
ELEFANTÍASE

EM ÁREA DE FILARIOSE BANCROFTIANA:

O LADO HUMANO DA DOENÇA

Denise Mattos¹ e Gerusa Dreyer^{2 e 3}

RESUMO

Neste trabalho, a filariose bancroftiana é apresentada com uma visão humanizadora, tendo como ponto de partida os sentimentos manifestados pelas pessoas com elefantíase que procuraram ajuda no Núcleo de Ensino Pesquisa e Assistência em Filariose (NEPAF-CCS/UFPE). Há um enfoque particular nas devastadoras repercussões psicossociais resultantes das características físicas e emocionais de seus portadores. A abordagem holística profissional é sugerida como um caminho para melhor entender a doença, por incorporar as múltiplas facetas da realidade humana para o enriquecimento do conhecimento científico. A recuperação do exercício da cidadania e da dignidade humana é vista como uma poderosa estratégia para acabar com o preconceito e estimular a ação social responsável. O sinergismo que é criado quando pacientes conseguem compartilhar suas experiências nas reuniões do Clube da Esperança pode possibilitar a multiplicação do conhecimento em progressão geométrica. Os Clubes da Esperança são um poderoso instrumento para gerar ações dirigidas à inclusão social das pessoas com elefantíase.

DESCRITORES: Elefantíase. Filariose. Qualidade de vida. Clube da Esperança. Inclusão social.

INTRODUÇÃO

A filariose bancroftiana é uma doença exclusiva do ser humano, causada pelo verme *Wuchereria bancrofti* e transmitida pelo mosquito fêmea *Culex quinquefasciatus*, principal vetor do parasito. As áreas endêmicas são de clima

1 Assistente Social, Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência em Filariose (NEPAF), Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Pernambuco.

2 Médica, PhD, Núcleo de Ensino, Pesquisa e Assistência em Filariose (NEPAF), Hospital das Clínicas, Universidade Federal de Pernambuco.

3 Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães, FIOCRUZ, Recife-PE.

Endereço para correspondência: Gerusa Dreyer. Organização Não Governamental Amaury Coutinho para Doenças Endêmicas e Tropicais, rua Conselheiro Portela, 665, Sala 120, Graças. CEP: 52020-030, Recife, Pernambuco, Brasil. Telefone/fax: (81) 3426-4348. E-mail: dreyer-g@uol.com.br

Recebido para publicação em 19/2/2006. Revisto em 15/9/2006. Aceito em 20/9/2006.

tropical e subtropical e se caracterizam, principalmente, pela falta de saneamento básico. No Brasil, a Região Metropolitana de Recife/PE é a área de maior prevalência, com casos autóctones em várias cidades (20). Verifica-se mais alta densidade de parasitemia e maior potencial de infectividade dos mosquitos em Jaboatão dos Guararapes e em Olinda, quando comparadas à cidade de Recife (19). Em Maceió/AL, a infecção é reemergente em dois bairros (4, 25) e, em Belém/PA, a transmissão parece ausente desde a década de 1990 (18). A apresentação clínica é diversificada, dependendo da idade e do gênero em que as formas crônicas se manifestam (14). Nas mulheres, predominam nos membros inferiores, fazendo lembrar a pata de um elefante (Figura 1), daí o nome elefantíase. Nos homens, a hidrocele é prevalente, seguindo-se o edema e a elefantíase de pênis e de bolsa escrotal (Figura 2). Em ambos os gêneros, a doença pode ser incapacitante e repercutir devastadoramente na vida dos portadores (7, 8).

A conceituação dada em termos profissionais e leigos não consegue alcançar o sentimento desses pacientes, que se percebem diferentes e humilhados ao constatarem o afastamento das pessoas, seja pelo preconceito, seja pelo desagradável odor exalado pela maioria dos portadores das formas mais avançadas da doença.



Figura 1. Paciente do gênero feminino, 54 anos, apresentando elefantíase de membro inferior direito há 15 anos.

