



*Vista lateral do cassino construído no "Asilo Colônia Aymorés", em Bauru/SP, no período do isolamento compulsório.*

## **CONTROLANDO A HANSENÍASE: UM DESAFIO PARA O SUS NO INSTITUTO LAURO DE SOUZA LIMA**

### **Histórico**

O Instituto Lauro de Souza Lima, fundado em 1933 como Asilo-colônia Aymorés, foi fruto de uma política isolacionista adotada no Brasil e em outros países para conter a endemia da Doença de Hansen (hanseníase). Nessa época, desprovida de recursos terapêuticos modernos e efetivos, a própria sociedade civil solicitava medidas mais concretas para a equação do problema dos pacientes afetados pela hanseníase que andejavam pelas cidades. Na região de Bauru tais medidas foram idealizadas em 1927, por iniciativa de 64 municípios da região noroeste do estado de São Paulo. Integrando o "Convênio



Figura 2. Vista aérea do “Asilo Colônia Aymorés”, em Bauru/SP, evidenciando as unidades de internação (direita) e a quadra esportiva (esquerda).



Figura 3. “Asilo Colônia Aymorés”, localizado ao centro da reserva de mata de cerrado.

das Municipalidades”, os prefeitos se comprometeram a destinar 10% de suas receitas anuais para a aquisição de uma fazenda destinada à construção de um asilo para tratar os doentes de toda a região. Este foi o início do atual Instituto.

Em 1933, o Governo do Estado de São Paulo assume e transforma o asilo primitivo em um moderno Asilo-Colônia provido de toda a infraestrutura necessária para a internação compulsória dos doentes. Ali trabalhavam e se tratavam com o óleo de chalmugra, único agente terapêutico disponível e com resultados sempre frustrantes. Na década de 1940, o então Asilo Aymorés chegou a ter mais de 1.500 moradores (Figuras 1 e 2). Esta era a política de isolamento promovida pelo recém criado “Serviço Nacional da Lepre”, que definia as competências dos poderes federais, estaduais, municipais e as associações particulares na profilaxia da doença, demonstrando assim a capacidade do Estado brasileiro em agir sobre territórios e populações (Figura 3).

Naquela mesma década, surge nos Estados Unidos um quimioterápico derivado da sulfona que se mostra eficaz para tratar a doença. O Dr. Lauro de Souza Lima é um dos precursores para introdução da droga e na produção de estudos sobre seu uso. Mesmo com o advento de um tratamento eficaz, o isolamento compulsório persistiu no Brasil até início da década de 1960, mas estendeu-se no estado de São Paulo por muitos anos. Somente em 1972 é que efetivamente adota-se o tratamento ambulatorial de forma extensiva. Ao contrário do que se pensava, a política de isolamento não reduziu a prevalência da doença, pois na maioria das vezes quando um doente contagiante era diagnosticado ele já havia contaminado todos os susceptíveis que viviam ao seu redor. Assim, a existência de uma droga específica associada às pressões dos direitos humanos levou ao fim a internação compulsória dos pacientes com hanseníase.

Com esta nova situação, a desmobilização foi gradual. Em Bauru, alguns pacientes optaram por

permanecer no Asilo-Colônia e outros, já com melhores condições financeiras, mudaram-se pelos arredores formando uma comunidade de egressos, hoje localizada no Parque Santa Terezinha/Bauru, pois assim permaneceriam “livres”, mas próximos dos serviços de saúde aos quais recorreriam em caso de necessidade. O Asilo-Colônia passou a realizar atendimentos ambulatorialmente e a chamar-se “Hospital Aimorés de Bauru”. Continuou a prover assistência e acolher aqueles que não tiveram condições para a reinserção social (Figura 4).

Em 1974, com o objetivo de se tornar um centro de dermatologia sanitária e especializado em hanseníase, o hospital recebe o nome de “Hospital Lauro de Souza Lima”, passando a atender dermatoses em geral e a oferecer estágios e cursos para estudantes e profissionais de todo Brasil. Destacavam-se, também, seus trabalhos científicos sobre resistência medicamentosa à sulfona, estudos sobre novos esquemas terapêuticos, particularmente aqueles destinados à implantação do esquema oficial recomendado pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a poliquimioterapia (PQT). Todos esses predicados o fazem ser credenciado como referência nacional do Ministério da Saúde e Centro Colaborador da OMS.

