

Papel das instituições de pesquisa e ensino em hanseníase no controle e prevenção de incapacidades e reabilitação

M. Virmond¹

INTRODUÇÃO

Devido à complexidade da hanseníase enquanto doença, sua infectividade, seu potencial incapacitante e sua longa presença na história da medicina, a hanseníase tem sido historicamente uma doença confinada a hospitais ou instituições fechadas dedicadas ao cuidado de patologias complexas. Particularmente, isto se verificou de forma muito evidente no fim do século 19 quando o isolamento dos pacientes nestas instituições era visto como uma medida muito avançada do ponto de vista de saúde pública. Entretanto, modificações importantes no controle da hanseníase começaram a ocorrer num curto espaço de tempo. Lembremos que não mais que quarenta anos se passaram desde a introdução das sulfonas como o primeiro tratamento realmente efetivo para a doença até os esquemas de poliquimioterapia (PQT) recomendados pela Organização Mundial da Saúde (OMS), para não mencionar os decisivos avanços nas áreas de microbiologia e imunologia — trata-se realmente de um período muito curto, tomando-se em conta a hanseníase como doença milenar.

Com a implementação dos esquemas de poliquimioterapia recomendados pela OMS, a prevalência da hanseníase diminuiu drasticamente, o conceito de eliminação como problema de saúde pública até o ano 2000 obteve expressiva aceitação e, mais impor-

tante, a percepção da hanseníase como doença curável teve um efeito positivo e tremendo sobre as questões do controle da doença tanto do lado dos pacientes como das equipes de saúde. Entretanto, dois pontos ainda permanecem não resolvidos, de certa forma:

- o estigma
- o potencial incapacitante da hanseníase

PQT, ESTIGMA & DANO NEURAL

As pessoas sempre tiveram receio da hanseníase por ser ela uma doença contagiosa e incurável, seu tratamento durava a vida toda e resultava quase sempre em deformidades.

A PQT teve um papel muito importante na mudança deste perfil. A curabilidade da hanseníase pela PQT e o impacto que isto provocou na modificação desta imagem foi enorme e não apenas a curabilidade, mas a melhoria na qualidade dos serviços e cuidados com os pacientes, que é parte da estratégia da PQT. Assim, a melhoria no diagnóstico precoce diminuiu sensivelmente o número daqueles clássicos casos lepromatosos avançados e com fadés leonina. Existem também algumas evidências de que, atualmente, o número de casos novos com baciloscopia maior que 2+ é muito pequeno. As prováveis razões para a busca mais precoce de diagnóstico e tratamento residem num conhecimento mais amplamente divulgado de que a doença é curável, o

¹ Diretor Técnico e pesquisador científico do Instituto Lauro de Souza Lima

tratamento leva menos tempos e que o isolamento não é mais necessário. Em resumo, a PQT, enquanto uma filosofia de controle da doença, contribuiu enormemente para a diminuição do estigma.

O potencial incapacitante da hanseníase está intimamente ligado à questão do dano neural. Este, por sua vez, está relacionado com a imunidade dos pacientes em relação ao M. leprae. Neste sentido, as reações são os maiores responsáveis pelo dano neural.

A PQT tem contribuído também na prevenção das incapacidades. Alguns trabalhos referem que o número de reações diminuiu após a introdução da PQT recomendada pela OMS. Ademais, parece claro que o diagnóstico precoce, o tratamento adequado e as melhorias nos cuidados com os pacientes (principalmente pela detecção precoce e tratamento correto das reações) contribuíram efetivamente para uma diminuição global da incidência de incapacidades. A OMS estima entre um e dois milhões o número de casos onde se preveniram as incapacidades desde a introdução dos esquemas de PQT.

DANO NEURAL — O DESAFIO CONTINUA

Mesmo que a PQT tenha efetivamente contribuído de várias formas para uma significativa melhora no controle da hanseníase, o dano neural é ainda uma ameaça presente aos gerentes de programas de controle e uma desafio aos pesquisadores. Sabemos que a melhor abordagem para a prevenção do dano neural, e prevenção de incapacidades, é ainda o diagnóstico precoce e tratamento adequado. Entretanto, sabemos que um grupo de pacientes ainda vai necessitar ações para prevenir incapacidades, prevenir a piora de incapacidades já instaladas ou mesmo necessitar de medidas reabilitativas. Este grupo poderá ser constituído dos seguintes tipos de casos:

- casos novos já detectados com alguma incapacidade;

- casos que desenvolverão algum tipo de incapacidade durante o tratamento ou depois do tratamento terminado;
- casos antigos diagnosticados tardiamente já com incapacidades instaladas.

