

---

## Epidemiologia e Incapacidades

---

### **Prof. Dr. Michel F Lechat**

*Professor Emérito da Universidade Católica de Louvain - Bruxelas, Bélgica*

Em termos de controle, a epidemiologia tem duas funções principais: (1) estudar a extensão e a distribuição das doenças e (2) "monitorar" as tendências do momento. Para estabelecer a prioridade de uma doença relativamente a outros problemas de saúde e planejar as atividades é indispensável conhecer a extensão e a distribuição da doença. A avaliação dos resultados do programa e a determinação dos recursos só é possível através do referido "monitoring".

A importância da doença de Hansen, ou lepra, reside no fato de induzir uma incapacidade para toda a vida numa grande percentagem dos pacientes, caso não seja tratada numa fase precoce. Esta incapacidade traduz-se nomeadamente por deformações dos membros e, em menor medida, por deficiências visuais que conduzem à cegueira, além de graves conseqüências psicológicas, dependências econômica e ainda, muito freqüentemente, exclusão social.

Quatro doenças tropicais partilham o discutível privilégio de causar milhões de incapacidades a longo prazo: a lepra, a oncocercíase, a doença de Chagas e a filariase. Calcula-se que atualmente 1,6 milhões de pessoas vivem em zonas endêmicas de lepra continuando portanto em risco de desenvolver a lepra. Não obstante a incidência ser relativamente reduzida - não excedendo normalmente a proporção de 1 em cada 100 000 pessoas por ano, mesmo nas zonas de elevada prevalência - o número de pacientes que sofrem atualmente de incapacidades proporciona um melhor reconhecimento da amplitude do problema.

Todavia, as comparações entre taxas e tendências exigem em primeiro lugar que seja harmonizada a definição de incapacidade.

A Classificação Internacional de Deficiên-

cia, Incapacidade e Desvantagem da OMS (ICIDH) define a incapacidade como "a limitação ou falta de aptidão para realizar atividades da forma considerada normal para um ser humano".

Em 1960, o Comitê de Peritos sobre a Lepra da OMS tinha proposto um esquema de 5 graus para a classificação de incapacidades relativas às mãos, aos pés, ao rosto e a incapacidades diversas. Foi agora adotada uma classificação simplificada e mais orientada para o controle, que se baseia num sistema de três. É o que parece, pelo menos no que se refere às disformidades. O Grau 0 refere-se a uma situação normal, sem insensibilidade, disformidade ou ferimentos; o 1º grau refere-se a uma fase precoce da incapacidade, incluindo perda definitiva de sensibilidade, de função motora ou de visão, mas sem disformidade ou ferimentos aparentes; o 2º grau diz respeito à incapacidade avançada, sendo a disformidade ou os ferimentos aparentes e a visão muito fraca. No entanto, existe ainda alguma confusão no que diz respeito à classificação da incapacidade visual (capacidade de visão inferior a 1/10). Em princípio, as estatísticas referir-se-ão apenas às incapacidades de 2º grau.

O número total de pessoas com incapacidades devidas à lepra calcula-se por meio de um modelo simples baseado na taxa anual de casos detectados da doença, numa esperança de vida média de 15 anos e numa taxa de ataque anual de 1 a 5 por cento. Este modelo sugere que hoje em dia o número total desses pacientes varia de 1,4 a 4 milhões, no máximo, o que excede o número total de pacientes ativos atualmente registrados para o tratamento, que é ligeiramente inferior a 1 milhão. Parece um paradoxo! Todavia, a razão é muito simples. Desde o início da terapia multimedicamentosa (MDT) nos primórdios dos anos 80, havia cerca de 8 milhões de pacientes (alguns deles eram casos antigos novamente tratados por MDT nos anos subsequentes à monoterapia com dapsona), depois de terem sido declarados curados de acordo com os

padrões clínicos. Alguns deles apresentavam incapacidades residuais.

Foi recentemente proposta uma outra forma de cômputo do peso das doenças, ou seja através dos "Anos de Vida Adaptados à Incapacidades" (DALY - Disability Adjusted Life Years). Baseia-se no número de anos perdidos devido a uma determinada condição juntamente com o número de anos vividos com a referida incapacidade retificados em conformidade com a gravidade de incapacidade. Por conseguinte, o DALY é um instrumento destinado a quantificar o peso da doença, tendo em conta os desenlaces não fatais.

Esse tipo de abordagem quantificada permite identificar prioridades e atribuir recursos. No caso da lepra, foi atribuído ao DALY mundial um valor de 275 (em comparação com 442 para a doença de Chagas e 1154 para a leishmaniose).