### Os primeiros passos da implantação do SUS no ILSL

Devido à sua missão de atender problemas de dermatologia geral e, em especial, casos de hanseníase, o Instituto se identifica, de imediato, com a política do SUS. A hanseníase é doença endêmica e de alto interesse da saúde pública, assim como as dermatoses em geral que afligem a população de baixa renda. De fato, muitos procedimentos nessas áreas não eram realizados pela maioria dos municípios de alguns estados, em razão da



*Sr. Nivaldo Mercúrio, internado compulsoriamente aos 7 anos de idade, optou por permanecer no Instituto onde reside até a presente data.*



*Reunião de técnicos na década de 1980.*

carência de recursos humanos, financeiros e materiais, decorrentes das falhas do próprio sistema de saúde vigente. Assim, os clientes procuravam o Hospital Lauro de Souza Lima, pois que, por suas características de atenção especializada e com a



*Sala de espera do ambulatório do Instituto Lauro de Souza Lima.*

antecipada visão da abordagem multidisciplinar, antecipava-se nas premissas do atendimento universal de qualidade. É neste mesmo cenário que o Instituto, além dos serviços de assistência, aprimorava suas ações de ensino e pesquisa em temas sempre voltados às necessidades da população.

Em 1989, um ano após a definição do SUS pela Constituição de 1988, o Hospital Lauro de Souza Lima, já então colaborador na formulação das políticas públicas de dermatologia sanitária no Brasil, foi integrado à rede dos Institutos Públicos de Pesquisas do Estado de São Paulo, transformando-se em “Instituto Lauro de Souza Lima” (ILSL), e designado a prestar os serviços de alta complexidade.

A regulamentação do SUS em 1990, por meio da Lei 8.080, e a definição de um modelo organizacional e funcional, vieram dar continuidade ao processo de descentralização iniciado pelas AIS (Ações Integradas de Saúde) e pelo SUDS (Sistema Unifica-

do e Descentralizado de Saúde), descentralizando a prestação dos serviços públicos de saúde, repassando responsabilidades diferenciadas aos diferentes municípios e estados e trazendo perspectivas organizacionais positivas para o ILSL.

Neste sentido, teoricamente, os postos de saúde e as unidades intermediárias executariam todas as ações e atividades de nível primário e secundário de saúde, encaminhando para o ILSL apenas os casos de nível de atenção terciária. Em virtude dos desequilíbrios sócio-econômicos regionais, porém, essa regionalização não ocorreu de forma uniforme e o ILSL continuou a assumir a assistência pertencente a todos os níveis de atenção. Além disso, passou a promover o desenvolvimento de recursos humanos especializados em dermatologia para todo o Brasil e desenvolver e apropriar-se de ciência e tecnologias, incluindo o aprimoramento da comunicação social e educação em saúde em hanseníase.

A organização dos serviços na década de 90 foi difícil. Além das dificuldades enfrentadas com a implantação de uma nova política de saúde pública descentralizadora, havia uma alta prevalência da hanseníase e as necessidades geradas pelo desafio de implantar, padronizar e avaliar o tratamento da hanseníase com a poliquimioterapia (PQT), que viria a ser reconhecida, futuramente, como a estratégia fundamental para a meta proposta pela OMS de atingir um caso para cada 10.000 habitantes, visando a eliminação da doença em todo o Brasil até o ano 2000. Adicionalmente, houve uma redução dos investimentos e diminuição do interesse dos profissionais das redes básicas pela doença, provenientes do anúncio precipitado e enfático de que a doença seria eliminada até o ano 2000.

Diante das conseqüências advindas de uma política de saúde extremamente voltada à eliminação do bacilo e à mudança de concepção do novo conceito de saúde que vinha sendo trabalhado na construção do SUS – valorizando cada vez mais aspectos sociais e psicológicos determinantes das condições de saúde da população – e atendendo ao princípio da integralidade, houve a necessidade também de promover ações de reabilitação dos atingidos pela doença que permaneceram com seqüelas. Neste particular, o Instituto se apresentou como precursor em tal atendimento, uma vez que, desde o final da década de 70, já se preocupava em integrar ao seu arsenal de cuidados ações de prevenção e reabilitação das pessoas afetadas pela hanseníase.

Até o ano 2000, a meta de eliminação não havia sido alcançada como previsto, e foi incluída entre os sete programas de ações e estratégias mínimas da atenção básica, impostos pela NOAS



*Técnica de moldagem para confecção de próteses de membro inferior.*



*Acompanhamento dermatológico ambulatorial.*



*Checagem dos casos por preceptores da residência médica.*

2001 (Norma Operacional da Assistência à Saúde – SUS 01/01). A determinação das ações e responsabilidades a serem desenvolvidas no Programa de Eliminação da Hanseníase muito contribuiu para a organização e a melhora dos serviços prestados em termos nacionais.

