiado. Para que essas práticas sejam possíveis e eficazes, com a adesão do paciente, é necessário serviços acessíveis e profissionais com habilidades técnicas para o manejo dos casos. Todo esse trabalho envolve, também, as escolhas e as habilidades de compreensão dos indivíduos sobre a autopercepção da imagem corporal, o “cuidar de si”, a herança cultural, entre outros aspectos, como o autoconhecimento, a apoio familiar e a sua resiliência^{23;24;25;26;27}.

Para uma boa prática de autocuidado, é exigido do paciente mudanças de comportamento, e isso não é uma tarefa fácil²³, pois envolve capacidade de compreensão do indivíduo, dificuldade de perceber sua própria imagem corporal, a herança cultural, que delega os cuidados apenas aos profissionais da saúde, entre outros diversos aspectos^{24;25;26;27}. É preciso, então, estimular o paciente a se autoconhecer, com a finalidade que ele próprio passe a escolher a melhor maneira de levar sua vida após o diagnóstico, aderindo ao autocuidado. Além disso, o apoio da família e a resiliência melhoram a evolução dessa prática²⁸.

Considerações finais

As deficiências e incapacidades advindas da hanseníase exigem diversas ações de cuidado em saúde e reabilitação, e geram, na maioria das vezes, o afastamento do paciente da vida produtiva e uma consequente aposentadoria precoce, que impactam sua vida social e economicamente.

É importante ressaltar que o programa de PI só se faz no concreto, quando o serviço realiza com qualidade a ANP, que serve de subsídio para a adoção de medidas preventivas. Para que a pessoa com hanseníase desenvolva a sua autoconsciência e seja capaz de desenvolver práticas de autocuidado, ela precisa ser atendida também por equipes de saúde qualificadas e capazes de informar sobre as causas e consequências da doença.

Já a técnica de autocuidado é um conjunto de ações intencionais ou de conduta que faz com que a pessoa acometida pela hanseníase passe a ansiar o controle de fatores internos e externos que podem colocar em risco a sua qualidade de vida. E essa consciência vai desde o “estar em dia com sua medicação” até realizar devidamente o autocuidado para evitar danos secundários.

Por fim, ao conhecer a sua condição física e os benefícios a ela proporcionados pelo autocuidado, além de reconhecer os danos causados na ausência dele, a pessoa com hanseníase tem em mãos, na verdade, um direito²⁹.

Agradecimentos

Nossos sinceros agradecimentos a toda equipe de reabilitação do Instituto Lauro de Souza Lima: à Assistência Social, à equipe técnica da oficina ortopédica – ortesistas e sapateiros –, à equipe de enfermagem, aos psicólogos, terapeutas ocupacionais, especialmente à Dra. Lucia Helena Soares Camargo Marciano, à Dra. Cristina Maria da Paz Quaggio, ao Dr. Patrick Stump e à Dra. Rosimari Baccarelli.

Referências

1. Oliveira CR. Prevenção de incapacidades na hanseníase. In: Alves ED, Ferreira TL, Ferreira IN, organizadores. Hanseníase: avanços e desafios [internet]. Brasília: UNB; 2014 [acesso em 25 ago 2021]. p. 259-66. Disponível em: <http://www.morhan.org.br/views/upload/hanseniaeseavancoes.pdf>.
2. Santos AR, Ignotti E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. Cienc Saude Colet [internet]. 2020 [acesso em 25 ago 2021];25(10):3731-44. Disponível em: <http://www.cienciaesaudecoletiva.com.br/artigos/prevencao-de-incapacidade-fisica-por-hanseniaese-no-brasil-analise-historica/17077?id=17077>. doi: 10.1590/1413-812320202510.30262018.

3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Hanseníase no Brasil: caracterização das incapacidades físicas [internet]. Brasília (DF); 2020 [acesso em 25 ago 2021]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniasse_brasil_caracterizacao_incapacidades_fisicas.pdf.
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional. Brasília (DF); 2016 [acesso em 17 out 2020]. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniasse-4fev16-web.pdf>.
5. Organização Mundial da Saúde - OMS. Estratégia global para hanseníase 2016-2020: acelerar a ação para um mundo sem lepra [internet]. Genebra: OMS; 2016 [acesso em 17 out 2020] Disponível em: http://nhe.fmrp.usp.br/wp-content/uploads/2017/06/Hanseniasse_2016-2020.pdf.
6. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Estratégia nacional para enfrentamento da hanseníase 2019-2022 [internet]. Brasília (DF); 2021 [acesso em 25 ago 2021]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_nacional_enfrentamento_hanseniasse_2019.pdf.
7. Ministério da Saúde (BR). Manual de Condutas para Alterações Oculares em Hanseníase [internet]. 2. ed. Brasília (DF); 2008 [acesso em 17 out 2020]. (Cadernos de Prevenção e Reabilitação em hanseníase; 3). Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_condutas_oculares_hanseniasse.pdf.
8. Pereira MIR, Gomes PSC. Testes de força e resistência muscular: confiabilidade e predição de uma repetição máxima: revisão e novas evidências. Rev Bras Med Esp [internet]. 2003 [acesso em 25 ago 2021];9(5):325-35. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-86922003000500007>.
9. Pereira MIR, Gomes PSC. Testes de força e resistência muscular: confiabilidade e predição de uma repetição máxima: revisão e novas evidências. Rev Bras Med Esp [internet]. 2003 [acesso em 25 ago 2021];9(5):325-35. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-86922003000500007>.
10. Opromolla DVA, Baccarelli R. Prevenção de incapacidades e reabilitação em hanseníase [internet]. Bauru: Instituto Lauro de

- Souza Lima; 2003 [acesso em 21 ago 2021]. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/OPROMOLLA_DILTOR_prevencao/pre_textuais/PDF/pre_textuais.pdf.
11. Garbino JA, Marques W Junior. A neuropatia da hanseníase. In: Alves ED, Ferreira TL, Ferreira IN, organizadores. Hanseníase: avanços e desafios [internet]. Brasília: UNB; 2014 [acesso em 25 ago 2021]. p. 215-29. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2014/ses-30680/ses-30680-5610.pdf>.
 12. Camargo LHS, Baccarelli R. Avaliação sensitiva na neuropatia hansênica. In: Duerksen F, Virmond MCL. Cirurgia Reparadora e Reabilitação em Hanseníase [internet]. Bauru: Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato, Instituto Lauro de Souza Lima; 1997 [acesso em 25 ago 2021]. p. 75-84. Disponível em: http://hansen.bvs.ilsl.br/textoc/livros/DUERKSEN,%20FRANK/neuropatia%20na%20hansenia/PDF/avali_sensit.pdf.
 13. Bell JA. Sensibility evaluation. In: Hunter JM, Schneider LH, Mackin EJ, Callahan AD, editors. Rehabilitation of the hand. St. Louis, Baltimore, Philadelphia, Toronto: Mosby; 1978.
 14. Birke JA, Sims DS. Plantar sensory threshold in ulcerative foot. *Lepr Rev* [internet].1986[acesso em 25 ago 2021];57(3): 261-7. Disponível em: <http://leprev.ilsl.br/pdfs/1986/v57n3/pdf/v57n3a07.pdf>.
 15. Bell-Krotoski, J. Pocket filaments and specifications for the Semmes-Weinstein monofilaments. *J Hand Ther.*1990:26-31.
 16. Von Prince K, Butler B. Measuring sensory function of hand and peripheral nerve injuries. *Am J Occup Ther.*1967;21(6):385-96.
 17. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância das Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [internet]. Brasília (DF);2017 [acesso em 17 out 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hansenia.pdf.
 18. Ministério da Saúde (BR). Departamento de vigilância epidemiológica, organizador. Manual de prevenção de incapacidades. 3. ed. Brasília (DF); 2008.
 19. Ministério da Saúde (BR). Capacitação em Prevenção de Incapacidades em Hanseníase. Brasília (DF); 2010. Função Neural e Reações. p. 95-106.
 20. Carvalho JA. Órteses: um recurso terapêutico. 2. ed. Barueri: Manole; 2013.
 21. Sousa RRG, Firmino CDB, Sousa MNA, Nascimento MMP. Experiência de um grupo de autocuidado em hanseníase. *Rev Interdisc. Saúde.* 2015;2(1):136-56.

22. Alencar MJF, Barbosa JC, Pereira TM, Santos SO, Eggens KH, Heukelbach J. Leprosy reactions after release from multidrug therapy in an endemic cluster in Brazil: patient awareness of symptoms and self-perceived changes in life. *Cad. Saúde Colet* [internet]. 2014 [acesso em 25 ago 2021];21(4):450-6. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/fRLjLMCTMmtWhmmQtymZVVn/?lang=en>.
23. Virmond M, Vieth H. Prevenção de incapacidades na hanseníase: uma análise crítica. *Medicina (Ribeirão Preto)* [internet]. 1997 [acesso em 25 ago 2021];30(3):358-63. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/rmrp/article/view/6505/7976>.
24. Galan NGA, Oliveira EWG, Prado RBR, Bianco MHBC. Fatores interferentes na prática do autocuidado em Hanseníase. *Hansen Int* [internet]. 2008 [acesso em 25 ago 2021];33(2):90. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/issue/view/2519/313>.
25. Galan NGA. New approach about the current paradigm of the selfcare in Leprosy. *Hansen Int* [internet]. 2008 [acesso em 25 ago 2021];33(2):61-2. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/36316>.
26. Batista TVG, Vieira, CSCA, Paula, MAB. A imagem corporal nas ações educativas em autocuidado para pessoas que tiveram hanseníase. *Physis Rev Saúde Colet* [internet]. 2014 [acesso em 26 ago 2021];24(1):89-104. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000100006>.
27. Souza IA, Ayres JA, Meneguim S, Spagnolo RS. Autocuidado na percepção de pessoas com hanseníase sob a ótica da complexidade. *Esc Anna Nery* [internet]. 2014 [acesso em 26 ago 2021];18(3):510-4. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/67XQrPzbDqzwp7SC9SpWpx/abstract/?lang=pt>.
28. Fonseca MS, Garcia MR. Aspectos psicossociais em Hanseníase. In: Alves ED, Ferreira TL, Ferreira IN, organizadores. *Hanseníase: avanços e desafios* [internet]. Brasília: UNB; 2014 [acesso em 25 ago 2021]. p. 373-85. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2014/ses-30687/ses-30687-5617.pdf>.
29. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. *Caderneta de Saúde da pessoa acometida pela hanseníase*. Brasília (DF); 2020 [acesso em 25 ago 2021] Disponível em: http://www.aids.gov.br/sites/default/files/campanhas/2021/67495/caderneta_curvas_2021_com_capa_1.pdf.

Abordagens medicamentosas no tratamento da hanseníase

Marcos Cesar Florian¹
Jane Tomimori²

Histórico

O tratamento da hanseníase, incluindo as abordagens medicamentosas, é um desafio e um dos pontos cruciais para o controle dessa endemia. No entanto, mesmo sendo importantes para compreendermos como ocorreu o seu combate no passado, poucas são as informações acerca das condutas tomadas antigamente. A primeira medicação relatada teria sido o óleo de chaulmoogra, extraído de sementes de árvores do gênero *Hydnocapus*, na Ásia¹, que, nas primeiras décadas do século XX, já era amplamente utilizado principalmente nos pacientes do polo virchowiano da doença, mas com baixa resposta terapêutica².

Nos anos 1930, outras medicações contra infecções estreptocócicas começaram a ser usadas, dentre elas as sulfonamidas, conhecidas desde o século XIX. Na década seguinte, deu-se início à avaliação de sua possível utilização no tratamento da hanseníase³. A primeira sulfona utilizada foi o Promin[®] – diamino-diphenyl-sulphone dextrose sodium sulfonate –, de uso endovenoso e que apresentava alta toxicidade, especialmente hematológica⁴. Outros compostos também foram utilizados, como o Diasone[®] – diamino-diphenyl-sulphone formaldehyde sulfoxylate –, a Sulfatrone[®] e o Promacetin[®] – acetosulfona.

Contudo, foi a Dapsone, composto sintetizado por From e Whittmann em 1908⁵, de administração oral, que passaria a ser usado no tratamento de mastites na medicina veterinária, área na qual alcançou um sucesso maior^{6,7}. A adoção de esquemas variados, tanto em relação à dose administrada quanto às interrupções do tratamento, levou ao

1 Marcos Cesar Florian (mcflorian@unifesp.br) é médico dermatologista e hansenologista. É mestre e doutor pela UNIFESP, médico técnico-administrativo em Educação, professor afiliado do Departamento de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina da UNIFESP, e professor do curso de Medicina da Universidade Nove de Julho (Uninove), campus São Paulo.

2 Jane Tomimori (jane.tomimori@unifesp.br) é médica dermatologista e hansenologista. É mestre e doutora em Medicina pela UNIFESP, professora titular e chefe do Departamento de Dermatologia da Escola Paulista de Medicina da UNIFESP.

surgimento da resistência à Dapsona⁸. A técnica de Shepard, que consiste na inoculação de tecido com *M. leprae* no coxim plantar de camundongos, foi importante para a demonstração da resistência à essa substância⁹. Logo, a dose terapêutica foi estabelecida em 100 mg diários, sem interrupções. Enfim, a Dapsona foi adotada como tratamento de escolha à época e faz parte do esquema terapêutico até hoje.

Na década de 1960, o professor Diltor Opromolla já estudava o uso da Rifampicina, um derivado da Rifamicina, como droga bactericida contra o *M. leprae*^{10;11}. Na década de 1970, várias drogas eram utilizadas e em diversas combinações. Além da Dapsona, usava-se a Acedapsona, a Rifampicina, a Clofazimina, a Protionamida/Etionamida, a Isoniazida, a Tiacedazona, a Tiambutosina e as Sulfonamidas de longa duração.

No Brasil, antes da implementação da poliquimioterapia da Organização Mundial da Saúde (PQT-OMS), o tratamento era padronizado pela Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária do Ministério da Saúde (DNDS-MS) e consistia em três esquemas:

- **Esquema 1:** indicado para o tratamento das formas multibacilares (definidas como as formas virchowiana, dimorfa e indeterminada com teste de Mitsuda negativo).
1ª fase (três meses) – Rifampicina 600 mg/dia e Dapsona 100 mg/dia.
2ª fase (a partir do 4º mês) – Dapsona 100 mg/dia.
Duração mínima de cinco anos.
- **Esquema 2:** indicado para o tratamento das formas paucibacilares (definidas como as formas tuberculoide e indeterminada com teste de Mitsuda positivo).
Esquema único – Dapsona 100 mg/dia.
Duração mínima de dois anos.
- **Esquema 3:** indicado para o tratamento de pacientes com sulfonorresistência e/ou intolerância à Dapsona.
1ª fase (três meses) – Rifampicina 600 mg/dia e Clofazimina 100 mg/dia.
2ª fase (a partir do 4º mês) – Clofazimina 100 mg/dia.
Duração mínima de acordo com o esquema original do paciente (pauci ou multibacilar)¹².

A emergência de sulfonorresistência primária fez com que o uso da PQT com três drogas fosse proposto.

Poliquimioterapia da Organização Mundial da Saúde (PQT-OMS)

Em 1981, a OMS organizou um encontro de especialistas em Genebra, na Suíça, com os seguintes objetivos: (1) revisar as informações

relacionadas ao tratamento da hanseníase desde 1976 – ano do encontro anterior de especialistas da OMS –; (2) recomendar a adoção, pelos programas de controle da hanseníase, do uso da PQT para os casos multibacilares, incluindo os casos novos, os tratados e os casos de resistência às drogas já utilizadas; (3) recomendar esquemas terapêuticos para os casos paucibacilares; e (4) identificar a necessidade de mais pesquisas, no âmbito clínico e operacional, sobre o tratamento da hanseníase.

Recomendou-se a adoção da PQT-OMS no seguinte esquema:

- Paucibacilares-PB (definidos como as formas tuberculoide, dimorfa-tuberculoide e indeterminada, que apresentassem índice baciloscópico (IB) de 2 ou menor que 2 na escala de Ridley):
Rifampicina: 600 mg/ mês, supervisionado.
Dapsona: 100 mg/dia, autoadministrado.
Duração do tratamento: seis doses supervisionadas em até nove meses, desde que não ocorressem três faltas consecutivas.
- Multibacilares-MB (definidos como as formas virchowiana, dimorfa-dimorfa e dimorfa-virchowiana):
Rifampicina: 600 mg/ mês, supervisionado.
Clofazimina: 300 mg/mês, supervisionado + 100 mg, em dias alternados, ou 50 mg/dia, autoadministrado.
Dapsona: 100 mg/dia, autoadministrado.
Duração do tratamento: 24 doses supervisionadas em até 36 meses, desde que não ocorressem quatro faltas consecutivas¹³.

A combinação dessas três drogas antimicrobianas foi um grande avanço na terapêutica da hanseníase¹⁴.

A adoção de um esquema altamente eficaz e com baixos índices de resistência medicamentosa fez com que, em 1991, a OMS formulasse o objetivo da eliminação da hanseníase como problema de saúde pública até o ano 2000, ou seja, que os países atingissem a prevalência de menos de um caso para cada 10 mil habitantes, índice esse que não influenciaria a produtividade social e o desenvolvimento das comunidades^{15;16}. Apesar da diminuição de 85% dos casos de hanseníase entre a década de 1980 e o ano 2000 – de 4 a 5 milhões para cerca de 800 mil pessoas –, esse objetivo não foi alcançado de forma global, e isso inclui o Brasil. Assim, foi demonstrado que outros fatores também são importantes para o controle dessa epidemia, além do tratamento medicamentoso¹⁷.

Em um encontro realizado, também em Genebra, na Suíça, em novembro de 1995 – *WHO Study Group on Chemotherapy of Leprosy* –, reavaliou-se as experiências com a PQT-OMS, passando a considerar o uso de novas drogas no tratamento da hanseníase. Com isso, na impossibilidade do uso da Rifampicina em pacientes multibacilares, por resistência ou toxicidade à droga, foi recomendada a associação de duas

das seguintes drogas: a Ofloxacina 400 mg, a Minociclina 100 g, ou a Claritromicina 500 mg, por seis meses, e, posteriormente, o uso de apenas uma das drogas por mais 18 meses¹⁸.

Uma associação de Rifampicina 600 mg, Ofloxacina 400 mg e Minociclina 100 mg, em dose única – no esquema ROM –, foi aprovada em 1998 para uso em pacientes paucibacilares com lesão única¹⁹. Mais tarde foram feitos estudos com esse esquema para uso em pacientes paucibacilares com mais de uma lesão e em pacientes multibacilares, porém, não constitui um esquema padronizado pela OMS^{20;21}.

No Brasil, a introdução da PQT/OMS ocorreu em 1986, e sua expansão para a rede de serviços de saúde se deu a partir de 1991²². Inicialmente, adotou-se o esquema descrito anteriormente, ou seja, para os PB o uso de duas drogas –Rifampicina e Dapsona –, com seis doses supervisionadas, e para os MB o uso de três drogas –Rifampicina, Dapsona e Clofazimina –, com 24 doses supervisionadas. Entretanto, é bom ressaltar que algumas modificações foram feitas em anos posteriores:

- A partir de 1988, todos os pacientes que apresentassem baciloscopia positiva passariam a integrar o grupo MB²³, pois muitos considerados PB e tratados como tal estavam tendo reaparecimento da doença²⁴.
- A partir de 1998, a duração do esquema para multibacilares (PQT/MB) foi reduzida de 24 doses para 12 doses supervisionadas.

Mesmo com essa mudança, os casos que recebessem 12 doses da PQT-MB e após a avaliação clínica e/ou baciloscópica fossem considerados não curados, eram classificados como “insuficiência terapêutica” e, por isso, receberiam 12 doses adicionais, perfazendo 24 doses supervisionadas. Em casos de suspensão do uso de alguma(s) das drogas por intolerância, seriam utilizadas a Ofloxacina e/ou a Minociclina em esquemas específicos para cada situação de substituição²⁵.

