

CAPÍTULO 1

A História

A entrada do Hospital dos Lázaros - existe a inscrição de Dante Alighieri no pórtico do inferno: "Lasciate ogni speranza voi ch'entrate" ("Deixai toda a esperança vós que entraís") (Dante, Divina Comédia, Canto III, 9)

"... Agora, eu estava do outro lado da fronteira,
na margem acidentada escura,
onde os caminhos nunca se destinam ao futuro
nem os horizontes se abrem em promessas de luz.
Era a fronteira dos solitários,
onde jamais chegam os gestos, as vozes e as palavras amigas...
Eu estava leproso!"
(Martins, 1984).

Breve História da Hanseníase

O estudo da história da lepra e sua evolução através das civilizações baseia-se em representações artísticas, lesões paleopatológicas e testemunhos literários. Essas fontes foram estudadas isoladamente, não permitindo, em alguns relatos, consistência nas afirmativas. A lepra, ou morféia (morphea), é considerada por muitos autores como uma das mais antigas doenças humanas conhecidas (Browne, 1971).

Várias terminologias foram utilizadas para descrevê-la. A palavra lepra, na tradução grega do texto hebraico, significou, ao longo da história, descamação e foi inicialmente usada para descrever a casca interna das árvores. No latim, a palavra lepra foi denominada por *liber e*, como a casca da árvore era usada para escrever, *liber* veio dar origem, posteriormente, à palavra *livro* (Opromolla, 1981).

A Lepra Antes da Era Cristã

Até o século IV^o a.C. a lepra provavelmente compreendia diversas doenças de pele como lupus, sífilis, vitiligo, escabiose. A grande maioria das dermatoses que apresentavam uma descarnação eram englobadas como sendo essa patologia (Zambaco Pachá, 1914). É na grande enciclopédia médica de Oribase, do século IV^o a. C., que pela primeira vez surge uma descrição clara dos sintomas da lepra (Grmek, 1983a), propondo, inclusive, seu tratamento com águas sulfurosas (Zambaco Pachá, 1914). O médico grego Aréteé de Capadoceno, no século X^o d.C. (Zambaco Pachá, 1914; Grmek, 1983a), descreve o início insidioso da lepra, por ele denominada de elefantíase, os lepromas, a fácies leonina e as mutilações finais, assim como a percepção do terror sagrado (Grmek, 1983a).

Opromolla (1981) cita o livro dos Vedas (1400 a.C.), como uma das primeiras referências à lepra. Para os indianos essa doença era denominada de *kushtha*, que significa doença cutânea.

Zambaco Pachá (1914) relata que os Koushites, habitantes da Caldéia na Mesopotamia, eram portadores de uma patologia cutânea cuja descrição compreendia dois tipos de manifestações cutâneas: uma, onde existia anestesia local e deformidade, e, na outra, ulceração, queda de dedos e desabamento do nariz. Os Koushites foram os ancestrais dos fenícios que desenvolviam as atividades de tráfico, pirataria e comércio de escravos. Os fenícios eram portadores de *Morbus Phenicius* que destruiu e mutilava as extremidades dos membros como relatado. Os gregos apresentavam a *Elephantiasis Graecorum*, ou Elefantíase dos Gregos, e os hebreus Tsaraath ou Zaraath. Todas essas patologias são entendidas como Lepra, Morféia ou Hanseníase da era moderna.

Segundo Zambaco Pachá (1914), Hérodoto (406 a.C.) menciona que os soldados de Dano e de seu filho Xérxes (século V^o a.C.) e as tropas de Alexandre, o Grande, retornando da Índia com seus soldados contaminados (300 a.C.), introduziram a lepra na Grécia. Há também a possibilidade das primeiras excursões fenícias (século XVI a.C.) terem contribuído na implantação da lepra na Grécia (Zambaco Pachá, 1914).

Grmek (1983a) assinala a possibilidade de que a lepra estivesse presente na China durante o século X^o a.C., mas a documentação disponível não confirma sua presença no Extremo Oriente, nessa época.

Segundo Grmek (1983a), o caminho da lepra seguiu a rota da civilização ocidental: da Mesopotâmia seguindo em direção ao oeste até à Fenícia, da Fenícia para a Caldéia, daí para a Babilônia, passando para o Egito (XII a.C.) e penetrando na Grécia por volta de 300 a.C.

Sousa-Araújo (1946) argumenta que a lepra já existia na África em 1350 a.C. no Sudão e no Egito e, em 300 a.C., já era endêmica.

Maller-Christensen et al. (1952) descreveram os sinais da fácies leprosa. O estudo que caracterizou as alterações patológicas específicas que ocorrem nas estruturas ósseas da face, em doentes de lepra, foi publicado em 1954 e recebeu o nome de síndrome de Bergen. A descrição da fácies leprosa é a seguinte: atrofia ou reabsorção da espinha nasal anterior, atrofia ou reabsorção do processo alveolar anterior da maxila associadas à perda dos dentes incisivos superiores. A lepra também deixa como testemunho osteo-arqueológico alterações na tíbia, perônio e sob os pequenos ossos da mão e pé. Essas descrições permitiram, a partir dessa data, identificar e classificar os materiais paleopatológicos, como testemunho da existência, em fase avançada, da lepra em outras civilizações (Maller-Christensen, 1965). Somente a partir da descrição de Moller-Christensen (1965, 1974) foi possível confirmar os sinais de fácies leprosa em múmias datadas de 500 a.C., procedentes do Egito, uma do sexo feminino e outra do sexo masculino, que apresentavam sinais de alterações ósseas nas mãos e nos pés, estudadas em 1910 por Elliot Smith e Wood Jones (Grmek, 1983a). Segundo Grmek (1983a), a ausência da lepra nos restos humanos da época faraônica do Egito foi refutada em 1980, por Dzierzykay-Rogalski (1980) que, pesquisando 31 crânios encontrados na necrópole do século H a.C. do Oásis Dakhler no Egito, comprovou em quatro deles os sinais da clássica síndrome de Bergen.

A Lepra na Era Cristã

Zambaco Pachá (1914), após revisão da literatura disponível, afirma que foram os fenícios muito provavelmente que propagaram a lepra pela França, Ibéria e Itália. Segundo Carvalho (1932) e Sousa-Araújo (1946), a penetração da lepra em Portugal foi através dos escravos africanos. Acredita-se que os romanos tenham tido grande participação na instalação do foco em Portugal, mas seu maior incremento deu-se a partir do domínio árabe. Em 1443, a ilha da Madeira e as Canárias já eram caracterizadas como centro de comércio

negreiro, abrindo grande possibilidade de ser esse um dos trajetos possíveis para a implantação do foco em Portugal e Espanha (Carvalho, 1932).

Para Sousa-Araújo (1946), a origem da lepra na Espanha também teve como fator desencadeante a migração, primeiro pelos fenícios e depois pelos judeus e árabes.

No século XIII a França possuía uma endemia já instalada. Brothwell & Sandison (1967), estudando 1000 esqueletos, descobriu somente um crânio, datado do século VI a.C., com lesões compatíveis com lepra. A penetração da lepra na França foi devida, provavelmente, á importação de fontes infectantes pela Bretanha. Especialmente as cruzadas foram responsáveis pela disseminação da doença (Zambaco Pachá, 1914; Sousa-Araújo, 1946).

Segundo Opromolla (1981), na Inglaterra, a lepra existiu durante o período de 625 a.C. a 1798 d.C. Brothwell & Sandison (1967), trabalhando com a mesma equipe que pesquisou o material paleopatológico francês, comprovou a existência de cinco esqueletos com os sinais da faties leprosa com datação de 550-660 d.C.

Grmek (1983b) esclarece que a ausência de traços de uma doença nos estudos paleopatológicos não constitui uma prova definitiva de sua inexistência na comunidade pesquisada, mas sim do caráter endêmico da mesma.

Sousa-Araújo (1946) chama atenção para o fato de que, na Europa, a lepra atingia todas as classes sociais. O auge da endemia em Portugal foi no século VIII', na Espanha, século IX° ; século XIII para a França e século XIV para os holandeses. Nesta época, as leproserias, ou leprosários, ou gafarias, estavam espalhadas por toda Europa para confinarem os leprosos. O declino da endemia nesses países coincidiu_ entre outros fatores, com o periodo de colonização da América.

A lepra provavelmente expandiu-se com os colonizadores nos Séculos XVI e XVII pela navegação e conquistas, permitindo, assim, que se disseminasse pelo Novo Mundo. Danielsen (1848), revendo a obra "Vie de Colomb", transcreve que Colombo viu uma pequena ilha de leprosos próximo a ilha Buena-Vista em 1498, isto é, apenas seis anos após a conquista do Novo Mundo (apud Maurano, 1939).

Conforme apontado por Munoz et al. (1939), alguns historiadores defendem que a lepra foi introduzida na Colômbia pelos conquistadores espanhóis, especialmente os andaluzes, e que a endemia aumentou de forma significativa com o comércio de escravos

africanos. Assinala o autor que, tanto na Colômbia como na Venezuela, os primeiros doentes eram espanhóis e seus registros datam de meados do século XVI.

Sousa-Araújo (1946) diz que a dúvida da existência da lepra na era pré-colombiana é esclarecida com o exame da coleção de cerâmica das civilizações Chimú e Incáica, e nas pesquisas paleopatológicas realizadas nos crânios dos Incas. Esse estudo, realizado em 1939 pelo Museu Arqueológico da Universidade de Cuzco, não constatou nenhum sinal que pudesse ser atribuído á lepra. As deformidades faciais de uma figura humana encontrada em uma cerâmica do Peru sugerem muito mais as lesões características da leishmaniose tegumentar americana do que outras patologias como lepra. Grmek (1983a) afama que todas as pesquisas paleopatológicas desenvolvidas no Novo Mundo produziram, até o momento, resultados negativos quanto á existência da lepra pré-colombiana .

Segundo Sousa-Araújo (1946) a introdução de fontes infectantes de lepra no território brasileiro teve a seguinte trajetória: pelos portugueses (1500) e espanhóis (1580-1640) para a região sudeste, pelos holandeses (1624-1654) para o Norte do Brasil e dos franceses (1757) para a região sudeste. Magalhães (1882) e Sousa-Araújo (1946), revendo as informações referentes á morféia ou lepra no Brasil Colônia, atestam que elas estão baseadas em estudos e observações de diversos europeus que aqui viveram. Esses exploradores eram provenientes de países onde a lepra já estava implantada (Portugal, Espanha, França e Holanda), donde conclui-se que esses cronistas já dispunham de um certo conhecimento sobre essa patologia.

Alguns desses conquistadores, que conviveram com os indígenas por períodos variados, estavam obviamente preocupados exclusivamente no que lhes poderiam render de lucros através de sua força de trabalho. Mas outros, como Padre Manuel de Nóbrega, Padre José de Anchieta, Padre Pero Roiz, Frade André Thevet, Pastor Jean de Lery e Gabriel Soares de Sousa e Dr. D'Orbinigni forneceram, através de cartas ou em relatórios, informações preciosas a cerca dos costumes e hábitos dos homens que aqui viviam.

Nos documentos, produzidos nesse período, segundo Magalhães (1882; 1900) e Sousa-Araújo (1946), não existe nenhuma menção da presença da lepra entre os nativos brasileiros. Se houvesse, certamente alguma lesão de pele e ou deformidades, principalmente de face característica da lepra, não passariam despercebidas. Como reforço dessa assertiva, em 1557, a boubá ou pian foi descrita por Jean de Lery (Magalhães, 1882).

Breve História do Controle da Hanseníase

Maurano (1944) afirma que os portugueses teriam sido os responsáveis pelo primeiro foco através das migrações colonizadoras pelos portos das antigas colônias, principalmente Rio de Janeiro, Bahia e Recife, no fim do Século XVI e início do Século XVII, negando, junto com Juliano Moreira, o papel dos africanos na introdução da lepra no período pós descoberta do Brasil. Vários outros relatos deixam em dúvida essa posição (Sousa-Araújo, 1946).

Segundo Sousa-Araújo (1946), é somente em 1538 que o tráfico de escravos se estabelece de forma sistemática. A procedência dos escravos era predominantemente da Guiné, Ilha de São Tomé, Congo, Dongo, Matamba, Moçambique, Costa d'África, Ajuda, Bissau, Calabar e República dos Camarões. Como já referido, a África Negra, no século XII, era potencialmente um grande foco de lepra. No período de 1443 a 1815, aportaram na Bahia, 17.691 sudaneses e 20.841 bantus do Congo (Rodrigues, 1932).