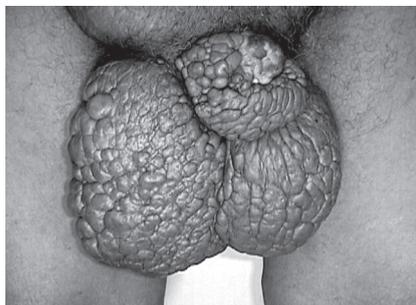


Figura 2. Paciente do gênero masculino, 62 anos, apresentando elefantíase de pênis e bolsa escrotal há 20 anos.

A doença se projeta no plano social através da exclusão e se mostra no plano da afetividade através da dor emocional. Nos 83 países endêmicos (31), há cerca de 15 milhões de indivíduos com elefantíase nos membros inferiores e 25 milhões com hidrocele (21), os quais têm fechadas as portas do mercado de trabalho, apesar de a hidrocele ter cura cirúrgica (8). As conseqüências individuais se abrem como num leque, principalmente quando o sentimento de humilhação substitui o da dignidade humana. No entanto, a realidade revela resistências que perpetuam a essencialidade do ser humano naquilo que tem de maior – a capacidade de sonhar.

O SONHO, A ESPERANÇA

Maria, portadora de elefantíase em membro inferior, é um exemplo vivo dessa capacidade. Enquanto a doença evoluía, alimentou o sonho de voltar a ser dona de sua casa, apesar das mudanças não desejadas: saias curtas substituídas pelas longas, sapatos de salto pelos artesanais feitos na periferia, apenas para proteger seus pés. O sonho? Simplesmente fazer as elementares atividades domésticas sobre as quais a academia não teoriza nem comprova resultados. Olhar desatentamente para esse sonho seria fotografar apenas o miolo da flor, sem enxergá-la inteira. O palco da Maria é a sua casa. Seu *script* é a lista da feira livre. O produto de suas atividades é a casa organizada, as crianças felizes. É por esses resultados que Maria é aplaudida em seu imaginário.

José é também um portador da forma elefantiásica da doença, porém na genitália externa. Quando chegou ao NEPAF já tinha passado por grande parte de sua carga de sofrimento. E não é surpresa que a tristeza, já instalada como inquilino permanente, estivesse visível em sua face a partir da perda de qualidade de vida. Teve um número incontável de episódios agudos bacterianos agindo como impulsos para um círculo vicioso: mais episódios agudos – mais disfunção linfática – mais episódios agudos e mais severas tornavam-se a doença e as deformidades. Não conseguia pedir ajuda para a higiene adequada porque perdera a espontaneidade de se despir

na presença da companheira. Tentativa de suicídio e ansiedade diante da inatividade também fizeram parte do seu sofrimento. A aposentadoria não conseguia dar-lhe a sensação de que continuava mantendo os familiares. Esperava não ser dependente.

A esperança de José e o sonho de Maria são como fios condutores ligando as suas vidas. São tão múltiplos quanto as mudanças provocadas pela doença no seu papel social. Qual a importância subjetiva de suas vidas a partir da constatação de que a posição que ocupavam no sistema familiar não mais existe? A perda da unicidade “mulher-dona de casa” e “homem-provedor do lar”, provocada pela doença, pôs em movimento suas falas.

A IMPORTÂNCIA SOCIAL DA FILARIOSE

A identidade social das Marias e dos Josés nos países endêmicos é marcada por uma doença cuja importância social os números comprovam:

- 20% da população mundial habitam áreas de risco para a infecção filarial linfática (15), dependendo da decisão política sobre o saneamento básico e de um programa de eliminação do parasito (6);
- 10% a 15% dos portadores poderão desenvolver uma das formas crônicas da doença (28);
- no ranking de doenças incapacitantes, ocupou o segundo lugar mundial em 1995 (29) e, em 1998, o quarto em doenças incapacitantes de longa duração e permanentes (30);
- na Índia, representou 44% dos casos mundiais (22) de absenteísmo ao trabalho, com média de 3,9 dias de faltas ao trabalho por episódio agudo (2) e gastos anuais de 31 milhões de dólares, sendo 60% para o tratamento de casos crônicos (23 milhões para homens e 8 milhões para mulheres) (24).