Na maioria dos programas de controle não existe um registo sistemático do número de altas dadas a pacientes com incapacidades. É necessário um sistema de informação normalizado e acessível para não se perder o rastro desses pacientes, a fim de planejar e organizar as ações de reabilitação.

A proporção de pacientes com incapacidades entre os casos recentemente detectados tem sido proposta como indicador dos resultados das atividades de detecção. Proporciona um cálculo empírico da duração entre os primeiros sintomas da doença e o seu diagnóstico. Quanto mais precoce for a detecção da doença numa população, menor deverá ser a proporção de pessoas incapacitadas entre os casos diagnosticados. Este rácio é, contudo, mais um método prático de fazer as coisas do que um indicador confiável e reproduzível.

As informações atualmente disponíveis indicam que dos cerca de 500 000 a 600 000 pacientes leprosos detectados anualmente a nível mundial nos últimos anos, algumas dezenas de milhares ainda se apresentam com incapacidades. Segundo as estatísticas publicadas pela OMS, dos 550 000 casos diagnosticados em todo o mundo em 1994, cerca de 40 000 (7,3%) apresentavam incapacidades do 2º grau. A proporção de casos com incapacidade entre os casos recentemente detectados a nível mundial tem vindo gradualmente a diminuir desde 1985,

com uma queda acentuada de mais de um terço em 1991. Esta proporção varia significativamente de país para país, sendo de 2,5 por cento na Índia e de 19,5 por cento na Etiópia. Em 1995, o Brasil registrou 2 286 casos com incapacidades graves entre os 35 922 casos diagnosticados em 1994 (6,3 por cento), apesar do número total de indivíduos com incapacidades devido à lepra antiga ou recente nesse país ser estimado em 19 000.

A proporção relativamente elevada de pacientes com incapacidades recentemente detectado realça a necessidade de intensificar as atividades de detecção no contexto do programa de eliminação.

O argumento de que a quimioterapia, em particular a MDT, é eficaz na prevenção de um grande alastramento das incapacidades está relativamente bem documentado.

Estudos clínicos realizados no Zaire há cerca de 40 anos, com pacientes tratados com chaumoogra e clinicamente acompanhados em média durante 12,4 anos e subsequente durante os 3,6 primeiros anos de monoterapia, sugerem que a taxa de progressão de reabsorção dos dedos das mãos e dos pés diminuiu para cerca de metade com as sulfonas.

Desde a introdução da MDT, os dados referentes a um número limitado de estudos indicam que a taxa de ataque de incapacidades diminuiu de 1 para 5 por 100 pessoas-ano. Estima-se que a MDT evitou a ocorrência de incapacidades graves visíveis em cerca de 1,5 a 2 milhões de indivíduos ao longo dos últimos 15 anos.

A forma mais eficaz de reduzir o risco de incapacidade consiste na detecção precoce e no tratamento adequado do maior número possível de casos. Cada caso detectado precocemente e tratado por MDT é menos um caso com risco de desenvolvimento de incapacidades no futuro. Por conseguinte, a MDT é a melhor forma de prevenir a incapacidade.

Para acelerar o Programa de Eliminação, a OMS lançou duas novas iniciativas, a saber, a chamada Projetos de Ação Especial (SAPEL - Special Action Projects) e as Campanhas de Eliminação da Lepra (LEC - Leprosy Elimination Campaign). Contudo, a percentagem de casos com incapacidades relativamente aos casos recentemente detectados, enquanto indicador

de eficácia de detecção nestes dois programas colaterais, deve ser considerada com prudência.

O objetivo da SAPEL é identificar situações especiais em zonas que requerem métodos operacionais inovadores. Analisa situações de grupos populacionais abandonados, como por exemplo os que vivem em zonas de difícil acesso ou sem infra-estruturas de saúde, habitantes de "bairros-de-lata" urbanos e da periferia urbana, nômades, refugiados e trabalhadores migrantes. Existem cerca de meia dúzia desse tipo de projetos no Brasil: populações rurais dispersas em zonas ribeirinhas, regiões nos confins da Amazônia e favelas. A Campanha da Eliminação da Lepra consiste num estímulo temporário das atividades de controle da lepra, que assenta na formação intensiva de trabalhadores das comunidades, na sensibilização da comunidade através dos meios de comunicação social e na colaboração de voluntários. Em ambos os casos, pode dizer-se que se trata de uma individualização da estratégia de acordo com as condições locais.