Em 1562, Anchieta (Sousa-Araújo, 1946) relata a morte por varíola de 30.000 escravos em dois ou três meses. Mas é a partir de 1575, com as instalações dos engenhos de açúcar, que se assentou de forma definitiva uma população africana em território brasileiro. Para ilustrar essa situação, em 1798, na população brasileira, de 3.250.000 habitantes, 61% era de africanos, dos quais 1.582.000 eram escravos.

A primeira referência à existência da lepra na cidade do Rio de Janeiro é feita pelo Governador e Capitão Geral do Rio de Janeiro Artur de Siqueira e Meneses que, em 1698, solicitou ao Rei autorização para instalar um hospital para os lázaros com o propósito de "suavizar a situação dos leprosos no Rio de Janeiro", medida esta que indica a existência de um número considerável de doentes na cidade (Sousa-Araújo, 1946).

Em 1714, o Governador Gomes Freire de Andrade, o Conde de Bobadela, construiu choupanas no alto da colina de São Cristóvão, próximo ao convento dos jesuítas, com dinheiro do seu próprio bolso. Em 1763, quando o Conde morreu, o bispo dom Antonio do Desterro, inquisidor dos jesuítas, intercedeu junto á Irmandade da Candelária para que assumisse os 53 pacientes existentes. Esses doentes foram transferidos para o convento dos jesuítas, que se encontrava desabitado em consequência da ordem de expulsão dos jesuítas, expedida pelo Marquês de Pombal. Fundava-se assim, em São Cristóvão, um hospital para recolher os leprosos da cidade do Rio de Janeiro (Sousa-Araújo, 1946).

No ano de 1741, dois médicos na côrte redigiram a primeiro regulamento para combater a lepra no Brasil. Segundo Sousa-Araújo (1946), a lepra foi considerada uma doença contagiosa e, como medida de controle, se estabeleceu o isolamento dos doentes. Esse isolamento deveria ser efetuado em asilos especiais segundo o sexo e as condições sociais. A segregação dos filhos era uma das recomendações. Nesses asilos os pacientes deveriam receber tratamento, se consideravam curáveis os casos incipientes e recomendava-se uma dieta especial. Em relação ao diagnóstico, apontavam a possível confusão entre a sífilis e lepra e alertavam para o rigor na seleção dos imigrantes africanos (Maurano, 1939; 1944).

A partir da instituição desse regulamento, inicia-se, por decisão das autoridades sanitárias, a construção de asilos para lázaros. No período Colonial fundaram-se hospitais no Rio de Janeiro em 1741, em São Paulo em 1799 e na Bahia em 1784 (Maurano, 1944).

O primeiro hospital asilo foi edificado no Maranhão em 1833, na cidade de São Luís, durante o império. Conclui Maurano (1944), que os pedidos de medidas contra a lepra pelos presidentes provinciais, que continuavam solicitando a abertura de mais hospitais, era a prova de que a lepra não tinha diminuído, mesmo nas cidades que haviam fornecido esse tipo de assistência aos pacientes. As principais recomendações do primeiro Congresso Internacional de Lepra, realizado em 1897 na cidade de Berlim, foram o isolamento compulsório, a notificação obrigatória dos casos e a vigilância dos contatos (Diniz, 1960), sendo essas as

recomendações adotadas pelo Brasil até o início do século XX. É desse período o início da participação de instituições civis e filantrópicas no controle da lepra

Portanto, por cerca de 170 anos, o controle ficou baseado no regulamento de 1741.

Em 1912, após estudo realizado no interior de São Paulo, onde constata que a luta contra lepra dependia do isolamento dos pacientes, Emilio Ribas chama a atenção do governo para o aumento constante de casos. Propõe, então, que esse isolamento fosse feito em asilos-colônias onde os pacientes deveriam ter uma vida semelhante aos sãos. Ao lado da criação das colônias, havia necessidade de decretos visando facilitar a profilaxia e a notificação compulsória de todos os casos de lepra (Maurano, 1944; Sousa-Araújo, 1956).

Em 1915, no Rio de Janeiro, a Sociedade Médica reúne uma Comissão de Profilaxia da Lepra, composta por vários delegados, entre eles Adolfo Lutz. Infelizmente, os debates versaram sobre transmissão, ficando a discussão sobre a profilaxia prejudicada (Campos Mello, 1937; Maurano, 1944; Sousa-Araújo, 1956).

As disposições do controle da lepra em vigor nessa época eram:

- notificação obrigatória dos casos e daqueles que com eles vivem;
- recenseamento;
- a juízo da Saúde Pública, isolamento obrigatório no domicílio, se a sua permanência não constituísse perigo;
- assistência pecuniária a esses doentes. Na dependência das condições sociais do caso, o isolamento se dava em colônias agrícolas, sanatórios ou hospitais com ampla assistência médica e social;
- vigilância sanitária (exame clínico e bacteriológico) dos doentes em domicílio e das pessoas que o cercavam;
- vigilância dos casos suspeitos;
- proibição de mudar de residência sem prévia autorização;
- interdição do aleitamento materno aos filhos de leprosos e afastamento imediato deles em preventórios especiais e interdição da entrada de leprosos estrangeiros (Campos Melo, 1937; Maurano, 1944; Sousa-Araújo, 1956).

No Rio de Janeiro, em 1916, Carlos Chagas, como presidente do I Congresso Americano de Lepra, aprova as seguintes conclusões: recensear os leprosos de todos os

estados; recolher diferentes legislações anti-lepróticas em vigor; abrir colônias para combater o contágio; instituir plano uniforme da luta, aplicado simultaneamente em todo território nacional; permitir, em certas condições, o isolamento domiciliar; fazer com que os doentes sejam tratados pelos médicos mais recomendáveis.

Em relação à organização de saúde pública, somente em 1920, com a criação do Departamento Nacional de Saúde Pública por Carlos Chagas, é que, pela primeira vez, se organizou a atividade sanitária para a lepra (Campos Melo, 1937).

A organização das atividades da luta contra a lepra, segundo Dr. Silva Araújo (Campos Melo, 1937), teve seu início em 1927, com o isolamento dos pacientes.

A vida no leprosário, segundo Almeida (1930), *"tem que ser necessariamente um misto de hospital, de colônia e de prisão, com as agravantes de que no hospital - o doente é de mal crônico e de cura demorada, por isso impaciente e pouco esperançoso; na colônia - o colono é doente, e restrito é o mercado para a sua produção; na prisão, uma prisão sui-generis de portas abertas, prisão disfarçada, em que o recluso poderá fugir, em que o sentenciado não é o culpado, sinão a vítima, por obra da fatalidade..."*

Em 1929, para aqueles pacientes que tinham condições de cumprir seu isolamento domiciliarmente, a Inspetoria de Lepra dispunha de uma equipe composta por um médico e uma enfermeira de saúde pública que administravam o tratamento nas residências dos pacientes. Na tentativa de diminuir o número de pacientes com formas contagiosas ou avançadas, logo que necessitavam do isolamento, a Inspetoria de Lepra inicia um programa de exame precoce da lepra. Para atender á necessidade do exame precoce criaram-se, em Centros de Saúde, os primeiros dispensários, cuja atividade prioritária era o exame dos contatos e de pessoas suspeitas.

Em 1934, ao findar a antiga Inspetoria de Lepra e Doenças Venéreas, cria-se, então, a Inspetoria dos Centros de Saúde, com a função de fornecer assistência técnica aos profissionais dos dispensários. Esse sistema permitiu a multiplicação dos dispensários, estruturando o sistema de atenção até hoje existente.

Com o objetivo de melhorar a qualidade do diagnóstico, em 1937, cria-se o centro de elucidação diagnóstica, para situações em que os médicos de lepra dos Centros de Saúde tivessem dúvidas sobre o diagnóstico de hanseníase. A organização oficial da Luta Contra

Lepra era integrada de diferentes serviços: Hospital Colônia de Curupaiti, Serviço de Visitaç o Domiciliar, Dispens rios dos Centros de Sa de e Centro de Elucida o Diagn stica (Campos Melo, 1937).

Segundo Campos Melo (1937), o pensar do sanit rista da  poca era que o problema da lepra poderia ter solu es definitivas, desde que houvesse um trabalho bem orientado, com uniformidade de a o em todo o territ rio da Uni o, controlado nos seus termos mais gerais por um organismo central com atribui es de  mbito nacional.

At  o advento da sulfona em 1943, a profilaxia da lepra, no mundo, processou-se suportada por tr s atividades institucionais: Lepros rios, Dispens rios e Prevent rios. Os lepros rios eram destinados a resguardar os casos malignos, ou seja, pacientes virchowianos (Dimorfos ainda n o classificados); os dispens rios destinavam-se a examinar os contatos, pessoas suspeitas e atender aos casos tubercul ides ou indeterminados; e a fun o dos prevent rios era criar e educar os filhos dos doentes internados.

Por orienta o do Departamento Nacional de Sa de do Minist rio da Educa o e Sa de (MES), realiza-se um censo extensivo de hansen ase em todo o pa s por Emani Agr cola a partir de 1946. Os resultados desses censos mostraram o aumento constante do n mero de casos novos e o agravamento do  ndice de preval ncia indicava que expans o da endemia n o fora de forma alguma detida. Concluiu-se que a tripe a (lepros rio, dispens rio e prevent rio) se revelou insuficiente para impedir a propaga o da endemia (Diniz, 1958). Segundo Diniz (1958), os lepr logos brasileiros em 1956 produziram uma *Declara o de princ pios* onde afirmavam: "*evidenciado o agravamento da endemia atrav s do constante aumento do coeficiente de preval ncia, pelo qual se observa haver, no momento, dois hansenianos para cada mil habitantes... Isto, vem demonstrar que o m todo de a o profil tica necessita reajustar-se  s novas aquisi es cient ficas, operadas neste campo da medicina*".

Surge, ent o, em 1956, uma radical modifica o dos m todos profil ticos at  ent o em uso, iniciando-se assim uma nova linha de orienta o baseada na descentraliza o do atendimento dos casos de lepra com aumento da cobertura populacional. Segundo Diniz (1958), sobre a ado o da nova linha de trabalho seria necess rio:

- *"a convocação do auxílio de sanitaristas, de clínicos gerais e de outros médicos para que tragam sua contribuição ao empreendimento de forma a garantir a extensão e a intensificação da terapêutica sulfônica a todos os doentes, em qualquer parte em que eles se encontrem"*
- *"procurar descobrir os casos novos e curá-los, através do uso intensivo de sulfonas"*
- *"colocar em cada grupo de municípios um leprólogo que se entrosará com um médico em cada localidade para que ambos realizem, conjuntamente, o trabalho do exame dos doentes de lepra, o tratamento desses doentes e os exames de contatos"*
- *"aperfeiçoar os informes estatísticos"*
- *"o controle sanitário pode ser assim esquematizado: tratamento sulfônico do doente; controle de seus comunicantes; educação sanitária do doente, dos comunicantes e da população em geral".*

Para viabilizar essas linhas de trabalho que compõem a Campanha de Luta Contra a Lepra, o país foi estratificado em cinco áreas, subordinada cada uma a um programa de trabalho. Cada área foi composta de um ou mais setores; cada setor foi formado por certo número de grupos de trabalho; cada grupo, por sua vez, compõe-se de certo número de unidades médicas ou sanitárias. No triênio 1956-1958, funcionavam 18 setores, 119 grupos de trabalho com 139 leprólogos, 565 médicos não especializados e 597 guardas sanitários.

Buscava-se a cura da hanseníase através do seguinte conjunto de medidas:

- a descentralização do atendimento com aumento da cobertura populacional;
- a estratificação do país segundo critérios epidemiológicos e operacionais;
- a identificação para exclusão dos registros dos casos falecidos, ausentes ou curados e a educação sanitária.

Assim definiam-se as principais atividades do controle que nortearam o Programa de Controle da Hanseníase, até a data atual.

No ano de 1958, a cobertura populacional era de 45%. Após uma reorganização do sistema de informação, com limpeza de arquivo, as saídas do registro ativo diminuíram a prevalência em 61% em relação á prevalência do ano anterior. No total, foram realizados 718 inquéritos em coletividade, somando 75.000 pessoas examinadas que produziram um aumento extraordinário de contatos examinados. O perfil de distribuição dos casos segundo

as formas clínicas apontaram um acréscimo de 13,9% das formas indeterminadas com diminuição de 10,8% das virchowianas, sugerindo, segundo Diniz (1958), estar detida a expansão da endemia.

Em 1960, a Revista Brasileira de Leprologia publica a síntese dos requisitos de uso prático na organização da Campanha de Controle da Lepra (MS/DNS/SNL, 1960), entre elas a de que a propaganda e a educação sanitária devem ser intensificadas de modo que todos os médicos e o público em geral possam se convencer que não existe *leproso* (a palavra não deveria ser mais usada), mas pessoas sofrendo de lepra, uma doença curável.