- A partir de 2021, houve a introdução da clofazimina no esquema para paucibacilares, sendo utilizado o mesmo esquema dos multibacilares, ou seja, três drogas (Rifampicina, Dapsona e Clofazimina), porém, com seis doses supervisionadas²⁶.
- A partir de 2021, a Claritromicina foi incorporada no rol de medicamentos para o tratamento da hanseníase disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), e deverá ser utilizada em casos de resistência à Rifampicina conforme protocolo a ser definido.

As medicações bactericidas e bacteriostáticas da PQT-OMS, disponibilizadas pelo SUS para o programa de hanseníase do Brasil, são a Rifampicina, a Dapsona, a Clofazimina, a Ofloxacina, a Minociclina e a Claritromicina. Na literatura científica indexada, há também relatos do uso

de outros esquemas terapêuticos com essas drogas, assim como de outros antibióticos com potencial de tratar a hanseníase – Rifapentina, Moxifloxacina, Levofloxacina, Perfloxacina, Sparfloxacina, Roxitromicina, Bedaquilina^{27;28}.

Falência terapêutica e resistência medicamentosa

A falência terapêutica é definida em casos em que o tratamento com a PQT-OMS for concluído dentro dos critérios de regularidade, isto é, seis doses supervisionadas para os PB e 24 doses supervisionadas para os MB – considerando-os inicialmente como insuficiência terapêutica – e, mesmo assim, não houver melhora do quadro clínico, estar presente bacilos íntegros no raspado dérmico ou no exame histopatológico de pele, ou haver a manutenção de altos níveis de ELISA anti-PGL1 (IgM) – quando disponível esse exame²⁵.

Pacientes que foram tratados regularmente e receberam alta por cura, mas que apresentarem novos sinais e/ou sintomas de atividade da hanseníase, são considerados como recidivas. Normalmente ocorrem em cinco anos ou mais, após a alta da PQT-OMS²⁵.

Em casos de falência terapêutica e/ou recidivas, principalmente nos pacientes MB, é preciso aventar a possibilidade de resistência medicamentosa a um dos fármacos utilizados, especialmente à Rifampicina, que é a droga da PQT-OMS com maior potencial bactericida contra o *M. leprae* e o *M. lepromatosis*. Reações hansênicas após a alta da PQT-OMS, a princípio, não significam falha no tratamento e podem ocorrer por persistência antigênica de bacilos não viáveis. No entanto, situações de reações hansênicas persistentes e/ou subentrantes pós-alta da PQT-OMS devem ser cuidadosamente avaliadas em relação à possibilidade de representarem possíveis falências terapêuticas ou recidivas, e, nesses casos, serem retratados e avaliados em relação à possibilidade de resistência medicamentosa²⁹.

Os índices variam em relatos e é importante conhecer sua magnitude em cada país e região. Técnicas moleculares são utilizadas para detectar o nível dessa resistência medicamentosa³⁰. Apesar da PQT-OMS ser considerada eficaz, índices de resistência medicamentosa a um ou mais fármacos em torno de 8%, ou mais, são relatados^{31;32;33}.

Tratamento das reações hansênicas

As reações hansênicas são fenômenos inflamatórios agudos ou subagudos que podem ocorrer em muitos pacientes, seja durante o tratamento com a PQT-OMS, seja antes ou após o tratamento. Devem ser consideradas urgências médicas e avaliadas prontamente para a introdução da terapêutica adequada porque remetem a um risco imediato de dano neural e têm alto poder de causar incapacidades.

Há dois tipos de reações hansênicas – tipo 1 e tipo 2 – e o Fenômeno de Lúcio. De forma simplificada, a tipo 1 ocorre por exacerbação de resposta celular (tipo Th1) e com maior frequência nos pacientes dimorfos. A reação tipo 2 ocorre por exacerbação da imunidade humoral (padrão Th2) e nos pacientes multibacilares, principalmente nos dimorfo-virchowianos e virchowianos. Podem ocorrer reações de padrão misto. Já o Fenômeno de Lúcio ocorre em formas multibacilares não nodulares, provocado especialmente por trombos bacterianos nas artérias superficiais e profundas. As medicações disponíveis para o tratamento nos programas de hanseníase do Brasil são os corticoides – Prednisona –, a Talidomida, a Pentoxifilina e a Clofazimina, que devem ser usadas conforme os seguintes esquemas:

- Reação tipo 1 – Prednisona 1,0 a 1,5 mg/Kg/dia, e posterior retirada gradual após melhora do quadro reacional.
- Reação tipo 2 – Talidomida 100 a 400 mg/dia; se houver envolvimento de outros órgãos além da pele, associar Prednisona 1,0 a 1,5 mg/Kg/dia e posterior retirada gradual após melhora do quadro reacional. Nesses casos de uso de Talidomida e Prednisona, associar também ácido acetil salicílico 100 mg como prevenção ao tromboembolismo; caso haja contraindicação ao uso da Talidomida, usar Prednisona nas doses já mencionadas e/ou Pentoxifilina 400 mg a 1.200 mg/dia. A Clofazimina de uso prolongado e em doses diárias de até 300 mg também tem efeito terapêutico na reação tipo 2.
- Fenômeno de Lúcio – deve ser realizado o tratamento específico com PQT-MB, podendo ser associada a Prednisona nas doses já mencionadas.

Além dessas medicações disponíveis no programa de hanseníase do Brasil, na literatura médica indexada há registro do uso de outras medicações, principalmente para a reação tipo 2, como a Ciclosporina-A, Azatioprina, Metotrexato, Micofenolato Mofetil, Infliximabe, Etanercepte, entre outros^{34;35;36;37;38}.

Quimioprofilaxia da hanseníase

A quimioprofilaxia não faz parte do programa de hanseníase do Brasil até o presente momento. Independentemente se será ou não adotada em algum momento no nosso país, abordamos a questão neste capítulo porque é discutida em âmbito mundial, sendo que a OMS coloca como um dos pilares estratégicos atuais “promover intervenções para a prevenção da infecção e da doença”, além de recomendar que os países avaliem o uso da quimioprofilaxia com dose única de Rifampicina como tratamento preventivo para contatos – adultos e maiores de dois anos – de pacientes

com hanseníase, se não houver contraindicações e se forem afastados os diagnósticos de tuberculose e hanseníase entre eles²⁰.

Apesar da diminuição da prevalência da doença no mundo nas últimas décadas após a implantação da PQT-OMS, ainda há uma incidência alta que não diminui na mesma proporção. É preciso muito critério na interpretação de números epidemiológicos, porque eles dependem da eficiência na detecção e notificação dos casos e correm o risco de estarem subestimados³⁹ – seria, por exemplo, o que aconteceu durante a pandemia de covid-19, quando se registrou uma diminuição da incidência da doença. Como se trata de uma doença crônica, de evolução lenta e com diferentes apresentações clínicas, muitos dos possíveis casos não diagnosticados precisam ser ainda detectados e tratados, de preferência precocemente, a fim de evitar casos com incapacidades físicas e diminuir a transmissão nos países e regiões endêmicas⁴⁰.

Dentre as estratégias de enfrentamento da hanseníase, avalia-se há tempos a quimioprofilaxia, incluindo a “profilaxia pós-exposição” – *post-exposure prophylaxis* (PEP) – que pode ser administrada aos contatos dos pacientes com hanseníase.

Ensaio clínico com várias medicações já foram realizados – com Dapsona, Acedapsona, Rifampicina, Ofloxacina, Minociclina – desde a década de 1960 em algumas áreas endêmicas, em esquemas de monoterapia ou de associação de drogas⁴¹.

Desse modo, a PEP consiste no uso de medicamentos cujas funções são deter a instalação da doença em pessoas que tiveram contato com indivíduos afetados por ela, principalmente a do tipo MB – portanto, com maior risco de adoecimento –, e diminuir a chance de que o já infectado desenvolva a doença. É uma forma de reduzir a transmissão do agente entre os contatos, ou seja, entre os quais há maior chance de diagnóstico de hanseníase. Um esquema de PEP com três doses de Rifampicina e Claritromicina também segue em estudo.

Considerações finais

O tratamento medicamentoso contra a hanseníase é muito importante, pois se trata de uma doença infecciosa causada por uma micobactéria. Como o esquema da PQT-OMS já tem mais de 40 anos, é fundamental incrementar a vigilância em relação à emergência de cepas resistentes, principalmente nos países mais endêmicos. A constante busca por novos medicamentos efetivos, através do estímulo à realização de mais pesquisas e ensaios clínicos, também deve ser feita, como ocorre com outras doenças infecciosas.

A quimioprofilaxia é uma estratégia que deve ser estudada e avaliada pelos países endêmicos. Pode ser uma ferramenta a ser utilizada para o controle da endemia.

Outras medicações para tratamento de reações hansênicas, além da Prednisona, da Talidomida, da Pentoxifilina e da Clofazimina, devem ser disponibilizadas aos serviços de saúde pertinentes. Há situações clínicas de reações hansênicas de difícil controle, as quais necessitam da viabilização de maior arsenal terapêutico medicamentoso para que os profissionais possam tratar adequadamente os pacientes.

Por fim, no acompanhamento pós-alta dos pacientes também pode ser necessário o uso de outras medicações específicas para controle de eventuais dores neuropáticas, complicações por sequelas etc.

Referências

1. Mouat FJ. Notes on native remedies no. 1: the chaulmoogra. *Indian Ann Med Sci.* 1854;1:646–52.
2. Skinsnes OK. Origin of chaulmoogra oil-another version. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1972;40:172-3.
3. Faget GH, Johansen FA, Ross H. Sulfanilamide in the treatment of leprosy. *Public Health Rep.* 1942;57:1892-9.
4. Faget GH, Pogge RC, Johansen FA, Dinan JF, Prejean BM, Eccles CG. The Promin treatment of leprosy: a progress report. *Public Health Rep.* 1943;58: 1729-41.
5. Fromm E, Wittmann J. Derivate desp-Nitrothiophenols. *Ber Dtsch Chem Ges.* 1908;41:2264-73.
6. Cochrane RG, Ramanujam K, Paul H, Russell D. Two-and-a-half years' experimental work on the sulphone group of drugs. *Lepr Rev.* 1949;20:4-64.
7. Lowe J. Treatment of leprosy with diamino-diphenyl sulphone by mouth. *Lancet.* 1950;1:145-50.
8. Jacobson RR, Hastings RC. Primary sulfone resistant leprosy. *Int J Lepr Other Mycobact Dis.* 1978;46:116.
9. Shepard CC. The experimental disease that follows the injections of human leprosy bacilli into foot-pads of mice. *J Exp Med.* 1960;112:445–54.
10. Opromolla DVA. First results of the use of rifamycin SV in the treatment of lepromatous leprosy. *Transactions of the VIIIth International Congress of Leprology.* 1963;2:346–55.
11. Opromolla DVA, Souza Lima L, Caprara G. Rifamycin SV in the treatment of lepromatous leprosy. *Lepr Rev.* 1965;36:123–31.

12. Ministério da Saúde (BR) Fundação Nacional da Saúde. Centro Nacional de Epidemiologia, Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária. Guia de controle da hanseníase. 2.ed. Brasília(DF); 1994.
13. World Health Organization - WHO. Chemotherapy of leprosy for control programme, report of WHO study group. Report. Geneva; 1982. (WHO Technical Report Series, 675).
14. Sansarricq H. UNDP, World Bank, WHO Special Programme for Research and Training in Tropical Diseases. Multidrug therapy against leprosy : development and implementation over the past 25 years. 2004.
15. Lockwood DNJ. Leprosy elimination: a virtual phenomenon or a reality? *Br Med J.* 2002;324:1516–18.
16. Ribeiro MDA, Silva JCA, Oliveira SB. Epidemiologic study of leprosy in Brazil: reflections on elimination goals. *Rev Panam Salud Publica.* 2018;42:1-7.
17. Visschedijk J, Van den Broek J, Eggens H, Lever P, Van Beers S, Klatser P. Mycobacterium leprae: millennium resistant! A review of leprosy control on the threshold of a new era. *Trop Med Intern Health.* 2000; 5:388–99.
18. World Health Organization - WHO. Chemotherapy of leprosy: report of a WHO study group [internet]. Geneva; 1993 [acesso em 05 jan 2022]; Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/39877?locale-attribute=en&>.
19. World Health Organization - WHO. Expert Committee on Leprosy. WHO Expert Committee on Leprosy: Seventh Report. Geneva; 1998. (WHO Technical Report Series, 874).
20. World Health Organization - WHO. Guidelines for the Diagnosis, Treatment and Prevention of Leprosy [internet]. Geneva; 2018 [acesso em 05 jan 2022]; Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/274127/9789290226383-eng.pdf>.
21. Setia MS, Shinde SS, Jerajani HR, Boivin JF. Is there a role for rifampicin, ofloxacin and minocycline (ROM) therapy in the treatment of leprosy? Systematic review and meta-analysis. *Trop Med Int Health.* 2011;12:1541-51. Penna GO. Tratamento da hanseníase com poliquimioterapia padrão OMS com duração fixa. *Rev Soc Bras Med Trop.* 1995;28:167-8.

22. World Health Organization - WHO Expert Committee on Leprosy. WHO Expert Committee on Leprosy: Sixth Report. Geneva; 1988. (WHO Technical Report Series, 768).
23. Naafs B. Treatment of leprosy: science or politics? *Trop Med Int Health*. 2006;2:268-78.
24. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [internet]. Brasília(DF); 2016. [acesso em 05 jan 2022]†. Disponível em: <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/diretrizes-eliminacao-hanseniase-4fev16-web.pdf>.
25. Ministério da Saúde (BR). Nota técnica N°16/2021-CGDE/.DCCI/SVS/MS. Brasília; 2021. [acesso em 05 jan 2022]†. Disponível em: https://www.conass.org.br/wp-content/uploads/2021/07/SEI_MS-0020845770-Nota-Te%CC%81cnica-16.pdf
26. Almeida Neto FB, Feitosa RDB, Silva MS. Daily Moxifloxacin, Clarithromycin, Minocycline, and Clofazimine in Nonresponsiveness Leprosy Cases to Recommended Treatment Regimen. *Int J Trop Dis*. 2020;3:1-6.
27. Lazo-Porras M, Prutsky GJ, Barrionuevo P, Tapia JC, Ugarte-Gil C, Ponce OJ, et al. World Health Organization (WHO) antibiotic regimen against other regimens for the treatment of leprosy: A systematic review and meta-analysis. *BMC Infect Dis*. 2020;20:1–14.
28. Latoria JC, Almeida TSC, Putinatti MSMA, Padovani CR. Effectiveness of the retreatment of patients with multibacillary leprosy and episodes of erythema nodosum leprosum and/or persistent neuritis: a single-center experience. *An Bras Dermatol*. 2018;93:181-4.
29. Matsuoka M. Drug resistance in leprosy. *Jpn J Infect Dis*. 2010;63:1-7.
30. Cambau E, Saunderson P, Matsuoka M, Cole ST, Kai M, Suffys P, et al. Antimicrobial resistance in leprosy: results of the first prospective open survey conducted by a WHO surveillance network for the period 2009-15. *Clin Microbiol Infect*. 2018;24:1305-10.
31. Maymone MBC, Venkatesh S, Laughter M, Abdat R, Hugh

- J, Dacso MM, et al. Leprosy: Treatment and management of complications. *J Am Acad Dermatol.* 2020;83:17-30.
32. Rosa PS, D'Espindula HRS, Melo ACL, Fontes ANB, Finardi AJ, Belone AFF, et al. Emergence and transmission of drug-/ multidrug-resistant *Mycobacterium leprae* in a former leprosy colony in the Brazilian Amazon. *Clin Inf Dis.* 2020;70:2054-61.
 33. Uyemura K, Dixon JF, Wong L, Rea TH, Modlin RL. Effect of cyclosporine A in erythema nodosum leprosum. *J Immunol.* 1986;137:3620-3.
 34. Ramien ML, Wong A, Keystone JS. Severe refractory erythema nodosum leprosum successfully treated with the tumor necrosis factor inhibitor etanercept. *Clin Infec Dis.* 2011;52:133-5.
 35. Duraes SMB, Salles SAN, Leite VRB, Gazzeta MO. Azathioprine as a steroid sparing agent in leprosy type 2 reactions: report of 9 cases. *Lepr Rev.* 2011;82:304-9.
 36. Bhat RM, Vaidya TP. What is new in the pathogenesis and management of erythema nodosum leprosum? *Indian Dermatol Online J.* 2020;11:482-92.
 37. Barbosa MR, Souza AGS, Botelho KKP, Oliveira AJ, Coelho LA, Gonçalves FG, et al. Uso de metotrexato no controle do eritema nodoso hansênico: relato de uma alternativa terapêutica promissora. *Braz J Infect Dis.* 2021;25:206.
 38. Burki TK. Leprosy and the rhetoric of elimination. *BMJ.* 2013;347.
 39. Barth-Jaeggi T, Steinmann P, Mieras L van Brakel W, Richardus JH, Tiwari A, et al. Leprosy Post-Exposure Prophylaxis (LPEP) programme: study protocol for evaluating the feasibility and impact on case detection rates of contact tracing and single dose rifampicin. *BMJ Open.* 2016;6:e013633.
 40. Richardus JH, Oskam L. Protecting people against leprosy: chemoprophylaxis and immunoprophylaxis. *Clin Dermatol.* 2015;33:19–25.

A pesquisa, a formação e a qualificação de profissionais de saúde na atenção em hanseníase: o Instituto Lauro de Souza Lima

Patrícia Sammarco Rosa¹
Andréa Cristina Bogado²
Alessandra Carriel Vieira³
Stela Neme Daré de Almeida⁴
Jorge Antônio de Almeida⁵
José Antonio Garbino⁶

Percurso histórico

O Asilo-Colônia Aymorés foi criado a partir das iniciativas realizadas pelos municípios da região Noroeste e por integrantes do Convênio das Municipalidades, que, em reunião realizada em 25 de setembro de 1927, se comprometeram a destinar 10% de suas rendas anuais para a construção de um asilo que fosse grande o suficiente para abrigar as pessoas diagnosticadas com hanseníase de toda a região. Em 13 de abril de 1933, a Secretaria de Estado da Saúde incorporou o Asilo-Colônia por meio da Inspeção do Departamento de Profilaxia da Lepra (DPL), seguindo a política de controle profilático da hanseníase na época¹. Até então, o Asilo-Colônia Aymorés era considerado uma instituição modelo pela sua organização impecável e comprometimento com o trabalho, características que, aliadas ao esforço dos seus profissionais ao longo de seus 89 anos de existência, resultaram na consolidação de uma instituição que evoluiu para se constituir em um reservatório perene de conhecimento sobre hanseníase.

1 Patrícia Sammarco Rosa (prosa@ilsl.br) é médica veterinária, doutora em Doenças Tropicais e diretora científica do Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL).

2 Andréa Cristina Bogado (andrea.bogado@ilsl.br) é bibliotecária no ILSL e mestre em Ciência da Informação.

3 Alessandra Carriel Vieira (alessandra.vieira@ilsl.br) é bibliotecária no ILSL.

4 Stela Neme Daré de Almeida (steladarealmeida@gmail.com) é fisioterapeuta no ILSL (1983 a 2013) e doutora em Ciências, especialista na área de Infectologia em Saúde Pública.

5 Jorge Antônio de Almeida (jorgeste.blv@terra.com.br) é fisioterapeuta no ILSL (1988 a 2013) e doutor em Anatomia Humana.

6 José Antonio Garbino (jgarbino@ilsl.br) é médico doutor em Infectologia em Saúde Pública e coordena o Programa de Ensino em Neurofisiologia Clínica no ILSL.

Em 1949, o Aymorés passou a se chamar Sanatório Aymorés, pela Lei nº 520, de 10 de dezembro de 1949, época em que os pacientes recebiam tratamento monoterápico contínuo, por tempo indeterminado, motivo pelo qual a comprovação de resistência bacteriana à sulfona preocupou os especialistas, que começaram a buscar alternativas terapêuticas para a hanseníase.