As informações não são muito claras em relação à magnitude destes grupos. Entretanto, alguns dados permitem uma estimativa sobre o assunto (Virmond, 1995)²

Estima-se que, em média, 12,5% dos casos novos apresentem grau 2 de incapacidade no momento do diagnóstico. Este valor varia muito de acordo com a qualidade do serviço num mesmo país.

Supõem-se que exista uma baixa taxa de desenvolvimento de incapacidades durante o tratamento com PQT/OMS ou após o término do tratamento. Rao (1994)¹ relata 0,2% de incapacidades em um grupo de 2.054 casos. Resultados ainda não publicados de um estudo no Brasil com seguimento de 155 casos novos revela que nenhum destes casos desenvolveu incapacidades ou que as já instaladas tenham se deteriorado durante o período do estudo.

Os casos diagnosticados mais tardiamente ainda necessitam ser melhor estudados do ponto de vista epidemiológico quanto às questões de prevenção de incapacidades e mesmo das necessidades reabilitativas. De qualquer modo, a OMS (WHO, 1996)³ estima que, atualmente, existam 1.878.600 indivíduos que apresentam incapacidades devido à hanseníase.

Os dados apresentados até este parágrafo tem a finalidade de chamar a atenção ao fato de que as incapacidades em hanseníase são ainda um problema real, que a prevalência das incapacidades é relevante e que este é o momento para dar-se às atividades de prevenção de incapacidades e à reabilitação a devida importância e merecida prioridade.

O PAPEL FUTURO DAS INSTITUIÇÕES DE PESQUISA & ENSINO

Existe um medo generalizado de que as instituições de Pesquisa & Ensino (P&E) envolvidas com hanseníase irão reduzir suas atividades ou mesmo fechar quando for atingida a meta de eliminação da hanseníase como problema de saúde pública. Este receio não é justificável porque, mais do que nunca, as instituições de P&E terão que continuar a exercer um papel fundamental nos anos vindouros. Com a crescente horizontalização dos serviços de saúde, estas instituições atuarão como ilhas de excelência, como reservatórios de conhecimentos sobre a hanseníase. Neste sentido, os papéis seguintes deverão ser prioritários para estas instituições:

- Manter vivo o conhecimento sobre hanseníase produzido até o momento
- Atuar como centros de referência para casos complexos
- Desenvolver pesquisas em busca de solução a problemas ainda existentes na hanseníase e outros ainda por serem identificados.

Pode-se compreender facilmente que unidades de saúde de pequeno e médio porte, ou mesmo hospitais que tratam hanseníase ambulatorialmente de forma integrada não tenham pessoal qualificado nem tempo disponível para se dedicarem a atividades específicas como o treinamento de pessoal e produção de saber em hanseníase. Devemos reconhecer que estas unidades tem a seu cargo o tratamento e controle de outras patologias além da hanseníase. Isto é mais verdadeiro ainda com a crescente redução da prevalência da hanseníase devido ao uso dos esquemas PQT/OMS de curta duração ou, no futuro, ao uso de novos esquemas terapêuticos que permitiram curar a hanseníase em menor tempo ainda.

Em resumo, a hanseníase será vista pelos serviços de saúde como uma doença comum e igual às demais — não como uma patologia que necessite cuidados especiais. Em

algumas regiões a hanseníase, inclusive, poderá tornar-se uma patologia rara.

Estas são as razões porque as instituições de P&E devem, cada vez mais, assumir e reforçar seu papel de reservatório de conhecimento sobre hanseníase.

Estes são os locais para fornecer ao pessoal dos serviços gerais de saúde treinamento continuado para que possam atender uma demanda reduzida de casos de hanseníase, mas certamente ainda presente após o ano 2000.

Estes são os locais onde conhecimento especializado em clínica de hanseníase deverá estar disponível para dirimir dúvidas emanadas das unidades sanitárias e para internar, diagnosticar e tratar casos complexos da doença.

