

HANSENOLOGIA INTERNATIONALIS

(Hansen. Int.)

O Brasil reconhece oficialmente a insuficiência da política convencional de controle da hanseníase e adota novas medidas baseadas na remoção das barreiras culturais da "lepra"

EDITORIAL

Não há, ainda, método eficaz para controlar a endemia de hanseníase. Não há vetor conhecido para destruir, nem vacina ou soro para imunizar a população sadia. Tudo depende da terapêutica — e terapêutica não é arma muito útil em medicina preventiva.

As sulfonas e outras drogas poderiam, contudo, auxiliar a prevenção, se a grande maioria dos pacientes e conviventes comparecesse para tratamento e exames. Infelizmente, é precisamente o inverso que ocorre: a grande maioria continua sem tratamento e sem exames.

As perspectivas de controlar a hanseníase com nossas drogas atuais são, portanto, as piores possíveis, por motivo de *situação quase inacreditável que ocorre neste fim do século XX*: em lugar de fazerem fila para receber remédios dados de graça pelo Governo — como acontece em outras doenças — os pacientes se escondem e ocultam sua moléstia — de médicos, da comunidade, de amigos e, is vezes, da própria família.

E por quê não? Para estender o braço para um pacote de sulfonas,

devem eles preparar-se para se transformarem nos rejeitados "doentes de lepra", isto é, na prática, "leprosos" e párias, e para se resignarem a perder todos os amigos, empregos e status social. Seu grupo familiar entraria em pânico, na vergonha e no ostracismo. *A "Morte Civil" é tão inevitável hoje como na Idade Média.*

Este é exatamente o ponto em que nos achamos: sulfonas baratas e facilmente fabricadas, úteis, até certo ponto, principalmente em casos iniciais, se amontoam nas prateleiras,

pois que cobramos o preço mais exorbitante e proibitivo jamais cobrado por um remédio — a degradação social e o colapso econômico. (1)

* * *

Esqueçamos a prevenção por um minuto — e a "lepra" ainda continua sério problema médico-social que lança milhões no inferno das maiores torturas psicológicas e sociais, alimentadas pelas mais antigas superstições, pelo mais entranhado estigma e pela mais incurável ignorância. Não é necessário que o paciente se torne fisicamente

(1) Rotberg, A. O preço exorbitante e proibitivo das sulfonas: degradação social e colapso econômico. Hansen. Res. Not. 3:295-298, 1972.

incapaz ou venha a assemelhar-se a um "leonino" ou "antonino". Uma pequena placa tuberculóide na nádega é suficiente para torná-lo um "leproso", rejeitado e mentalmente perturbado.

Um homem paralisado da cintura para baixo, por uma bala, ou pelo vírus da pólio, pode tornar-se candidato b. presidência, ou presidente de uma grande nação. Enquanto que a flexão de seu mínimo esquerdo — se for "leprosa" — lhe fechará todas as portas, mesmo a dos hospitais gerais, se ele ousar procurá-los para tratar da bronquite ou do problema cardíaco.

Não é a lesão cutânea nem a incapacidade que importam, mas sim a etiologia "leprosa". O "diagnóstico de lepra" é a pior doença "iatrogênica" psico-social jamais inflingida a pacientes e a humanidade. (2)

* * *

Por mais de nove anos os periódicos hansenológicos do Instituto de Saúde, da Secretaria de Saúde de S. Paulo, vêm chamando a atenção do mundo: a) para este "fenômeno psico-social-somático" impar, chamado "lepra", muito mais sério por seu aspecto psico-social que por seu componente somático; b) para a impossibilidade de se controlar a doença e/ou prevenir o aparecimento do componente somático se não se cuidar antes desse fator psico-social "iatrogênico"; e c) para a impossibilidade de cuidar desse fator psico-social do "fenômeno lepra" sem banir antes uma terminologia sensacionalista, ignominiosa e estigmatizante que acorrenta a doença física a milênios de preconceitos e de degradação.

E por mais de nove anos tivemos que refutar contestações infundadas, até lermos em influente periódico de

circulação internacional as espantosas declarações de que estamos certos, mas que nossos problemas sociais e culturais não são suficientemente importantes para o mundo; e que, apesar das dificuldades psico-sociais e preventivas que a palavra "lepra" determina, ela deve ser conservada, particularmente porque é "fator essencial" para fazer dinheiro para uma sociedade beneficente.