Nesse mesmo documento, afirma-se que as estratégias do controle têm mudado consideravelmente graças á eficácia dos produtos sulfônicos, que tomaram possível curar 100% dos casos diagnosticados e tratados no seu primeiro estágio.

Com base nos resultados do tratamento sulfônico, o grupo afirma que a lepra é curável pelo tratamento usado e que a doença não progredirá a ponto de causar estigmas e mutilações irremediáveis. Comenta que são as lesões mutilantes as responsáveis pelo legendário conceito bíblico da incurabilidade da lepra. A comissão de técnicos em lepra salienta que o conceito da incurabilidade e o arraigado horror que inspirava o "leproso" contribuíram na adoção do, indubitavelmente desumano e - do ponto de vista sanitário - inútil, sistema de segregação compulsória e permanente destes pacientes. O isolamento de pacientes em domicílio, sob vigilância de autoridades sanitárias, pode ser ainda adotado.

Nessas condições, o propósito da Campanha de Controle era tomar não infecciosos os casos abertos, evitando, deste modo, o aparecimento de novos casos e, conseqüentemente, redução progressiva da endemicidade. Para isso eram necessárias as seguintes medidas:

- descobrimento, o mais cedo possível, de todos os casos de lepra, tendo em mente que, quanto mais cedo um caso é descoberto, mais fácil e rapidamente poderá ser curado.
- tratamento regular de todos os pacientes registrados de modo a reduzir o reservatório de infecção e as possibilidades de transmissão.

Mais duas medidas deveriam ser tomadas então:

- proteção dos contatos contra o contágio (podendo ser dispensados dos exames os contatos de doentes com baciloscopia repetidamente negativa, bem como os lepromino positivos).

- reabilitação dos pacientes curados de modo que possam retomar ao trabalho e ao seu lugar normal na sociedade.

Em decorrência dos novos conceitos, dentre os 20 artigos da norma técnica (MS/DNS/SNL, 1963a), chama atenção a aplicação da prevenção das deformidades por métodos não cirúrgicos, que mais tarde dá origem à prevenção e tratamento das incapacidades e correção cirúrgica das deformidades permanentes.

Além da classificação clínica, os pacientes foram divididos em quatro categorias do ponto de vista de seus estigmas:

- os incapacitados seriamente para tomar parte ativa na vida;
- os que, sofrendo de incapacidades, possam produzir trabalhos de valor econômico sob condições especiais;
- os que, forçados a abandonar sua antiga ocupação, e necessitam habilitar-se para novo emprego;
- os que apenas precisam de auxílio para encontrar trabalho, não constituindo estorvo os estigmas da doença.

Assim, os leprocômios teriam, por fim, de criar condições de vida digna e confortável e que se aproximassem, tanto quanto o possível, do convívio na sociedade.

Um outro conceito que surge por extensão do término do isolamento, é o de controle do tratamento ambulatorial, em que os doentes de lepra seriam obrigados a se submeter a exames, pelo menos, de três em três meses.

Até esta época, a rede de saúde não dispunha de nenhum programa de reabilitação social para os pacientes curados, conforme recomendado pelas normas vigentes.

A liberação de pacientes por alta por cura continuava raro, como nos períodos anteriores, sugerindo que essa atividade só se dá nos momentos de grandes transformações estruturais da história da hanseníase, como a introdução de novos regimes terapêuticos.

Diante da constatação da cura clínica dos pacientes pela sulfona, embora possuindo deformidades permanentes, para evitar ainda mais o estigma, preferiu-se, nessa circunstância, a substituição do termo Lepra pelo termo Hanseníase (MS/SNS/DNDS, 1977).

Embora o controle da hanseníase tenha, em todos esses períodos, absorvido os avanços científicos através dos congressos e das publicações, não absorveu a modificação do

conceito de vigilância e confirma nas normas apenas a transferência das práticas de quarentena ou de isolamento dos antigos leprosários para os ambulatórios, permanecendo trabalhando com o conceito de vigilância sanitária e não epidemiológica.

Desde o início das atividades de controle, todas as informações eram sistematicamente difundidas através de dois periódicos: a Revista Brasileira de Leprologia (fundada em 1933) e o Boletim da Divisão Nacional de Lepra (1943-1975). A Revista Brasileira de Leprologia teve sua continuidade com a publicação da Revista *Hansenologia Internationalis*, que, até a presente data é a única publicação periódica no Brasil dedicada a hanseníase. Por outro lado, o Boletim da Divisão Nacional de Lepra passou a ser editado sob o título Boletim da Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (1975-1979).

Além da alteração dos nomes Divisão Nacional de Lepra e Campanha Nacional Contra a Lepra para Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) e Campanha Nacional Contra a Hanseníase, o Ministério da Saúde ampliou as atribuições legais do órgão que, além das atividades de prevenção da hanseníase, passa a ter, como atribuição, as prevenções de outras dermatoses de interesse sanitário, não ficando definidas quais receberão maior enfoque e atenção deste órgão de saúde pública (MS/DNS/SNL, 1975).

Visando promover o Sistema Nacional de Saúde, o Ministério da Saúde e da Previdência e Assistência Social estabelecem novas diretrizes de atuação conjunta no Controle da Hanseníase, cujas ações seriam executadas pelos Serviços Básicos e Especializados de Saúde, das Secretarias de Saúde dos estados, dos municípios, do Distrito Federal e dos Territórios, assim como entidades privadas e médicos particulares. A DNDS concentraria seus esforços na coordenação, supervisão e atenção cada vez maior de seus executantes, com recursos humanos, materiais, treinamento de pessoal profissional e auxiliar. Seria solicitada a crescente colaboração das clínicas dermatológicas das Universidades, com criação de cadeira de reabilitação para aplicação de técnicas simples de prevenção e tratamento de incapacidades físicas de doentes.

O propósito maior da DNDS visava, então, superar as insuficiências técnicas e a morosidade no processo de integração das tarefas do controle nas unidades sanitárias locais, intensificando a supervisão a essas unidades e o treinamento de suas equipes de saúde.

No decorrer do ano de 1976, a DNDS baixa uma nova portaria que estabelece a Política de Controle da Hanseníase que seria realizada mediante a execução das seguintes ações, no mesmo nível de prioridade (MS/SNS/DNDS, 1976):

- educação em saúde
- aplicação de BCG
- descobrimento de doentes
- tratamento dos doentes
- prevenção e tratamento das incapacidades

Nos trabalhos de educação a respeito da terminologia, o Ministério da Saúde proscreeve o emprego do termo *Lepra* e seus derivados a partir dessa data.

Em síntese, não parecem ter havido as previstas ações conjuntas das instituições envolvidas no Sistema Único de Saúde com a DNDS nas ações de prevenção e tratamento de incapacidades. Em relação á reabilitação social dós pacientes, houve pouco avanço em atividades que não pertencem ao programa de controle, conforme referido pelas autoridades quando redirecionam essas atividades através da sugestão de transferir progressivamente para as áreas de promoção social os assuntos a elas pertencentes, com ênfase .para a profissionalização ou readaptação profissional dos doentes.

Conforme propósito da DNDS, uma das prioridades nessa fase foi a capacitação do pessoal em prevenção e tratamento de incapacidades, com a estruturação de centros de Referência de Reabilitação Física e Social. Nos anos de 1975-1976, foram treinados 67 médicos, 16 enfermeiros e 56 outros profissionais de saúde (MS/SNS/DNDS, 1977).

Em 1978, o Programa assume o nome de Programa Integrado de Controle da Hanseníase e divulga um manual de prevenção e tratamento de incapacidades físicas, mediante técnicas simples e um guia de controle da hanseníase.

No guia de controle, há modificações importantes em relação ás ações de profilaxia divulgadas anteriormente. Nota-se nessa fase, a modificação do regime terapêutico de monoterapia sulfônica ou com clofazimina, para um tratamento associado com rifampicina para os casos virchowianos ou dimorfos ou nos casos suspeitos de sulfono-resistência, que passou a ser conhecido no Brasil, pelo nome de Esquema Terapêutico .DNDS (MS, 1978; MS, 1984a, 1984b). Em relação á alta por cura, os pacientes virchowianos ou dimorfos

permaneceriam em tratamento por mais dez anos após o período de caso *inativo*, ficando sob vigilância por prazo indeterminado. Para os indeterminados (Mitsuda negativo), determinaram-se cinco anos de tratamento após o caso ser considerado inativo. Para os tuberculóides e indeterminados (Mitsuda positivo), prolonga-se por um ano e meio após o caso tomar-se inativo, sendo, então, liberado do controle.

Tais dificuldades em liberar um paciente por alta por cura se acentuaram nessa fase, onde se observam as mais baixas taxas de alta por cura e, conseqüentemente, um maior acúmulo de pacientes na prevalência. O próprio controle não demonstrava, assim, credibilidade no tratamento instituído.

O processo de desativação dos antigos hospitais colônias foi novamente influenciado por um novo tratamento. O início do processo de desativação deu-se quando do término do isolamento, depois do advento e da credibilidade da cura pelas sulfonas, e continuou com o esquema DNDS, que estimulava tratar sempre que possível em nível ambulatorial.

Houve assim uma diminuição das atividades nesses hospitais e aumentaram sobremaneira as atividades de ambulatório. Isto ocorreu ainda que 80% dos casos internados nos hospitais abrigassem doentes socialmente desajustados. Os casos de inválidos, cegos, paralíticos e doentes mentais, previam que, por muito anos, esses hospitais prosseguissem em suas funções de assistência especializada.

Em 1981, após a constatação de uma alta prevalência de cepas de *M. leprae* sulfono-resistentes nos países africanos, que em sua grande maioria continuaram a utilizar exclusivamente a monoterapia, não adotando o esquema terapêutico DNDS nos últimos anos, a OMS (WHO,1982) redefiniu o regime terapêutico da hanseníase. A rifampicina, por ser a droga mais eficaz, foi incluída para ambos os tipos de hanseníase. O esquema multidrogaterapia (MDT-OMS), para os pacientes multibacilares (MB), usa a combinação de rifampicina, clofazimina e dapsona. Para os pacientes paucibacilares (PB), dapsona associada á rifampicina. O princípio máximo da MDT é eliminar as condições que favorecem a transmissão (Dharmendra, 1986), esperando lograr um impacto epidemiológico (WHO,1982) a curto prazo, que se entende como *controle*. Para tal, era necessário que outras atividades de controle fossem cumpridas, tais como o diagnóstico precoce, prevenção e tratamento de incapacidades físicas, a vigilância de contatos e educação sanitária.

Reconheceu-se nesse período que, mesmo com todos os esforços feitos até então, a integração das atividades de controle da hanseníase não havia acontecido. A Coordenação Nacional do Programa delimitou um espaço de atuação com os *Projetos de intervenção para o quinquênio 1986-1990*, onde se esperava que 80% dos casos de hanseníase poderiam ser integrados aos serviços do nível local com boa capacidade resolutiva. Esse projeto é composto de intervenções dirigidas á descentralização e integração do programa na rede de serviços de saúde e a implementação e sistematização de todas as ações de controle de acordo com a complexidade dos serviços de saúde. Essas propostas, sob a perspectiva da Reforma Sanitária, foram desenhadas cuidadosamente segundo a capacidade resolutiva do Programa de Controle de Hanseníase, nos diferentes níveis de serviços das unidades federadas, com descrição das atividades e metas a serem executadas dentro do sistema de regionalização e hierarquização dos serviços de saúde.

Considerando a gradual capacidade de absorção dessas atividades pelos diversos níveis do serviço de saúde, como principais estratégias definidas para o quinquênio 1986-1990, partiu-se para o aumento da cobertura e qualidade da atenção aos pacientes. As principais iniciativas para o desenvolvimento desse plano foram:

- avaliação nacional do programa de controle com a participação de todas as unidades federadas;
- contratação de assessoria para desenvolver um estudo de tendência da endemia;
- descentralização técnico-administrativa através da criação de comitês assessores;
- revisão das normas técnicas e definição de prioridades;
- implantação gradual de MDT-OMS;
- implantação de novos instrumentos e metodologia de avaliação do programa;
- sistematização do acompanhamento das ações de controle através de supervisões;
- desenvolvimento de um programa de capacitação de recursos humanos;
- sistematização do fornecimento de insumos básicos;
- reestruturação dos antigos hospitais colônias;
- elaboração de material didático e campanha de divulgação em massa.

A DNDS (Divisão de Dermatologia Sanitária) inicia a coordenação dessas atividades com uma diretora, sete auxiliares e cinco técnicos (MS, 1988).