Os treinamentos nesse sanatório se iniciaram no final da década de 1960, inicialmente com o Curso de Hansenologia promovido pelo DPL, graças ao esforço, à experiência clínica e ao comprometimento dos profissionais envolvidos com a assistência e pesquisa em hanseníase².

Assim, em 1963, no Simpósio Internacional de Leprologia em Milão, o renomado dermatologista e hansenólogo Dr. Diltor Opromolla apresentou os resultados do tratamento de alguns pacientes com *lepra lepromatosa* após uso de Rifampicina SV. Esse método aplicado por Opromolla acabou contribuindo para a futura modificação do tratamento da hanseníase, dando início ao que viria a ser a atual terapia recomendada pela Organização Mundial da Saúde (OMS)³. No entanto, mesmo com a comprovada eficácia do tratamento combinado da Sulfona com a Rifampicina, o isolamento compulsório de portadores de hanseníase persistiu no Brasil até o início da década de 1960, e no estado de São Paulo, por cerca de mais dez anos.

Em face da reorganização da Secretaria de Saúde do Estado de São Paulo, em 1969, o sanatório passou a se chamar Hospital Aymorés de Bauru, ligado ao Departamento de Hospitais de Dermatologia Sanitária da Coordenação de Assistência Hospitalar. Com a possibilidade de atender pacientes na rede de saúde geral, viu-se a necessidade de capacitar alunos de Medicina e médicos não especializados para tratar dos doentes com hanseníase^{3,4}. A parceria entre o Hospital e a Faculdade de Medicina de Botucatu da Universidade Estadual de São Paulo “Júlio de Mesquita Filho” (UNESP), na pessoa da Dra. Neuza Lima Dillon, permitiu que os primeiros alunos do 5º ano de Medicina comessem a ter uma semana prática no hospital, o qual em 1974 foi denominado de Hospital Lauro de Souza Lima (HLSL), conforme estabelecido pela Lei nº 256, de 17 de junho de 1974, em homenagem ao hansenólogo paulista de mesmo nome que iniciou o tratamento sulfônico no Brasil.

Em meados de 1975, com apoio da *American Leprosy Mission* (ALM), a vinda de cirurgiões para o Instituto, como o Dr. Frank Durksen e o Dr. Marcos Virmond, e de mais treinamento para os profissionais, como o proporcionado pela enfermeira Hannelore Vieth na oftalmologia, propiciaram a formação de uma equipe sólida para trabalhar na reabilitação física e social das pessoas acometidas pela hanseníase. Foram, então, oferecidos cursos de Prevenção de Incapacidades (PI) e Reabilitação Física, com o propósito de alertar e instrumentalizar profissionais de

saúde para prevenir e tratar as sequelas deixadas pela hanseníase⁴. Os cursos eram direcionados a toda equipe de profissionais de saúde, principalmente aos médicos, fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, e incluía atividades práticas, ou seja, cirurgias para o treinamento de cirurgiões^{5,6}. Vários serviços de atendimento de reabilitação foram montados no país, oferecendo cirurgia de nervo e de reabilitação aos pacientes. Nos cursos de Prevenção de Incapacidades, os alunos eram, em sua maioria, terapeutas ocupacionais e enfermeiros, com enfoque no ensino da avaliação neurológica simplificada do paciente de hanseníase, que foi amplamente difundido no Brasil^{2,5}.

Com o aumento do interesse pelas atividades de ensino, foram implementados o Programa de Residência Médica, credenciado pela Sociedade Brasileira de Dermatologia (1978), e o Programa de Aprimoramento Profissional Multiprofissional (1979), ambos apoiados pela Fundação do Desenvolvimento Administrativo (Fundap). O hospital, então, despontou no cenário nacional e internacional pela amplitude de suas ações em saúde, tornando-se um centro de referência para a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP) até hoje³. Isso permitiu que o Ministério da Saúde o constituísse como um dos poucos centros de referência nacionais para a hanseníase (1984); além disso, o hospital passou a ser reconhecido e designado pela OMS como o Centro Colaborador da Organização Pan-americana de Saúde da Organização Mundial da Saúde (OPAS-OMS) para Treinamento de Pessoal em Controle e Pesquisa em Hanseníase, principalmente para países de língua portuguesa⁷.

Criação do Instituto Lauro Souza Lima e a preservação histórica

Em 2 de outubro de 1989, com o Decreto nº 30.521, o HSL foi transformado em instituto de pesquisa, passando a chamar-se Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL)^{1,4}, subordinado à Coordenação dos Institutos de Pesquisas (CIP) – denominada, a partir de 2005, de Coordenadoria de Controle de Doenças (CCD). Atualmente, a instituição está subordinada à Coordenadoria de Serviços de Saúde (CSS).

Desse modo, o instituto ampliou seu escopo e incluiu em seu rol de atividades a atenção em reabilitação física e social dos portadores de hanseníase. Sendo assim, com ajuda do sociólogo Thomas Frist, introduziu-se o conceito de atenção multidisciplinar e intersetorial, colaborando com a criação da Sociedade de Reabilitação e Reintegração do Incapacitado (Sorri-Bauru)². Além de continuar a atender indivíduos com hanseníase, o instituto ampliou sua atuação para o atendimento de pessoas com outras doenças dermatológicas, com especial interesse em dermatologia sanitária, incluindo a leishmaniose, micoses superficiais

e profundas, pênfigo, doença de Jorge Lobo, entre outras. A instituição passou a direcionar esforços à pesquisa e ensino, além da assistência, em especial dermatoses relacionadas à saúde coletiva.

Com o passar dos anos, os cursos do instituto passaram a ser frequentados por equipes multiprofissionais que já atuavam no Programa de Controle da Hanseníase (PCH-MS) e por médicos que estavam se especializando em dermatologia e infectologia, fazendo o instituto desempenhar um papel importante como órgão formador de recursos humanos e de educação permanente⁸. Os temas englobam a biologia do bacilo, a clínica e epidemiologia da doença e seus agravos dermatológicos e neurológicos, sempre com a abordagem teórico-prática quanto ao diagnóstico, diagnósticos diferenciais, ao tratamento clínico e cirúrgico.

O corpo de *experts* do ILSL vem se destacando produtor e disseminador do conhecimento para diagnóstico, tratamento, prevenção e controle da hanseníase, suas recidivas e intercorrências. Além disso, disponibiliza ao estado de São Paulo, e outros estados do Brasil, vários exames laboratoriais complementares, tais como baciloscopia, histopatologia, sorologia, PCR, inoculação experimental de camundongos para avaliação da viabilidade bacilar, e diagnósticos fenotípicos e genotípicos de resistência às drogas. Por muitos anos, o instituto produziu e distribuiu o antígeno de Mitsuda a vários serviços, auxiliando a classificação das formas clínicas da hanseníase.

O Serviço de Patologia, iniciado pelo Dr. Raul Negrão Fleury, em 1971, é desde os primórdios da Residência Médica um dos seus sustentáculos⁴. Até aquela época, em pouquíssimos locais se faziam autópsias nos pacientes de hanseníase. Os resultados desse serviço deram origem a conhecimentos inovadores na fisiopatologia da hanseníase, que culminaram recentemente com a publicação de uma obra especializada, baseada na documentação de casos da instituição⁹.

No final da década de 1990, o Ministério da Saúde, a Agência Estadual de Vigilância Sanitária de Rondônia (AGEVISA-RO) e a NHR Brasil implantaram as Oficinas de Prevenção e Reabilitação Física e Cirúrgica na Hanseníase em Rondônia, as quais objetivaram preparar profissionais da área da saúde para realizar procedimentos de prevenção e reabilitação das sequelas provocadas pela hanseníase. Tais oficinas foram ministradas por profissionais de Porto Velho, Rio de Janeiro, Bauru e Brasília, sendo eles cirurgiões, clínicos ou fisioterapeutas.

Fisioterapeutas do ILSL, com experiência de décadas, tanto em prevenção quanto em reabilitação, foram convocados a participar das oficinas, integrando, desde então, o grupo de monitores que as ministram para o treinamento de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais de todo o Brasil. Na programação desenvolvida pelos terapeutas, constam aulas teórico-práticas com enfoque na avaliação do comprometimento neural na hanseníase

– ou seja, o Exame Neurológico Simplificado (ENS)⁵ –, na prevenção de incapacidades, na atuação da terapia física no pré e pós-operatório de transferências de tendões e neurólises em membros superiores e inferiores, na prática em órteses gessadas, e na orientação ao paciente no pós-operatório. Na prevenção de incapacidades, o profissional é preparado para conseguir reconhecer deformidades e outros problemas psicossociais causados pela hanseníase, assim como executar técnicas para corrigir esses agravos.

O estudo de lesões neurais se aprimorou no final da década de 1980, com a implantação do exame de eletroneuromiografia no instituto. Em 2001, foi iniciado o Programa de Ensino em Neurofisiologia Clínica (NC), oferecido aos candidatos com residência médica em neurologia, fisioterapia, neuropediatria ou neurocirurgia, ou com título de especialista pela Associação Médica Brasileira (AMB) em alguma dessas especialidades.

A partir de 2009, passou a ser oferecido o curso de Educação em Hanseníase no ILSL, idealizado pelas pesquisadoras Noemi Galan e Zenaide Lessa, com o objetivo de instrumentalizar facilitadores para planejar, executar e avaliar intervenções educativas em saúde, utilizando técnicas pedagógicas e ludopedagógicas como eixo das ações baseadas nos princípios e diretrizes do modelo pedagógico construtivista.

Com relação ao patrimônio histórico, o ILSL é um dos cinco ex-asilos-colônias do estado de São Paulo que preserva ainda a história do isolamento compulsório, possuindo a maior biblioteca em Hansenologia da América Latina. Em 1991, foi iniciado o movimento, coordenado pelo Dr. Opromolla, de preservação da antiga Colônia Aimorés – onde ainda funciona o instituto – a partir da abertura do processo do seu tombamento pelo Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico do Estado de São Paulo (Condephaat). O tombamento, em nível estadual, finalmente ocorreu em 2016, compreendendo as áreas do centro da antiga vila, composto por ruas, praças, coreto, igreja, moradias coletivas tipo carvilles, e o Cine/Teatro que hoje abriga o Museu da Hanseníase¹⁰. O museu, por sua vez, vem salvaguardando o acervo composto por materiais relacionados ao período da internação compulsória das pessoas afetadas pela hanseníase, que viveram e trabalharam no asilo-colônia, e outros materiais científicos produzidos pelo Instituto até os dias atuais^{2;4}.

No contexto da divulgação do conhecimento sobre hanseníase, o ILSL, na gestão do Dr. Marcos Virmond, teve um desempenho fundamental para a criação da Biblioteca Virtual em Saúde Hanseníase (BVS Hanseníase), em 2007 – iniciativa coordenada em parceria com a BIREME/OPAS/OMS e com o apoio do Ministério da Saúde. A BVS Hanseníase é uma biblioteca temática cuja função é reunir, organizar e disseminar a produção científica, colaborando, assim, com ações para o desenvolvimento de novos estudos e pesquisas que contribuam para a preservação da história, e para a prevenção e tratamento da hanseníase.

Clientela/abrangência dos cursos regulares de hanseníase

Para compreendermos a abrangência de atuação mais recente do instituto, no período compreendido entre 2015 e 2021, foram ministrados no ILSL cerca de 21 cursos de Hansenologia, 12 de Educação em Hanseníase, 12 de Coleta e Leitura de Lâminas, e 11 cursos de Reabilitação e Prevenção de Incapacidades –cerca de 2 mil profissionais treinados. Os cursos mais frequentados foram Hansenologia (1.050 alunos), seguido por Reabilitação e Prevenção de Incapacidades (423 alunos), Baciloscopia (245 alunos) e Educação em Hanseníase (202 alunos). Os participantes brasileiros eram provenientes, em sua maioria, do estado de São Paulo (1.440), sendo os demais dos estados do Mato Grosso (65), Paraná (45), Minas Gerais (34), Bahia (34), Tocantins (27), Rio de Janeiro (18), Distrito Federal (16), entre outros. De outros países foram contabilizadas a participação de 39 alunos, sendo eles da Colômbia, Paraguai, Cuba, Peru, Guiana, Argentina, Bolívia, Chile, Uruguai, Equador, El Salvador, Guatemala, Suriname, Panamá, Honduras, Nicarágua, Estados Unidos e Suíça.

A categoria profissional mais frequente foi a de médicos (46%), principalmente dermatologistas e residentes de clínica médica e dermatologia. Cerca de 200 profissionais tinham formação em Biomedicina, Biologia e Farmácia, 185 eram fisioterapeutas, 118 enfermeiros, 65 atuavam na gestão pública, 49 eram terapeutas ocupacionais, 36 psicólogos, 17 assistentes sociais, 12 docentes da área da saúde, além de outros profissionais, como educadores, museólogos, podólogos, nutricionistas, médicos veterinários e profissionais técnicos de várias áreas –radiologia, laboratório e enfermagem. Cerca de 30% dos profissionais que participaram de cursos atuavam em serviços públicos, especificamente em Unidades Básicas de Saúde (UBS), em ambulatórios especializados e na Estratégia Saúde da Família (ESF). O predomínio da participação multiprofissional nos cursos pode ser atribuído à própria evolução do tratamento da hanseníase e da abordagem mais abrangente em Saúde Pública¹¹.

Produção científica do Instituto Lauro de Souza Lima

A produção científica do Instituto Lauro de Souza Lima, desde sua transformação em instituto de pesquisa, é bastante relevante e se encontra indexada na Biblioteca Virtual em Saúde Rede de Informação e Conhecimento (BVS RIC), unidade regulamentada como depósito legal de toda a produção científica e acadêmica da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP), conforme a Resolução SS-96, de 17 de novembro de 2016¹². A BVS RIC foi criada em 2006, por meio do Projeto de Gestão

da Informação Técnico-científica, em parceria à SES-SP e à BIREME/OPAS/OMS. Trata-se de uma biblioteca institucional que visa contribuir para o fortalecimento da gestão de informação e conhecimento técnico-científico em saúde no estado de São Paulo, reunindo, organizando e disseminando toda produção científica da SES-SP e dando visibilidade ao acervo de suas bibliotecas especializadas na área da saúde¹³.

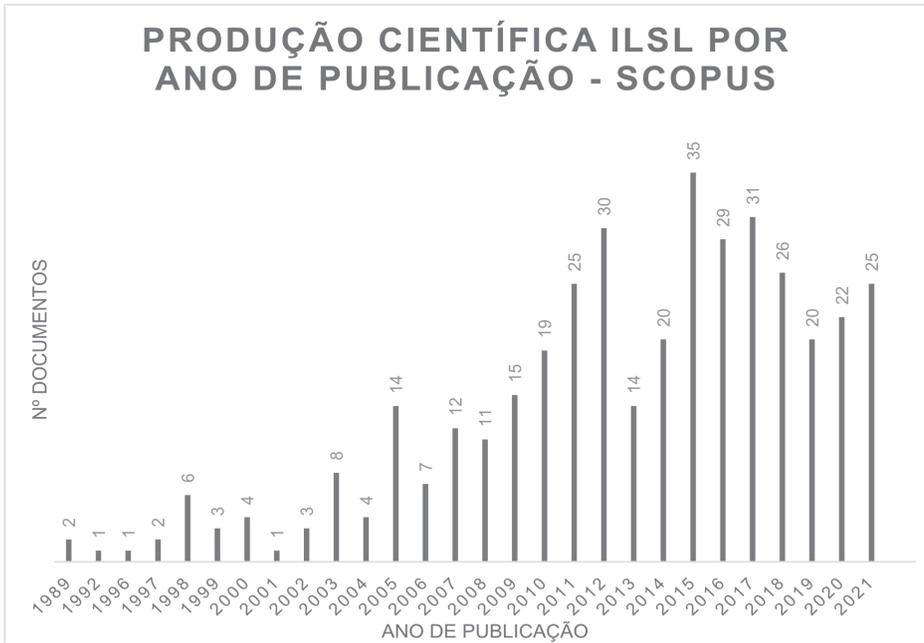
A Biblioteca e Centro de Documentação Luiza Keffer, unidade de informação especializada em dermatologia e referência em hanseníase, coordenada pelo Instituto Lauro de Souza Lima, trabalha de forma exaustiva na descrição e indexação da produção científica do próprio instituto no âmbito da BVS RIC. Dessa forma, no período de 1989 a 2022, foram identificados 984 registros de documentos produzidos com afiliação ao ILSL, que compreendem cerca de 5% de toda a produção científica da SES-SP no âmbito dessa fonte de informação, sendo os tipos de documentos: não convencional⁷ (370), artigos (307), monografias (258), teses (49) e congressos e conferências (8), 60% deles disponíveis em acesso aberto e gratuito.

Para visibilidade internacional dessa produção, as pesquisas desenvolvidas no âmbito do Instituto Lauro de Souza Lima se encontram descritas nas mais relevantes e conceituadas bases de dados do conhecimento, a exemplo, a *Scopus*, a maior base de dados multidisciplinar de citações e resumos de literatura revisada por pares, tendo cobertura internacional e sendo reconhecida como grande repositório de documentos na área da saúde¹⁴. No período compreendido entre 1989 e 2021, registrou 392⁸ documentos afiliados ao Instituto Lauro de Souza Lima, sendo: artigos (384), capítulos de livro (7) e livro (1) – as publicações estão distribuídas na série histórica de acordo com a Figura 1.

7 Obra/item informacional que aparece fora dos canais convencionais de publicação. Não se publica formalmente, isto é, não tem uma editora responsável, sendo, normalmente, publicado para um número reduzido de pessoas. Portanto, não está padronizado e, por suas características de apresentação, não pode ser considerado como documento convencional (BIREME/OPAS/OMS).

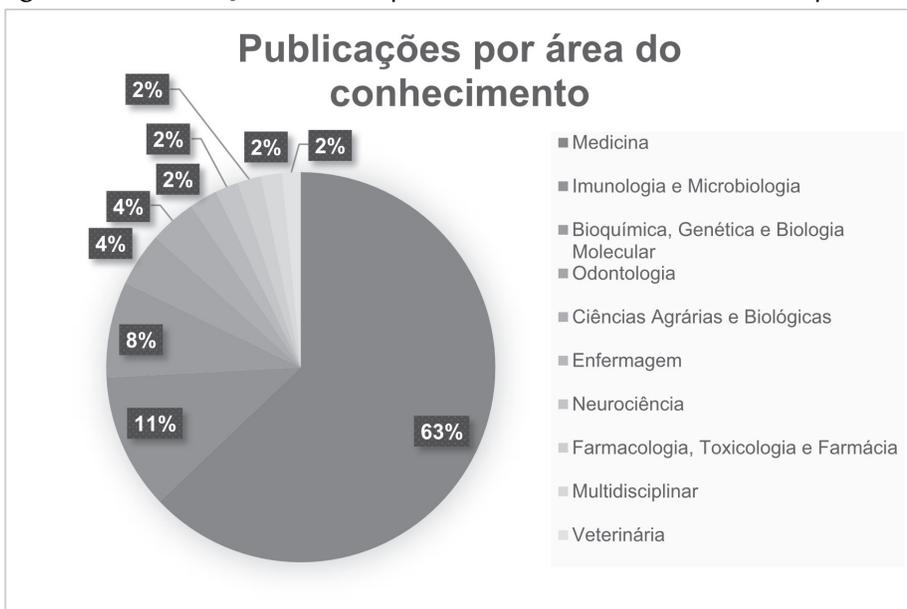
8 Busca realizada em 28 de março de 2022, através da estratégia AFFIL("inst lauro souza lima" OR "inst lauro de souza lima" OR "lauro de souza lima inst" OR "lauro souza lima inst" OR "instituto lauro de souza lima" OR "lauro de souza lima institute" OR "lauro souza lima" OR "lauro souza lima") AND (LIMIT-TO (PUBYEAR,2022) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2021) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2020) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2019) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2018) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2017) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2016) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2015) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2014) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2013) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2012) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2011) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2010) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2009) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2008) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2007) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2006) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2005) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2004) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2003) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2002) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2001) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,2000) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1999) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1998) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1997) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1996) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1992) OR LIMIT-TO (PUBYEAR,1989)) AND (LIMIT-TO (DOCTYPE,"ar") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"re") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"le") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"cp") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"ch") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"no") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"ed") OR LIMIT-TO (DOCTYPE,"bk")))

Figura 1 – Produção científica do ILSL no período de 1989 a 2021, disponível na *Scopus*



Fonte: *Scopus* (2022).