A descentralização da gestão SUS iniciada com a implementação das Normas Operacionais Básicas (NOB-SUS 1/93, 1/96 e a NOAS-SUS 01/01), redefinindo funções e competências das três esferas de governo (federal, estadual e municipal), possibilitou ao Instituto redirecionar suas ações em três eixos principais: o assistencial – com especialidade focal na hanseníase – pesquisa e ensino, já que os municípios foram estimulados financeiramente ao aumento da produtividade e ampliação de responsabilidades sobre a produção de serviços prestados e os estados a terem uma maior autonomia por assumirem a plenitude da gestão.

Desta forma, o ILSL passou a ser referência em

hanseníase para a Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Ministério da Saúde (MS) e Organização Mundial da Saúde (OMS), permanecendo sob gestão e gerência estadual, participando mais intensamente na elaboração das diretrizes para o Programa Nacional de Eliminação da Hanseníase, estabelecendo o processo de regionalização como diretrizes orientadoras para a consolidação dos princípios de universalidade, equidade no acesso e integralidade da atenção.

## **A efetivação do papel do SUS no ILSL**

A partir do momento em que municípios e estados passaram a cumprir suas responsabilidades e a executarem as ações estratégicas mínimas de atenção básica referentes ao programa de Eliminação da Hanseníase, o ILSL organizou os serviços de média e alta complexidade de maneira efetiva, disponibilizando profissionais especializados e utilizando recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico em dermatologia, tendo a hanseníase como foco principal. Considerando o eleva-



*Reeducação de marcha na sala de fisioterapia.*



Realização de eletroneuromiografia como apoio diagnóstico e monitoramento de neurites.

do potencial científico, tecnológico e de recursos humanos, foi possível concretizar um “modelo de assistência ampliada” incluindo as dimensões: gerencial, organizacional e técnico-assistencial. Esta assistência ampliada fortaleceu as três principais áreas de atuação do ILSL – assistencial, ensino e pesquisa – interligadas entre si, conferindo-lhe autonomia e excelência em hanseníase.

### **Área assistencial: o SUS para todos**

O Instituto atende exclusivamente pelo SUS e realiza os atendimentos ambulatoriais e de internação de média e alta complexidade em dermatologia, por meio do sistema de referência e contra-referência. As consultas são agendadas antecipadamente, por sistema de distribuição de vagas, para

garantir o acesso de todos os casos selecionados. Há também um mecanismo de agendamento para os casos de urgência, incluindo os de hanseníase.

Devido às especificidades das doenças dermatológicas, se faz necessário manter na Instituição outras especialidades médicas, como clínico geral, ortopedia, geriatria, otorrinolaringologia, oftalmologia, patologia, incluindo equipe multiprofissional. Assim, há possibilidade de garantir o princípio da integralidade aos clientes, inclusive atendendo cidadãos de classes sociais mais privilegiadas que não encontrarem os recursos e a qualidade dos serviços necessários no sistema privado. Este fato contradiz suposições de que o SUS é uma política de saúde voltada exclusivamente para os pobres. O SUS é, de fato, do cidadão, que tem o direito a um atendimento de alta qualidade, que deve ser providenciado pelo gestor. Este é o

princípio norteador das ações assistenciais do SUS prestadas pelo Instituto Lauro de Souza Lima.

Além das consultas especializadas, há também os recursos de apoio diagnóstico dotados de tecnologia adequada, que vão desde o laboratório clínico, patologia à eletroneuromiografia, raramente disponíveis na rede secundária, favorecendo a qualidade dos diagnósticos de difícil elucidação.

O Instituto é excelência e referência Nacional e Internacional em hanseníase, mas recebe também clientes com as mais diversas patologias, algumas peculiares da região Norte como a doença de Jorge Lobo, câncer de pele, outras de interesse da saúde pública como a leishmaniose cutânea ou visceral e outras decorrentes de alterações do sistema auto-imune como o pênfigo (conhecida como “fogo selvagem”), lúpus eritematoso sistêmico, psoríase, vitiligo e outras.

As responsabilidades do Instituto relacionadas à assistência em hanseníase incluem o diagnóstico tardio e suas conseqüências; confirmações de diagnósticos nos casos de difícil elucidação na rede básica; complicações das reações hansênicas ocorridas antes, durante ou após o tratamento; resistência ou intolerância aos medicamentos padronizados; educação, prevenção das incapacidades físicas e reabilitação física.