O fato, agora abundantemente confirmado, é que *enquanto se tentar fazer da "lepra" uma "doença igual as outras" e educar o público com um pejorativo antieducativo, todos os esforços estarão sendo perdidos e todos os recursos financeiros do país — na verdade, de qualquer país endêmico — estarão sendo exauridos sem ao menos arranhar a armadura de aço de um velho monstro, gratuita e abundante-mente nutrido por todos os meios modernos de "desinformação de massa".*

Pacientes e conviventes continuam tão aterrorizados pela perspectiva de rejeição social, quanto o foram pela "segregação compulsória" — se não mais. A abolição da segregação não resultou no esperado milagre de fazê-los amontoarem-se em nossos centros de saúde integrados. Ainda temos que "procurá-los" meticulosamente, como nos velhos maus tempos, em lugar de vê-los "procurarem a nós", como é de regra em medicina. Eles são o iceberg cuja ponta visível, no Brasil, é formada por 140 mil "casos oficialmente registrados", mas cuja massa total só Deus conhece — entre meio e um milhão, segundo algumas estimativas. *Nenhuma profilaxia funcionará enquanto os submersos não vierem à tona — e muito poucos pacientes virão à tona para serem agraciados com a medalha "leprosa".*

(2) W. Belda, que considera o "diagnóstico de lepra" como uma "doença iatrogênica", está escrevendo artigo a respeito.

Nova política anti-hansênica brasileira

Tais foram alguns dos tópicos de interesse médico-social discutidos, primeiro em reunião preparatória de sanitaristas e hansenologistas do Ministério da Saúde do Brasil, da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária e da Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo, no Hospital "Lauro de Souza Lima" (Bauru, fevereiro de 1976), e, um mês depois, em uma Conferência Nacional para Avaliação da Política de Controle da Hanseníase, a que compareceram participantes de todo o país (Brasília, março de 1976).

As conclusões e recomendações reconheceram: a) a insuficiência, no Brasil, da política internacionalmente recomendada para controlar a doença; b) a importância extraordinária do problema social; c) a necessidade de luta constante contra o estigma, o sensacionalismo e a desinformação, até mesmo contra associações beneficentes que reforçam o estigma visando a angariar donativos para seus cofres vazios (e atividades freqüentemente obsoletas); d) a importância de uma nova terminologia, sadia, educativa e científica, para cortar os lagos que ligam a doença a um passado ignominioso, para fazer a educação e a reabilitação funcionarem e para frustrar os sensacionalistas de toda espécie; e) a prioridade da prevenção de incapacidades por técnicas simples aplicáveis a *todos* os doentes, em relação às técnicas cirúrgicas corretivas altamente sofisticadas e dispendiosas, para alguns; f) a importância do planejamento familiar, quando se consideram as drogas teratogênicas e as reações e pioras devidas à gravidez, parto e puerpério; g) a urgência em encerrar as atividades de "leprosários", "asilos" e "colônias" obsoletos e de transformá-los em hospitais gerais ou dermatológicos; h) o auxílio que poderá ser prestado por corpo de médicos particulares em cooperação estreita com as

autoridades sanitárias; i) o problema especial da região amazônica.

Obviamente, foi mantido o princípio da integração em centros de saúde pública e enfatizada a importância da pesquisa, do ensino, do treinamento, da enfermagem, da reabilitação física e social.

* * *

Dará o Brasil conta disso? Nada fácil, é óbvio — mas não há outro caminho. Inaugurando a Conferência, o Ministro Almeida Machado foi muito claro quanto às dificuldades esperadas:

"É muito provável que um re-exame frio e objetivo nos leve a conclusões capazes de chocar preconceitos medievais e obrigar-nos a opções incômodas se quisermos ficar em paz com a ciência, com a nossa consciência, com os nossos deveres para com o povo". "Precisamos discutir, estudar e propor as inovações que nos recomendam o conhecimento científico". "É possível que nossas conclusões nos levem a lutas penosas". "Mais penosa seria a omissão por timidez". "A endemia progride à sombra da timidez dos que sabem e do pavor supersticioso dos que não sabem".

* * *

Serão nossos planos apoiados por outros países endêmicos com problemas médico-sociais semelhantes? Assim esperamos e temos razões para crer que não demorarão muito. As perturbações sociais da "lepra" sempre foram tremenda preocupação para quem quer que tenha um mínimo de informação sobre o que se passa nas Áreas endêmicas, mas nunca foi tão estridente como nos últimos anos o "chamado is armas".