Figura 2 – Publicações do ILSL por área do conhecimento na *Scopus*



Fonte: *Scopus* (2022).

Os documentos produzidos nesse período são fruto das atividades de pesquisa, ensino e assistência. A multidisciplinaridade de atividades, característica predominante e intrínseca ao ILSL, se reflete na sua produção científica. A partir da Figura 2, é possível observar as dez áreas do conhecimento mais frequentes como tema de pesquisa do instituto na coleção da *Scopus*, trazendo em destaque as áreas da Medicina (63%), Imunologia e Microbiologia (11%), e Bioquímica, Genética e Biologia Molecular (8%).

O instituto se destaca nas suas parcerias internacionais e no desenvolvimento de pesquisa e comunicação científica. A Figura 3 ilustra os dez principais países que colaboram cientificamente, por meio da coautoria, com o ILSL no período destacado, sendo as mais frequentes contribuições da Holanda (23%), dos EUA (19%) e do Reino Unido (16%).

Figura 3 – Coautorias internacionais na produção científica do ILSL, apresentadas na *Scopus*



Fonte: *Scopus* (2022).

A representatividade da contribuição em pesquisa do ILSL também se dá em nível nacional, visto que a instituição mantém e coordena,

desde 1989, a revista científica *Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas* (HI), única publicação corrente brasileira e latino-americana que tem como temática principal a hanseníase. Essa revista é uma das poucas revistas científicas do gênero, com circulação regular e com todos os fascículos disponibilizados na íntegra em formato on-line e de acesso gratuito⁹. O primeiro número foi publicado em 1976, por iniciativa do Dr. Abraão Rotberg, sendo a continuação de duas importantes revistas da área: a *Revista de Leprologia de São Paulo* e a *Revista Brasileira de Leprologia*. Dentre as inúmeras publicações da HI e da *Revista Brasileira de Leprologia*, destacamos 80 documentos publicados pelo Dr. Diltor Opromolla e 54 documentos publicados pelo Dr. Raul Fleury, dois visionários que deixaram documentada sua larga experiência na área da hanseníase, entre artigos científicos, relatos de casos e editoriais nos quais tiveram a liberdade de compartilhar teorias sobre os vários aspectos da doença.

Pelo engajamento e determinação de seus profissionais, e com o apoio da SES-SP, ao longo desses 89 anos, o ILSL conseguiu sobreviver à desestruturação observada nos demais asilos do estado de São Paulo, que tiveram seus serviços relegados a um plano secundário. Ao contrário, o instituto desenvolveu um potencial tecnológico, inovador e de recursos humanos, concretizando um modelo de assistência ampliada que fortaleceu as suas quatro principais áreas de atuação hoje: a assistencial, de pesquisa, ensino e história.

Referências

1. Marques MC, Andrade MMF, Serafim S. Vídeo documentário: Instituto Lauro de Souza Lima 60 anos de história [monografia]. Bauru: Universidade Estadual Paulista; 1992.
2. Hospital Lauro de Souza Lima. Fênix: boletim informativo do Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato. Bauru. 1988 01: 3(1).
3. Virmond M, Galan NGA. Instituto Lauro de Souza Lima: a trajetória de Asilo para Instituto de Pesquisa. Boletim Epidemiológico Paulista [internet]. 2013 [acesso em 26 abr 2022]; 10(119):15-21. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/ses-sp/2013/ses-36373/ses-36373-6155.pdf>.
4. Instituto Lauro de Souza Lima. Fênix: informativo do Centro de Estudos Dr. Reynaldo Quagliato. Bauru. 1989;01: 5(5).

⁹ Todos os fascículos, desde a criação em 1933, da *Revista de Leprologia de São Paulo*, da *Revista Brasileira de Leprologia* e *Revista Hansenologia Internationalis* estão disponíveis na íntegra, por meio da BVS Hanseníase, que pode ser acessada pelo link: <https://hansen.bvs.br/>.

5. Duerksen F, Opromolla DVA, Virmond M, Garbino JA. Teaching and training for surgical rehabilitation in hanseniasis: results of 20 years activities of the Instituto Lauro de Souza Lima in South América. *Hansenologia Internationalis* [internet]. 1999 [acesso em 26 abr 2022];24(1):55-65. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/35411>.
6. Duerksen F, Virmond M, organizadores. *Cirurgia reparadora e reabilitação em hanseníase*. Bauru: ALM international; 1997.
7. World Health Organization - WHO Collaborating Centre for the Training of Personnel in the Control & Research of Leprosy [internet] c2022 [acesso em 31 mar 2022]; Disponível em: <https://apps.who.int/whocc/Detail.aspx?15SAUlemQzL4673Exin3dA==>.
8. Beluci ML, Borgato MH, Galan NGA. Avaliação de cursos multiprofissionais em Hanseníase. *Hansenologia Internationalis* [internet]. 2012 [acesso em 7 jan 2022];37(2):47-3. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/3619>
9. Soares, C. T. *Histopathological diagnosis of leprosy*. Sharjah: Bentham Science Publishers; 2021.
10. São Paulo (Estado). Conselho de Defesa do Patrimônio Histórico, Arqueológico, Artístico e Turístico. Seção Ordinária Ata nº 1092, de 14 de abril de 1997. Aprova o tombamento das edificações do antigo Asilo Colônia Aimorés, hoje Instituto Lauro de Souza Lima, situado no município de Bauru: 1. Igreja; 2. Coreto; 3. Residências coletivas de doentes tipo Carville, e 4. Cassino. *Diário Oficial do Estado de São Paulo*. 19 set 1997; seção 1:19
11. Moreira TMA, Pimentel MIF, Braga CAV, Valle CLP, Xavier AGM. Hanseníase na atenção básica de saúde: efetividade dos treinamentos para os profissionais de saúde no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. *Hansenologia Internationalis* [internet]. 2002 [acesso em 28 dez 2021]; 27(2):70-6. Disponível em: <https://periodicos.saude.sp.gov.br/index.php/hansenologia/article/view/36414>.
12. São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde. Resolução SS-96, de 17 de novembro de 2016. Dispõe sobre a obrigatoriedade de remessa, pelos órgãos da Secretaria de

Estado da Saúde, às suas respectivas Bibliotecas/Centros de Documentação, da produção técnico-científica institucional e dá providências correlatas [internet]. 2016 [acesso em 31 mar 2022]. Disponível em: https://ses.sp.bvs.br/wp-content/uploads/2021/02/E_R-SS-96_171116.pdf.

13. São Paulo (Estado). Secretaria de Estado da Saúde Biblioteca virtual e Saúde e de Informação e Conhecimento [internet]. c2022 [acesso em 31 mar 2022]. Disponível em: <https://ses.sp.bvs.br/>.
14. Elsevier [internet]. Scopus; c2022 [acesso em 31 mar 2022]. Disponível em: <https://www.scopus.com/>.

Efetividade da Estratégia de Saúde da Família na detecção de casos novos da hanseníase no estado de São Paulo

Tereza Etsuko da Costa Rosa¹
Maria Angela Bianconcini Trindade²
Sonia Isoyama Venâncio³

Introdução

A hanseníase ainda é um problema de saúde pública atual e grave, sendo as perspectivas de eliminação, ainda, bastante distantes, embora a Organização Mundial da Saúde (OMS) tenha reportado, em 2019, uma tendência de declínio nos casos notificados nos últimos 10 anos¹.

Esse agravo está relacionado a condições econômicas, sociais e ambientais desfavoráveis, predominantes em populações mais vulneráveis, com dificuldade de acesso à rede de serviços de saúde e a informações sobre os sinais e sintomas do agravo, o que retarda a busca dessas pessoas pelo serviço de saúde em tempo oportuno. Além disso, a hanseníase, por razões históricas milenares, míticas e religiosas, carrega a marca de ser uma doença estigmatizante; de uma forma ou de outra, a crueldade sempre esteve permeada nas condutas adotadas para o seu tratamento ou nos supostos métodos aplicados às pessoas acometidas pela doença, em todos os tempos.

De acordo com o Boletim Epidemiológico da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde:

Em 2020, foram reportados à Organização Mundial da Saúde (OMS) 127.396 casos novos da doença no mundo. Desses, 19.195 (15,1%) ocorreram na região das Américas e 17.979 foram notificados no Brasil, o

1 Tereza Etsuko da Costa Rosa (tererosa@isaude.sp.gov.br) é psicóloga, mestre e doutora em Saúde Pública pela USP, e diretora do Centro de Pesquisa e Desenvolvimento para o SUS-SP do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

2 Maria Angela Bianconcini Trindade (mabtrindade@gmail.com) é dermatologista e hansenologista, mestre e doutora em Medicina pelo Departamento de Dermatologia da UNIFESP, e pesquisadora científica nível VI do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, atuando no LIM 56, Dermatologia, HCFMUSP.

3 Sonia Isoyama Venâncio (soniav@isaude.sp.gov.br) é médica pediatra, doutora em Saúde Pública pela USP, pesquisadora científica nível VI e vice-diretora do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

que corresponde a 93,6% do número de casos novos das Américas. Brasil, Índia e Indonésia reportaram mais de 10.000 casos novos, correspondendo a 74% dos casos novos detectados no ano de 2020. Nesse contexto, o Brasil ocupa o segundo lugar entre os países com maior número de casos no mundo, atrás apenas da Índia².

O estado de São Paulo atingiu o patamar de eliminação em 2006, considerando a definição da OMS de menos de um caso registrado a cada 10 mil habitantes. No entanto, quatro grupos regionais ainda mantêm o desafio de atingir tal patamar. A meta a ser alcançada foi prorrogada para 2015 e, ainda assim, em 2020, 110 municípios apresentavam taxas médias, altas ou muito altas³. Esse panorama, no qual apenas um dos estados de alto grau de desenvolvimento econômico apresenta as menores prevalências de hanseníase no país, demonstra o quão complexa é a tentativa de eliminação completa da doença.

Assim, tanto estratégias globais contra a hanseníase, promovidas pela OMS, quanto estratégias nacionais no Brasil, inclusive publicações de guias instrucionais e a implantação de ações específicas do governo estadual de São Paulo, têm comprovado os intensos esforços para a redução da carga dessa doença infectocontagiosa, crônica e endemicamente persistente^{4;5;6;7;8}.

Ao traçar uma linha no tempo, documentos históricos indicam que a hanseníase – na época denominada *lepra* – chegou ao solo brasileiro sendo trazida pelos colonizadores europeus entre os séculos XVI e XVII. Já em 1697 foi instalado um lazareto na Igreja da Conceição, na cidade do Rio de Janeiro, devido ao grande número de casos então identificados como *lepra*⁹.

A capitania de São Paulo, por causa do seu contexto de desenvolvimento econômico tardio, faz seu primeiro censo apenas em 1829, identificando e notificando 538 doentes, residentes, principalmente na região do Vale do Paraíba. Entretanto, a grande disseminação da hanseníase por todo o interior paulista, ocorrida em 1907, se deveria justamente ao grande desenvolvimento agrícola e ao afluxo de imigrantes europeus para a região, estimando-se cerca de 2.000 casos de hanseníase nesse ano¹⁰.

Independentemente da localidade ou região paulista, os registros históricos indicam que os hansenianos eram mantidos em lazaretos sem nenhuma assistência médica, ou recebiam atenção por meio das obras assistenciais da Igreja Católica. Somente a partir de 1917 o governo paulista inicia um plano de organização de um aparato para um controle da hanseníase mais eficiente. Mesmo assim, as políticas públicas da época se baseavam em algumas campanhas e ações de saúde para esse controle, principalmente, em ações da polícia sanitária, uma espécie de vigilância policial para efetivação do isolamento compulsório nos lazaretos, que eram, agora, subvencionados pelo governo¹⁰.

A título histórico, vale mencionar que o segregacionismo, como prática sanitária para lidar com a profilaxia da hanseníase, foi adotado em

todo o território nacional, influenciado fortemente pelo modelo do estado de São Paulo, considerado centro de excelência em *leprologia*¹⁰. O discurso higienista para a formação de uma população sadia e trabalhadora daria forte sustentação a esse modelo, de modo que no início do século XX houvesse uma grande expansão dos *leprosários* e colônias, em concomitância à amplificação do estigma da doença¹¹.

Mesmo após a descoberta da eficácia das sulfonas e do decreto federal que colocava fim ao isolamento compulsório, esse tipo de prática perduraria até 1967 no estado de São Paulo, coordenada pelo Departamento de Profilaxia da *Lepra* (DPL)¹². Em seguida, uma das reformas administrativas implementadas no âmbito da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo (SES-SP) extinguiu o DPL, substituindo-o pelo Instituto de Saúde. Os departamentos que se destacavam antes da reforma, Puericultura, Tuberculose e Hanseníase, tornaram-se divisões e ganharam novas designações: Saúde Materna e da Criança, Tisiologia e Pneumologia Sanitária, Hansenologia e Dermatologia Sanitária. De acordo com José da Rocha Carvalheiro¹³, diretor do Instituto de Saúde entre 1983 e 1985,

O Instituto de Saúde é de criação recente: surgiu no bojo da Reforma Administrativa da SES, de 1969 e foi implantado no Governo Abreu Sodré pelo Secretário de então, Walter Leser. Surgiu como fruto da convicção de que era indispensável a existência de um órgão capaz de fermentar ideias novas e submeter à crítica permanente a estrutura da SES e seu desempenho na condução dos Programas de Saúde Pública. [...] [O Instituto de Saúde] Havia que consolidar a mudança fundamental da SES: sair dos programas verticais, com vida praticamente autônoma e criar uma rede básica de serviços polivalentes, em que se integravam programaticamente as ações.¹³

Dessa forma, a Divisão de Hansenologia e Dermatologia Sanitária, herdeira do DPL, passa a desenvolver atividades de elucidação de diagnóstico, treinamento, pesquisa e sistematização do acervo do Arquivo Central de Doentes de Hanseníase. Essa Divisão, por sua vez, entre 1983 e 1986, sofreu um processo de desativação com a alocação das atividades relativas à aids, comprometendo as atividades relacionadas à hanseníase¹².

A organização das ações voltadas para o controle da hanseníase, a partir do isolamento compulsório em ambiente hospitalar, passou a seguir “diretrizes de integração de serviços no nível local, de regionalização executiva e centralização normativa das ações de saúde”.¹⁰ A partir de 1990, com a implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) e com a descentralização com foco na expansão das bases municipais, iniciou-se o processo de municipalização das ações de controle da hanseníase.

Já na década de 1990, o Programa de Agentes Comunitários de Saúde (Pacs) e o Programa Saúde da Família (PSF) foram considerados propostas norteadoras para a reorganização dos serviços de atenção básica nos sistemas municipais de saúde do SUS. Os programas imprimiram nova dinâmica ao propor abordagem familiar e comunitária como modelo de organização da atenção à saúde, o que destoava das práticas anteriores de abordagem individual, de ações programáticas e desintegradas.

Paralelamente, no âmbito do Ministério da Saúde, desde a década de 1980 a assistência a pessoas com hanseníase passava por grande reorganização, sendo comandada pela Secretaria de Ações Básicas de Saúde em conjunto com a Secretaria Nacional de Programas Especiais de Saúde, com a Secretaria de Assistência à Saúde e com a Fundação Nacional de Saúde. Em 2002, o Ministério da Saúde, impulsionado pela busca da erradicação da doença, incorpora o Departamento de Atenção Básica, somando-se ao grande contingente de profissionais de saúde, ora envolvidos os trabalhadores das equipes de Saúde da Família, ora os agentes comunitários de saúde. Nessa época, o Ministério da Saúde edita o *Guia para o Controle da Hanseníase*, que integra a série de Cadernos de Atenção Básica, direcionado aos profissionais que compõem as equipes de Saúde da Família¹⁴. Inicia-se, nesse momento, e de forma consistente, as recomendações para a realização na atenção básica das ações de diagnóstico e de tratamento da hanseníase, prevenção das incapacidades físicas e vigilância dos contatos. O papel da atenção básica no controle da hanseníase foi ratificado pelo Ministério da Saúde nas posteriores publicações das portarias nº 3.125 e 594, ambas de 2010¹⁵.

Pari passu ao desenvolvimento e consolidação do SUS, o Ministério da Saúde cria a Coordenação de Acompanhamento e Avaliação da Atenção Básica, dentro do Departamento da Atenção Básica da Secretaria de Atenção à Saúde, sob influência do debate internacional em torno da metodologia de avaliação do desempenho dos sistemas de saúde proposto pela OMS. Nesse contexto, os Estudos de Linha de Base (ELB), desenvolvidos a partir de 2005, foram inseridos em um projeto que buscou fazer um diagnóstico do padrão epidemiológico e da organização dos serviços em 168 municípios do país com mais de 100 mil habitantes¹⁶. Os achados desses estudos, entre outros, indicaram que a atenção básica é qualificada como pouco satisfatória na avaliação dos usuários e acompanhantes¹⁷, evidenciando a fragilidade do sistema de saúde em relação ao tempo de entrega dos resultados dos exames na prevenção do câncer de colo uterino¹⁸; mostraram que não há diferenças significativas na maior parte dos indicadores analisados, entre os resultados de áreas cobertas e não cobertas pelo PSF, destacando-se apenas a redução na taxa de internação por diarreia¹⁹; mostraram que menos da metade da demanda potencial utilizou a UBS de sua área de abrangência, sugerindo um desempenho da atenção básica ainda distante das prescrições do SUS²⁰. Entretanto, é importante destacar que em todos os estudos mencionados

houve uma tendência de avaliações positivas do PSF em comparação às unidades de conformação tradicional.

No entanto, pesquisas de âmbito nacional mostram que maiores coberturas de serviços no modelo de atenção ESF apresentam melhores resultados em diversos indicadores de saúde, tais como mortalidade infantil nos estados brasileiros²¹, mortalidade infantil nos municípios brasileiros²² ou indicadores de saúde da criança nos municípios paulistas²³, menor velocidade de disseminação e menor carga de doença por covid-19, em inter-relação com escores médios no Programa Nacional de Melhoria do Acesso e Qualidade da Atenção à Saúde (PMAQ)²⁴.

Em estudos específicos sobre hanseníase, os resultados, com dados de base nacional do período entre 1980 e 2006, evidenciaram uma relação direta entre taxas de detecção e de acesso à atenção básica²⁵. A análise da relação da hanseníase com a cobertura da ESF dos municípios no estado da Paraíba, no período de 2001 a 2016, mostrou que o aumento da cobertura contribui significativamente para o incremento na taxa de detecção na população geral²⁶. Na mesma direção, estudo em Aracajú-Sergipe, comparando período pré e pós-integração do programa de hanseníase nos serviços de atenção primária, apresentaram indicadores em hanseníase significativamente favoráveis ao período pós-integração²⁷. Esses achados são relevantes e dão fortes indicações de que a capacidade de identificar e diagnosticar casos existentes está relacionada ao acesso aos serviços de saúde descentralizados e com capilaridade no território. Todavia, no geral, o comportamento ascendente da taxa de detecção, correlacionado ao aumento do acesso ao serviço de saúde, parece não ter atingido ainda o limite de redução da prevalência oculta, exceto o estudo de Penna et al.²⁵ que, em base nacional, já apontava um início de tendência de redução da taxa de detecção em 2003, sugerindo uma nova fase do controle da endemia.

Esses estudos expõem a importância da melhoria do acesso aos serviços de saúde para maior identificação dos casos e, conseqüentemente, para o controle da hanseníase. Contudo, por se tratar de uma doença com fortes determinações sociais, outras investigações evidenciam a necessidade de investimentos intersetoriais voltados para a melhoria das condições de vida para alcançar a eliminação da hanseníase^{28;29}.