Mas quem conseguiria medir as repercussões psicossociais da doença nas diferentes esferas da vida cotidiana (8, 13, 17, 26)? Essas repercussões não reduzem apenas o potencial de desenvolvimento econômico de uma nação, embora os números sejam concretos. Estes cidadãos são verdadeiramente excluídos das oportunidades sociais. A doença não atrai a mídia, nem é alvo das providências que acompanham as doenças produtoras de mortalidade. Mas aglutina pessoas que a “lei do mais-que-perfeito” vai excluir, reduzir a qualidade de vida, engessar os sonhos (16), deixando a marca e o sentimento progressivo de serem fardos para a família. Tristeza, humilhação, rejeição e vergonha se misturam em proporções que nenhuma equação matemática consegue antecipar, crescendo geometricamente na área da sexualidade (7, 8).

Ser portador de linfedema ou elefantíase é contrair outra identidade. Deixa-se de ser o José, a Maria, a dona de casa, o operário para ser chamado de *Pé de Bumbo*, *Zé do Ovo*... Essa nova identidade tem um cartório de registro que começa na vizinhança e se estende aonde quer que o portador vá e é responsável por

seu comportamento reativo. Preconceito é uma das marcas que ajudam a restringir o acesso aos direitos da cidadania e dificultam sua recuperação. São rótulos como aqueles que refletem a ideologia do *mais-que-perfeito* e consolidam o estigma.

A primeira imagem que se tem do portador de elefantíase é a do membro afetado, exatamente como se vê a cadeira de rodas ou a bengala antes de ver as pessoas com necessidades especiais. Não se vê um igual apesar das diferenças. Na elefantíase, essas diferenças não se mostram só em relação ao outro, mas no contexto do próprio corpo, de uma perna para a outra. Por outro lado, também para os que estão numa fase inicial, ficam muito presentes as figuras que conhecem na comunidade ou têm em sua casa. Como deter a crença de que serão iguais a elas? Que instrumento usar para ajudá-los a ter esperança, se acompanharam as evoluções para a elefantíase de um vizinho ou de um parente mais próximo?

UM TRABALHO DE CONSTRUÇÃO PSICOSSOCIAL

O trabalho com o portador de filariose crônica é uma construção psicossocial que possui uma carga afetiva importante, uma vez que confronta os atores com a certeza de que somos todos seres em relações, fazendo parte de uma história que evoca, muito particularmente, a qualidade como opção entre muitos desafios. Talvez o maior deles seja o resgate da possibilidade de inclusão social perdida ao longo do tempo. Não imaginam os responsáveis pela saúde pública dos países endêmicos que, muito provavelmente daqui a dez anos, a doença engrossará os gastos públicos dos hospitais, postos de saúde e previdência social. É urgente abrir um leque para o exercício da cidadania dessas pessoas.

Em 1986, o Centro de Pesquisas Aggeu Magalhães-FIOCRUZ iniciou, em Recife, um programa de pesquisa e controle da filariose (3), no qual se envolveram vários profissionais do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco. Dessa parceria informal, protocolos de pesquisa clínico-cirúrgica foram desenvolvidos e apresentaram resultados esclarecedores sobre a doença e importantes para o tratamento antifilarial (5, 23). Vale destacar o método pioneiro para o diagnóstico dos vermes adultos vivos de *Wuchereria bancrofti* pela ultra-sonografia (1) e a compreensão da natureza dos episódios agudos nos portadores de linfedema (11). Esse novo fato abriu uma larga avenida para o conhecimento de inúmeros outros aspectos até então desconhecidos. Estudos desenvolvidos em vários países demonstraram que a progressão do linfedema era devida às infecções bacterianas sucessivas e apontaram a prevenção como estratégia para interrompê-la ou revertê-la.

