

## *Prevenção de Incapacidades Físicas e Reabilitação em Hanseníase*

---

### **INTRODUÇÃO**

A história nos revela a hanseníase como uma enfermidade muito particular, rodeada ao longo dos tempos por uma aura de fatalidade mística, de castigo divino. Os textos religiosos referem-se a ela, dos impuros que devem ser isolados da sociedade; merecem as cerimônias dos defuntos e são verdadeiros mortos em vida (DANIELSSEN, 1848 ). Durante as guerras, são eliminados sem piedade nos países ocupados; são queimados para purificar seu corpo e sua alma e os leprosários servem mais para isolá-los, para seqüestrá-los da vida do que para curá-los. Assim, a imagem que temos deles, tanto no cinema como na TV, é de seres cobertos por um manto negro, escondendo um rosto de fealdade imensurável, as mãos e os pés com curativos que ocultam úlceras e deformidades, além de uma marcha vacilante. A hanseníase não retira a vida, modifica-a. Continua-se a viver, fisicamente deformado e socialmente estigmatizado. Existe um medo em relação à hanseníase, um medo que tem origem no começo dos tempos e que tem sua profunda e poderosa raiz na enorme capacidade deformante da doença e no estigma social que a acompanha. Esta imagem de desesperança é a imagem atual, comum e popular. No lado científico, a hanseníase segue sendo, na primeira metade do século XX, uma doença especial, para a qual não se conhece cura e existem instituições especiais para abrigar os doentes.

Para conhecê-la, é necessário entrar nos lazaretos, onde, atrás de seus muros, continua o mesmo drama. É uma enfermidade com visíveis e extensas lesões dermatológicas muito bem estudadas e descritas, assim como bem definidas em suas características histopatológicas e bacteriológicas. Considera-se como regra que a infecção atinge os troncos nervosos seguindo os filetes sensitivos a partir das lesões existentes na pele. O comprometimento neural, portanto, é secundário e produz fundamentalmente transtornos sensitivos e "alterações tróficas" nas quais se incluem as úlceras perfurantes, as necroses ósseas, as lesões ósseas neuropáticas e as mutilações. A evolução depende muito do "terreno" e da "resistência" da pessoa, o tratamento se centrando na destruição do agente causador. Sabia-se que este comprometimento neural secundário aumentava em gravidade ainda que a infecção diminuísse e, ao final, ainda que desaparecesse o agente causador, restavam deformidades residuais na face e extremidades (Serviço Nacional de Leprosia, 1950) (BRESANI, 1958). Em 1941, Faget introduziu as sulfonas e só então começou a ter sentido o conceito de cura em hanseníase. As lesões mucosas e dermatológicas melhoram e muitos doentes logram a negatificação com o novo tratamento, mas este tem pouco efeito na

evolução da lesão neural. Desta forma, ainda na primeira metade do século XX se desconhecia o mecanismo de produção das mutilações e da úlcera plantar. Todas estas eram "alterações tróficas" sobre as quais pouco se podia fazer e cujo surgimento e desenvolvimento era algo que não se podia evitar durante o curso da doença. As lesões dermatológicas e o agente causal seguiam dominando a atenção da hanseníase. O tratamento do comprometimento neural era paliativo, o tratamento das úlceras plantares consistia em medidas locais, a cirurgia se limitava à drenagem de abscessos, à remoção de seqüestros ósseos e às amputações.

Para o doente, que continua a ver sua deterioração física, continua a ser uma época sem esperanças. Não se falava de prevenção das deformidades e a única esperança estava no diagnóstico precoce e no tratamento com as novas drogas.

### **A PREVENÇÃO É POSSÍVEL**

Mas esta esperança em relação à deformidade física começa a ampliar-se com a qualidade humana e científica de uma figura extraordinária, o Dr. Paul Brand. Trata-se de um cirurgião ortopédico que, num dia de 1947, começa a dedicar parte de seu tempo (CLARKE, 1970), e mais tarde sua frutífera vida, a estudar as deformidades em hanseníase e a buscar e encontrar respostas para este conceito amorfo que se chamava "alterações tróficas". Com sua extraordinária capacidade de observação e análise, comprova que as lesões neurológicas tronculares têm praticamente a mesma localização, e que as paralisias resultantes seguem um padrão constante. Isto permite-lhe prever o desenvolvimento da deformidade primária, a existência de músculos que per-