O elevado número de estudos anteriormente apresentados expressa e corrobora o empenho contínuo do Ministério da Saúde na institucionalização da cultura de avaliação da atenção básica no SUS, no intuito de direcionar intervenções na garantia da qualidade da atenção. Institui-se, assim, a ferramenta Autoavaliação para Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (AMAQ-2012), posteriormente renomeado Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (Pmaq-2016)³⁰, como uma das estratégias indutoras de qualidade e com ênfase nos processos de melhoria contínua do acesso aos serviços da atenção básica em todo o território brasileiro.

Essas ferramentas focalizam a avaliação das práticas consideradas estratégicas na atenção básica, incluindo ações para o controle da hanseníase, de modo que no processo avaliativo o instrumento permite identificar “as potencialidades e fragilidades no desenvolvimento das ações de vigilância, diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos casos de hanseníase no território para desenvolver o planejamento das intervenções”¹⁵. O indicador de monitoramento das mudanças/melhorias operadas por meio dessa ferramenta é a média de atendimentos de hanseníase, que é calculado dividindo-se o número de atendimentos feitos por médicos e enfermeiros, em determinado local e período, pelo número de pessoas com hanseníase, cadastradas no mesmo local e período. A apreciação que se faz do indicador é a sua insuficiência em dar indicações da cobertura ou do acesso real das pessoas com hanseníase ao serviço de saúde e tão somente a adequação do volume de atendimentos às necessidades potenciais da população cadastrada pela equipe¹⁵.

Nesse contexto, houve a proposta de um instrumento de avaliação do desempenho da atenção primária nas ações de controle da hanseníase¹⁵. A construção da ferramenta partiu de um instrumento de avaliação da APS, baseado na sua própria definição operacional, já validado e adotado pelo Ministério da Saúde, o *Primary Care Assessment Tool* (PCATool). As ações de prevenção e controle da hanseníase, preconizadas pelo Ministério da Saúde, foram incorporadas ao PCAT de modo que a validade de conteúdo e de face dos itens da ferramenta foi realizada por um painel de 15 especialistas, sendo 10 *experts* em hanseníase e cinco em APS. A sua utilização em diversos estudos tem proporcionado algumas evidências sobre a qualidade da atenção nos serviços básicos prestada às pessoas com hanseníase, assim como sobre os desafios no controle da doença no país. No geral, os estudos que utilizaram o instrumento sugerem alta orientação para as ações de controle da hanseníase^{31;32;33;34}. Entretanto, os mesmos estudos evidenciaram aspectos negativos, sendo um dos mais relevantes, com unanimidade, o atributo relativo ao acesso, que apresenta fragilidades significativas no tocante ao horário de funcionamento da unidade, à dificuldade para o agendamento do atendimento e à dificuldade de acesso à unidade. Assim, é importante registrar que tais aspectos podem ser interpretados como barreiras organizacionais, que estão diretamente relacionados com a escolha do primeiro local para atendimento e na adesão ao tratamento da hanseníase³².

Observa-se que os estudos disponíveis sobre a influência da atenção básica no controle da hanseníase focalizam o território nacional ou estados ou localidades particulares e hiperendêmicas. A escassez da literatura em tratar de regiões de baixa endemicidade com tendência à estabilização motivou a realização do presente estudo no estado de São Paulo. Compreender a dinâmica da disseminação da doença nessas regiões e o papel das ações de controle realizadas nos serviços de atenção básica parece fundamental para a real eliminação da hanseníase no estado de São

Paulo. O objetivo é, portanto, avaliar a efetividade da ESF sobre o controle da hanseníase no conjunto dos municípios paulistas, tendo como variável desfecho o número de detecção de hanseníase.

Metodologia

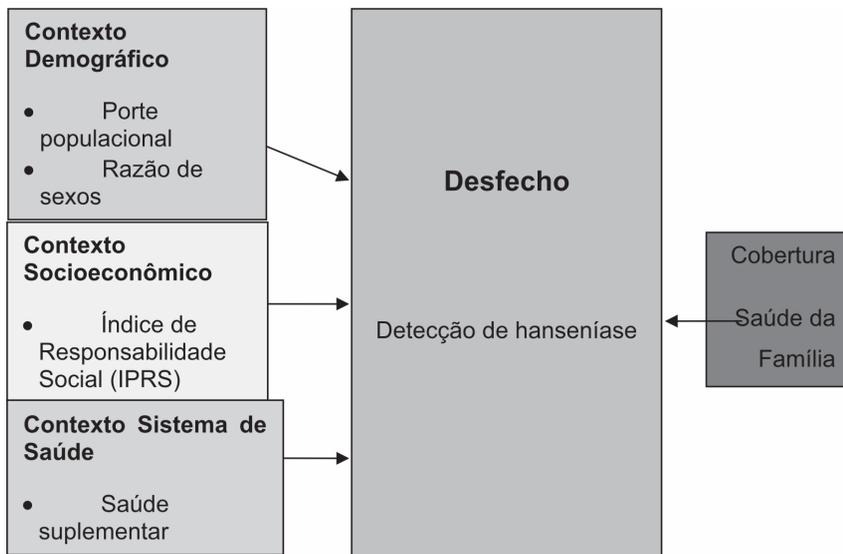
Trata-se de uma pesquisa avaliativa, que utilizou como base conceitual a epidemiologia, caracterizada como estudo ecológico, por ter como unidades de análise os municípios, e longitudinal, por abranger séries temporais entre 2001 e 2009. Foram obtidas séries temporais com informações anuais para os 645 municípios do estado de São Paulo a partir de dados secundários provenientes de diversas bases e sistemas de informação do SUS.

O desfecho principal do estudo (número de detecção de hanseníase) constitui-se em dados de contagem, que são registros da frequência relativa de ocorrência de determinados eventos em sucessivos intervalos de tempo. Dessa forma, os dados foram analisados utilizando-se modelos de painel de dados ou modelos para dados longitudinais, nos quais múltiplas unidades ($n > 1$) possuem observações repetidas. Para tal análise, foram empregados modelos de regressão binomial negativa, os quais têm sido amplamente aplicados em estudos de avaliação da efetividade da ESF sobre diversos desfechos^{21;22;23;35}. As justificativas para a utilização desses modelos são: (1) o fato de a variável resposta consistir em medidas repetidas; (2) a possibilidade de cada unidade de análise ter seu intercepto, servindo como seu próprio controle, o que permite o ajuste para variáveis não mensuradas e que não variam ao longo do tempo; e (3) a possibilidade de modelar diretamente o número de eventos e não as taxas, que podem sofrer variações em função das mudanças no numerador ou denominador. Os modelos de efeitos fixos oferecem vantagens em relação ao de efeitos aleatórios, pois permitem estimar os coeficientes que refletem relações dentro da variável escolhida como efeito fixo sobre a variável dependente. No entanto, para a escolha entre modelos de regressão binomial negativa de efeito fixo – *fixed effect* (FE) – ou aleatório – *random effect* (RE) –, utilizou-se o teste Hausman³⁶. Os modelos empíricos foram construídos a partir de um modelo teórico, baseado na literatura, definido para a hanseníase, e as análises foram realizadas no pacote estatístico STATA 11.1.

Partindo do suposto que o comportamento do número de detecção de casos novos da hanseníase (DH) seja resultado do melhor acesso da população à atenção básica, considerou-se a DH como um indicador que expressa as ações de controle da doença, embora ela não seja propriamente um desfecho em saúde. Foram incorporadas ao modelo teórico de determinantes da DH, além da cobertura da ESF, como variável

independente principal, o porte populacional, o índice de envelhecimento e a razão de sexos como covariáveis do contexto demográfico. Para a cobertura da ESF foram considerados os seguintes níveis de cobertura: zero ou nenhuma cobertura; baixa cobertura (até 50%) e alta cobertura ($\geq 50\%$). Já em relação ao seu porte populacional, os municípios foram classificados como: ≤ 10 mil habitantes; > 10 mil e ≤ 50 mil habitantes; > 50 mil e ≤ 100 mil; e acima de 100 mil. A razão de sexos foi incluída por se considerar que há diferentes perfis de morbidade pela hanseníase conforme o sexo dos indivíduos. Dessa forma, municípios com razões de sexo diferentes podem ter influência sobre o desfecho em questão^{37;38}. O índice de envelhecimento foi incluído por haver dados indicando que a endemia se mantém predominante entre a faixa etária de < 15 anos a > 65 anos, apesar da queda da DH^{38;39;40}.

Figura 1 – Modelo conceitual de determinantes da detecção de hanseníase

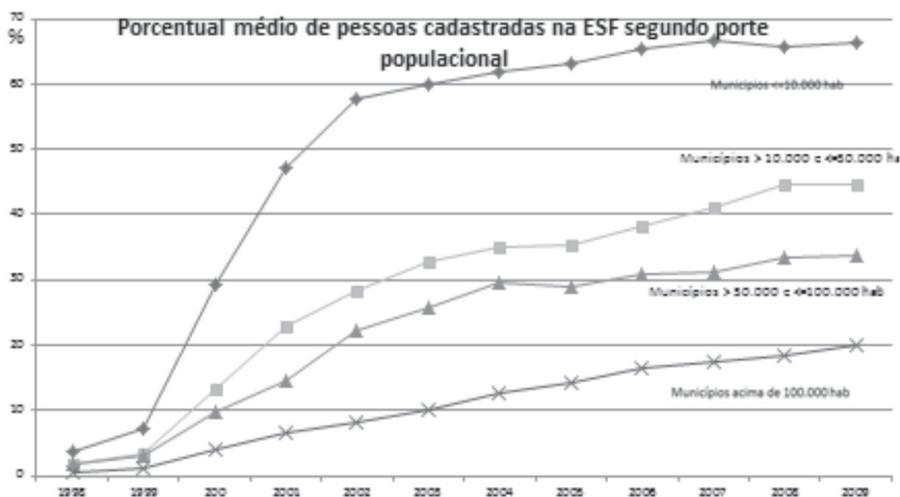


Do contexto socioeconômico, foi incluído o Índice Paulista de Responsabilidade Social (IPRS)⁴¹, indicador composto que pondera referenciais de educação (escolaridade), saúde (longevidade) e renda. Os municípios são classificados em cinco grupos, sendo o grupo 1 aquele com melhor desempenho nos indicadores e o grupo 5 com o pior. Neste estudo, as cinco categorias foram reagrupadas em duas: baixo IPRS, considerando os grupos de municípios com classificação 3, 4 e 5, e alto IPRS, grupos 1 e 2. Incluiu-se esse indicador por se considerar que é capaz de representar riqueza, educação e saúde, variáveis que podem influir atenuando ou aumentando o desfecho. Se, por um lado, baixos níveis de

renda e de educação têm sido associados à detecção da hanseníase, por outro, nos países desenvolvidos, o controle da doença foi alcançado antes da descoberta de um tratamento específico, medicamentoso, atribuindo-se tal controle à melhora das condições de vida^{39;42}.

Construiu-se uma planilha contendo as informações de todas as variáveis elencadas, obtidas para os 645 municípios do estado de São Paulo no período de 2001 a 2009. Porém, a série histórica utilizada se encontra não atualizada; mesmo assim, julgamos que ela seria suficientemente ilustrativa para a avaliação da efetividade da ESF relativa à tendência da série temporal da carga da doença no período, empregando como desfecho a DH nos municípios paulistas.

Resultados



Apresentamos na Figura 1 a evolução da cobertura da ESF nos municípios do estado de São Paulo, no período entre 1998 e 2009, estratificada por determinadas características municipais, a partir da qual é possível verificar que a cobertura da APS sofre grande influência dessas características. A ampliação da cobertura não ocorreu de forma homogênea entre os municípios paulistas, sendo mais expressiva nos municípios de pequeno porte, naqueles em que a tendência é a de apresentar o pior desenvolvimento social, caracterizado por meio do IPRS – grupo 4: municípios que apresentam baixos níveis de riqueza e níveis intermediários de longevidade e/ou escolaridade.

Variáveis	Detecção da Hanseníase		
	RR bruto (IC 95%)	RR ajustado (IC 95%)	p
Cobertura da ESF			
Nenhuma (Referência)	1.000	1.000	
<=50%	0.862 (0.804-0.925)	1.002 (0.935-1.074)	0.941
>50%	0.842 (0.760-0.933)	1.115 (1.007-1.235)	0.036
IPRS			
3/4/5 (Referência)		1.000	
1/2		0.904 (0.799-1.023)	0.112
Razão de Sexo		0.992 (0.976-1.009)	0.379
Índice de Envelhecimento		0.873 (0.582-1.308)	0.512
% população com planos de saúde		0.994 (0.990-0.998)	0.006
Porte populacional			
<=10.000 hab (Referência)		1.000	
>10.000 <=50.000 hab		0.993 (0.758-1.302)	0.964
>50.000 <=100.000 hab		0.715 (0.495-1.034)	0.076
>100.000 hab		0.707 (0.486-1.029)	0.070
Ano			
2001 (Referência)		1.000	
2002		0.949 (0.896-1.006)	0.081
2003		0.943 (0.880-1.011)	0.100
2004		0.884 (0.833-0.937)	0.000
2005		0.804 (0.757-0.854)	0.000
2006		0.701 (0.658-0.747)	0.000
2007		0.683 (0.630-0.741)	0.000
2008		0.695 (0.630-0.766)	0.000
2009		0.599 (0.543-0.662)	0.000

ESF=Estratégia Saúde da Família; IPRS=Índice Paulista de Responsabilidade Social; RR=Risco Relativo; IC=Intervalo de Confiança.

Likelihood-ratio test=0.000 AIC Test=13952.3 passou de 0,82 para 0,41 no período analisado.

Ao mesmo tempo, em dados não apresentados, verificou-se uma melhora nas condições socioeconômicas de alguns municípios, as quais puderam ser analisadas segundo a evolução do IPRS no período de 2000 a 2008. Paralelamente, mudanças ocorreram no perfil da população, apontadas pelo aumento do índice de envelhecimento e redução da razão de sexo. Também puderam ser observadas mudanças positivas em vários indicadores do sistema de saúde, como ampliação de consultas básicas e especializadas e a ampliação da cobertura da saúde suplementar no estado, que supera a situação nacional.

Os resultados do modelo de regressão binomial negativa para o desfecho DH são apresentados na Tabela 1. O risco relativo de DH mostrou associação estatisticamente significativa nos municípios com cobertura

da ESF superior a 50%, tendo como referência municípios sem nenhuma cobertura. É interessante notar que, na análise bruta, o valor do risco relativo foi igualmente significativo, porém, de valor menor do que 1, entendendo-se que, quanto maior a cobertura de ESF, menor a DH. Isso sugere que as covariáveis do contexto socioeconômico, no modelo multivariado, influenciaram de modo a inverter a direção da associação entre cobertura de ESF e DH. Os municípios com maior cobertura de planos de saúde tiveram menor DH (efeito protetor), com forte significância estatística ($p=0.006$). E, em relação ao porte populacional, os municípios com mais de 50 mil habitantes também mostraram efeito protetor, com tendência à significância ($p=0.07$), em relação à DH.

Discussão

O coeficiente de detecção de casos novos é função da incidência real de casos e da agilidade diagnóstica dos serviços de saúde, e o seu acompanhamento epidemiológico tem sido fundamental para o controle da hanseníase em todo o território nacional. Entretanto, como a incidência e a distribuição de hanseníase são muito influenciadas por fatores socioeconômicos contextuais locais, estes podem favorecer ou não o controle da doença aliada à capacidade dos serviços de identificar, diagnosticar, tratar e curar as pessoas afetadas.

Em 2007, ano contido no período do presente estudo, no Brasil, o coeficiente de detecção de casos novos alcançou o valor de 21,08/100 mil habitantes, enquanto na região sudeste, à qual pertence o estado de São Paulo, era de 9,75/100 mil habitantes, ou seja, menos da metade do índice nacional⁴³. De acordo com o relatório do Programa Estadual de Controle da Hanseníase da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, o estado alcançou a meta de eliminação em 2006, apesar de quatro regiões não terem atingido o mesmo patamar à época.

Dessa forma, as diferenças observadas na distribuição da hanseníase entre as regiões podem ser a expressão das desigualdades sociais e econômicas e da ausência de serviços de saúde, ou mesmo da presença de determinadas barreiras de acesso a eles. Isso teria como consequência a permanência de municípios com cadeia ativa de transmissão da doença.

Os resultados do presente estudo sugerem que, significativamente, houve maior detecção de casos novos de hanseníase em municípios com 50% ou mais de cobertura de ESF, ou seja, que a capacidade de identificar os casos está associada com municípios que aportam maior acesso aos serviços de saúde à sua população. Esses achados estão de acordo com algumas publicações derivadas de estudos em outros países, nacionais ou subnacionais e locais^{26;44;45;46}, apontando a importância estratégica do acesso aos serviços de saúde para o controle e subsequente eliminação

da hanseníase. A OMS reafirma a necessidade de envidar esforços para o desenvolvimento de novas ferramentas estratégicas para a erradicação, entretanto destaca, também, a relevância da detecção precoce de casos e do tratamento como pilares do controle da doença.

Das covariáveis analisadas, as que mostraram significância estatística na análise bivariada foram aquelas indicativas das condições socioeconômicas gerais dos municípios, a saber, IPRS, índice de envelhecimento, cobertura com planos de saúde e porte populacional do município. Essas variáveis, na análise multivariada, mostraram efeito protetor, ou seja, o risco relativo foi menor do que 1, sendo que categorias favoráveis mostraram associação com menor DH, mesmo nem todas tendo atingido significância estatística. Chamaram a atenção, mostrando valores de *p* significativos ou próximos à significância estatística, proporção da população com plano de saúde e categorias de porte populacional entre 50 mil e 100 mil habitantes e maiores que 100 mil habitantes. A direção da associação, como fator protetor, sinaliza que municípios que alcançaram desenvolvimentos econômicos e sociais mais favoráveis tendem a apresentar menor número de casos de hanseníase, independentemente da cobertura de ESF. A redução no número de casos de hanseníase foi de aproximadamente 1% a 30%, para municípios com maiores percentuais de população com plano de saúde e para aqueles com mais de 100 mil habitantes, respectivamente.

As possíveis explicações para esses resultados ganham consistência em estudos que sugerem fortemente as determinações sociais da hanseníase. Os estudos ecológicos de agregação em nível de municípios – para manter a similaridade com o presente estudo –, incluídos no trabalho de revisão de Leano et al.²⁹, mostraram associação entre maior incidência de casos e categorias desfavoráveis de indicadores socioeconômicos, como índice de Theil (distribuição de renda), índice de Gini (concentração de renda), taxa de analfabetismo e taxa de urbanização.

O indicativo de que a pobreza é um fator determinante para a hanseníase é corroborado pela investigação de Nery et al.²⁸, empreendida para os municípios brasileiros no período de 2004 a 2011, a qual evidenciou que o programa de transferência de renda Bolsa Família está associado com a redução significativa na detecção de novos casos de hanseníase. A capacidade do Bolsa Família de melhorar as condições de pobreza, dando acesso aos alimentos em quantidade, diversidade e qualidade, contribuiu diretamente para a redução da incidência de hanseníase. No entanto, os próprios autores alertam para o fato de que esses resultados não podem ser generalizados para municípios em áreas de baixa prevalência de hanseníase, como é o caso dos municípios paulistas.

Em nosso estudo, utilizou-se o IPRS, um sistema de indicadores que pretende mensurar o grau de desenvolvimento social de cada um dos 645 municípios paulistas. Contudo, sabe-se que tal sistema não é capaz

de responder às questões de equidade e de pobreza existentes no interior dessas localidades⁴⁷. Isso dá respaldo para a hipótese explicativa sobre a fraca associação, observada na análise multivariada, entre o IPRS e a redução do número de detecção de casos de hanseníase nos municípios de São Paulo – divergindo da literatura.

De modo análogo ao IPRS, o uso da variável porte populacional para a agregação de municípios tem avaliação negativa pelo fato de considerar apenas as faixas populacionais, e por estas não serem capazes de representar aspectos relevantes, como os culturais e dos níveis de desenvolvimento econômico variados no território⁴⁸.