Impulsionado pelo novo conhecimento, em 1993, foi criado o Clube da Esperança (12), um programa alicerçado nos seguintes pilares:

1. o estímulo e o treinamento dos portadores da doença e de seus familiares para os cuidados de higiene. A ajuda na higiene é muito importante nos casos mais avançados; o baixo custo e a simplificação que isso acarreta criam as condições para a auto-sustentação do processo;

2. o reforço da solidariedade e da reintegração social, através de uma abordagem transdisciplinar;
3. o ensino continuado de pessoas da comunidade (sempre que possível, entre aqueles portadores de linfedema) que servem como amplificadores do processo; dessa forma, pode-se garantir o acesso aos novos conhecimentos, minimizando as distorções, principalmente aquelas introduzidas por determinadas crenças populares que podem causar dano ao paciente, por exemplo, o uso, no membro afetado, de chás quentes das mais diferentes ervas durante os episódios agudos bacterianos;
4. a cooperação entre profissionais e estudantes das áreas afins, entre outras associações e autoridades locais para facilitar a (re)inserção dos pacientes na sociedade civil organizada, com o desenvolvimento de programas educacionais e de geração de renda com auto-sustentabilidade;
5. a geração de mecanismos de amplificação desse conhecimento nas comunidades endêmicas.

As bases do programa estão resumidas em um manual (10) em vários idiomas e disponíveis nos sites da OMS: www.filariasis.org/docs e da Organização não-Governamental Amaury Coutinho: www.amaurycoutinho.org.br.

Após a implantação do Clube da Esperança, foram criados o NEPAF (27) e, em seguida, a Organização Não-Governamental Amaury Coutinho (9) para garantir o aporte financeiro à continuidade do trabalho iniciado. Fruto desse aporte, um amplo projeto de caráter socioeconômico e educacional pôde ser implantado, concretizando o braço assistencial no programa *Resgate da Cidadania* e incluindo o projeto de geração de renda que permitiu, entre outras melhorias, maior qualidade de vida para os pacientes (D. Mattos, comunicação pessoal).

O Clube da Esperança promoveu encontros sistematizados entre pacientes, familiares e profissionais, fazendo crescer a inter/transdisciplinaridade nas ações e nas reflexões. A riqueza era a tônica do diálogo, numa relação de horizontalidade e de solidariedade, para a discussão coletiva do que está subjacente à filariose. O sentimento de ser acolhido se tornou o grande eixo aglutinador e a parceria pôde ser feita porque os problemas foram divididos com soluções que partiram das Marias e dos Josés que, ao se identificarem com semelhanças, compactuavam responsabilidades. O grupo fortaleceu a troca dos saberes sem divisão ou superposição.

Acreditamos que, para integrar o projeto de eliminação global da filariose anunciado pela Organização Mundial de Saúde (OMS) em 1997, a criação de Clubes da Esperança nas áreas endêmicas poderia ser pensada como uma estratégia factível para enfrentar a morbidade, uma vez que as ações são facilmente reproduzidas e auto-sustentadas pelos portadores.

Relacionar o sonho da Maria à esperança do José ajuda a fortalecer o olhar transdisciplinar sobre a filariose linfática e a não perder de vista o objetivo da inclusão efetiva e afetiva dos portadores da doença no seu mundo social.

AGRADECIMENTOS

Agradecemos às Marias e aos Josés, um dia *sócios* do Clube da Esperança, pelo despertar da mudança na direção do olhar. Ao Dr. David Addiss, pelas mudanças sugeridas. À ONG Amaury Coutinho, pelo apoio financeiro.