manecerão inalterados, e estas observações lhe servem de base para aplicar e desenvolver as técnicas cirúrgicas para corrigi-las. Porém Brand não é apenas um cirurgião preocupado com a aplicabilidade das técnicas reparadoras. Compreende que estas pouco servirão se não contribuirão para modificar a situação social e econômica do paciente e se não se conhecer a fundo como se produzem as deformidades e como evitá-las. Ele estuda a lesão neural e observa a constrição fibrosa nos locais lesionados, a relação de temperatura tecidual com a presença de bacilos e o papel do comprometimento vascular do nervo. Observa o efeito do trauma indevido e o relaciona com a anestesia e as mutilações, explicando assim sua falta de correlação com a atividade da doença. Demonstra que as terríveis mutilações das mãos podem ser prevenidas, que as úlceras plantares não são uma consequência inevitável da doença, que podem ser prevenidas, podem cicatrizar e podem ter sua recorrência controlada pela educação do doente e pela modificação das pressões plantares. Detecta quão importante é a participação do paciente na prevenção e demonstra o papel fundamental da "educação para a saúde". Preconiza técnicas simples de tratamento como a massagem dos dedos, exercícios simples para a musculatura intrínseca e férulas digitais com gesso. Com suas próprias mãos desenha e fabrica calçados e sandálias, porém, acima de tudo, demonstra ao próprio doente, deformado e isolado da sociedade, que pode aumentar sua auto-estima e começar uma nova vida: Já em 1950 cria o que chamou de "New Life Center" (Centro para uma nova vida). São casas rústicas construídas próximo ao campus da Escola de Medicina de Vellore, onde são recebidos pacientes para serem avaliados e tratados de suas incapacidades físicas e, mais

que tudo, para que recebam aprendizado de novos ofícios. Mas ao mesmo tempo é um laboratório vivo, onde sua presença é constante e diária e onde ele observa, corrige e ensina. Para Brand, a cirurgia, mesmo em seu começo, é apenas um aspecto, uma etapa dentro de um esquema com a finalidade de elevar a auto-estima do paciente, sua auto-suficiência econômica e sua reintegração familiar e social. Brand tinha um conceito integral de reabilitação. Seu trabalho se desenvolve perto de Madras, na Índia, no Christian Medical College de Vellore e no Schieffling Leprosy Research Sanatorium, próximo de Vellore. Ao seu lado, sua esposa Margareth, também médica, trabalha intensamente e se dá conta da magnitude dos problemas oculares e inicia um trabalho de atenção precoce, oportuna e organizada para estes problemas.

Assim Vellore se constitui em um centro mundial e para lá viajam especialistas de várias disciplinas e hansenólogos, mas principalmente cirurgiões que se interessam pelas técnicas aplicáveis aos doentes de hanseníase. Entretanto, insisto, o novo não são as técnicas cirúrgicas, o novo é que já não se fala em "alterações tróficas", e sim em novos conceitos sobre a patologia da deformidade, o mecanismo de produção, a prevenção e tratamento por técnicas simples de fisioterapia, calçados e Educação para a Saúde. A deformidade do doente de hanseníase se apresenta ao mundo com uma nova dimensão.

Admiro em Brand sua fina capacidade de observação e sua poderosa mentalidade de investigador. Admiro também sua capacidade e habilidade como cirurgião, mas particularmente duas condições que o diferenciam: sua visão integral da reabilitação do paciente de hanseníase, dentro da qual a cirurgia é ape-

nas uma parte, e sua excepcional qualidade e sensibilidade humana. Assim o vi e o compreendi em 1961 quando tive a oportunidade de visitá-lo e aprender ao seu lado as bases da reabilitação do paciente de hanseníase.

## **CIRURGIA E REABILITAÇÃO**

Na década de 60 é que a cirurgia do paciente de hanseníase se expande e se desenvolve, e a reabilitação desses pacientes se concentra nela e se mostra como a outra face de uma moeda. De um lado estão os programas de controle da doença, que a enfocavam basicamente como uma enfermidade dermatológica com interesse sanitário, por seu caráter infecto-contagioso. De outro lado estão as conseqüências do comprometimento neural, e para tal era necessária a reabilitação, e para reabilitar era necessário corrigir cirurgicamente. Por um lado, era necessário deter a doença e controlar o contágio, e por outro era necessário corrigir cirurgicamente as deformidades. A cirurgia chegou a ser considerada como o complemento indispensável das campanhas de controle. Uma brilhante legião de cirurgiões surge no mundo e a bibliografia neste campo se enriquece. Esta época podemos chamar de "etapa cirúrgica" da reabilitação do paciente de hanseníase. Nesta etapa, o conceito de prevenção e a aplicação de técnicas simples ficava ofuscado pelo brilho das técnicas cirúrgicas e da alta tecnologia da reabilitação. A prevenção das deformidades e seu tratamento com tecnologia simples se viam como as letras miúdas de um contrato, estas letras

pequenas a que ninguém dá importância, poucos lêem mas que, na hora da verdade, se revelam de muita importância.