No entanto, no presente estudo, o porte municipal, principalmente na categoria de 100 mil ou mais habitantes, que mostrou associação com a redução na DH, parece ter sido capaz de refletir o nível de desenvolvimento socioeconômico do município. Corrobora esse resultado o fato de que os municípios com mais de 100 mil habitantes não apresentam condições desfavoráveis em características demográficas – densidade demográfica, taxa de urbanização –, de capacidade de financiamento da Saúde – PIB *per capita* – e de poder aquisitivo da população – percentual em extrema pobreza e cobertura de plano de saúde⁴⁸. Além disso, houve a influência favorável exercida pelo fato de o município pertencer ao estado de São Paulo, um dos estados de maior desenvolvimento econômico do país.

Cobertura de plano privado de saúde mostrou efeito significativo na redução de DH e foi a variável que parece ter melhor refletido o nível de desenvolvimento socioeconômico do município. De fato, esse fator é considerado bom indicador socioeconômico para a estratificação dos municípios brasileiros em grupos homogêneos, utilizado em estudos de avaliação de desempenho da gestão em saúde. O percentual da população que pode dispor de um plano de saúde privado e, por isso, demonstra ser a mesma parcela da população que detém um poder aquisitivo relativamente privilegiado, mostra também o percentual daqueles que prescindem da intervenção do Estado no sentido de prover serviços de saúde. Nesse sentido, é razoável pensar que, quanto maior a cobertura de plano de saúde, menor é a situação de carência e vulnerabilidade da população no município⁴⁸, o que é bastante consistente com o fato da variável se apresentar como fator protetor em relação à DH.

No estado de São Paulo, a série histórica da distribuição do número de municípios de acordo com a detecção de casos novos de hanseníase mostra que, entre 2006 e 2015 – período após o estado de São Paulo ter alcançado a eliminação –, a porcentagem de municípios que ainda apresentava 40 ou mais casos novos de hanseníase teve queda expressiva de 4,8% para 2,8%, com oscilações de retrocessos nos anos de 2009, 2010 e 2012. Isso significa que, como doença crônica, negligenciada, com sinais e sintomas insidiosos, polimorfos, ainda existem casos não diagnosticados

e não tratados, colaborando para a sustentação de fontes de contágio e, portanto, atrapalhando o controle da hanseníase em determinados municípios. Estimativas, no período de 2006 a 2016, em um dos melhores municípios para se viver no Brasil, localizado em uma das regiões paulistas economicamente mais desenvolvidas, apontaram que existe cerca de 7% de prevalência oculta que escapam à prevalência registrada⁴⁹.

Nesse contexto, torna-se importante aprofundar o debate sobre a qualidade das ações no controle da hanseníase desenvolvidas nas ESF, considerando que o indicador cobertura não abrange o aspecto do nível de qualidade dos serviços. Contudo, a contribuição da ESF para o controle da hanseníase é inegável, pois quanto maior a cobertura das ESF, maior também é a detecção de casos novos da doença, indicando que o serviço de saúde que tem capilaridade no território promove o aumento da detecção desses casos, que, do contrário, ficariam sem identificação e diagnóstico²⁸. Todavia, a persistência de regiões com níveis inseguros de transmissibilidade da doença, reportados pela Vigilância Sanitária estadual³, e as estimativas da prevalência oculta⁴⁹, que podem ocorrer em municípios independentemente do seu grau de desenvolvimento socioeconômico, nos leva a refletir sobre as possíveis limitações do sistema de saúde, principalmente em relação à incapacidade dos profissionais de saúde em diagnosticar a hanseníase.

Os resultados, ora em pauta, sugerem uma significativa cobertura das ESF, sendo ela superior a 50%, porém, um modesto índice de detecção de casos novos de hanseníase, uma taxa de 11,5%, pode denunciar uma prevalência oculta, ou seja, a ocorrência de casos sem identificação e sem diagnóstico.

Nesse sentido, estudos avaliativos das ações de controle da hanseníase podem apresentar pistas relevantes sobre a qualidade da assistência que vem sendo prestada nesse âmbito. Em geral, essas avaliações têm mostrado que Unidades Básicas de Saúde (UBS) são muito orientadas para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento de casos^{33;34;50;51}. Logo, podemos interpretar que, a partir do momento em que as políticas de controle da hanseníase determinaram a descentralização das ações de controle da hanseníase, os municípios, junto à sua rede básica de serviços, passaram a produzir planejamentos de ações compatíveis com as diretrizes do ministério e da OMS. Contudo, os mesmos estudos têm apontado deficiências nessas UBS que prejudicam a qualidade das ações de controle da hanseníase prestadas à população alvo^{31;32;33;34;52}.

Realmente, após a integração das ações do programa de hanseníase à atenção básica, houve mudanças nas práticas entre os profissionais de saúde desses serviços³², à medida que as ações de controle da hanseníase são prioritárias na ESF. Entretanto, os baixos investimentos dos gestores na promoção de capacitação de profissionais para a área da hanseníase^{32;33;34;53} contribui para que poucos deles realizem⁵² o combate a essa doença

e desconheçam os seus sinais e sintomas^{52;54}, fragilizando o acesso e o atendimento precoce e continuado da pessoa com hanseníase nas UBS. Além da formação e do desenvolvimento profissional para o diagnóstico precoce da hanseníase, o tempo da consulta precisaria ser ampliado, pois necessita de exame clínico detalhado, visto que não se dispõe ainda de exames laboratoriais, e os sinais e sintomas são polimorfos e insidiosos.

Mais que o despreparo dos profissionais em identificar uma suspeita de hanseníase, o usuário ainda enfrenta outras barreiras, principalmente no acesso aos serviços de saúde e nos impasses geográficos e organizacionais das ESF, como horário de funcionamento restrito, dificuldades em marcar consultas e muito tempo de espera para o atendimento^{34;51;53}. Todos esses fatores ainda têm sido determinantes para o retardamento do diagnóstico e do acompanhamento integral dos casos. O que se constata na hanseníase é que o acesso aos serviços de saúde é determinado pelo conhecimento que a população tem sobre o agravo. Por sua vez, as barreiras de acesso/acessibilidade podem resultar em longa peregrinação do paciente pela rede de serviços até finalmente encontrar o profissional capacitado, em geral o especialista, para a realização do diagnóstico. Enquanto a pessoa percorre esse itinerário terapêutico errante, a doença progride, levando a incapacidades físicas^{50;52}. As lacunas em relação à educação em saúde^{52;53}, o silêncio epidemiológico, acentuado pela ausência da busca ativa dos serviços^{52;53}, entre outros mencionados, comprometem a qualidade do cuidado à pessoa com hanseníase.

Vale destacar que, no estado de São Paulo, a rede de atenção básica é composta por arranjos tecnológicos do tipo ESF (38,1%), sendo o restante composto pela atenção básica tradicional e pela atenção básica tradicional com PACs, abrangendo uma cobertura de aproximadamente 60,7% (dados de junho de 2020)⁵⁵. Esse panorama de diversidade organizacional da atenção básica paulista também pode dar indicações sobre a falta de efetividade das ações de controle da hanseníase, possibilitando com que se diminuam as chances de diagnóstico precoce, aumente a possibilidade da ocorrência de incapacidades físicas e, enfim, a manutenção da cadeia de transmissão.

Por fim, o prolongamento da pandemia de covid-19 no país imprimiu consequências deletérias mais graves do ponto de vista das questões socioeconômicas, de moradia, segurança alimentar e cuidados sanitários, justamente nas populações mais vulneráveis. Portanto, as ações de controle da hanseníase nessas populações devem ser intensificadas, a fim de que, a médio prazo, os resultados sejam menos catastróficos. Aliás, era nessa parcela populacional que já se diagnosticava a maioria dos casos de hanseníase nas suas formas mais avançadas, transmissíveis e incapacitantes, mesmo antes da pandemia.

Referências

1. World Health Organization - WHO. Global leprosy update, 2018: moving towards a leprosy-free world. Weekly epidemiological record [internet]. 2019 [acesso em 10 ago 2021]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/326775/WER9435-36-en-fr.pdf?ua=1>. Acesso em ago. 2021.
2. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. Hanseníase 2022. Boletim Epidemiológico 2022. Brasília; 2022.
3. Marzliak MLC, Nascimento ACF, Cabral SL, Queiroz ERP, Lafratta TE, Luz DG, et al. 1º Relatório de monitoramento hanseníase [internet]. São Paulo; 2016 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: https://www.saude.sp.gov.br/resources/cve-centro-de-vigilancia-epidemiologica/areas-de-vigilancia/hanseniase/doc/hans16_relatorio2015.pdf.
4. World Health Organization – WHO. Global leprosy situation. Weekly epidemiological record [internet]. 2020 [acesso em 10 fev 2022]; 95(36): 417–440. Disponível em: <https://reliefweb.int/report/world/weekly-epidemiological-record-wer-4-september-2020-vol-95-no-36-pp-417-440-enfr>.
5. Organização Mundial da Saúde - OMS Estratégia mundial de eliminação da lepra 2016-2020: acelerar a ação para um mundo sem lepra [internet]. 2016 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225201-pt.pdf>.
6. Organização Panamericana de Saúde – PAHO. World Health Organization. Estratégia global aprimorada para redução adicional da carga da hanseníase: 2011-2015: Diretrizes operacionais (atualizadas) [internet]. 2010 [acesso em 10 jul 2021]. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estrategia_global_aprimorada_reducao_hanseniase.pdf.
7. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância e Doenças Transmissíveis. Guia prático sobre a hanseníase [internet]. Brasília (DF); 2017 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf.

8. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase [internet]. Brasília (DF). 2002 [acesso em 10 dez 2021]. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; 111). Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf.
9. Monteiro YN. Da maldição divina a exclusão social: um estudo da hanseníase em São Paulo [tese]. São Paulo: Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas da USP; 1995.
10. Opromolla PA, Laurenti R. Controle da hanseníase no Estado de São Paulo: análise Histórica. Rev Saúde Pública. 2011, 45(1):195-203.
11. Savassi LCM. Hanseníase: políticas públicas e qualidade de vida de pacientes e seus cuidadores [dissertação] [internet]. Belo Horizonte: Fundação Oswaldo Cruz do Centro de Pesquisas René Rachou; 2010 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: http://www.cpqrr.fiocruz.br/texto-completo/D_48.pdf.
12. Nemes MIB. A hanseníase e as práticas sanitárias em São Paulo: 10 anos de sub-programa de controle da hanseníase na Secretaria de Estado da Saúde (1977-1987) [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina da USP; 1989.
13. Carvalheiro JR. Memorial apresentado à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para concurso de professor titular junto ao Departamento de Medicina Social. Ribeirão Preto: Faculdade de Medicina da USP; 1987.
14. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Políticas de Saúde. Departamento de Atenção Básica. Guia para o Controle da hanseníase [internet]. Brasília (DF);2002 [acesso em 15 dez 2021]. (Série A. Normas e Manuais Técnicos; 111). Disponível em https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_de_hanseniase.pdf.
15. Lanza FM, Vieira NF, Oliveira MMC, Lana FCF. Avaliação das ações de hanseníase desenvolvidas na Atenção Primária: proposta de um instrumento para gestores. Rev Min Enfer [internet]. 2014 [acesso em 18 jan 2022]; 18(3):598-605. Disponível em <https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/949>.
16. Bodstein R, Feliciano K, Hortale VA, Leal MC. Estudos de Linha de Base do Projeto de Expansão e Consolidação do Saúde da Família (ELB/Proesf): considerações sobre seu acompanhamento. Cien Saude Colet [internet]. 2006 [acesso em 10 dez 2021]; 11(3):725-731. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/r76h4dbW3QCvFTk4fFgdgbT/?lang=pt&format=html>.

17. Ibañez N, Rocha JS, Castro PC, Ribeiro MCSA, Forster AC, Novaes MHD, Viana ALA. Avaliação do desempenho da atenção básica no Estado de São Paulo. *Cien Saude Colet.* 2006;11(3):683-703.
18. Szwarcwald CL, Mendonça MHM, Andrade CLT. Indicadores de atenção básica em quatro municípios do Estado do Rio de Janeiro, 2005: resultados de inquérito domiciliar de base populacional. *Cien Saude Colet.* 2006; 11(3):643-655.
19. Roncalli AG, Lima KC. Impacto do Programa Saúde da Família sobre indicadores de saúde da criança em municípios de grande porte da região Nordeste do Brasil. *Cien Saude Colet.* 2006; 11(3):713-724.
20. Facchini LA, Piccini RX, Tomasi E, Thumé E, Silveira DS, Siqueira FV, Rodrigues MA. Desempenho do PSF no Sul e no Nordeste do Brasil: avaliação institucional e epidemiológica da Atenção Básica à Saúde. *Cien Saude Colet.* 2006; 11(3):669-681.
21. Macinko J, Guanais FC, Souza MFM. Evaluation of impact of the Family Health Program on infant mortality in Brazil, 1990-2002. *J. Epidemiol Community Health.* 2006; 60:13-19.
22. Aquino R, Oliveira NF, Barreto ML: Impact of the Family Health Program on Infant Mortality in Brazilian Municipalities. *Am J Public Health.* 2009; 99:87-93.
23. Venancio SI, Rosa TEC, Sanches MTS, Shigeno EY, Souza JMP. Efetividade da Estratégia Saúde da Família sobre indicadores de saúde da criança no Estado de São Paulo. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.* 2016; (3): 283-293.
24. Guedes MBOG, Assis SJC, Sanchis GJB, Araujo DN, Oliveira AGRC, Lopes JM. COVID-19 in Brazilian cities: Impact of social determinants, coverage and quality of primary health care. *Plos One* [internet]. 2021 [acesso em 10 jan 2022]. Disponível em <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0257347>.
25. Penna ML, Oliveira ML, Carmo EH, Penna GO, Temporão JG. The influence of increased access to basic healthcare on the trends in Hansen's disease detection rate in Brazil from 1980 to 2006. *Rev Soc Bras Med Trop.* 2008;41 (2):6-10.
26. Araújo KMFA, Gomes LCF, Lana FCF. Análise especial do risco do adoecimento da hanseníase em um estado do Nordeste brasileiro. *Rev baiana enferm.* 2020; 34:e37902.

27. Raposo MT, Nemes MIB. Avaliação da integração do programa de hanseníase na atenção primária à saúde em Aracaju, estado de Sergipe, Brasil. *Rev Soc Bras Med Trop* [internet]. 2012 [acesso em 15 dez 2021]; 45(2): 203-208. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0037-86822012000200013&lng=en&nrm=iso.
28. Nery JA, Pereira SM, Rasella D, Penna MLF, Aquino R, Rodrigues LC et. al. Effect of the Brazilian conditional cash transfer and Primary Health Care Programs on the new case detection rate of leprosy. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2016 [acesso em 10 fev 2021]; 8(11): e3357. Doi:doi:10.1371/journal.pntd.0003357.
29. Leano HAM, Araújo KMFA, Bueno IC, Niitsuma ENA, Lana FCF. Fatores socioeconômicos relacionados à hanseníase: revisão integrativa da literatura. *Rev Bras Enferm* [internet]. 2019 [acesso em 10 dez 2021]; 72(5):1474-85. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/fsQgyqPLRf5rH8v5xjyBn3C/?format=pdf&lang=pt>.
30. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Manual Instrutivo PMAQ. Programa Nacional de Melhoria do Acesso e da Qualidade da Atenção Básica (Pmaq) [internet] Brasília (DF); 2015 [acesso em 10 fev 2021]. Disponível em: https://bvsm.sau.de.gov.br/bvs/publicacoes/manual_instrutivo_pmaq_atencao_basica.pdf.
31. Souza MF, Vanderlei LCM, Frias PG. Avaliação da implantação do Programa de Controle da Hanseníase em Camaragibe, Pernambuco. *Epidemiol. serv. saúde* [internet] 2017 [acesso em 15 fev 2021]; 26(4): 817-834. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-953347>.
32. Sousa GS, Silva RLF, Brasil-Xavier M. Hanseníase e atenção primária: um estudo avaliativo sob a ótica do médico. *Rev. salud pública* [internet]. 2018 [acesso em 10 fev 2021]; 20 (3). Disponível em: <https://doi.org/10.15446/rsap.V20n3.56109>.
33. Vieira NF, Rodrigues RN, Niitsuma ENA, Lanza FM, Lana FCF. Avaliação da atenção primária: comparativo entre o desempenho global e as ações de hanseníase. *Rev. enferm. Cent.-Oeste Min* [internet]. 2019 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/view/2896/2068>.
34. Barbosa MAS, Souza MM, Barbosa RS, Abreu RMSX, Oliveira JRC. Avaliação da atenção primária no controle da hanseníase: um estudo

- realizado em um município hiperendêmico do nordeste brasileiro. *Intern J Development Research* [internet]. 2021 [acesso em 20 mar 2022]. Disponível em <https://doi.org/10.37118/ijdr.21980.05.2021>.
35. Dourado I, Oliveira VB, Aquino R et. Al. Trends in Primary Health Care Care-sensitive Conditions In Brazil. The role of Family Health Program (Project ICSAP-Brazil). *Medical Care*. 2011; 49(6): 577-84.
 36. Frees WE. Longitudinal and panel data. Cambridge, United Kingdom:Cambridge Press; 2004.
 37. Oliveira MHP, Romanelli G. Os efeitos da hanseníase em homens e mulheres: um estudo de gênero. *Cad. saude pública*. [internet] 1998 [acesso em 10 dez 2021]; 14(1):51-60. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/csp/v14n1/0125.pdf.
 38. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância em Saúde. Hanseníase. *Boletim Epidemiológico* [internet]. 2021 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2021/boletim-hanseniase_-25-01.pdf.
 39. World Health Organization - WHO. Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030: Rumo à zero hanseníase [internet]. Nova Delhi: World Health Organization; 2021 [acesso em 10 jan 2022]. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789290228509>.
 40. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde. Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias e Inovação em Saúde. Coordenação Geral de Gestão de Tecnologias em Saúde. Relatório de Recomendação: Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Hanseníase [internet]. Coordenação de Gestão de Protocolos Clínicos e IDiretrizes Terapêuticas. 2021 [acesso em 10 jan 2022]. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/relatorios/2022/20220711_Relatorio_749_PCDT_da_Hanseniase_P67.pdf.
 41. Fundação Seade. IPRS 2010, Primeiros resultados [internet]. 2010 [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: https://www.al.sp.gov.br/repositorio/bibliotecaDigital/21190_arquivo.pdf.
 42. Lana FCF, Davi RFL, Lanza FM, Amaral EP. Detecção da hanseníase e Índice de Desenvolvimento Humano dos municípios de Minas Gerais, Brasil. *Rev. Eletron Enfermagem* [internet]. 2009 [acesso em, 10 dez 2021];11(3):539-44. Doi:doi.org/10.5216/ree.v11.47095.