A multidrogaterapia (MDT-OMS) (WHO,1982), adotada a partir de 1986 em algumas áreas piloto do Brasil, implicou em várias modificações nas normas técnicas como , levando a uma necessária reorganização das atividades do programa. É desta época a classificação dos doentes em paucibacilares (PB) e multibacilares (MB) (WHO, 1982). A importância dessa classificação para programas de controle de pacientes de hanseníase foi, sobretudo, a tentativa de que o diagnóstico da hanseníase deixasse de ser um tema exclusivamente acadêmico (WHO, 1988). Com objetivo de orientar os profissionais da rede de saúde para uma adequada utilização desses esquemas, a DNDS/MS elaborou um guia contendo as normas técnicas e procedimentos para sua utilização (MS, 1990b). Com o advento da multidrogaterapia-OMS, aumentou consideravelmente, nos últimos anos, a velocidade de difusão de vários conceitos, sendo introduzidas, na rotina dos serviços, informações a cerca do índice baciloscópico, classificação de Ridley e Jopling (1966), resistência á monoterapia medicamentosa, cuidados específicos aos pacientes durante a fase de tratamento e várias outras.

Em 1988, foram designados, como Centros de Referência de Hanseníase do Ministério da Saúde, o Instituto Alfredo da Matta, Hospital Lauro de Sousa Lima, Hospital de Curupaiti e Ambulatório Sousa-Araújo. Através desses centros de referência nacionais, a Coordenação Nacional estruturou um programa de capacitação de recursos humanos onde equipes multidisciplinares provenientes de todos os estados foram treinadas de forma que a implantação da MDT-OMS no Brasil fosse padronizada. Resgatam-se, nesta fase, as consultas de enfermagem na prevenção de incapacidades (MS, 1990a).

Dando prosseguimento ao cumprimento das estratégias de intervenção para o período 1986-1990, desenvolveu-se um estudo de tendência para melhor conhecimento a cerca da epidemiologia da endemia no Brasil. A principal conclusão foi a caracterização do Brasil como um país de elevada prevalência de casos e uma endemia em expansão, constituindo-se em sério problema de saúde pública (MS, 1988). Esse modelo permitiu projeções com prognóstico ou estimativas de casos esperados para 1989 a 1992, segundo o ritmo de incremento anual.

Uma outra utilização do modelo de tendência foi a priorização segundo a situação epidemiológica dos estados através da quantificação da magnitude do problema, com base na

pontuação dos coeficientes de prevalência e incidência de 1988 e a tendência 1973-1988 segundo a Unidade Federada (UF). Essa utilização permitiu uma estratificação do país segundo a situação epidemiológica, que, associada a indicadores operacionais, teve como produto final a elaboração do Plano de Emergência Nacional - PEM, que foi, em sua essência, um plano de metas para o período 1990-1994. Os objetivos prioritários do Plano de Emergência Nacional foram detectar todos os casos novos esperados; tratar com MDT todos os casos; aplicar BCG em contatos intradomiciliares e conhecer a real prevalência da hanseníase. Este diagnóstico epidemiológico e operacional da hanseníase das diversas regiões do Brasil, respeitando suas diferenças geopolíticas, possibilitou à Coordenação efetivamente monitorar de que forma as atividades planejadas estavam sendo desenvolvidas segundo as metas do PEM. O estudo de tendência tem sido uma ferramenta bastante útil para o planejamento das atividades do controle de hanseníase no Brasil nos últimos anos. A avaliação do Plano de Emergência Nacional será realizada em maio de 1996.

Em 1990, o Ministério da Saúde altera a denominação de Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária (DNDS) para Coordenação Nacional de Hanseníase (CNDS).

Sabia-se que, desde 1989, o Brasil necessitava ter técnicos capacitados em planejamento, organização, gerência e avaliação dos programas de hanseníase. Esforços não foram medidos pela Gerência Nacional do Programa de Hanseníase do Ministério da Saúde para se efetuar o treinamento em Planificação Estratégica, de Situação e Gerência para 150 técnicos brasileiros. Em 1991, o programa de capacitação de recursos humanos passou a integrar o processo de preparar gerentes, conforme proposto pela Unidade de Lepra da OMS, que desenvolveu módulos de formação a serem utilizados para a capacitação em planejamento, organização, gerência e avaliação dos Programas de Hanseníase (OMS, 1991). O conteúdo, essencialmente estruturado nos conceitos básicos de gerência, tem um formato flexível onde o participante aprende as diretrizes do seu país. Elaborou-se proposta para a aplicação imediata desse material no Brasil e, em 1992, inicia-se programa de treinamento para todos os níveis de atuação (MS, 1992c).

Em virtude da necessidade de redimensionar a cobertura de MDT para novos níveis e de conhecer a prevalência real de casos, a Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária - Ministério da Saúde (CNDS/MS) propôs um projeto de supervisão direta aos estados através

do trabalho de cinco supervisores que atuaram como consultores em colaboração com Ministério da Saúde e OMS (MS, 1991c).

A partir de 1991, a CNDS adotou a multidrogaterapia MDT-OMS (WHO,1982) como o único tratamento para todos os doentes de hanseníase do país, não havendo pois, mais razões que justificassem a existência de outra modalidade de tratamento para a mesma doença na mesma Unidade Sanitária (MS,1992a).

A partir da adoção da MDT-OMS, redefiniram-se os critérios de alta por cura para aos pacientes de hanseníase após tratamento quimioterápico. Para os pacientes paucibacilares: receberão alta por cura, os pacientes que completarem as 6 doses de MDT- OMS supervisionada em até 9 meses. Para os multibacilares: estarão curados aqueles que completarem as 24 doses de MDT-OMS supervisionada em até 36 meses. Os pacientes que incorrerem em 4 faltas consecutivas deverão reiniciar o tratamento. A baciloscopia não mais se constitui um parâmetro para a alta por cura.

A aceitação, pela grande maioria dos países, do regime MDT-OMS motivou a Organização Mundial de Saúde a elaborar mais uma estratégia de controle. Essa estratégia foi denominada de Plano de Eliminação da Hanseníase (PEL). O Plano de Eliminação da Hanseníase foi acatado pela 44^a Assembléia Mundial da Saúde (WHO, 1991) e tem como fundamento a eliminação global da hanseníase no ano 2000, por meio do diagnóstico oportuno e a aplicação da MDT-OMS. O Plano de Eliminação para as Américas tem como propósito alcançar um nível de controle da hanseníase, de modo que não permaneça como um problema de saúde pública, seguindo quatro etapas no processo de eliminação: imediata, a curto prazo, a médio prazo e de verificação. As metas previstas para os diversos países que estão alocados na etapa são: imediata (1992), a curto prazo (1994) e a longo prazo (2000). O Plano de Eliminação tem as seguintes prioridades: a detecção intensiva dos casos, a vigilância epidemiológica, a atenção às incapacidades e ao tratamento com MDT. Estratificou-se a região usando o mesmo modelo do PEM, ou seja, de acordo com as condições epidemiológicas dos diferentes países e viabilidades para realizar as operações. Uma das metas a serem alcançadas nesse plano é o desenvolvimento de um sistema de informação que consolide a base de dados nacional, estadual e local, com qualidade para estratificar grupos sociais vulneráveis nos países endêmicos com o objetivo de dirigir as intervenções mais

efetivas para essa comunidade. A estratificação epidemiológica que se requer é mais voltada para a identificação de áreas de *risco*.

Dentro do processo de eliminação da hanseníase como um problema de saúde pública, previsto para o início do próximo século, o Brasil elaborou um Plano de Eliminação (PEL) para o período de 1995-2000. O Plano de Eliminação do Brasil, tem as seguintes prioridades: a detecção intensiva dos casos, a vigilância epidemiológica, a atenção às incapacidades e ao tratamento com MDT. Os indicadores escolhidos para alocarem as Unidades Federadas nas diferentes fases do Plano de Eliminação foram:

- proporção de municípios com programa implantado;
- proporção da população coberta pelo programa;
- proporção de casos novos incluídos em MDT-OMS;
- percentagem de abandono de MDT/OMS entre os casos que deveriam ter completado o tratamento;
- percentagem de casos curados entre os que deveriam ter completado o tratamento; - percentagem de abandono na prevalência do período.

Com base nos parâmetros nacionais para cada um desses indicadores, estabeleceu-se uma pontuação segundo o progresso das atividades desenvolvidas por cada um deles. Cada fase é composta de uma duração, objetivos e suas respectivas atividades. A primeira fase, a preparatória, na qual é feita uma avaliação da situação existente do ponto de vista epidemiológico e operacional, já foi cumprida pelo PEM. O plano então é desenvolvido nas três fases subsequentes. Fase intensiva, de consolidação e de manutenção. Uma das metas a ser alcançada nesse plano é o desenvolvimento de um sistema de controle que consolide uma base de atuação ao nível municipal.

O princípio da eliminação é a redução do número de casos de hanseníase no Brasil e está pautado nas seguintes atividades:

- tratar com MDT-OMS;
- evitar incapacidades durante e depois do período de tratamento;
- detectar intensivamente casos novos;
- aperfeiçoar o sistema de informação.

O quadro 1, apresenta os principais marcos do controle da hanseníase no Brasil, assim

como a evolução dos indicadores de morbidade, os coeficientes bruto de detecção e de prevalência.

QUADRO 1: PRINCIPAIS MARCOS NA HISTÓRIA DE CONTROLE DA HANSENÍASE NO BRASIL

ano	coeficiente bruto de detecção ou n° de casos novos	coeficiente de prevalência 1/10.000 hab. ou n° de casos conhecidos	marcos
1696 (#)		4.000 (Bahia) dezenas no Rio de Janeiro	Governador Sá Menezes, relata ao Reino a presença de leprosos no Rio de Janeiro
1741 (#)		57	Fundação do hospital em São Cristóvão que originou o hospital Frei Antônio
1741		...	1° regulamento de controle da Lepra
1827		...	Os lázaros que tivessem meios de se tratar em suas casas poderão fazê-lo
1920(*)		7228	Criação da Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas
1927 (*)		7228	1° Centro de Saúde Inhaúma dispensário para a Comunidade suspeitos
1930		...	Fim da antiga Inspeção de Profilaxia da Lepra e Doenças Venéreas
1934 (*)		26.296	Ampliação do sistema distrital de centros de saúde para diagnóstico e tratamento ambulatorial
1935		...	Criação de ligas de caridade para assistir aos filhos e familiares dos pacientes
1936(*)		10,1	
1937		...	Criação do Centro de Elucidação de Diagnóstico de Lepra, com dispensário e serviço de visitação domiciliar por enfermeiras
1938		...	Congresso do Cairo recomenda o diagnóstico precoce e aponta cura da hanseníase. Proposta de isolamento compulsório para as formas contagiantes
1941(#)		11,0	Reorganização do Departamento Nacional de Saúde do Ministério da Educação e Saúde (MES). Criação do Serviço de Lepra nas prefeituras
1942		...	Implantação do tratamento com sulfona(DDS)
1943		...	Compulsória = Institucionalização do cuidado aos pacientes pelo Governo Federal
1944		...	Criação do Serviço Nacional de Lepra (SNL)
1945		...	Plano de trabalho para a seção de Organização e Controle do SNL
1946	8,04	...	Criação do Instituto de Leprologia no Serviço Nacional de Lepra com 52 instituições para o funcionamento
1947	8,45		
1948	9,10		
1949	9,67	...	Fixação das Normas de Profilaxia
1950	9,13	...	Campanha de informação para erradicar a Lepra "a mancha negra da civilização"
1951	9,57		

continuação Quadro 1.

1952	9,59	...	definição do grupo "borderline" (Dimorfos) no VI Congresso Internacional de Lepra
1953	9,82		
1954	9,50		
1955	10,1	...	Aprova o regimento do SNL
1956	10,6	...	Projeto N.1886-A, Instituição da Campanha Nacional Contra Lepra
1957	11,9		
1958	12,3		
1959	11,2	13,00	Sanciona da lei 3.542 de 11-2-59 que institui a Campanha Nacional Contra a Lepra
1960	9,5	13,00	Final da internação compulsório para as formas contagiantes; Guia de Controle da lepra - OMS
1961	8,6	13,00	Elaboração de normas técnicas. Vigilância epidemiológica
1962	7,5	13,00	Normas técnicas especiais para o Combate à Lepra no país
1963	7,5	13,00	"a continuidade do tratamento sulfônico não impediu agravamento progressivo da moléstia"
1964	7,1	13,00	
1965	7,2	13,00	
1966	5,7	13,00	
1967	6,3	13,00	O termo Hanseníase é introduzido no Estado de São Paulo pelo Dr. Rotberg
1968	6,2	13,00	
1969	6,18	13,60	
1970	5,87	13,60	Adotado o nome Hanseníase pela Nomenclatura Dermatologia Brasileira
1971	6,23	13,60	
1972	6,55	13,10	
1973	6,81	13,60	
1974	7,98	13,50	
1975	8,82	13,33	Criação da DNDS/MS (Divisão Presidencial de nº 76.078 de 4/8/75; Adoção pelo Governo Federal do termo Hanseníase
1976	8,94	14,40	Instruções para execução das normas de controle da Hanseníase (Portaria Ministerial nº 165 de 14/5/76)
1977	8,62	13,80	
1978	10,6	13,80	
1979	12,4	14,60	
1980	12,2	15,10	
1981	13,81	14,50	
1982	13,4	15,70	
1983	14,47	15,70	Guia de Controle; Centros de Prevenção de Incapacidades Físicas
1984	13,8	16,30	
1985	14,2	16,50	Avaliação Nacional
1986	13,4	16,90	Diretrizes 1986-1990; implantação gradual MDT-OMS; Diretrizes MDT-OMS
1987	14,2	17,28	Monitorização da implantação de MDT nas áreas piloto

continuação Quadro 1.