Em 1962, ao regressarmos da Índia e do Estados Unidos, quisemos, na Venezuela, fazer as duas coisas: prevenção de incapacidades físicas e reabilitação do hanseniano. Estruturamos uma equipe completa e competente: fisiatras, cirurgiões, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos, técnicos em próteses e orientadores vocacionais. Contávamos com leitos em um sanatório e organizamos um centro urbano de reabilitação, onde se integraram hansenianos e não-hansenianos. Fazíamos um grande esforço, trabalhando com entusiasmo, aprendemos muito e, sem dúvida, muitos dos pacientes que atendemos tiveram algum benefício. Em 1965, sob os auspícios da Oficina Sanitária Panamericana ( OMS ), realizamos em Caracas, Venezuela, o Primeiro Curso Internacional de Reabilitação em Lepra, mas com ênfase nas técnicas simples. Deste curso participou Brand e outros especialistas internacionais e a ele assistiram hansenólogos de vários países da América. Estes cursos continuaram a ser realizados para hansenólogos e inspetores de campo da Divisão de Dermatologia Sanitária (Venezuela). Porém a reabilitação tecnicada, de alto nível, observada pelo hansenólogo em treinamento, lhe deixava uma impressão de que a incapacidade do paciente de hanseníase era algo para o que ele não tinha suficiente conhecimento e recursos. Assim a prevenção continuou a ser as letras miúdas dos contratos. Muito entusiasmo e admiração pelo trabalho realizado no Centro de Reabilitação, mas muito pouca disposição para praticar atividades simples a nível de campo. Para o hansenólogo, a reabilitação continuava a ser uma atividade de centros de

referência.

Pouco a pouco fomos aprendendo várias coisas em relação à hanseníase e sua reabilitação em centros especiais, as quais podemos resumir nos seguintes pontos:

1º - A reabilitação com frequência requer múltiplas cirurgias e, em determinadas ocasiões, este fator provoca ou facilita o isolamento familiar e social do doente.

2º - Requer apoio institucional e hospitalar.

3º - A correção cirúrgica modifica pouco a rejeição social

4º - O bom resultado cirúrgico não se conserva se não houve boa educação para a saúde. As mãos continuam a se deteriorar e os pés continuam a apresentar úlceras. Assim, a cirurgia sem educação para a saúde é pouco efetiva.

5º - Os casos de amputados que receberam prótese requerem uma constante supervisão, controle e manutenção. A amputação transforma um problema em outro, mais difícil tecnicamente e muito mais oneroso.

6º - Os pacientes com úlceras plantares se tornam "habituais" do serviço, pois têm que ser providos periodicamente com calçados.

7º - O número de pacientes dependentes permanentemente do serviço de reabilitação tende a aumentar, principalmente em relação ao fornecimento de calçados e próteses.

8º - O baixo nível educacional dificulta

muito a reorientação profissional e é muito difícil elevar o nível econômico e profissional, ainda que se corrijam cirurgicamente as deformidades.

9º - O investimento em recursos humanos qualificados, equipamentos, área física, tempo, materiais, transporte e manutenção de pacientes, tornam a reabilitação muito cara ao se confrontar com os resultados e com o número de pacientes favorecidos. Os resultados são relativamente pobres, já que não influem significativamente na rejeição social nem na melhora do nível econômico e profissional dos pacientes.

10º - Para uma equipe ou serviço bem estruturado, a capacidade de atendimento por ano é relativamente baixa. O número de pacientes atendidos não chega a influir epidemiologicamente no problema.

11º - Logisticamente chega a ser quase impossível atender ao número crescente de casos referidos ou que solicitam atenção.

Estas observações nos mostraram claramente a necessidade de concentrar esforços em ações que, como efeito futuro, fizessem menos necessário o emprego dos custosos recursos da reabilitação, e de desenvolver ações extensivas de prevenção que alcançassem o mais próximo possível de 100% dos pacientes.

Em hanseníase, o interesse pela prevenção da doença prevalece sobre o fato de ser doença infecto-contagiosa. Para o doente, pouco lhe importa o número de bacilos que existem em sua pele. Sua preocupação está centrada na progressiva deterioração física, familiar, econômica e social. Estas são suas "necessidades sentidas", as quais devem ser

satisfeitas mediante ações de prevenção.