"Infelizmente, depois de 17 anos de campanhas de massa, reconhe-

ceмос que o controle da lepra ainda nos está, escapando. *Começamos a perceber agora a diferença entre a teoria e a prática.* Estamos lidando com seres humanos cujo temor não é apenas o da doença, mas também o do estigma social e prejuízo econômico, e que as vantagens teóricas de um tratamento contínuo e prolongado podem estar subordinadas à necessidade imediata de esconder a doença. *Todos os esforços para controlar a lepra estão condenados ao fracasso, enquanto não se der a devida atenção ao estigma e aos fatores sócio-econômicos correlatos.* Deve-se considerar, também, que promover as necessárias modificações psicológicas, em doença como a lepra, é tarefa tremenda e muito mais sutil que a dos problemas técnicos do tratamento. *O sociólogo tem aqui provavelmente papel maior que o do médico.* Entretanto, olhando para trás, o sociólogo quase nunca foi chamado para participar de qualquer de nossos programas contra a lepra. É necessária mudança de atitude em relação a esta doença, não só por parte do paciente ou do público, mas, principalmente, da classe médica. Nenhuma pregação sobre a curabilidade da doença, o pequeno risco de contágio e a praticabilidade da reabilitação terá o menor impacto sobre o paciente ou o público enquanto a própria classe médica mantiver a lepra ao longe e recusar tratá-la como qualquer outra doença. *É necessária não a mera intensificação dos esforços das duas últimas décadas, mas uma apreciação nova de todos os aspectos da doença,*

médicos e sociais. É necessária mudança fundamental de atitude por parte de todos interessados na doença, isto é, os engajados nela, a classe médica, os pacientes e o público em geral. Quando se verificar tal mudança, não há de ser tarefa insuperável estabelecer a mecânica pormenorizada do controle." (3) (grifos de Hans. Int.)

"A necessidade de mudar prioridades está bem expressa numa publicação recente da Organização Mundial de Saúde. Os serviços de saúde estão muito freqüentemente presos a definições de "fatores ambientais de saúde" que acentuam os fatores biológicos e físicos, em contraste com os aspectos sociais e econômicos. A estrutura convencional de muitos serviços de saúde em todos os níveis, nacionais, regionais ou locais, ainda está armada para tratar quase exclusivamente dos riscos e inconvenientes biofísicos. *Até hoje não se achou muito tempo para tratar dos fatores psico-sociais e psico-econômicos que influenciam a vida e a saúde do povo* (4). (Grifos de Davey). E o caso do doente de lepra. Quando se planeja seu bem-estar, é muito fácil considera-lo apenas um peão no tabuleiro, que entrará em qualquer tipo de jogo, sem perguntar nada. Na realidade, ele é uma pessoa que, por mais que planejemos, fará sua escolha própria. *Cabe a nós estudar sua situação real e encontrar caminhos para auxiliá-lo,* preservando seu relacionamento e sua dignidade pessoal, enquanto se ataca, na comunidade, a infecção de que ele é vítima." (5) (grifos de Hans. Int.)

(3) Antia, N. H. A change in attitude. Lepr. in India **46**:128-129, 1974.

(4) Levi. WHO Features, May 1974, n.º 30, spud Davey, T. F.

(5) Davey, T. F. Realism in leprosy control. Lepr. Rev. **45**:197-200, 1974. (Editorial)

Nova política anti-hanseniana brasileira

"O problema da lepra está envolto em densa atmosfera de ignorância, temor, mitos e superstições que muitas vezes reduz a possibilidade de diagnóstico precoce e tratamento eficaz. Ademais, os preconceitos imperantes tendem a exercer forte influência sobre o conceito que o doente faz de si próprio e de seu papel na sociedade, e a reduzir drasticamente suas probabilidades de cura. comum que o doente de lepra seja incapaz de chegar a uma identificação pessoal que restabeleça sua integridade e dignidade." (6) (grifos de Hansen. Int.)

* * *

Um decreto de 1962 sobre o controle da "lepra" foi revogado pelo Presidente Geisel e Ministro Almeida Machado, e nova portaria foi assinada em tempo recorde, incorporando todas as medidas sociais, médicas e lingüísticas recomendadas pelos sete grupos de

trabalho e pela sessão plenária da Conferência — com exceção das que dependem de outros Ministérios ou de ação do Congresso.

As publicações hansenológicas do Instituto de Saúde com satisfação informarão ao mundo sobre o desenvolvimento dos novos programas brasileiros, e receberão comentários e sugestões que serão enviadas As nossas autoridades sanitárias para auxiliá-las a alcançar os objetivos.

Libertar doença de estigma milenar não é tarefa fácil, mas o Brasil aceitou-a e não pretende desistir sem tentar arduamente. Nunca foi tão necessário, como agora, um concerto internacional contra um fenômeno psico-social e nunca foram tão importantes à compreensão e a cooperação mundial com um projeto nacional.

Estamos seguros de que o Brasil os merecerá.

A. ROTBERG