1988	18,4	18,18	Campanha de Divulgação
1989	18,9	18,47	Elaboração do Plano de Emergência Nacional (PEM); Centros Nacional de Referência
1990	18,9	18,87	Implantação do PEM ao nível regional
1991	20,6	17,03	Adoção de MDT-OMS; Normas Técnicas
1992	23,1	15,35	Projeto de supervisão direta; MDT-OMS dose fixa; treinamento gerentes
1993	21,7	11,79	Guia de controle
1994	21,4	10,52	Plano Nacional, regional e estadual de Eliminação (PEL)

(*)Maurano, 1944;(#) Campos Melo, 1937; 1946 a 1958 Diniz, 1958; 1959 a 1994 SNL /DNDS/CNDS/MS

O Sistema de Informação da Hanseníase no Brasil: Rotina e Construção dos Indicadores Essenciais.

Os dados referentes a casos novos notificados e à atualização dos casos já existentes são acumulados no nível central (estado ou município) através do envio de fichas de notificação ou de boletins de atualização. A alimentação desse arquivo central é feita mediante a manutenção do fluxo de dados sobre cada paciente através do envio de planilhas ou dos próprios boletins de atualização (quando o sistema é manual). A lógica da existência de um arquivo central está baseada na possibilidade de ocorrer, nesse nível, uma depuração dos casos de múltiplos fichamento (Ferreira, 1990). Partindo-se do pressuposto de que uma parcela dos pacientes oculta o fato de já terem sido diagnosticados em outra unidade ou localidade, a vigilância epidemiológica da hanseníase possui, nos níveis centrais, um sistema de informação composto de um arquivo nominal e centralizado de forma que possa identificar os casos que são duplamente registrados (Ferreira, 1983). Pelo motivo acima exposto, as normas do programa não recomendam que seja efetuada a transformação de dados qualitativos em informações estatísticas pela própria unidade sanitária ou a um nível maior da hierarquia (MS, 1994a).

Além de ser ágil e fidedigno para a tomada de decisões e da planificação, o sistema de informação da hanseníase está organizado para fornecer, desde o nível central, dados qualitativos provenientes do nível estadual, visando a construção de indicadores epidemiológicos e operacionais necessários para o monitoramento e avaliação do programa no nível nacional (MS, 1994a).

Nos últimos 15 anos, várias modificações no sistema de informação em relação aos instrumentos de coletas, aos indicadores essenciais e à sua própria definição e utilização, foram implantadas.

O Programa Nacional, na tentativa de facilitar e agilizar a consolidação dos dados provenientes do nível estadual, possui um instrumento de avaliação do programa de controle e eliminação da hanseníase que serve basicamente para:

- "- observar o comportamento da endemia no país e estabelecer prioridades;*
- identificar problemas que se constituem em obstáculos ao desenvolvimento das ações e,*

portanto: fornecer subsídios para uma programação ajustada às necessidades e para a obtenção de recursos financeiros; e contribuir para o controle e redução dos coeficientes de detecção e prevalência da hanseníase no país." (MS, 1994a).

Coleta de dados: Os dados originam-se no nível local, isto é, nas unidades sanitárias, tanto a nível de atenção primária, secundária ou mesmo terciária. Na grande maioria das unidades sanitárias, são os técnicos ligados ao programa de controle e os responsáveis pelo atendimento da demanda que alimentam esse sistema.

Tipos de dados: Cada caso de hanseníase diagnosticado pela equipe responsável pela execução das ações de controle é notificado através do preenchimento da ficha de notificação na Unidade Sanitária que diagnostica o caso. Apesar da tentativa de sistematização das informações necessárias á construção dos indicadores epidemiológicos e operacionais, não existe um modelo único, padronizado, de ficha de notificação para todo o país.

Segundo as normas nacionais, define-se como "caso novo de hanseníase" o paciente que apresenta sinais e sintomas da doença, com ou sem confirmação bacteriológica do diagnóstico, sendo virgem de tratamento, requerendo quimioterapia e que tenha sido registrado no arquivo de sua Unidade Federada no ano de sua detecção.

Registro ativo: Define-se como o número de casos existentes no registro em 31 de dezembro, que é a soma dos casos vindos do ano anterior mais os casos que deram entrada (casos novos, transferências e recidivas) no ano de referência, menos os casos que saíram (curas, transferências, óbitos, altas estatísticas, erros de diagnóstico e múltiplos registros) no ano de referência.

Fluxo de informação: Cópia das fichas de notificação de cada caso é encaminhada à Coordenação Estadual para a conferência das informações, consolidação e elaboração de relatórios padronizados pela Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária (MS, 1994a). A remessa desses dados para o nível central e a atualização dos dados de cada paciente possuem uma periodicidade variável conforme a determinação de cada coordenador estadual. O programa nacional determina que o instrumento de avaliação do programa de controle e eliminação da hanseníase (MS, 1994a) deverá ser completado e enviado à coordenação até 31 de março do ano seguinte. A Coordenação Nacional de Dermatologia Sanitária (CNDS) compromete-se a enviar a todas as UF, até o dia 15 de junho do mesmo ano, o consolidado

nacional, para ser discutido por ocasião da reunião anual para a avaliação do programa (MS, 1994a).

Análise dos dados: O mecanismo de retroalimentação mais utilizado pelo programa é o produto final que compõe o relatório nacional, discutido por ocasião da reunião para a avaliação nacional do programa. Consta deste relatório final, o resultado da compilação de 88 diferentes tipos de dados, que compõe 17 quadros, permitindo a construção dos nove indicadores epidemiológicos e sete operacionais, através dos quais é realizada a análise da tendência da endemia e das atividades de controle no país (quadro 2) (MS, 1994c). A implantação do programa e a expansão da MDT/OMS é medida apenas pelo indicador cobertura do programa que corresponde ao número de municípios da UF com diagnóstico e tratamento disponível independente do número de casos de hanseníase detectados e/ou tratados no ano de avaliação. Considera-se município com programa implantado aquele que possui pelo menos um serviço de saúde com diagnóstico e tratamento disponível (MS, 1994a).

Em 1989, a Coordenação Nacional introduziu a análise de coorte de casos novos em MDT-OMS visando avaliar a efetividade desse tratamento no Brasil. Entretanto, as coortes para multibacilares e paucibacilares só vieram se consolidar a partir de 1993 após um enorme trabalho junto as coordenações estaduais. As coortes de multibacilares são analisadas três anos após o diagnóstico e de paucibacilares 1 ano.

Outros indicadores: O indicador **cobertura de MDT/OMS** corresponde ao percentual de casos em tratamento MDT/OMS em relação ao número total de casos do registro ativo no ano de avaliação.

Alta estatística é um indicador de "alta administrativa". Mede os casos que saíram do registro ativo mas que não puderam ser avaliados clinicamente para receberem alta por cura. As situações mais frequentes de alta por estatística são: casos transferidos para outro estado ou país, falecidos, múltiplo fichamento, erro diagnóstico e aqueles cujo paradeiro é ignorado e, que de acordo com a tábua de vida, provavelmente já faleceram, levando-se em conta sua idade e o tempo em que se acham desaparecidos.

QUADRO 2: INDICADORES ESSENCIAIS DO PROGRAMA DE HANSENÍASE -
COORDENAÇÃO NACIONAL DE DERMATOLOGIA SANITÁRIA, BRASIL, 1994

Indicador	<u>Numerador</u> <u>Denominador</u>	Parâmetros
Coeficiente de detecção anual de casos novos, por 100.000 habitantes	casos novos residentes na UF, detectados no ano da avaliação população em 1 de julho do ano da avaliação	Alto $\geq 10,0/100.000$ Médio $0,5 \text{ } \vdash \text{ } 10,0/100.000$ Baixo $< 2,0$
Coeficiente de detecção anual de casos novos na população de 0-14 anos, por 100.000 habitantes	casos novos residentes na UF, detectados com idade entre 0-14 anos no ano da avaliação população entre 0 a 14 anos em 1 de julho do ano da avaliação	Alto $\geq 2,5/100.000$ Médio $0,5 \text{ } \vdash \text{ } 2,5/100.000$ Baixo $< 0,5/100.000$
Coeficiente anual de prevalência por 10.000 habitantes	casos em registro ativo em 31/12/ano de avaliação população em 31/12/ ano de avaliação	Alto $\geq 5,0/10.00$ Médio $1,0 \text{ } \vdash \text{ } 5,0/10.000$ Baixo $< 1,0/10.000$
Percentagem de casos com deformidades entre os casos novos detectados e avaliados no ano	casos novos detectados no ano de avaliação, com grau de incapacidade II e III casos novos detectados com grau de incapacidade avaliado no ano de avaliação	Alto $\geq 20\%$ Médio $10 \text{ } \vdash \text{ } 20\%$ Baixo $< 10\%$
Percentagem de casos paucibacilares curados com sequelas (coorte)	casos paucibacilares detectados no ano da coorte e que curaram com grau de incapacidade II ou III casos paucibacilares detectados no ano da coorte com grau de incapacidade avaliado por ocasião da cura	Alto $\geq 20\%$ Médio $10 \text{ } \vdash \text{ } 20\%$ Baixo $< 10\%$

continuação quadro 2

Percentagem de casos multibacilares curados com sequelas (coorte)	casos multibacilares detectados no ano da coorte e que curaram com grau de incapacidade II ou III	Alto $\geq 20\%$ Médio 10 20% Baixo $< 10\%$
	casos multibacilares detectados no ano da coorte com grau de incapacidade avaliado por ocasião da cura	
Coeficiente de recidiva anual de casos paucibacilares curados com PQT/OMS, por 10.000 curados (coorte)	casos paucibacilares curados com PQT/OMS em determinado ano e que recidivaram durante o ano de avaliação	a ser definido posteriormente
	casos paucibacilares curados com PQT/OMS em determinado ano subtraídos os casos desta coorte que recidivaram em anos anteriores ao da avaliação	
Coeficiente de recidiva anual de casos multibacilares curados com PQT/OMS, por 10.000 curados (coorte)	casos multibacilares curados com PQT/OMS em determinado ano e que recidivaram durante o ano de avaliação	a ser definido posteriormente
	casos multibacilares curados com PQT/OMS em determinado ano subtraídos os casos desta coorte que recidivaram em anos anteriores ao da avaliação	
Percentagem de casos novos detectados cujo grau de incapacidade foi avaliado no ano	casos novos detectados no ano de avaliação, com grau de incapacidade avaliado	Bom $\geq 90\%$ Regular 75 90% Precário $< 75\%$
	total de casos novos detectados no ano de avaliação	
Percentagem de casos novos detectados que iniciaram a PQT/OMS no ano	casos novos detectados que iniciaram PQT/OMS no ano de avaliação	Bom $\geq 95\%$ Regular 80 95% Precário $< 80\%$
	casos novos detectados no ano de avaliação	

continuação quadro 2

Percentagem de casos curados no ano com grau de incapacidade avaliado	casos curados no ano de avaliação com grau de incapacidade avaliado	Bom \geq 90% Regular 75 - 90% Precário < 75%
	total de casos curados no ano de avaliação	
Percentagem de casos em registro ativo não atendidos no ano (abandono)	casos em registro ativo em 31/12 que não comparecem ao serviço de saúde há mais de 12 meses	Bom \geq 10% Regular 25 - 90% Precário < 25%
	total de casos em registro ativo em 31/12	
Percentagem de casos paucibacilares que completaram PQT/OMS entre os que deveriam ter completado (coorte)	casos paucibacilares detectados no ano da coorte curados com PQT/OMS até 31/12 do ano subsequente ao ano da coorte	Bom \geq 90% Regular 75 - 90% Precário < 75%
	casos paucibacilares detectados no ano da coorte que iniciaram PQT/OMS	
Percentagem de casos multibacilares que completaram PQT/OMS entre os que deveriam ter completado (coorte)	casos multibacilares detectados no ano da coorte curados com PQT/OMS até 31/12 do ano subsequente ao ano da coorte	Bom \geq 90% Regular 75 - 90% Precário < 75%
	casos multibacilares detectados no ano da coorte que iniciaram PQT/OMS	
Percentagem de casos em registro ativo sob PQT/OMS	casos em registro ativo sob PQT/OMS em 31/12/ano	Bom \geq 90% Regular 75 - 90% Precário < 75%
	total de casos novos em registro ativo em 31/12/ano	

fonte: MS, 1994a

PQT/OMS=MDT-OMS

Fonte e Análise dos dados

O sistema de informação do programa de hanseníase é provavelmente um dos sistemas mais antigos. Os primeiros registros de casos de hanseníase datam de 1890, e referem-se exclusivamente a mortalidade. A partir de 1927, esboça-se o sistema de informação de morbidade para consolidar-se a nível nacional a partir de 1946. No que diz respeito a confiabilidade dos dados secundários, em nosso país, esse sistema parece ser sólido e confiável.