## **DISCAPACIDADE EM HANSENÍASE**

Revisemos os principais aspectos desta incapacidade e desta deformidade:

No aspecto laborativo, cria limitações não só como doença infecto-contagiosa mas também como enfermidade incapacitante do ponto de vista funcional. Por isso, as possibilidades de trabalho se limitam em todos os campos.

Os problemas econômicos derivados da incapacidade para o trabalho aparecem na vida diária, se refletem no grupo familiar, repercutem na formação e educação da família, se projetam na casa, influem na harmonia das relações familiares e sociais e se encontram diretamente vinculados ao desajuste psíquico dos pacientes. Neste aspecto psicológico existe uma ampla problemática como resultado da impossibilidade ou dificuldade de adaptar-se a um meio social que lhes é hostil. Insegurança pessoal, angústia, dificuldade para a comunicação e trato social, reações afetivas bruscas e descontroladas, suscetibilidade, muita dependência dos serviços de controle, introversão e agressividade são características gerais que se deve ter presentes e procurar neutralizar, para facilitar uma maior aproximação com o doente, uma maior compreensão de sua problemática e uma melhor atitude deste frente à sua doença e às medidas de prevenção e tratamento que possam ser indicadas (ARVELO, 1967, 1971, GUSSOW, 1970, PINA, 1979).

Em relação à prevalência das

discapacidades físicas, existe na literatura muitos valores díspares, mas todos remetem à sua importância. Em 1960 se estimava que era superior a 25% (OMS, 1961). Bechelli e Martinez Dominguez (1967) apresentam dados para vários países da América, África e Ásia que variam de 23,4 a 41,66%. Na Venezuela, em 1976 (ARVELO, 1976, CAMARÁN, 1976), em um estudo sobre uma amostra de 511 casos, e considerando já as alterações de sensibilidade parciais nas mãos e pés como incapacidade física, se chegou a 54,4%. Mais recentemente as estimativas são de 16,1% (ZULUETA), sendo possível pensar-se que esta diminuição está relacionada com o aperfeiçoamento da campanha de controle da doença, a utilização dos esquemas PQT, a vacinação, o diagnóstico precoce dos casos e a vigilância e tratamento, por técnicas simples, das incapacidades.

Portanto, de modo geral, na prática podemos considerar que um em cada três doentes, de uma ou outra maneira, em maior ou menor grau, pode apresentar algum comprometimento de um ou mais dos seguintes aspectos, sobre os quais existe uma ampla bibliografia mundial:

1) *Comprometimento específico da pele e seus anexos, mucosas e outras estruturas subjacentes, produzindo pele anidróica, inelástica, cicatricial, alopecia de sobrancelhas e cílios, deformidade de pavilhão auricular, deformidades do nariz, afonia.* A prevenção destes aspectos se confunde com as características que deve possuir um bom serviço de controle, como são, por exemplo, o diagnóstico precoce e o tratamento adequado e oportuno de cada caso.

2) *Ataque específico aos troncos nervosos periféricos, produzindo paralisias motoras e deformidades*

*secundárias por desuso.* A prevenção destes aspectos também é possível e implica conhecer como se produz o comprometimento neural e como se desenvolvem as deformidades. Exige vigilância, saber avaliar neurologicamente os casos e aplicar técnicas simples porém efetivas de tratamento.

4) *Comprometimento específico de terminações nervosas periféricas superficiais, produzindo transtornos de sensibilidade, os quais originarão importantes deformidades secundárias e mutilações.* A prevenção destes aspectos também é possível e implica igualmente manter vigilância, conhecer elementos de semiologia neurológica e aplicar educação para a saúde e técnicas simples porém eficazes de tratamento.

5) *Ataque específico ao globo ocular.* Especialmente na conjuntiva, córnea, corpo ciliar e íris, que podem chegar até a cegueira. Também é possível a prevenção e isto implica em se adquirir habilidade no exame básico oftalmológico, realizar um diagnóstico precoce e utilizar técnicas oftalmológicas simples para o tratamento.

5) *Destruição não específica em casos hiperreativos de outras estruturas com especificidade funcional, tais como o globo ocular, as articulações, tendões, ligamentos e ossos.* A prevenção nestes casos também é possível e implica manter uma atenção especial aos casos reativos e saber utilizar oportunamente alguns poucos medicamentos e algumas poucas técnicas simples.

Portanto, se conhecermos a patologia da deformidade em hanseníase, adquirirmos destreza na avaliação neurológica básica, mantermos vigilância sobre o doente e conhe-

cermos umas poucas técnicas simples porém eficazes de tratamento, estaremos aptos a detectar precocemente o dano neurológico ou reacional e aplicar oportunamente as medidas de prevenção. Assim nos ocupamos com as "necessidades sentidas" do paciente e diminuimos para o futuro, como grão a grão de areia, o efeito da deformidade sobre o estigma social em hanseníase.