Devemos recordar que o *M. leprae* é um microrganismo ainda não cultivável, mesmo tendo sido a primeira bactéria a ser identificada como agente causador de uma patologia humana. Em resumo, é mais provável que a hanseníase venha a ser eliminada antes que muitas questões importantes sejam respondidas. Certamente muitas destas questões não serão úteis ao propósito da eliminação se obtivermos respostas após a eliminação — mas serão de enorme importância para uma nova e controvertida meta: a de erradicação da hanseníase.

Neste sentido, as instituições de P&E devem receber todo o apoio para que cumpram seu papel vital como centros de pesquisa em busca de soluções para problemas ainda existentes. Entre as prioridades de pesquisa, podemos citar três de máxima importância:

- dano neural, com prioridade máxima;
- métodos confiáveis e eficazes para a detecção subclínica da infecção;
- novos esquemas terapêuticos.

AS INSTITUIÇÕES DE P&E E A PREVENÇÃO DE INCAPACIDADES

Este não é o local adequado para discutir questões básicas de prevenção e reabilitação, as quais têm sido amplamente discutidas em congressos, reuniões e artigos

em periódicos. Entretanto, alguns pontos devem ser salientados referentes às relações entre instituições de P&E, prevenção de incapacidades e reabilitação.

- Prevenção de incapacidades são ações integradas ao atendimento do paciente e, portanto, devem ser executadas no nível onde está o paciente, isto é, nos postos e centros de saúde ou na comunidade.

- Considera-se adequada e suficiente a tecnologia disponível para preencher as necessidades de ações de prevenção de incapacidades.

- O desafio da prevenção de incapacidade não é exatamente o que fazer e sim como tornar efetiva a tecnologia disponível.

As instituições de P&E tem um papel fundamental nestas questões:

1 - treinamento de pessoal de saúde deve ser feito por estas instituições. Se a integração da hanseníase nos serviços de saúde é uma estratégia importante para atingir-se a meta de eliminação, para que seja efetiva esta integração passa pelo treinamento das equipes de saúde nas instituições ou pelas instituições de P&E em hanseníase. Isto é particularmente importante nas ações de PI. Além do treinamento das técnicas básicas em PI, a detecção precoce e o monitoramento de neurites é um tema importantíssimo a ser considerado durante estes treinamentos. Ademais, os treinamentos não necessitam ser feitos na instituição de P&E. Reconhece-se que treinamentos em serviço sobre PI são mais efetivos que cursos convencionais. Neste caso, os profissionais qualificados das instituições de P&E devem estar disponíveis para deslocarem-se até as unidades para promoverem treinamento no local;

2 — como instituições de Pesquisa & Ensino, elas devem implementar cursos de treinamento em Pesquisa em Sistemas de Saúde conforme proposto pela OMS (Health System Research — HSR) e, particularmente, atuar como centros de supervisão para projetos de pesquisa em sistema de saúde na área de PI.

3 — Projetos de pesquisa clínica e epidemiológica devem ser desenvolvidos e implementados por estas instituições. Algumas prioridades seriam:

- modificações aos testes atuais de detecção de lesão neural de forma a torna-los mais consistentes e simples para uso no campo;

- desenvolvimento de novos testes para uma avaliação mais consistente do dano neural, incluindo avaliação quantitativa;

- desenvolvimento e avaliação de calçados mais efetivos e aceitáveis para prevenção de úlceras plantares;

- desenvolvimento de novas modificações de utensílios para uso domiciliar e no trabalho, modificações mais ergonômicas e atrativas;

- desenvolvimento de novas abordagens para tornar as atividades de PI mais efetivas, isto é, fazer com que os pacientes aceitem, entendam e efetivamente incorporem as atividades de PI em sua vida diária. Neste sentido, a transferência de conhecimento é essencial, assim como o modo de fazer esta transferência;

- desenvolvimento de estudos epidemiológicos para melhor quantificar o tamanho do problema das incapacidades de forma a permitir uma tomada de decisão mais coerente e real por parte dos gerentes de programas;

- desenvolvimento de estudos sobre as relações entre reações e incapacidades;

- desenvolvimento de estudos clínicos sobre novas abordagens terapêuticas das reações em hanseníase.