É óbvio que estas novas abordagens irão alterar significativamente os perfis de casos detectados nas zonas selecionadas onde estão implantadas. A iniciativa SAPEL, incidindo numa área sem contato precedente com serviços de assistência aos leprosos encontrará casos antigos não detectados, grande parte dos quais afetados de incapacidades graves. Em contrapartida, uma Campanha de Eliminação da Lepra em zonas já pesquisadas, mas onde as atividades tinham sofrido um abrandamento, contribuirá para detectar casos precoces sem incapacidades.

Em tais condições, a proporção de pacientes com incapacidades não representa um indicador confiável e reproduzível, tanto no que se refere à situação epidemiológica como aos resultados operacionais. Para se tirar conclusões para futuras orientações, dever-se-á afetar a estas iniciativas uma componente de investigação.

Os conhecimentos atuais sobre a epidemiologia das incapacidades no caso da lepra sugere algumas conclusões e recomendações no que respeita à avaliação da amplitude do problema, ao planeamento das atividades, ao controle e à avaliação dos programas em curso, à atribuição

dos recursos e às necessidades de investigação.

Presentemente, as atividades de detecção levadas a cabo no contexto do Programa de Eliminação devem ser intensificadas, complementadas por projetos de ação especial (SAPEL) em áreas selecionadas e campanhas de sensibilização sobre a lepra, sempre que seja necessário um impulso adicional.

Os pacientes recentemente detectados que apresentem incapacidades devem igualmente ser alvo de atenção especial. Os esforços envidados nesse sentido refletir-se-ão na credibilidade do programa e estimularão mais a participação dos pacientes e suas famílias.

Um sistema de informação discreto e simples destinado a manter o rastro dos pacientes com incapacidades que tiveram alta, dará uma preciosa contribuição para a realização ou o alargamento dos serviços de reabilitação.

É igualmente necessária a investigação epidemiológica para identificar os fatores de risco que determinam o desenvolvimento de incapacidades associadas à lepra. Alguns estudos revelaram que os pacientes masculinos e os que apresentam diversos bacilos são mais propensos ao desenvolvimento de incapacidades. Não existem informações controversas, sobre a possível influência de outras variáveis, como o tipo de trabalho agrícola, condição social ou o fato de pertencerem a uma determinada etnia.

No que toca ao futuro, o peso dos pacientes com incapacidades residuais exigirá a prestação de cuidados e a readaptação social em grande escala. Todavia, é de salientar que a prevalência de incapacidades entre os indivíduos a quem foi dada alta não reflete diretamente as necessidades de reabilitação no futuro. Para alguns pacientes com incapacidades poderá ser demasiado tarde o recurso à reabilitação física. Para outros, a readaptação social deverá ser exigida, não obstante a ausência de incapacidades aparentes. O objetivo deverá ser o de proporcionar aos pacientes com lepra o mesmo nível de cuidados prestados aos indivíduos que sofram de incapacidades de gravidade semelhante, embora de diferentes origens, na comunidade. À medida que a eliminação avança e o número de casos ativos que exigem tratamento diminui, esses pacientes com lesões residuais do

passado absorverão uma proporção cada vez maior do orçamento.

É dada especial ênfase à CRB, ou seja, à Reabilitação com Base na Comunidade (Community Based Rehabilitation). Trata-se de uma estratégia cujo objetivo é assegurar que todas as pessoas com incapacidade, incluindo os pacientes com lepra, se beneficiem de reabilitação, igualdade de oportunidade e integração social. Realiza-se através dos esforços conjugados das próprias pessoas com incapacidades, das suas famílias e das comunidades, juntamente com os serviços adequados de saúde, profissionais, educacionais e sociais. Uma vez que só recentemente foi recomendada para os doentes com lepra, é necessária mais experiência sobre esta abordagem.

O problema da lepra não ficará resolvido pela mera eliminação da doença enquanto problema de saúde pública. A análise das

necessidades de reabilitação dos pacientes será o próximo desafio dos anos vindouros.

Não obstante a imensa tarefa em perspectiva, as previsões são otimistas. Com a quimioterapia, inicialmente com sulfonas e seus derivados e agora com a MDT, o quadro clínico da lepra alterou-se significativamente nas últimas décadas, particularmente em termos de incapacidades. A lepra dos velhos compêncios pertence ao passado. Para quem conheceu a era da pré-quimioterapia ou da terapia com sulfonas, a lepra dos dias de hoje com a MDT é uma doença totalmente diferente.

Esta alteração radical fala por si mesma acerca da eficácia do tratamento moderno. É uma garantia de sucesso para a eliminação da lepra enquanto problema de saúde pública dos próximos anos, e para a sua eliminação enquanto problema individual de incapacidade num futuro que se espera não seja muito longínquo.