ABSTRACT

Elephantiasis in an endemic area for bancroftian filariasis: the human side of the disease

The authors present bancroftian filariasis in a new humanistic understanding of this disease, taking as starting point the feelings expressed by persons with elephantiasis who seek help at the Center for Training, Research, and Medical Care in Bancroftian Filariasis (NEPAF-CCS/UFPE) in Recife, Brazil. The importance of this disease is highlighted, with particular focus on its terrible psycho-social repercussions, physical characteristics, and emotional consequences. The authors argue for a holistic and professional approach to understand bancroftian filariasis, in which scientific knowledge informs and is informed by human realities, and through which the many facets of knowledge about this disease can be brought together in a single vision. For persons with elephantiasis, recovery of full “citizenship” and human dignity can be a powerful strategy for overcoming prejudice and stimulating socially responsible action. The synergy – even magic – that is created when patients come together to share their lives and experiences in Hope Club meetings creates the possibility for multiplication of knowledge. Hope Clubs are a powerful instrument for generating action for the social inclusion of persons with elephantiasis.

KEYWORDS: Elephantiasis. *W. bancrofti*. Filariasis. Hope Club. Quality of life. Social inclusion.

REFERÊNCIAS

1. Amaral F, Dreyer G, Figueredo-Silva J, Norões J, Cavalcanti A, Samico SF, Santos A, Coutinho A. Live adult worms detected by ultrasonography in human bancroftian filariasis. *Am J Trop Med Hyg* 50: 753-757, 1994.
2. Babu BV, Nayak NA. Treatment costs and work time loss due to episodic adenolymphangitis in lymphatic filariasis patients in rural communities of Orissa, India. *Trop Med Int Hlth* 8: 1102-1109, 2003.
3. Dreyer G. Filariasis programme - Recife - Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 82: 359-360, 1987.
4. Dreyer G, Medeiros Z, Beliz F, Vergetti G, Vergetti A, Café T, Fontes G. Autochthonous *Wuchereria bancrofti* microfilaremia in the city of Maceió, Alagoas - Brazil. *Mem Inst Oswaldo Cruz* 86: 495-496, 1991.
5. Dreyer G, Addiss D, Norões J, Amaral F, Rocha A, Coutinho A. Ultrasonographic assessment of the adulticidal efficacy of repeated high-dose ivermectin in bancroftian filariasis. *Trop Med Int Hlth*: 427-432, 1996.
6. Dreyer G, Coelho G. Filariose linfática: doença potencialmente eliminável. *Cad Saúde Pública* 13: 537-543, 1997.