Para os estudos da hanseníase a nível de Brasil, utilizou-se como fonte dos casos de hanseníase, dados tabulados provenientes dos relatos em documentos históricos e relatórios do Programa de Controle a nível Nacional. Para o indicador coeficiente de detecção por idade, embora não publicados, o número de casos foi fornecido também pelo Programa de Controle a nível Nacional.

Como bancos de dados informatizados estudou-se os casos de hanseníase em abandonos do tratamento que foram cedidos pelas coordenações estaduais, a apreciação desse banco de dados é feita durante o respectivo estudo. E para o município do Rio de Janeiro, a base de dados foi cedida pela coordenação municipal.

Para o cálculo dos denominadores dos coeficientes, usou-se as populações oficiais do IBGE nos anos censitários de 1940 a 1991. As populações de grupos etários foi feita a partir dos percentuais observados nos censos de 1987 e 1991.

Para melhor avaliação e comparação entre os estados do Brasil, usou-se coeficientes ajustados de detecção de hanseníase visando diminuir a influência do fator idade (Kleinbaum et al., 1982; Rothman, 1986).

Essencialmente foram analisados os indicadores epidemiológicos e operacionais propostos pelo Programa de Hanseníase/FNS/MS, adicionando-se outros indicadores mais específicos descritos em cada um dos estudos realizados.

Utilizou-se conforme a complexidade da análise os software: D-base, Epiinfo5, Epimap, Excel, Statgraph, Stata e o Word para edição dos textos.

Adotou-se a terminologia "coeficientes" no lugar de "taxas" conforme recomenda Elandt-Johnson (1975).

Em relação ao regime terapêutico Poliquimioterapia (PQT-OMS) adotou-se a terminologia multidrograterapia (MDT-OMS).

Considerando-se que o papel da epidemiologia é também auxiliar os serviços de saúde de forma a aproveitar e interpretar as informações produzidas pelos indicadores epidemiológicos e operacionais. Passa-se a esclarecer as prováveis origens de seus problemas no domínio da terminologia, na qualidade dos dados coletados e em sua análise, de forma que o programa de controle, de posse dessas informações, possa empregar os meios mais adequados para efetuar as intervenções necessárias.

Verificação da Qualidade de Dados dos Indicadores de Morbidade da Hanseníase

"Os indicadores implantados para monitorizar as atividades são pertinentes e as informações necessárias estão disponíveis. Nenhum elemento pode, entretanto, validar esses indicadores em termos epidemiológicos"
(MS, 1992d)

A vigilância epidemiológica depende fundamentalmente da qualidade do registro dos casos nos serviços de saúde, a partir dos quais são construídos os indicadores epidemiológicos e operacionais. Nesta parte do capítulo 1, analisa-se a qualidade dos dados utilizadas na construção dos indicadores de morbidade de hanseníase.

O **coeficiente bruto de detecção** é construído tendo como numerador todos os casos novos residentes no estado, tenham sido eles detectados pelo mesmo ou por outro estado, notificados e registrados no arquivo central do estado onde residem no ano da detecção.

O **coeficiente de prevalência** é calculado a partir do número total de casos de hanseníase existentes no registro ativo e residentes na unidade federada, que requerem terapia específica, estejam eles sob controle ou não e que, segundo as normas vigentes, não receberam nenhum tipo de alta no ano de avaliação (MS, 1994a).

Considerou-se como validade a correspondência entre o que é medido e o que é supostamente medido (Potvin & Champagne, 1986). Embora a validade de dados seja composta de critério, conceito e conteúdo, o critério não foi pesquisado neste estudo. Tomou-

se como conteúdo a capacidade *de* medir todas as facetas ou dimensões do conceito, sendo o conceito a operacionalização da construção hipotética (Potvin & Champagne, 1986). A pergunta feita foi: Qual o alcance do conteúdo desses numeradores?

Enviou-se um questionário (anexo 1) a cada um dos 27 coordenadores do programa de hanseníase, contendo perguntas referentes ao coeficiente de detecção e coeficiente de prevalência, e uma carta explicando o objetivo da pesquisa.

Para estudar a qualidade dos dados do numerador do coeficiente de detecção, adotaram-se duas categorias de análise: informações corretas, quando no numerador foram incluídos apenas os casos diagnosticados durante o ano, e informações incorretas, quando no numerador foram introduzidos os casos diagnosticados durante o ano, mais os casos diagnosticados em anos anteriores, mais os casos transferidos de outros estados, recidivas e outras entradas.

Para estudar a qualidade dos dados do numerador do coeficiente de prevalência, adotaram-se as seguintes categorias: informações corretas, quando no numerador foram incluídos os casos do registro ativo de hanseníase segundo o município de residência, e incorretas, quando no numerador incluíram-se os casos do registro ativo de hanseníase segundo a Unidade Sanitária de atendimento.

Das 27 UF, quatro não responderam. As quatro UF que informaram corretamente durante o período 87-92 correspondem a 15,34% (17.337) do total de casos novos declarados pelo Programa. Até 1987, das 19 UF com informações incorretas, (tabela 1) 18 incluíam, como casos novos, casos diagnosticados em anos anteriores. Quatorze incluíam, além dos casos diagnosticados em anos anteriores, casos transferidos, recidivas e outras entradas no numerador do coeficiente de detecção.

TABELA 1: QUALIDADE DS INFORMAÇÕES DECLARADAS PELAS UNIDADES FEDERADAS PARA A CONSTRUÇÃO DO COEFICIENTE DE DETECÇÃO, BRASIL, 1992

tipos de informações	até 1987	1988 a 1991	1992
	Nº de UF	Nº de UF	Nº de UF
informações corretas	4	4	15
informações incorretas	19	19	8

UF= Unidades Federadas

TABELA 2: QUALIDADE DAS INFORMAÇÕES DECLARADAS PELAS UNIDADES FEDERADAS PARA A CONSTRUÇÃO DO COEFICIENTE DE PREVALÊNCIA, BRASIL, 1993

tipos de informações	até 1987	1988 a 1991	1992
	Nº de UF	Nº de UF	Nº de UF
informações corretas	10	11	11
informações incorretas	13	12	12

UF= Unidades Federadas

De 1988 a 1991, 17 UF incluíam casos diagnosticados em anos anteriores como casos novos. Seis abrangeram, além dos casos diagnosticados em anos anteriores, casos transferidos, recidivas e outras entradas no numerador do coeficiente de detecção. Até 1991, o coeficiente bruto de detecção anual está provavelmente superestimado (do total das UF, somente 16% das UF construíam corretamente o indicador coeficiente de detecção), pela entrada no numerador de casos que não são exclusivamente detectados no ano de análise.

Em 1992, oito unidades ainda incluíam casos diagnosticados em anos anteriores como casos novos. Quatro dessas unidades incluíam, além dos casos diagnosticados em anos anteriores, casos transferidos, recidivas e outras entradas no numerador do coeficiente de detecção.

Segundo o instrumento de avaliação do programa nacional de controle e eliminação da hanseníase (MS, 1994a), as outras entradas são: pacientes que saíram do registro e voltaram a fazer parte dele. Exemplos: casos residentes que receberam alta estatística em anos anteriores e

reaparecem com a doença em atividade; casos residentes considerados equivocadamente como falecidos; casos multibacilares classificados erroneamente como paucibacilares, portanto tratados insuficientemente, que receberam alta por cura no passado e se apresentam à Unidade de Saúde (*falsa recidiva*).

Somente a partir de 1993 é que as UF declararam as outras entradas. Assim, os casos dessa natureza não foram mais incluídos no numerador do coeficiente de detecção. Em 1993, 32.988 casos novos foram declarados como diagnosticados no ano de análise e 10.283 casos foram declarados como outras entradas. Se as quatro UF que em 1992 declarassem, entre os casos novos, as outras entradas no ano de 1993, o número de casos (falsos) novos aumentaria de 4.619, totalizando 37.607, conduzindo a um aumento de 14%. O coeficiente de detecção seria 24,75 em vez de 21,71/100.000 habitantes, como foi oficialmente declarado pelo programa. O mesmo cálculo pode ser feito para o ano *de* 1994 e para os anos anteriores.

Como fatores operacionais que influenciam os coeficientes ascendentes de detecção identificam-se: os múltiplos registros transferidos de outros estados ou regiões; erro diagnóstico ou de casos recidivados.

Verificou-se que, em relação à distribuição espacial dos casos de hanseníase, até 1992, doze UF relatavam os coeficientes de prevalência calculados segundo o local de tratamento e não segundo o município de residência dos pacientes (tabela 2). Este critério distorce a magnitude da hanseníase em alguns municípios e estados da federação.

Quanto ao conteúdo do numerador do coeficiente de prevalência, estão incluídos incorretamente pacientes com um tempo maior de tratamento que o recomendado, pacientes inativos, pacientes que abandonaram o tratamento e pacientes que já morreram ou foram transferidos *para* outros estados. Observou-se este fato na maioria das UF e em todos os períodos estudados. O fato falseia o número de pacientes que necessitam de tratamento e contribui para os altos coeficientes de prevalência verificados (*prevalência inflada*) (Andrade, 1990).

Na análise da qualidade dos dados para a construção dos numeradores do coeficiente de detecção e de prevalência verifica-se *que* esses indicadores não possuem conceitos padronizados e as definições não têm uma compreensão homogênea pelo pessoal do serviço.

Considerações finais

O avanço no programa de capacitação de recursos humanos, promovido pela coordenação do programa, pode ser a razão pela qual, em 1992, o número de UF que alimentavam o sistema com informações corretas para o coeficiente bruto de detecção era quatro vezes maior que o número observado no período anterior. Em relação á prevalência, não houve, praticamente, modificação. O estudo da verificação da qualidade dos dados para a construção dos indicadores coeficiente de detecção e de prevalência aponta que esses coeficientes podem estar *indicando* uma expansão superavaliada da endemia de hanseníase.

Isto posto, diante da possibilidade da existência de falhas no sistema de informação, uma possível hipótese para não modificação da qualidade dos dados do coeficiente de prevalência é a inclusão incorreta de pacientes com um tempo maior de tratamento que o recomendado.

Casos em Abandono do Tratamento Inflando o Coeficiente de Prevalência

**"Destaca-se como produto das avaliações regionais o consenso sobre a precariedade dos dados de prevalência, determinada por vários fatores, e ocorrendo com intensidades diferentes nas varias regiões"
(MS, 1988)**

Partindo da hipótese de que o coeficiente de prevalência está superestimado pela inclusão incorreta de pacientes em abandono do tratamento e com um tempo maior de tratamento que o recomendado, esse estudo verifica esta falha no sistema de informação do Controle da Hanseníase no país.

Um dos mais sérios problemas do Programa de Controle da Hanseníase são os casos que abandonam o tratamento em curso de um regime terapêutico. O abandono do tratamento vem sendo um dos mais preocupantes aspectos do Controle em nosso país desde a época do tratamento com DDS. O Programa de Controle de Hanseníase-MS define como casos em abandono os pacientes que não comparecem ao serviço de saúde há mais de um ano (MS, 1994a).

A recente introdução da MDT-OMS em nosso meio, possibilitando a diminuição do tempo de tratamento e a possibilidade da alta definitiva, trouxe a perspectiva de uma redução do número de casos de abandono. Nos primeiros anos de avaliação, foi esse o quadro observado. Entretanto, na análise de dados da série temporal desse indicador, vista no primeiro capítulo, os índices de abandono observados nos últimos anos não confirmam que a aplicação do regime MDT-OMS tenha aumentado a adesividade do tratamento. Atualmente, porque as doses de MDT-OMS são supervisionadas e os pacientes só recebem, de rotina, o tratamento para um mês, no momento em que são oficialmente considerados em abandono do tratamento, já estão, na realidade, há mais de 11 meses sem receberem qualquer medicação específica para o tratamento. Mesmo sem receberem qualquer tipo de atenção pelos serviços de saúde, são ainda considerados como pacientes prevalentes e são incluídos no numerador do coeficiente de prevalência.