O diagnóstico tardio constitui um grande desafio, pois quando o cliente chega para a especialidade já apresenta comprometimentos neurais e as chances de desenvolver incapacidades são grandes. A elevada incidência de casos novos diagnosticados com incapacidades físicas mostra que ainda há ineficiência nas ações de nível de atenção primária, reconhecendo-se a necessidade de reestruturar esta área.

Casos mais complexos podem necessitar atenção cirúrgica ou terapias não ambulatoriais.



*Procedimento cirúrgico para descompressão do nervo cubital em paciente com abscesso neural decorrente de neurite hansênica.*



*Atividades de reabilitação física na Terapia Ocupacional e Fisioterapia.*

Estes são hospitalizados e recebem também o atendimento da equipe multiprofissional.

Os casos de internação decorrentes da hanseníase são aqueles que apresentam reações, úlceras plantares e de pernas e para cirurgias reabilitadoras. O processo de reabilitação exige um acompanhamento fisioterápico e de terapia ocupacional especializados, tornando, às vezes, muito



longo o período de internação, que pode variar de seis meses a um ano.

## Área de ensino

O desenvolvimento de recursos humanos, a comunicação social e educação em saúde, também preconizados pelo SUS, constituem um dos destaques do Instituto, configurando seu exercício e apoio na área técnica de dermatologia sanitária nas três esferas de governo, através do trabalho de profissionais altamente qualificados.

Dentre várias medidas tomadas pelo Ministério da Saúde (MS) para eliminar a hanseníase como problema de saúde pública no país, destacam-se as ações de informação, educação e comunicação. Assim, o ILSL promove cursos de capacitação em hanseníase para os funcionários da rede pública que atuam no programa, incluindo equipe do Programa da Saúde da Família (PSF), instrumentando-os para realizarem o diagnóstico precoce, o tratamento adequado, e, em esferas terciárias, a reabilitar àqueles com seqüelas neurológicas (20 e 21). Assim, cumpre seu papel em preparar tecnicamente as forças do SUS para atendimento da demanda nos níveis primário e secundário.

Os cursos de pós-graduação ministrados pelo Instituto e gerenciados pela FUNDAP (Fundação de Apoio a Pesquisa), financiados pelo SUS, viabilizam o aprimoramento em diversas áreas, assim como o programa de residência médica em dermatologia, consagrando uma Instituição de Ensino e Pesquisa, viabilizando o intercâmbio com pesquisadores e profissionais de outras instituições nacionais e internacionais.

Promove capacitação e educação continuada para os funcionários, através de cursos de espe-

cialização, mestrado e doutorado, em conjunto com a Secretaria do Estado de São Paulo e em colaboração com instituições de ensino superior estaduais e federais.

O conhecimento acumulado na Instituição, aliado aos investimentos na área de ensino, possibilitaram construir o maior acervo bibliográfico sobre hanseníase das Américas (Figura 22). A biblioteca é toda informatizada e seu objetivo principal é contribuir para o desenvolvimento dos programas de treinamento, pesquisa e ensino no campo da dermatologia sanitária e assuntos relacionados, mediante a provisão de informação técnico-científica aos profissionais envolvidos. Reúne em seu acervo uma coleção de livros, teses, folhetos, separatas e publicações periódicas, e uma considerável coleção de imagens fotográficas dos casos atendidos na Instituição para fins de investigação científica e de recursos didáticos.

Conta, também, com a editoração de um periódico de publicação semestral especializado em hanseníase, único no país, denominado "Hansénologia Internationalis", utilizado por pesquisadores brasileiros e de outras nacionalidades para divulgação de suas produções científicas.

Um dos importantes acervos da área de Saúde Pública do Estado de São Paulo é constituído pelo Museu do Instituto "Lauro de Souza Lima", antigo asilo-colônia "Aimorés". A trajetória dessa instituição, seu modelo de construção e funcionamento prende-se a um todo maior que representa parte importante da história da hanseníase e das políticas públicas de saúde de nosso Estado. Sua arquitetura foi inspirada no modelo norte-americano de Carville, e a restauração desse patrimônio histórico está sendo paulatinamente realizada.

## Área de Pesquisa

São desenvolvidas pesquisas básicas e aplicadas nas áreas de enfermagem, reabilitação, microbiologia, patologia, genética, psicologia, clínica, imunologia, terapia ocupacional e reabilitação.