43. Ministério da Saúde (BR). Vigilância em Saúde: situação epidemiológica da hanseníase no Brasil [internet]. 2008 [acesso em 10 dez de 2021]. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/vigilancia_saude_situacao_hanseniase.pdf.
44. World Health Organization – WHO. Global leprosy situation. Weekly epidemiological record [internet]2010 [acesso em 20 mar 2020];35(85):337–348. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/who-wer8535>.
45. Penna ML, de Oliveira ML, Penna GO. The epidemiological behaviour of leprosy in Brazil. *Lepr Rev* [internet]. 2009 [acesso em 10 fev 2021]; 80 (3):332-44. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19961107/>.
46. Penna ML, Penna GO. Trend of case detection and leprosy elimination in Brazil. *Trop Med Int Health* [internet]. 2007 [acesso em 10 dez 2021]; 2(5):647-50. doi: 10.1111/j.1365-3156.2007.01837.x.
47. Ferreira MP, Dini NP, Ferreira, SP. Espaços e dimensões da pobreza nos municípios do Estado de São Paulo: Índice Paulista de Vulnerabilidade Social-IPVS. São Paulo perspect [internet]. 2006 [acesso em 15 mar 2022]; 20(1): 5-17. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-479588>.
48. Calvo MC, Lacerda JT, Colussi CF, Schneider IJC, Rocha TAH. Estratificação de municípios brasileiros para avaliação de desempenho em saúde. *Epidemiol. Serv. Saúde* [internet]. 2016 [acesso em 10 fev 2021]; 25(4):767-776. Disponível em: http://scielo.iec.gov.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1679-49742016000400767&lng=es&nrm=is&tlng=pt.
49. Francisco LL, Silva CFG, Nardi SMT, Paschoal VD'A. Estimativa da prevalência oculta da hanseníase em município do interior do Estado de São Paulo. *Arch. Health. Sci* [internet]. 2019 [acesso em 15 dez 2021]; 26(2): 89-93. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/12/1045935/artigo2.pdf>.
50. Souza MF, Vanderlei LCM, Frias PG. Avaliação da implantação do Programa de Controle da Hanseníase em Camaragibe, Pernambuco. *Epidemiol. Serv. Saúde* [internet]. 2017 [acesso em 10 dez 2021]; 26 (4):817-834. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ress/a/SmSV6Ff54cY696XKYcb5GXq/?lang=pt#>.
51. Sousa GS, Silva LRF, Brasil-Xavier M. Hanseníase e atenção primária: um estudo avaliativo sob a ótica do médico. *Rev. Salud*

- Pública [internet]. 2018 [acesso em 20 nov 2021]; 20 (3): 359-365. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-00642018000300359&lng=en&nrm=iso.
52. Vieira MCA, Nery JS, Paixão ES, Andrade KVF, Penna GO, Teixeira MG. Leprosy in children under 15 years of age in Brazil: A systematic review of the literature. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2018 [acesso em 10 dez 2021]. 12(10): e0006788. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006788>.
53. Pereira AJ, Helene LMF, Pedrazini ES, Martins CL, Vieira CSCA. Atenção básica de saúde e a assistência em Hanseníase em serviços de saúde de um município do Estado de São Paulo. *Rev. Bras. Enferm.* [internet]. 2008 [acesso em 10 dez 2021]; 61 (spe). Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700011>.
54. Barbieri RR, Sales AM, Hacker MA, Nery JAC, Duppre NC, Machado AM, et al. Impact of a Reference Center on Leprosy Control under a Decentralized Public Health Care Policy in Brazil. *PLoS Negl Trop Dis* [internet]. 2016 [acesso em 2021 dez 10]. Doi: Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0005059>.
55. Ministério da Saúde. Relatórios Públicos. Gestor Atenção Básica [internet]. [acesso em 10 dez 2021]. Disponível em: <https://egestorab.saude.gov.br/paginas/acesoPublico/relatorios/relHistoricoCoberturaAB.xhtml>.

A construção de práticas e saberes articulados sobre hanseníase

Maria do Carmo Castiglioni¹

Selma Lancman²

Maria Angela Bianconcini Trindade³

O presente capítulo destaca alguns resultados da pesquisa⁴ realizada entre 2012 e 2015, no Ambulatório de Dermatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (AD-HCFMUSP). Nessa fase da pesquisa, procurava-se entender a dinâmica que se instalava entre a pessoa que buscava o serviço de saúde para obter respostas às suas queixas e o que o serviço podia realmente oferecê-la.

Cabe ressaltar que a produção da atenção em saúde se mantém em pauta pela relevância, complexidade e, particularmente, porque se observa no cuidado à hanseníase alguns obstáculos persistentes a serem enfrentados pelos profissionais de saúde.

Outro aspecto fundamental para essa discussão se refere à necessidade de resgatar a pessoa eclipsada no diagnóstico médico, assim como compreender seus pontos de vista sobre a experiência de convívio com a doença, isto é, seus problemas cotidianos, suas necessidades singulares e projetos de vida. Ou seja, trata-se de estabelecer uma escuta para conhecer e considerar o ponto de vista da pessoa com hanseníase sobre seu cuidado.

Para a viabilização da pesquisa, verificou-se a premência de se expandir o referencial para além da abordagem biomédica e, assim, qualificar as necessidades e demandas. De fato, a hanseníase é uma doença dermatoneurológica transmissível, crônica, polimorfa e negligenciada. Se não tratada nas fases iniciais, poderá acarretar lesões tróficas ou traumáticas,

1 Maria do Carmo Castiglioni (mccastiglione@usp.br) é terapeuta ocupacional, mestre em Educação e doutora em Psicologia Social, ambas titulações obtidas pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP). Também, possui doutorado pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), sendo, atualmente, docente da Universidade de São Paulo (USP).

2 Selma Lancman (lancman@usp.br) é terapeuta ocupacional e professora titular do Departamento de Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional da FMUSP.

3 Maria Angela Bianconcini Trindade (mabtrindade@gmail.com) é hansenologista, doutora em Medicina pelo Departamento de Dermatologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), e pesquisadora científica VI do Instituto de Saúde da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, atuando no LIM 56, da Dermatologia do HCFMUSP.

4 “Qualificar a demanda e conhecer as trajetórias das pessoas com hanseníase: contribuições para as políticas públicas”, financiado pelo CNPq, processo 404421/2021-1.

resultando em incapacidades e deformidades. Em muitos países pobres a hanseníase permanece um problema endêmico, portanto, de saúde pública – sendo mais prevalente na Índia e no Brasil¹. No contexto brasileiro, as pessoas com hanseníase estão entre aquelas com maior taxa de analfabetismo, de acesso precário ao saneamento básico e economicamente dependentes. Esses dados são explicitados pelo fato de que parte desse grupo populacional está inserido em programas sociais de renda mínima do governo.² Além disso, pode-se mencionar que o conhecimento atual da doença não descarta os conteúdos e preconceitos arcaicos. A *lepra* traz, em sua trajetória, o estigma que, de certa forma, tem colaborado para fazer dela uma espécie de patologia residual^{3;4}.

Dessa forma, a pesquisa visou elucidar a multiplicidade de aspectos envolvidos na problemática das pessoas com hanseníase. O trabalho de campo, nesse nível, utilizou um composto de técnicas que consistiu em observar o cotidiano do AD-HCFMUSP, entrevistar individualmente sete profissionais de saúde e gestão e realizar seis entrevistas coletivas, que alcançaram ao todo 24 pessoas com hanseníase com consulta médica agendada no AD-HCFMUSP.

Durante a conversa com os profissionais, constatou-se que os integrantes da equipe não se eximiam em admitir a complexidade da prática em saúde e a urgência da intervenção multidisciplinar. Estavam, inclusive, mobilizando-se para a produção da atenção integral em saúde, à medida que procuravam articular distintos procedimentos e a se dispor a negociações entre eles, considerando as diferentes lógicas^{5;6}.

A ocorrência da doença infectocontagiosa e o estigma em contextos desiguais e injustos socialmente instigaram a experiência de vulnerabilidade da população com hanseníase. Cada pessoa entrevistada remeteu-se a algum episódio que atingiu seus direitos como cidadão, que influenciou seu tratamento de saúde ou que restringiu trocas e ações, restando o planejamento de projetos futuros⁷.

E essa conjunção, metaforicamente e de fato, tornou-se endêmica.

O ambulatório de hanseníase do HCFMUSP

O ambulatório acompanhado pela pesquisa tratava-se de um serviço de caráter multidisciplinar, com uma equipe multiprofissional formada por dois médicos, uma enfermeira, uma assistente social, uma psicóloga, duas terapeutas ocupacionais e uma fisioterapeuta, além de residentes de Medicina e de terapia ocupacional e estagiários de diversas áreas.

Visto que a hanseníase é uma doença de notificação compulsória, os profissionais encarregados do setor administrativo e da vigilância epidemiológica do hospital também compõem a rotina de trabalho do ambulatório, seja para fazer o registro das notificações ou para localizar e agendar consultas para as pessoas que têm contato próximo e prolongado com os indivíduos diagnosticados. Nesse serviço, eram atendidas, em média,

40 pessoas por semana, procedentes de todo o Brasil, além de imigrantes, provenientes da América Latina e da África.

Para a elucidação diagnóstica, eram realizadas consultas médicas complementadas com exames clínicos e laboratoriais – englobando a biópsia e a avaliação neurológica simplificada, preconizada pelo Ministério da Saúde, assim como eletroneuromiografia, ultrassonografia e ressonância magnética de nervos periféricos, e exames bioquímicos.

A avaliação neurológica simplificada era feita pelo terapeuta ocupacional que, muitas vezes, colaborava na elucidação diagnóstica e, concomitantemente, estendia o tempo para uma conversa e uma escuta qualificada, com orientações quanto aos autocuidados, alteração da sensibilidade, comprometimento dos nervos periféricos e prevenção de incapacidades físicas.

A confirmação diagnóstica implicava na coordenação de uma mescla de cuidados: a equipe médica comunicava à pessoa sobre sua doença, orientava-a sobre a medicação e solicitava que as pessoas próximas agendassem consulta. Especificamente para as primeiras informações sobre a doença, a equipe médica decidiu enfatizar que a hanseníase tem cura e que isso significa a morte do bacilo. Isso posto, dava-se início ao tratamento medicamentoso para interromper a transmissão e a evolução da doença para formas mais severas que poderiam gerar comorbidades e incapacidades físicas.

Os casos confirmados iniciavam o tratamento medicamentoso e a equipe multiprofissional ficava responsável por terapias especializadas, ações informativas, preventivas e educativas, e de promoção de autocuidado. Esses acompanhamentos ocorriam individualmente ou em grupo, incorporando orientações para os familiares ou cuidadores. De acordo com os resultados dos exames, as pessoas com hanseníase poderiam ser encaminhadas para diferentes procedimentos, como à oftalmologia, otorrinolaringologia, ginecologia/urologia, reabilitação e à oficina ortopédica. Os casos mais complexos eram dirigidos para interconsultas na neurologia clínica e cirúrgica de nervos periféricos. Havia, ainda, a indicação entre os profissionais do próprio serviço.

Os profissionais percebiam as dificuldades das pessoas para compreender a situação em que elas se encontravam. Desse modo, evitavam as metáforas da doença e destacavam, pelo menos no início, os aspectos relacionados ao estigma e preconceito.

Mas, era imprescindível trabalhar a multiplicidade de fatores implicados no processo de adoecimento, como manifestações dos sinais e sintomas, a dificuldade para apreender a gravidade do problema, o acesso e a adesão ao tratamento farmacológico. Também havia questões decorrentes dos efeitos adversos da medicação, das sequelas que resultavam em incapacidades, além do processo de estigmatização com as repercussões nas relações interpessoais e de trabalho, e de como esse feixe de elementos reconfigura a vida do sujeito. Para tanto, restabeleceu-se o grupo de apoio

coordenado por uma psicóloga, com participação de uma assistente social e de uma terapeuta ocupacional, com o objetivo de contribuir na produção de um modelo que se dedicava a conhecer e considerar as demandas das pessoas com hanseníase.

Embora os usuários fossem encaminhados para outros pontos da rede do sistema de saúde, como Unidades Básicas de Saúde (UBS) próximas às suas residências, era muito comum que o tratamento continuasse apenas no AD-HCFMUSP.

O aporte teórico-prático da equipe multiprofissional

Com larga experiência clínica, a equipe do serviço comprovou um saber médico acumulado em suas práticas e, de fato, constatou-se um “saber-fazer” que garantia o diagnóstico, a terapêutica medicamentosa e o acompanhamento do tratamento, viabilizando o combate à hanseníase.

Esses saberes foram construídos com a experiência, com o domínio teórico desse campo específico de conhecimento, porque não se limitavam a reproduzir protocolos, mas, sim, em reinterpretá-los à luz do que vivenciavam, estudavam, pensavam, acreditavam e valorizavam.

Todos os profissionais entrevistados apontaram a medicação como uma das questões mais sérias, tanto pelos efeitos adversos dos inúmeros fármacos e pelas manifestações reacionais quanto pelos retornos frequentes ao serviço, o que poderia significar que a hanseníase não teria cura. A falta de boas orientações sobre a importância do tratamento podia levar ao abandono ou à não-adesão, o que poderia acarretar incapacidades e deformidades físicas. Mais grave ainda, essas pessoas podiam sofrer recidivas e tornarem-se novos focos ativos de infecção e contaminação para sua família e rede social, haja vista que, embora a polioquimioterapia (PQT) destrua o bacilo, ela não altera a condição da resistência imunológica das pessoas com hanseníase.

Outras preocupações pertinentes reportavam-se aos efeitos adversos às medicações, que, em geral, manifestavam-se por: anemia, hiperpigmentação cutânea, alterações gástricas e/ou hepáticas e renais, além da possibilidade dessa pessoa tornar-se mais suscetíveis ao sofrimento físico e psíquico devido às dificuldades inerentes ao processo de adoecimento. A pessoa com hanseníase pode, também, apresentar exacerbação imune expressa por episódios de reação hansênica ou estar em seguimento por apresentar outras doenças. Portanto, outros remédios, como Prednisona ou Talidomida, podem compor seu regime medicamentoso, mas a junção dessas interações pode acarretar dificuldade na adesão ao tratamento.

Na verdade, o serviço não contava com uma equipe completa e fixa para a realização da atenção integral às pessoas com hanseníase, e a sua constituição não seria tarefa simples. Observou-se, no período da coleta de dados, que os médicos residentes não manifestavam interesse em conhecer

além do diagnóstico e tratamento desse problema de saúde, e que alguns profissionais se desligaram do serviço ou foram substituídos, e que, ainda, outros iriam se aposentar por tempo de serviço, não havendo nenhuma garantia da sua reposição. Essas substituições e não reposições imediatas na equipe dificultavam o entrosamento e o envolvimento, considerados essenciais, nem permitiam a transmissão do conhecimento adquirido durante os trabalhos com essa população. A baixa do número de recursos humanos também prejudicou as atividades essenciais, como a discussão de casos graves ou a formalização de reuniões de equipe, devido à sobrecarga de trabalho. A réplica de todos os entrevistados era que havia muitas pessoas para serem atendidas: “é tudo muito corrido”, costumava-se dizer.

Mesmo nesse contexto de sobrecarga, a equipe reconhecia que cada paciente, além de apresentar um problema de saúde, trazia consigo suas próprias relações familiares e sociais, realidades e subjetividades derivadas da sua história individual, portanto, essa totalidade de fatores deveria ser contemplada pelos profissionais da área da saúde.

Dessa forma, foi possível perceber o movimento dos profissionais que participavam do grupo de apoio, no sentido de inovar a proposta “talvez com reuniões temáticas, de acordo com o tempo do tratamento” ou de organizar a produção de cuidado, levando em consideração as necessidades singulares das pessoas com hanseníase, caracterizando “um grupo de acolhimento”.

O ponto de vista das pessoas com hanseníase atendidas no serviço

O material ordenado da pesquisa atingiu uma forma que contemplou as falas individuais sobre as vivências particulares das pessoas acometidas pela hanseníase, ao mesmo tempo em que retratou experiências de reconhecimento e compartilhamento no grupo. Isso aconteceu porque houve o manejo das entrevistas coletivas pelos pesquisadores, possibilitando que todos falassem, explicitassem seus pontos de vista e até revisassem seus posicionamentos⁸.

Na dinâmica das entrevistas coletivas, foi possível constatar que o adoecimento se coloca como um período em que a vida fica suspensa, exigindo novos arranjos que vão desde o tratamento farmacológico até a constituição de um processo de identidade provisória de cada pessoa^{9;10}.

Preliminarmente, as pessoas com hanseníase deram ênfase ao medo do desconhecido: “eu não sabia o que era isso em mim”. Comentaram, também, sobre as mudanças ocorridas entre o antes e o depois da doença, as dificuldades com a medicação e a produção de um novo sentido para a vida.

Os entrevistados alegaram que, na percepção dos primeiros sinais e sintomas da hanseníase, iniciaram uma peregrinação por diversos serviços de saúde para a elucidação diagnóstica, o que levou seis meses para alguns, enquanto para outros, “dos primeiros sintomas até descobrir... sete anos”.

Nos relatos, também estava presente o estranhamento em relação às mudanças corporais. De modo geral, reconheceram que essas transformações no corpo tinham sido ignoradas até que se manifestaram a partir de manchas na pele. Verificaram, no começo da doença, muitas vezes, a parestesia, a ausência de pelos e sudorese. Já as pessoas em estágio avançado da doença mencionaram “um pouco de dormência” ou que “parecia que a mão tinha sumido”.

Sendo assim, esses pacientes abordaram as mudanças no corpo, o que anunciava o processo de adoecimento. A circunstância pode ter sido agravada, em alguns casos, pela administração de medicamentos que causavam efeitos adversos, podendo provocar alterações bruscas na imagem corporal: “era bonito e agora... mais feiozinho”; “eu fiquei parecendo um bicho, eu fiquei horrível”.

Ainda, os participantes eram requisitados a esclarecer as modificações na pele, a aparente falta de vontade para agir e suas atitudes emocionais decorrentes da presença de dor: “se você falar o nome antigo aí as pessoas ficam assustadas”; “as pessoas são muito curiosas, na rua mesmo ninguém sabe o que eu tenho mesmo, ninguém vai me ajudar ou dar conforto, o que eles vão fazer é dar risada de mim”.

É pertinente realçar que a dor foi tema recorrente em todas as entrevistas. Falavam da dor como fator impeditivo de estar nos lugares que gostavam de frequentar, de realizar as atividades que lhes davam prazer ou mesmo de conviver com os familiares queridos. Os relatos, como “eu queria morrer de acidente porque é mais rápido, mas quem é que vai saber”, denunciavam “a vontade reprimida de viver”¹¹.

Paradoxalmente, comentavam sobre a perda da sensibilidade à dor, que os torna vulneráveis a diversas situações do ambiente, como o fato de se lesionarem e não perceberem: “outro dia mesmo eu estava andando de chinelo e tropiquei numa pedra e o sangue desceu e eu nem vi e quando cheguei em casa [...] vi aquele buraco no pé, bem na cabeça do dedo e eu nem senti, nem vi”.

Também fizeram referência às incapacidades físicas em geral, provocadas pelas reações durante a doença, como as observadas nas mãos e problemas nos pés: “eu não consigo ficar segurando, no transporte, eu procuro um lugarzinho para ficar”.

Outros elementos, no entanto, foram introduzidos às narrações, entrecruzando o medo com a vergonha, o estranhamento, a negligência e o sofrimento, caracterizando o que os pesquisadores certificaram como processos de estigmatização. Nesse sentido, as pessoas entrevistadas revelaram ter dificuldade para enfrentar a realidade sofrida atualmente, à medida que a segregação está introjetada e ocorre por meio do autoisolamento e das estratégias para o ocultamento da doença.

Essa experiência disruptiva implicou em optar por outros parâmetros de vida e de cuidado, que nem sempre eram conhecidos ou seguros. Isso

poderia ter causado diversos desentendimentos: “[...] só depois que acabou o tratamento que eu contei, e daí eles perguntaram o porquê eu não falei”.

A organização da vida privada envolveu questões da mente e do corpo, como também questões conjugais e familiares – em especial, o receio de transmitir a doença. Nas atividades sociais sistematizadas, as redes de suporte foram desmanteladas e, entre amigos e vizinhos, aflorou uma desconfiança a respeito dos desdobramentos ocasionados pela hanseníase. Declararam que os olhares e as atitudes dos outros os afetaram, a ponto de evitarem a convivência social: “[...] no final do ano ficamos na casa da praia. Uns parentes do meu marido nem deixaram as crianças comerem o que eu fiz”.

Outras restrições repercutiram na organização do trabalho, relação com a chefia e colegas, além das questões financeiras em consequência de afastamento temporário ou permanente do trabalho: “eu, quando recebi o tratamento, não fui mais trabalhar, eu fiquei mais em casa, fiquei meio encabulado do pessoal me perguntar o que era e eu ter que falar [...], daí eu parei de trabalhar e me aposentei pelo INSS, hoje está mais difícil, hoje em dia não se aposenta mais por causa de hanseníase”.