O sucesso do Plano de Eliminação da Hanseníase (PEL) está diretamente relacionado à duração do tratamento, criando-se assim, uma necessidade imperiosa de que os pacientes terminem o tratamento recomendado e sejam liberados por alta clínica, sendo retirados da prevalência. Para tanto, as atividades do Programa precisam ser redimensionadas no que se refere, principalmente, ao seguimento dos casos e à manutenção de um sistema de informação de qualidade (Daumerie, 1995b). Se os índices de abandono do tratamento permanecerem inalterados ou com uma tendência ao aumento, a diminuição da adesividade, com interrupção do tratamento MDT-OMS, fatalmente colocará em risco o sucesso do Plano de Eliminação.

Sendo este assunto de grande importância, decidiu-se, nesse estudo, analisar os dados disponíveis sobre os casos que abandonam o tratamento e que permanecem ainda na prevalência, com o objetivo de verificar se a magnitude dos coeficientes de prevalência não estaria sob a influência desses casos.

A população alvo para este estudo foi definida como os casos de hanseníase que em 1993 tinham, pela última vez, um comparecimento registrado no serviço de saúde, com data posterior a 1984 e anterior a 1992. Estes dados compõem uma série cobrindo oito anos referentes aos pacientes em abandono e que foram incluídos no numerador dos coeficientes de prevalência. Os dados foram fornecidos por oito estados (Acre; Pará; Minas Gerais; Rio de Janeiro; São Paulo; Santa Catarina; Paraná e Rio Grande do Sul) que dispõem de bancos de dados informatizados. As variáveis coletadas foram: data de nascimento; data do diagnóstico; data do último comparecimento ao serviço de saúde; sexo; forma clínica e o último esquema de tratamento prescrito. As informações sobre o número de casos novos detectados, casos novos incluídos em MDT-OMS ou DNDS, casos prevalentes e coeficientes de prevalência (1959/1993), foram coletadas dos relatórios do SNL/DNDS/CNDS-MS. Com as informações disponíveis processaram-se as variáveis: tempo de assistência na unidade sanitária (US), idade no diagnóstico e idade na última visita a US.

Observou-se, na série, problema relacionado com a estrutura dos arquivos: ausência de informações fundamentais para a liberação dos pacientes do tratamento, como, por exemplo, a informação do esquema terapêutico a que o paciente estava submetido.

Para a amostra, considerou-se, a princípio, todos os casos registrados como abandono do tratamento do registro ativo nos oito estados, totalizando 45.699 casos. Desse total, 3.779

casos não puderam ser analisados em conjunto por incompatibilidade de registro entre os arquivos, onde o código de variáveis era não coincidente.

QUADRO 3: CARACTERÍSTICAS DA AMOSTRA DE CASOS REGISTRADOS COMO ABANDONO DO TRATAMENTO, BRASIL, 1993.

	Registros	
	Nº	%
Total dos registros	41.920	100,00
População estudada	23.346	55,70
Total de registros incompletos	18.574	44,30

QUADRO 4: DISTRIBUIÇÃO DOS REGISTROS INCOMPLETOS PROCESSADOS SEGUNDO AS VARIÁVEIS, BRASIL, 1993

variável	Registros (*)	
	Nº	%
data nascimento	3.627	8,65
data do diagnóstico	9.402	22,42
esquema terapêutico	5.407	12,89
sexo	13	0,03
forma clínica	125	0,30
total de registros incompletos	18.574	44,30

(*) número de registros não processados divididos pelo total de casos em registro (41.920)

Do total de 41.920 registros, 23.346 eram registros compatíveis e comparáveis e 18.574 (44%), embora estejam incluídos na prevalência, não podem ser avaliados para alta por cura ou estatística por falta de informações, conforme mostra o quadro 3 e 4. Assim, mesmo com arquivos informatizados, em virtude da ausência de parte das informações de grande número de registros, só são passíveis de análise, 56% do total dos registros.

A concentração de erros, em quantidade e variedade, principalmente em duas categorias, factual e formal, é apresentada no quadro 4. Observa-se que 22,4% dos registros não dispõem de informações referentes à data do diagnóstico, 12,8% não apresentam informações referentes ao esquema terapêutico e 8,6% não dispõem de informações sobre a data de nascimento. É importante assinalar que, em 'virtude da ausência de informação da data de nascimento, 8,6% desses casos em abandono não poderão ser avaliados para alta estatística. Portanto, pelo menos esses 8% permaneceram todo o tempo no registro ativo, inflando o coeficiente de prevalência. Esses achados, caracterizam os arquivos de dados da hanseníase como uma fonte de informação pouco utilizada, em que erros não são identificados sistematicamente. Esses quadros reforçam o que foi observado anteriormente em relação a qualidade dos dados, onde estes não sofrem um processo de prova de consistência (Potvin & Champagne, 1986). Como esse problema na qualidade dos dados é mais freqüentemente observado nos arquivos manuais, era de se esperar que os arquivos informatizados analisados nesse estudo se constituíssem em urna fonte mais confiável e permitissem, num prazo rápido, fornecer as informações necessárias para os indicadores de morbidade e para a identificação dos pacientes ainda elegíveis para o tratamento. Entretanto, constatou-se que a informatização dos bancos de dados não modificou a baixa qualidade do dado que alimentava o sistema.

TABELA 3: DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EM ABANDONO SEGUNDO O TEMPO DE ASSISTÊNCIA NAS UNIDADES SANITÁRIAS (US) PELO ÚLTIMO ESQUEMA TERAPÊUTICO PRESCRITO. BRASIL 1993

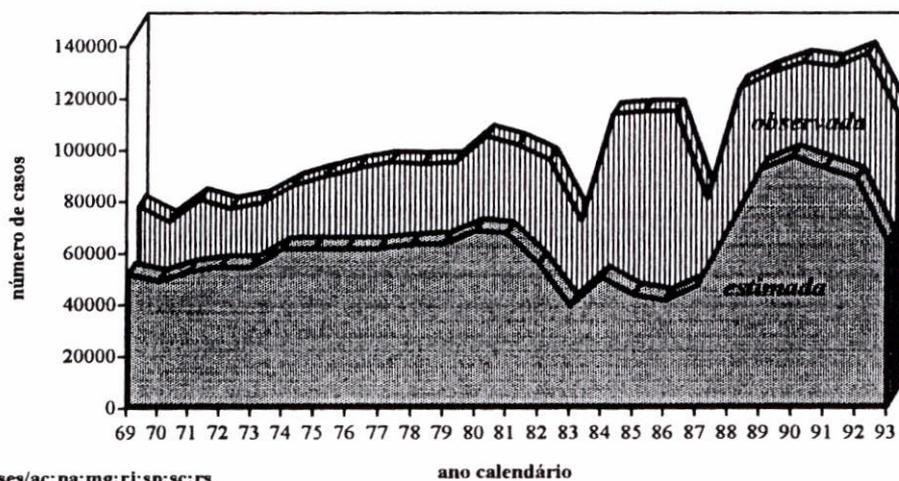
Tempo de Assistência nas Unidades Sanitárias	MDT-OMS		DNDS		TOTAL(*)	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
0-9 anos	4.259	43,35	6.048	57,50	10.307	50,67
10-19 anos	830	8,45	2.096	19,93	2.926	14,38
20-29 anos	570	5,80	881	8,38	1.451	7,13
30-39 anos	500	5,09	603	5,73	1.103	5,42
40 + anos	3.666	37,31	891	8,47	4.557	22,40
TOTAL	9.825	48,30	10.519	51,7	20.344	100,00

* excluídos 3.002 casos sem informação do regime terapêutico

A distribuição dos pacientes em abandono, segundo o tempo de assistência nas Unidades Sanitárias, pelo último esquema terapêutico prescrito em 1993, é o indicador que mostra durante quanto tempo os pacientes estão sob a responsabilidade das unidades sanitárias. Do total de pacientes em abandono, 50% estão no serviço de saúde há mais de 10 anos. Trinta e sete por cento dos pacientes que abandonaram o tratamento em uso de MDT-OMS estão registrados há mais de 40 anos e 23%, que estavam em uso de DNDS, estavam registrados nas US há mais de 20 anos (tabela 3). A existência de mais de 48% de casos em abandono, cujo último regime terapêutico prescrito foi MDT-OMS, registrados nas unidades sanitárias por mais de 20 anos, pode ser devido, em parte, a um grupo de pacientes abandonos reincidentes ou de casos que anteriormente estavam em uso de DNDS e, com a estratégia de revisão de casos elegíveis para MDT-OMS, iniciaram um novo período de tratamento com MDT-OMS mas, logo em seguida, abandonaram.

Figura 1

PREVALÊNCIA DE CASOS DE HANSENÍASE ESTIMADA SEM A INCLUSÃO DE CASOS EM ABANDONO E A OBSERVADA COM A INCLUSÃO DOS CASOS EM ABANDONO DO TRATAMENTO, BRASIL, 1969 A 1993



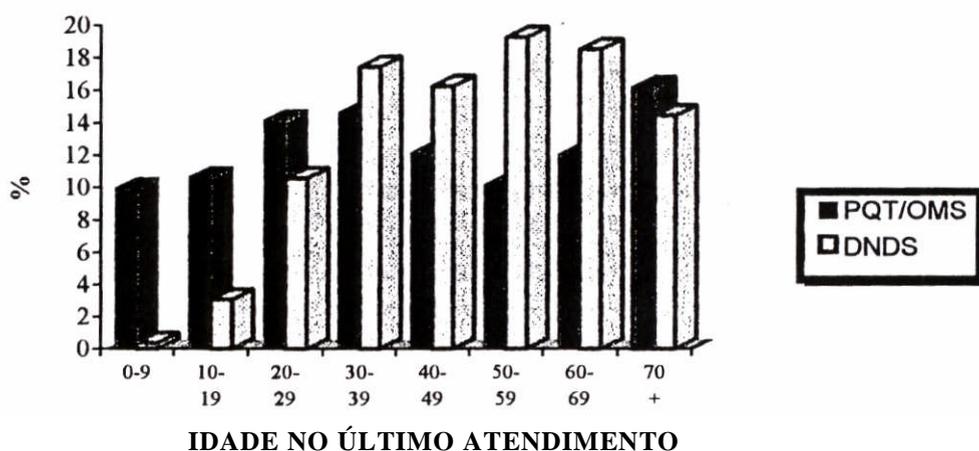
Retirando do registro ativo de casos desses estados, em cada ano, os casos que estavam em abandono do tratamento, a prevalência *de casos conhecidos que necessitam de*

quimioterapia deslocaria para baixo a prevalência em mais de 50%, como mostra-se na figura 1.

O exame desses dados aponta que, para o cumprimento da meta de redução significativa dos coeficientes de prevalência através de medidas efetivas de localização dos casos desaparecidos, devem ser feitos grandes esforços para evitar o acúmulo de pacientes inativos nos registros.

Figura 2

**DISTRIBUIÇÃO DOS CASOS EM ABANDONO DO TRATAMENTO
SEGUNDO O ESQUEMA TERAPÊUTICO PELA IDADE NO ÚLTIMO
ATENDIMENTO MÉDICO, BRASIL, 1993**



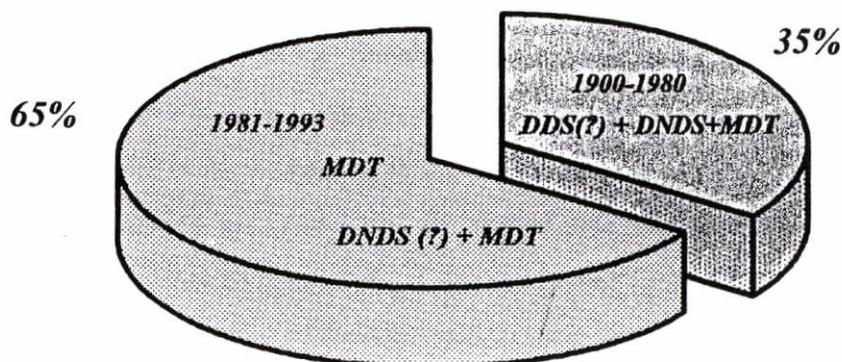
PQT/OMS=MDT-OMS

A figura 2 mostra que a maior concentração de casos em abandono dos estados estudados encontra-se na faixa de adultos com mais de 50 anos em uso de regime DNDS, e na faixa de mais de 70 anos, para aqueles que abandonaram em uso de MDT-OMS. Chama atenção, entre os pacientes que abandonaram o tratamento em regime MDT-OMS, que 10% eram menores de 10 anos de idade. Trinta por cento do total de casos que abandonaram em uso de MDT-OMS são provenientes da faixa etária produtiva.