AS INSTITUIÇÕES DE P&E E A REABILITAÇÃO

Ao contrário das atividades de PI, que foram incorporadas à atenção básica ao pacientes de hanseníase, a reabilitação permaneceu uma atividade essencialmente institucional. Neste sentido, basta mencionar apenas alguns dos principais centros no mundo onde a reabilitação é atividade tipicamente institucional: Carville, Karigiri, Manaus,

Kumbakonam, Chingelput, Bombay, Bauru, ALERT, Dakar, Ching Mai, etc. Por esta razão, seria óbvio afirmar que as atividades de reabilitação estão intimamente ligadas às instituições de P&E. Isto é bastante razoável, uma vez que, historicamente, as atividades de reabilitação em hanseníase foram iniciadas e se desenvolveram nestes tipos de instituições numa época em que a internação de um paciente de hanseníase em um hospital geral seria impensável. Entretanto, e curiosamente, o conceito de que a reabilitação, enquanto ação complexa, deva ser integrado ao serviço geral de saúde precede o conceito atual de que o controle da hanseníase deve ser integrado aos serviços gerais de saúde. Mesmo com um contínuo esforço de algumas instituições para incentivar esta integração (por meio de treinamento de equipes de hospitais gerais e divulgação deste conceito em jornadas e congressos médicos não relacionados com a hanseníase), o resultado deste esforço ainda não é compensador. Devido principalmente ao estigma, ao receio do aumento da carga de trabalho e às poucas condições de trabalho do sistema geral de saúde na maioria dos países endêmicos, os pacientes de hanseníase tem pouca aceitação nestes serviços.

Neste sentido, alguns papéis importantes a serem desenvolvidos pelas instituições de P&E no futuro incluem:

1 — à semelhança do conhecimento clínico, as instituições de P&E devem atuar como reservatórios de conhecimento em reabilitação em hanseníase.

2 — As instituições devem reforçar suas atividades de treinamento em reabilitação física e ciências afins, com apoio governamental e de ONGs. Semelhante à PI, as equipes destas instituições devem estar disponíveis para realizar treinamentos de cirurgões em seus próprios hospitais gerais,

além de desenvolver cursos regulares na própria instituição de P&E.

3 — Estas instituições devem ser centros ativos para a divulgação dos aspectos de reabilitação em hanseníase.

4 — Pesquisa nos diversos aspectos da reabilitação devem ser estimuladas, incluindo:

- novas estratégias para diminuir o estigma na comunidade;
- o papel da descompressão neural no tratamento da neurite, prevenção de deformidades e prevenção da piora de deformidades já instaladas;
- novas técnicas para a reconstrução do nariz em hanseníase;
- novas técnicas para a melhora da aparência estética da face e métodos inovativos de transferência de tendões em membros superiores e inferiores;
- melhor definir o papel dos retalhos microcirúrgicos no tratamento de úlceras plantares complicadas;
- tratamento efetivo da artropatia de Charcot e outros acometimentos ósteo-articulares em hanseníase;
- patogênese e novas abordagens terapêuticas à úlcera de perna.

Se a PI é atividade tipicamente de postos e centros de saúde, as ações de reabilitação podem estar centradas em instituições de P&E, caso tenham infra-estrutura para tal. A maior razão para esta afirmativa é que, após mais de 50 anos de um contínuo esforço nesta área, o melhor conhecimento e capacidade resolutiva em reabilitação em hanseníase continua restrito a instituições de P&E em hanseníase. A transferência desta tecnologia, ainda que desejável e estimulada intensamente, ainda não foi conseguida na sua quantidade, a despeito do grande número de casos que necessitam ações de reabilitação.

CONCLUSÃO

Nas áreas de PI e reabilitação, as instituições de P&E devem ser vistas como unidades especializadas responsáveis pela manutenção e desenvolvimento do conhecimento hansenológico. Entretanto, independente da complexidade das ações que desenvolva, estas instituições não podem esquecer que seu principal papel é o de estar aptas a responder às necessidades dos programas de controle no campo de forma a obter-se um adequado e efetivo controle da hanseníase como um problema de saúde pública antes e depois do ano 2000.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. RAO, P.S. Subramanian, M. SUBRAMANIAN,G. Deformity incidence in leprosy patients treated with multidrug therapy. *Indian J Lepr*, **66**: 449-54, 1994.
2. VIRMOND, M. Hansen's disease as a low prevalence disease. *Hans.Int*, **20(2)**, 1995.
3. WHO. World Health Organization. Action Programme for the Elimination of Leprosy. Status Report 1996. WHO/LEP/96.5