7. Dreyer G, Norões J, Addiss D. The silent burden of sexual disability associated with lymphatic filariasis. *Acta Trop* 63: 57-60, 1997.
8. Dreyer G, Norões J. Filariose bancroftiana: o reverso das alterações orgânicas. *J Bras Psiquiatr* 47: 227-231, 1998.
9. Dreyer G. ONG Amaury Coutinho: transferência do conhecimento para o mundo real. Factível ou utopia? *Rev Soc Bras Med Trop* 32: 462-464, 1999.
10. Dreyer G, Addiss D, Aguiar AM, Bettinger J, Dreyer P, Luiz A, Miguel S, Neves M, Peterson A. *New hope: for people with lymphedema*. Centers for Disease Control and Prevention – CDC. Atlanta, 1999.
11. Dreyer G, Medeiros Z, Netto MJ, Leal NC, De Castro LG, Piessens WF. Acute attacks in the extremities of persons living in an area endemic for bancroftian filariasis: differentiation of two syndromes. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 93: 413-417, 1999.
12. Dreyer G, Addiss D. Hope clubs: new strategy for lymphatic filariasis endemic areas. *Bull Trop Med Int Hlth* 8: 8, 2000.
13. Dreyer G, Dreyer P. Bases para o tratamento da morbidade em áreas endêmicas de filariose. *Rev Soc Bras Med Trop* 33: 217-221, 2000.
14. Dreyer G, Norões J, Figueredo-Silva J. Elimination of lymphatic filariasis as a public health problem. New insights into the natural history and pathology of bancroftian filariasis: implications for clinical management and filariasis control programs. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 94: 594-596, 2000.
15. Dreyer G, Norões J. Filariose bancroftiana. In: Siqueira Batista R, Gomes AP, Igreja RP, Huggins DW. *Medicina tropical. Abordagem atual das doenças infecciosas e parasitárias*. Cultura Médica. Rio de Janeiro, 2001. pp. 291-312.
16. Dreyer G, Mattos D, Norões J. Filariose bancroftiana. In: Coura JR. *Dinâmica das Doenças Infecciosas e Parasitárias*. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 2005. pp. 1087-1106.
17. Fan PC, Peng HW, Chen CC. Follow-up investigations on clinical manifestations after filariasis eradication by diethylcarbamazine medicated common salt on Kinmen (Quemoy) Islands, Republic of China. *J Trop Med Hyg* 98: 461-464, 1995.
18. Fontes G, Braun RF, Fraiha Neto H, Vieira JBF, Padilha SS, Rocha RC, Rocha EMM. Filariose linfática em Belém, Estado do Pará, Norte do Brasil e a perspectiva de eliminação. *Rev Soc Bras Med Trop* 38: 131-136, 2005.
19. Medeiros Z, Dreyer G, Andrade L, Pires ML, Mendes J, Pimentel R. *Wuchereria bancrofti* microfilarial density of autochthonous cases and natural *Culex* infectivity rates in Northeast Brazil. *J Trop Med Hyg* 95: 214-217, 1992.
20. Medeiros Z, Gomes J, Beliz F, Coutinho A, Dreyer P, Dreyer G. Screening of army soldiers for *Wuchereria bancrofti* infection in Metropolitan Recife Region, Brazil: implications for epidemiologic surveillance. *Trop Med Int Hlth* 4: 499-505, 1999.
21. Michael E, Bundy DAP, Grenfell BT. Re-assessing the global prevalence and distribution of lymphatic filariasis. *Parasitology* 112: 409-428, 1996.
22. Murray CJL, Lopez AD. *The global burden of disease and injury series. The global burden disease: a comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries, and risks factors in 1990 and projected to 2020*. The Harvard School of Public Health. Boston, 1996.
23. Norões J, Dreyer G, Santos A, Mendes VG, Medeiros Z, Addiss D. Assessment of the efficacy of diethylcarbamazine on adult *Wuchereria bancrofti* in vivo. *Trans R Soc Trop Med Hyg* 91: 78-81, 1997.
24. Ramaiah KD, Das PK, Michael E, Guyatt H. The economic burden of lymphatic filariasis in India. *Parasitol Today* 16: 251-253, 2000.
25. Rocha EMM, Fontes G, Brito AC, Silva TRC, Medeiros Z, Antunes CMF. Filariose bancroftiana em áreas urbanas do estado de Alagoas, Nordeste do Brasil: estudo em população geral. *Rev Soc Bras Med Trop* 33: 545-551, 2000.
26. Rome RH, Fogel RH. The psychosomatic manifestations of filariasis. *JAMA* 123: 944-946, 1943.
27. Universidade Federal de Pernambuco - UFPE. *Boletim Oficial* 34: 1-7, 1999.
28. World Health Organization. *Strategies for control of lymphatic filariasis infection and disease*. Report of a WHO/DTD/TDR consultative meeting held at the Universiti Sains Malaysia, Penang, (TDR/CTD/FIL/ PENANG/94.1), Malaysia, 22-24 Aug, 1994.
29. World Health Organization. *Bridging the gaps*. World Health Report. Geneva, 1995.
30. World Health Organization. *The world health report 1998*. Geneva, 1998.
31. World Health Organization. Global programme to eliminate lymphatic filariasis. *Wkly Epidemiol Rec* 23: 202-212, 2005.