Discussão sobre as dimensões implicadas no cuidado integral em hanseníase

O serviço em questão possui excelência do desenvolvimento das práticas médicas, nos casos graves ou difíceis. Entretanto, verificou-se *várias* práticas que, a rigor, deveriam ser realizadas pela atenção primária, como a elucidação diagnóstica.

Os profissionais operavam no território das tecnologias duras, com cirurgias reconstitutivas e leve-duras, em particular, a *clínica e a epidemiologia*¹². E, concomitante à orientação medicamentosa, articulavam outros modos de produzir cuidado. Além disso, a hanseníase requer um tratamento de longa duração, e nisso, a “confiança no profissional e o vínculo afetivo são aspectos importantes da clínica”¹³. Isto é, ajustava-se na rotina tecnologias leves, com meios para garantir a comunicação e os relacionamentos entre todos os envolvidos¹².

Nesse ponto, dentro das tecnologias leves, seria oportuno, assim como um desafio, introduzir uma das modalidades das Práticas Integrativas e Complementares em Saúde (PICS) – como um grupo de práticas corporais –, para lançar outra dinâmica que tem demonstrado que o foco no corpo, com possibilidades para experimentar a sensação de integridade física, biológica, psicológica, social e cultural, é eficaz para promover saúde, tendo a pessoa no centro do cuidado de si. Essa proposta, portanto, estaria alinhada à Política Nacional de Promoção da Saúde, para sugerir novas atitudes a partir de um repertório ampliado de atividades e, essencialmente, para não reproduzir o modelo de atenção dedicado exclusivamente às doenças¹⁴.

Sem dúvida, constatou-se um movimento exemplar dos profissionais de saúde, porém, *não há como mudar os modos de atender à população com hanseníase, nesse serviço de saúde, sem que se altere também os mecanismos de planejamento e de decisão do serviço, visando uma dada coordenação do cuidado, a qual deverá averiguar formas e regulamentos no hospital que desinem a conexão com a rede de atenção à saúde*¹⁵.

A abertura para que outros profissionais de saúde contribuíssem na demanda, exigia a coordenação das ações e uma certa negociação, além da superação das controvérsias presentes na equipe¹⁵. Para o êxito dessa articulação, seria fundamental uma aproximação entre os membros da equipe multiprofissional no sentido de apreender as competências e os saberes uns dos outros, com a “perspectiva interprofissional para [...] a prática colaborativa no trabalho em equipe [...]”¹⁶.

Indubitavelmente, a permanência dos mesmos integrantes das equipes nos serviços de saúde favoreceria a construção de um modelo de trabalho compartilhado, com objetivos e ações interdependentes e com vistas a melhores resultados na produção do cuidado¹⁷. No entanto, essa comprovação coloca em discussão, de modo geral, as condições de trabalho em saúde, como também a necessidade de investir no profissional. Aliás, é preciso considerar que o trabalhador também possui seus afetos e seus saberes advindos das práticas, merecendo, portanto, uma justa retribuição econômica aliada ao reconhecimento técnico, o que contribui para a qualificação dos serviços¹⁸. Além disso, e, reiteradamente, deve ser abordada a questão específica da capacitação dos profissionais que trabalham na área da hanseníase, principalmente nas UBS¹⁹, com a ressalva de que “os treinamentos no trabalho e sessões de debate [...] são mais eficazes”²⁰. Isto é, recorrer às estratégias de ensino e de aprendizagem relacionadas a um projeto alinhado às diretrizes da Organização Mundial de Saúde (OMS) e do Sistema Único de Saúde (SUS), com metodologia ativa que envolva todos os atores, tanto na leitura da realidade quanto na solução dos problemas identificados. Esse ambulatório, além de ensino e de aprendizagem aos alunos do terceiro e quinto ano da Medicina da FMUSP, residentes de dermatologia, residentes de terapia ocupacional, também era palco de treinamento prático para médicos residentes de outras especialidades e para outros profissionais, tanto do HCFMUSP quanto externos.

Outro aspecto a ser considerado **é que, desde a década de 1980**, os programas de controle da hanseníase atribuem ao serviço público o tratamento da doença, administrando a PQT. Cabe salientar que, **já na década de 1990**, criticava-se a condução do problema de forma unidimensional, ou seja, preconizava-se contemplar as dimensões socioculturais e subjetivas¹³ ou os aspectos psicossociais, em busca dos nexos causais entre experiências de vida e o adoecimento²¹ nos modos de enfrentamento da hanseníase.

Conhecer e compreender os argumentos das pessoas com hanseníase entrevistadas remete-nos a uma reflexão crítica – proposta por Sawaia²² – de que não basta ampliar o enfoque biológico para abranger o social, o cultural e o psicológico, *é igualmente* preciso mudar os pressupostos epistemológicos e ontológicos para aceitar os múltiplos e dinâmicos estados do ser e, conseqüentemente, da saúde/doença, pois, quando as pessoas com hanseníase mencionam a aparência física manchada, *não separam mente, corpo e cultura*. Da mesma forma, quando falam da dor, *não fazem* a cisão entre aspectos biológicos e emocionais – objetivos e subjetivos. Isso significa que as pessoas com hanseníase têm a vivência particular de se sentirem inferiores, uma vez que estão marcadas pela exclusão social – uma questão dominante na atualidade –, acarretando a elas um profundo sofrimento qualificado como ético-político²³.

Em outras palavras, os problemas são sistêmicos e, portanto, a abordagem reivindica que os conceitos e modelos sejam revistos, ampliados e amalgamados, assim como o reconhecimento das interfaces de cada especialidade que compõem a equipe de profissionais da saúde.

Processos de estigmatização

O estudo pioneiro de Goffman²⁴ sobre estigma considera que sua gênese pode ocorrer a partir de um relacionamento social de desvalorização, em que a pessoa é desqualificada da aceitação social plena.

A estigmatização, muitas vezes, surge em contexto médico quando as pessoas adoecem e, por isso, sua identidade é modificada²⁵. As marcas corporais provocadas por doenças podem evocar desvios comportamentais – como na *lepra*, na *aids* e na *epilepsia*⁹. Sendo assim, as metáforas não foram esquecidas e são fonte do preconceito¹¹.

Essas observações autorizadas podem ser complementadas com a discussão tecida por Sawaia²³ sobre as situações de exclusão engendradas pelas desigualdades e injustiças sociais. Com relação às *pessoas com hanseníase*, a maioria vive em situação de pobreza ou na condição de migrante em busca de tratamento, enfrentando injustiça, negligência e a invisibilidade imposta pela sociedade.

Vale ressaltar, ainda, que a publicidade continua estabelecendo relações entre beleza e saúde, em uma perspectiva que poderíamos dizer eugenista. Portanto, quando os meios de difusão de informações enaltecem a brancura da pele, implicando nisso o distanciamento da sujeira e das manchas decorrentes das doenças, como a hanseníase, conseqüentemente, estigmas e preconceitos podem ser retroalimentados²⁶.

Outro apontamento necessário diz respeito ao silêncio midiático sobre as doenças negligenciadas, pois concerne um posicionamento que

contribui para a permanência dessas doenças, como também realça seu potencial de ocultamento da realidade²⁷. Por isso, é pertinente que se comente sobre as produções que vêm na direção oposta, denunciando e reiterando a pertinência em converter a lógica da rejeição em novas proposições dirigidas à emancipação da pessoa com hanseníase.

Em resposta às estratégias reducionistas

Uma ação emblemática na Etiópia, inicialmente em Addis Ababa, está nas imagens potentes retratadas e narradas no projeto *New Face of Leprosy*. São fotografias de pessoas que vivem com a *lepra* junto de suas famílias e em seus empregos. Nos relatos, apresentam uma via para superar o estigma: a importância de aderir ao tratamento, superar as perdas pessoais, aceitar e reintegrar-se às comunidades²⁸.

Nesse sentido, as declarações das pessoas entrevistadas revelaram que o elo afetivo, criado na convivência cotidiana com outras pessoas com hanseníase, sobretudo a partir da participação nas consultas médicas, nos grupos de apoio e nas entrevistas coletivas, durante a pesquisa, favoreceu o encontro das pessoas e a superação dos dilemas de cada um, à medida que estabeleceram outras tonalidades ao grupo, como empatia e solidariedade. Dessa forma, estão confirmando que os modelos coletivos de resistência podem ser bastante significativos no enfrentamento à estigmatização²⁵. As narrativas das pessoas com hanseníase possibilitaram confirmar que os fatos vividos relatados causam ressonâncias internas entre os entrevistados. Essa partilha pode favorecer a criação e o engajamento em coletivos, cuja programação visa a “desconstrução da passividade que o conceito de estigma imprime até transformações e mudanças sociais”⁹.

Considerações finais

Essa pesquisa focalizou alguns desafios da contemporaneidade sobre os modos de enfrentamento à hanseníase, doença que persiste de forma endêmica no Brasil, atingindo as camadas mais pobres da população que vivem em circunstâncias precárias de moradia, higiene, educação, nutrição e sem oportunidades de empregos qualificados. Ainda, observou a dificuldade de acesso a boas práticas de diagnóstico, como também a resistência na adesão ao tratamento e como os fatores resultantes da hanseníase podem reconfigurar a vida das pessoas atingidas pela doença que, por isso, estão em processos de estigmatização.

Na interlocução dos pesquisadores com a equipe multiprofissional do serviço, ficou claro que todos exercem o ofício de forma competente. Assim como as ações empreendidas pelos profissionais, observadas

durante o trabalho de campo da pesquisa, destacam o comprometimento e responsabilidade ética-política de seus protagonistas. Portanto, eles exercem uma militância, aceitando o desafio de reorganizar os saberes e práticas que visam eliminar a hanseníase e promover a saúde. Mas, constatou-se que esses profissionais estão sobrecarregados pelos motivos já apontados. E, de fato, no hospital não estão em evidência.

Essa situação induz à compreensão de que, assim como a hanseníase se enquadra no grupo de doenças negligenciadas, os profissionais de saúde que atuam nesse campo, muitas vezes, também o são. No entanto, foi observado que o conjunto de ações realizadas pelos profissionais expande os procedimentos preconizados pelo Ministério da Saúde, à medida que estão implicados em saídas do lugar de negligência, tanto da hanseníase quanto dos atores envolvidos.

A equipe de profissionais que conduzia o grupo de apoio estava empenhada em realizar a passagem para o grupo de acolhimento, promovendo a participação da pessoa com hanseníase e seus familiares na proposta de inventar um modelo de atenção integral que, nesse contexto de unidade ambulatorial dentro do hospital, é uma inovação que acontece desde 2012.

Nas entrevistas coletivas com as pessoas atendidas no ambulatório do hospital, reafirmou-se a necessidade de se confrontar a abordagem exclusivamente biológica e expandir o que se entende por clínica. Embora seja uma atividade voltada ao combate à doença, o profissional de saúde pode guiar seu trabalho no sentido de também cooperar para que cada sujeito possa se reconstituir enquanto cidadão, ampliando a participação social, uma vez que, tanto na cronicidade quanto na agudização da doença há outras esferas da vida para serem vividas.

As entrevistas coletivas abriram um caminho para as narrativas de si, em que podem fluir os fragmentos de histórias de vida e seus percalços. Ademais, o fato de ser escutado, de encontrar pessoas que partilharam experiências e sentidos, contribuiu para veicular os conhecimentos e estratégias para o enfrentamento da problemática, complementando, assim, o que vem sendo desenvolvido nas práticas profissionais.

Esses processos emancipatórios poderão subsidiar a reflexão crítica sobre as propostas das políticas setoriais e expõem a necessidade de tecer outros fatores que estão negligenciados no tratamento. Isto é, demandam produzir saberes em um campo complexo no qual se articulam as questões de exclusão, de incapacidade física, de sofrimento e de vulnerabilidade aos processos de promoção da saúde.

Certamente, as ideias de cruzar limites disciplinares e articular fronteiras requerem a formação para o trabalho em equipe interprofissional, assim como o apoio institucional, não prescindindo da elaboração de um projeto coletivo alinhado com as políticas públicas, uma vez que as diversas

práticas observadas são inspiradoras da integração das ações de promoção, prevenção, cura, reabilitação, e isso passa fundamentalmente pela superação da síntese multidisciplinar – combinando com a inclusão da dimensão psicossocial e subjetiva, cultural e histórica, mesclando-as igualmente.

Dessa forma, a equipe estudada poderia desenvolver a educação permanente em saúde dos profissionais, no sentido de qualificar o cuidado em hanseníase, contemplando o exercício reflexivo sobre a trama, que abrange as múltiplas dimensões constitutivas da doença, e redimensionando a forma de atuação em contextos de pobreza e vulnerabilidade social a partir de ações sinérgicas de promoção de saúde.

Sem dúvida, constatou-se um movimento exemplar dos profissionais de saúde, todavia, *não há como mudar os modos de atender a população com hanseníase nesse serviço de saúde sem que se alterem também os mecanismos de planejamento e de decisão do serviço*, visando resultar em uma dada coordenação do cuidado, a qual deverá averiguar formas e regulamentos no hospital que designent a conexão com a rede de atenção à saúde.

Os resultados encontrados, devido à importância do serviço na área, permitem compreender realidades presentes em outros locais, além de abrirem novas possibilidades para pesquisas, que podem, futuramente, contribuir no subsídio de novas políticas públicas.

Agradecimentos

As autoras não poderiam deixar de agradecer as contribuições das colegas integrantes da equipe de pesquisa: Evelin Cristina Cadrieskt Ribeiro e Tatiana de Andrade Jardim, na concepção e execução do projeto. De Fernanda Vespoli Cervenka, na elaboração do relatório final, assim como dos demais profissionais do ambulatório de hanseníase.

Agradecemos ao CNPq pelo financiamento da pesquisa, viabilizando nosso trabalho, inclusive com a colaboração dos bolsistas: Daniela Machado, Juliana Campos, Juliana Romero, Lara Boniotti, Vinícius Martinho.

A produção desse trabalho se realizou nos encontros e interlocuções com os sujeitos da pesquisa, os profissionais da equipe multiprofissional e as pessoas com hanseníase atendidas no serviço, para os quais dedicamos o capítulo.

Referências

1. World Health Organization - WHO. Weekly epidemiological record. [internet] 2021 [acesso em 10 jun 2022];96(36), 421–444. Disponível em: <https://reliefweb.int/report/world/weekly-epidemiological-record-wer-10-september-2021-vol-96-no-36-pp-421-444-enfr>.

2. Pescarini J, Strina A, Nery JS, Skalinsk LM, Andrade KVF, Penna LF, et al. Socioeconomic risk markers of leprosy in high-burden countries: A systematic review and meta-analysis. *PLOS Negl. Trop. Dis.* 2018; 12(7).
3. Morel CM. Inovação em saúde e doenças negligenciadas. *Cad Saude Publica.* 2006; 22:1522-1523.
4. Sontag S. Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas. São Paulo: Companhia das Letras; 2007.
5. Campos GWS. Um método para análise e congestão de coletivos: a constituição do sujeito, a produção de valor de uso e a democracia em instituições: O método da roda. 3. ed. São Paulo: Editora Huatec; 2007.
6. Cecilio LCO, Merhy EE. A integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: Pinheiro R, Mattos RA, organizador. *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas em saúde.* Rio de Janeiro: IMS Abrasco; 2003. p.197-210.
7. Carmo ME, Guizardi FL. O conceito de vulnerabilidade e seus sentidos para as políticas públicas de saúde e assistência social. *Cad Saude Publica.* 2018;34(3).
8. Sade C, Renault L, Melo, JJ, Passos, E. O uso da entrevista na pesquisa-intervenção participativa em saúde mental: o dispositivo GAM como entrevista coletiva. *Cienc saude Col.* 2013;18(10) 2813-2824.
9. Canesqui AM. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec; 2007.
10. Sant'anna DB. *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea.* São Paulo: Estação Liberdade; 2001.
11. Le Breton D. *Antropologia da Dor.* São Paulo: Unifesp; 2013.
12. Merhy EE. *Saúde: A cartografia do trabalho vivo.* 4 ed. São Paulo: Hucitec; 2014. (Saúde em Debate;145).
13. Campos GWS. In: Queiroz MS. *A endemia hansênica uma perspectiva multidisciplinar [internbet].* Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1997. Disponível em:<http://books.scielo.org>).
14. Telesi E. Práticas integrativas e complementares em saúde, uma nova eficácia para o SUS. *Metrópole e Saúde: estud. Av.* 2016;30(86):92-112.
15. Merhy EE, Cecilio LCO. O singular processo de coordenação dos hospitais. *Saúde Debate.*2003;27(64):110-122.

16. Agreli HF, Peduzzi M, Charantola MS. Atenção centrada no paciente na prática interprofissional colaborativa. Comunicação Saúde Educação. Botucatu: Interface; 2016.
17. Peduzzi M, Agreli HLF, Silva JAM, Souza HS. Trabalho em equipe: uma revista ao conceito e a seus desdobramentos no trabalho interprofissional. Trabalho Ed. Saúde. 2020; 18(1):e0024678.
18. Pitta AMF. Hospital: dor e morte como ofício. 6. ed. São Paulo: Editora Hucitec; 2010.
19. Ferreira MLT, Pontes MADA, Silveira MIDS, Araújo LDF, Kerr LRS, et al. A demanda de um centro de referência nacional para hanseníase no nordeste brasileiro: por que o excesso de pacientes? Rio de Janeiro: Cad Saude Colet. 2008;19(6):1567-1581.
20. Visschedijk J, Engelhard A, Lever P, Grossi MADF, Feenstra P. Leprosy control strategies and the integration of health services: an international perspective. Cad Saude Publica. 2003;19(6):1567-1581.
21. Spink MJP. Psicologia social e saúde: práticas, saberes e sentidos. Petrópolis: Editora Vozes; 2003.
22. Sawaia BB. O sentido ético-político da saúde na era do triunfo da tecno biologia e do relativismo. In: Goldenberg P, Marsiglia RMG, Gomes MHA, organizadores. O Clássico e o Novo: tendências, objetos e abordagens em ciências e saúde. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 2003. p. 83-94.
23. Sawaia BB. As artimanhas da exclusão: a análise psicossocial e ética da desigualdade social. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 1999.
24. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores; 1975.
25. Giddens A, Sutton PW. Conceitos essenciais da Sociologia. 2. ed. São Paulo; Editora Unesp; 2017.
26. Sant'anna DB. História da beleza no Brasil. São Paulo: Contexto; 2014.
27. Cavaca AG, Vasconcelos-Silva PR. Doenças midiaticamente negligenciadas: uma aproximação teórica. Interface: Comunicação, Saúde, Educação. 2015;19(52): 83-94.
28. The Lancet. Abandoning the stigma of leprosy. The Lancet [internet]. 2019 [acesso em 14 jun 2022];393(10170):377-492. Disponível em [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(19\)30164-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(19)30164-3/fulltext).

No entanto, a realidade tem evidenciado que apenas o tratamento medicamentoso ainda não é o suficiente, pois representa apenas uma parcela entre as ações necessárias para confrontar esse agravo à saúde.

Torna-se, então, inadiável uma reflexão crítica a respeito dos modos de enfrentamento da hanseníase, considerando o entrelaçamento de diversos campos do conhecimento, como Saúde, História, Geografia, Educação e Antropologia nas abordagens multidisciplinares.

A exposição desse amplo panorama é imprescindível para uma organização dos serviços do sistema de saúde que promova a construção de uma rede intersetorial de atenção à saúde integral para a população com hanseníase. Da mesma forma, a agregação e recuperação das memórias e experiências das pessoas que efetivamente atuam nessa área, explora o conhecimento da história e aponta caminhos para a eliminação da doença no estado.

As organizadoras

olhar plural

acolhimento sem isolamento

cuidado e atenção integral

redes em construção

abordagens multidisciplinares

FUNDAÇÃO PAULISTA
CONTRA A HANSEMIASE



INSTITUTO
DE SAÚDE



GOVERNO DO ESTADO
DE SÃO PAULO