Na figura 3, observa-se que 35% dos casos em abandono, que utilizavam MDT-OMS, provavelmente já receberam, além desse regime terapêutico, algum outro anteriormente.

Figura 3

**DISTRIBUIÇÃO DOS CASOS EM ABANDONO DO TRATAMENTO
MDT/OMS EM 1993 SEGUNDO A DATA DE DETECÇÃO E O
REGIME TERAPÊUTICO ADMINISTRADO, BRASIL**



Fonte: SES/AC; PA;MG;RJ;SP; PR;SC; RS

Esses casos, como foram diagnosticados no período entre 1900 e 1980, são casos que compõem o indicador cobertura de MDT-OMS do registro ativo. Por serem casos antigos, tiveram a oportunidade de receber, no mínimo, um mês de tratamento de monoterapia sulfônica e/ou DNDS, além de terem recebido, também, pelo menos uma dose de MDT-OMS (figura 3). Desta forma, não há como negar que a inclusão de pacientes previamente tratados, isto é, casos antigos e, por vezes, pacientes que já abandonaram o tratamento com regime prévio, constituem um grupo que merece uma atenção diferenciada daqueles que estão iniciando o tratamento. Essa situação remete novamente à questão da necessidade de uma caracterização da evolução dos casos para o estudo de cada situação individual, caracterização esta que somente pode ser realizada no nível local, onde as informações são disponíveis. Siqueira (1995), verificando as fichas individuais dos pacientes, observou, na cidade de Olinda, um excesso de doses supervisionadas em pacientes sob controle, informação não detectada ao nível central. O

valor epidemiológico dessa ocorrência, como indicador específico de eficiência das atividades de controle, contribui para exibir características opostas e conflitantes dos resultados dos programas de tratamento. Por um lado, há um grupo supertratado que está sob controle. Do outro lado, há o grupo fora de controle, não conhecido por deficiência das atividades da vigilância epidemiológica e sanitária. Além destes dois grupos, há os pacientes que, embora estejam registrados nos serviços de saúde, não estão incluídos nos arquivos de controle do nível central.

A análise centralizada do indicador percentual de casos em abandono, sem o aperfeiçoamento necessário de um processo de análise a nível local, aporta um tipo de informação, a partir da qual, poucas intervenções gerenciais podem ser desenvolvidas. No momento em que o processamento e a análise desses casos são realizados, os pacientes já estão sem receber tratamento há muitos meses. Com essa rotina de controle, é evidente a dificuldade de monitorizar mensalmente o tratamento dos casos, que têm levado a alta frequência de abandono do tratamento e a um desconhecimento sobre a situação dos indivíduos.

A figura 4, mostra os resultados da análise de coortes (Daumerie, 1992) e foram construídas segundo a data do diagnóstico. Para ambos os tratamentos MDT-OMS e DNDS, mostra um aumento crescente dos percentuais de casos que abandonam o tratamento no primeiro ano. A perda de casos em regime MDT, no primeiro ano do diagnóstico do grupo diagnosticado em 1992, foi seis vezes maior que o percentual de perdas daqueles diagnosticados em 1988. Esses resultados mostram que está havendo uma grande perda no ano do diagnóstico (tempo zero da figura), a qual vem aumentando nos últimos cinco anos.

Figura 4

**PERCENTAGEM DOS CASOS DETECTADOS QUE ABANDONARAM
O TRATAMENTO SEGUNDO OS ANOS DEPOIS DA DETECÇÃO,
BRASIL, 1988-1992**

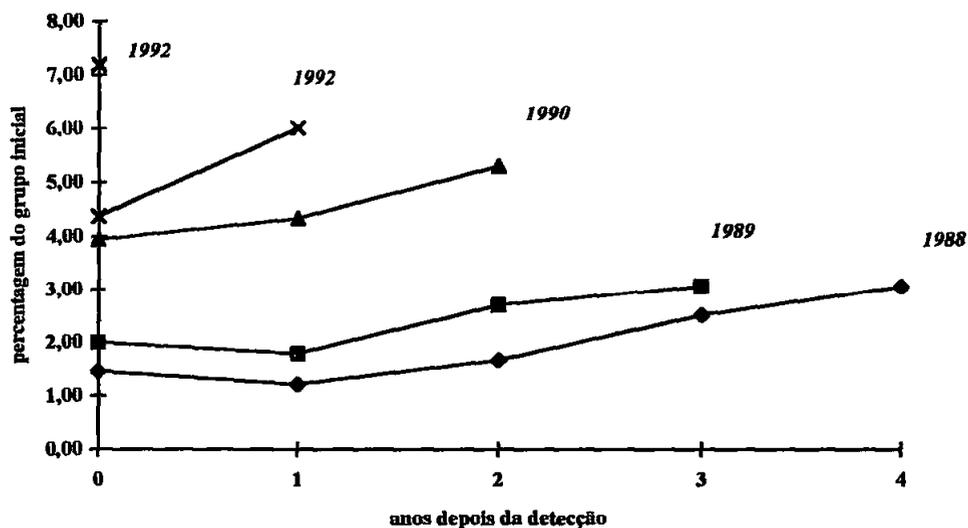
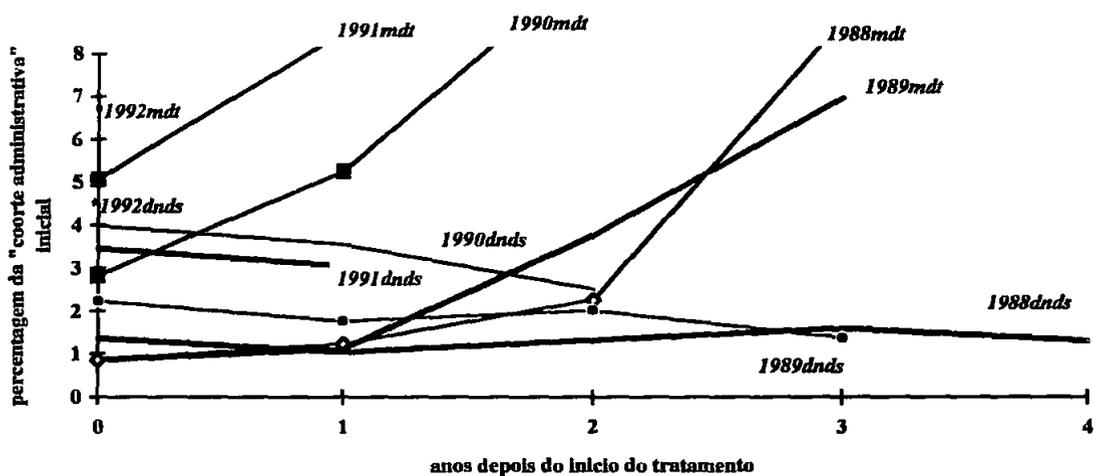


Figura 5

**DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES EM ABANDONAM DO TRATAMENTO
SEGUNDO OS ANOS DEPOIS DO INÍCIO DO TRATAMENTO,
BRASIL, 1988-1993**



Quando se analisam esses resultados por diferentes regimes terapêuticos, a perda, no mesmo ano do diagnóstico, é maior naqueles pacientes que recebem MDT-OMS, do que

naqueles que receberam tratamento DNDS, contrariando as perspectivas de um aumento da adesividade do tratamento após a implantação dos regimes de MDT-OMS (figura 5).

Não tendo sido prevista a evasão em níveis semelhantes ou superiores aos anteriormente observados com outros regimes terapêuticos, a possibilidade da alta definitiva, após o término de MDT-OMS, onde se esperava uma redução nos índices de abandono (Claro, 1993), não foi confirmada nesse estudo. Os valores ascendentes de perda, no primeiro ano do tratamento, sugerem *que* os cuidados adotados na implantação MDT-OMS no Brasil, através da reorganização dos serviços com capacitação ampla para os profissionais da *rede*, não previram a importância do primeiro contato dos pacientes com o serviço de saúde.

Na tabela 4 verifica-se que, entre os casos detectados no período de 1988 a 1993, período esse pós implantação de MDT-OMS no Brasil, para cada paciente com menos de 30 anos que abandonou o tratamento em uso de DNDS, existem 1,32 pacientes que abandonaram o tratamento em uso de MDT-OMS, do mesmo grupo etário (RPC 1.11-1,32-1,57).

TABELA 4: DISTRIBUIÇÃO DE PACIENTES DE HANSENÍASE DETECTADOS NO PERÍODO 1988-1993 QUE ABANDONARAM O TRATAMENTO NO MESMO ANO DO DIAGNÓSTICO SEGUNDO O REGIME TERAPÊUTICO PELA A IDADE NO ÚLTIMO EXAME, BRASIL, 1993

IDADE NO ÚLTIMO EXAME	Regimes Terapêuticos					
	MDT-OMS		DNDS		TOTAL	
	n°	%	n°	%	n°	%
0-29 anos	531	41,71	372	35,09	903	38,71
30 anos e mais	742	58,29	688	64,91	1430	61,29
TOTAL	1273	54,56	1060	54,44	2333	100,00

$\chi^2 = 10.67$ $p=0,001$ $RPC = 1.32$ ($1.11 < RPC < 1.57$)

Esses altos índices de abandono entre os pacientes mais jovens podem estar relacionados a diferentes aspectos do programa de hanseníase, assim como ao próprio estilo de vida. Situações relacionadas às condições de trabalho e acesso à unidade sanitária são passíveis de serem evitadas por meio de uma maior flexibilidade nas doses de MDT/OMS supervisionadas (WHO, 1995), principalmente para os casos PB.

Em algumas áreas, atingir a meta de eliminação significa reduzir a prevalência a níveis dez vezes menores. A diminuição da prevalência pode se dar por dois caminhos, um epidemiológico e outro administrativo, sendo eles simultâneos e não excludentes. A forma administrativa consiste em encorajar os pacientes de forma a efetuar um tratamento completo, através de um trabalho de educação tanto para os profissionais quanto para os próprios pacientes (Claro et al, 1993). O caminho epidemiológico se dá através do término do tratamento dos pacientes. É o paciente tratado que impedirá o aumento no número de casos. Atualmente, nos países do terceiro mundo, este é o recurso mais potente para a interrupção da cadeia de transmissão, além de diminuir as chances do desenvolvimento de incapacidades (o que terá um impacto sobre a diminuição do estigma) (Andrade, 1995).

Um dos principais objetivos do programa é tratar o mais precocemente possível, obtendo a cura do paciente. Embora o diagnóstico esteja sendo precoce, o término do tratamento não está sendo completado, para um grande número de pacientes, como se observou em alguns estados. Uma hipótese a ser levantada é o isolamento do Programa de Hanseníase até os dias atuais, que tem uma vigilância epidemiológica e sanitária exclusiva e dependente do Programa do Controle, como foi confirmado por Siqueira (1995), em seu trabalho sobre o controle de endemias no Sistema Único de Saúde.

Pelos resultados aqui observados, seria recomendável que, antes da revisão e atualização dos arquivos (limpeza dos arquivos), fosse adotada uma única definição de casos prevalentes. Na prática, atualmente, verifica-se que a unidade de análise que compõe o numerador do coeficiente da prevalência não é a quantidade de fichas de pacientes existentes no arquivo. A mensuração dos índices de abandono, pelo nível central, não tem trazido melhoria que possibilitem a realização de mudanças efetivas. Essa forma de mensurar a endemia através do coeficiente de prevalência, como está discutido acima, não representa a real magnitude da hanseníase no Brasil.

Considerações finais

O principal objetivo do Programa de Hanseníase é tratar o mais precocemente possível, obtendo a cura do paciente. Quanto maior o percentual de pacientes em abandono do tratamento, maior será o fracasso de ações de acompanhamento de casos.

O coeficiente de prevalência obtido a partir das informações atualmente disponíveis não permite enfocar a real magnitude da hanseníase. Enquanto esse coeficiente pode estar superestimado por casos que já deveriam ser liberados, pode, também, estar subestimado quando considera-se que nem todos os pacientes que estão sendo assistidos estão incluídos nos arquivos. Além desse acidente administrativo, não se dispõe de uma medida que estime a existência de uma prevalência oculta no Brasil.

Em síntese, este estudo mostra que o coeficiente de prevalência, da forma que tem sido informado no Brasil nos últimos anos, não permite avaliar a demanda dos serviços de saúde (Kleinbaum et al., 1982), nem tem sido calculado, como seria correto, a partir do número total de casos existentes de hanseníase ativa num período determinado (Kramer, 1957).