A maioria das pesquisas realizadas no ILSL é financiada pelo Ministério da Saúde, pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), e pelo Governo do Estado de São Paulo, por intermédio da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (Fapesp). Também por órgãos, como a ILA (International Leprosy Association), DAHW (Associação Alemã de Assistência aos portadores de Hanseníase e de Tuberculose), outros membros da ILEP (International Federation of Anti-Leprosy Associations), a OMS (Organização Mundial da Saúde) e a Fundação Paulista Contra a Hanseníase.

O governo tem apoiado a pesquisa e o desenvolvimento (P&D) na área da saúde, por meio de suas agências de fomento, como o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), a Financiadora de Estudos e Projetos (Finep), o Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES). Atualmente, novo impulso tem sido dado às doenças negligenciadas, onde se enquadra o foco de atenção do Instituto. Desta forma, por interesse da Secretaria de Vigilância e Saúde com apoio do DECIT/MS, o CNPq tem lançado editais específicos para atendimento das demandas de pesquisa nessas doenças (malária, hanseníase, chagas, entre outras). O Instituto, neste sentido, sempre esteve atento a esses editais e tem sido contemplado pela aprovação de projetos apresentados a essas propostas.



Atividade prática do curso de aprimoramento profissional, aliando ensino-pesquisa.



Cerimônia de abertura do 3º Simpósio Brasileiro de Hansenologia, em São Paulo/2007.

Com o intuito de manter e aprofundar o intercâmbio de conhecimentos, o Instituto promove e apóia a promoção de congressos e simpósios nacionais e internacionais na área da dermatologia, da reabilitação física e da hanseníase.

## **Nestes 20 anos o Instituto caminhou junto com o SUS, contribuindo para sua consolidação de forma solidária, pois a afirmação de um foi, de fato, a confirmação do outro**

### **Considerações finais**

Fundado em 1933, o atual Instituto foi palco de vários modelos de políticas públicas de saúde no Brasil. Dentre elas, o SUS foi o maior contribuinte para a construção de um programa assistencial eficaz em hanseníase no Brasil. Com sua proposta de integralidade, equidade e principalmente a universalidade, foi possível construir, ainda que lentamente, um processo de descentralização das ações de controle da hanseníase, única forma de garantir acesso à atenção para uma doença de distribuição continental. Assim, com esses predicados do SUS foi possível, em grande parte dos estados brasileiros, atingir a meta de eliminação e de direcionar o caminho para uma política de controle da doença. Os avanços alcançados nestes últimos 20 anos são refletidos não só pela redução da prevalência e por certa estabilidade da introdução de casos novos da doença (resultados quantitativos), mas também pela diminuição de casos com seqüelas naqueles que foram acometidos pela doença. Ainda que continuem ocorrendo, essas seqüelas também puderam ser minoradas ou melhoradas pelos processos de reabilitação, permitindo que muitos casos se reincorporassem à sociedade ou, mais desejável, que sequer fossem afastados de seus familiares ou de seus empregos (resultados qualitativos).

Apesar dos avanços, ainda há muito que conquistar para consolidar os princípios éticos e organizacionais do SUS, principalmente no campo da gerência, gestão e organização das

ações e recursos humanos, lembrando que a hanseníase é uma doença endêmica no Brasil, tem tratamento e cura, mas, diferentemente de outras doenças infecciosas crônicas, não é imunoprevenível, pois ainda apresenta desafios científicos no sentido de elucidar enigmas envolvendo o bacilo e questões relacionadas ao déficit imunitário do indivíduo acometido.

O que reforça a prática desses princípios no ILSL é que toda a assistência em hanseníase não segue um modelo de exclusão, pois, todos têm acesso universal e de qualidade; suas ações de pesquisa não são de interesse privado, pois a apropriação do conhecimento está centrada no setor público; não é curativista, por enfatizar principalmente a prevenção e reabilitação; nem tão pouco exclusivamente biológica, mas bio-físico-psico-social, uma vez que propõem atendimento inclusivo e multidisciplinar. Se essas práticas, rudimentarmente, já haviam sido plantadas na década de 1970, a criação do SUS e sua implantação serviram de apoio e estímulo para que as equipes do Instituto desenvolvessem um potencial de atenção dentre sua normativa. Desta forma, os desafios propostos pelo SUS no Instituto foram positivos e estimulantes, pois serviram para dar razão a um modelo incipiente que necessitava um apoio estrutural, legal e institucional para ser plenamente desenvolvido. Desta forma, nestes 20 anos o Instituto caminhou junto com o SUS, contribuindo para sua consolidação de forma solidária, pois a afirmação de um foi, de fato, a confirmação do outro. ◆