Não podemos ignorar, portanto, que existem medidas para a prevenção da incapacidade e deformidade no doente de hanseníase, que são responsabilidades não evitáveis e não delegáveis dos serviços de atenção ao paciente, as quais podemos dividir em dois grupos:

1<sup>o</sup> - *medidas gerais*, que são componentes regulares de todo bom programa de controle;

2<sup>o</sup> - *medidas agregadas*, que são novas ações em relação com uma estratégia básica da prevenção de incapacidades, como é a educação para a saúde e a aplicação de técnicas simples e que não requerem recursos especializados de natureza humana ou instrumental.

Hoje em dia, vários anos depois do advento da sulfona, que mudou o curso da doença, e dos trabalhos pioneiros de Brand, que abriram com esperança as portas da reabilitação ao doente de hanseníase, podemos dizer com certeza que, para a prática da prevenção e do tratamento da incapacidade física em hanseníase, raiz inegável de seu estigma, dispomos de:

1<sup>o</sup> - suficientes conhecimentos com base científica sobre o mecanismo de produção e da patologia da deformidade, dispersos em uma extensa bibliografia mundial;

2<sup>o</sup> - uma clara estratégia para a prevenção de incapacidades: a educação para a saúde.

3<sup>o</sup> - técnicas simples e eficazes aplicáveis a nível ambulatorial por pessoal não especializado, as quais vamos ver com mais detalhes.

4<sup>o</sup> - bases administrativas e metodológicas para aplicar estes conhecimentos e técnicas, que são os princípios de planificação em saúde que estão orientados para que o problema se modifique epidemiologicamente no tempo e no espaço.

5<sup>o</sup> - importante experiência acumulada a nível de campo. Experiência que existe na Ásia, na África e também na América Latina, principalmente na Venezuela, Brasil, República Dominicana, Argentina e México.

### **ESTRATÉGIA E TÉCNICAS DE PREVENÇÃO**

Para prevenir a incapacidade no paciente de hanseníase e melhorá-la caso já exista, dispomos de uma clara e definida estratégia que é a Educação para a Saúde, entendida não como uma simples transmissão de informações e sim como o processo que intenta que o paciente modifique seus conhecimentos, atitudes e práticas para evitar, deter ou melhorar a incapacidade (ALM, 1993). A Educação para a Saúde é a ferramenta primária de trabalho, já que com apenas ela muito podemos obter e, sem ela, as técnicas

simples de tratamento são muito pouco ou mesmo nada eficazes. Assim, considerando a Educação em Saúde como o marco estratégico da ação, as técnicas simples aplicáveis em prevenção das incapacidades podem ser agrupadas nas seguintes áreas:

1° - *Trabalho social* - significa fundamentalmente a investigação e o tratamento que o médico e o pessoal auxiliar podem realizar nos aspectos familiar, social, econômico e de moradia. Por exemplo, providenciar alguns metros de canos para permitir que a casa do paciente tenha água encanada ou encontrar um trabalho remunerado para um familiar, são ações que podem significar uma mudança muito importante na problemática da incapacidade de um paciente.

2° - *Massagem* - é uma técnica extremamente simples e útil que pode ser aprendida por qualquer paciente e aplicada em qualquer situação sem necessidade de equipamento especial.

3° - *Exercícios* - constituem uma técnica igualmente simples e útil. Quero salientar que os exercícios não devem ser considerados de forma genérica, sob uma rotina. Um princípio básico na utilização dos exercícios é selecionar e aplicar aqueles que são úteis a cada caso em particular. Isto demanda por parte do médico um correto diagnóstico da lesão e um conhecimento da ampla variedade de exercícios utilizáveis. Sobre estes dois fatores se apoia a utilidade e a efetividade de um programa de exercícios para cada caso em particular.

4° - *Tratamento oftalmológico* - a oportuna aplicação de medicamentos midriáticos, anti-infecciosos, anti-inflamatórios, as técnicas de oclusão de um olho, as indicações para sua proteção no caso de uma paralisia das pálpebras.

5° - *Férulas simples* - constituem um valioso recurso em alguns casos, utilizando-se material de fácil obtenção como gesso, arame, couro, elásticos, etc.

6° - *Adaptação de instrumentos de trabalho* - é também uma técnica fundamental e de particular benefício para o doente. Assim como no caso das férulas, sua aplicação deve ser simples, necessita uma boa capacidade de observação e criatividade por parte do pessoal, para desenhar aquelas adaptações que possam resultar úteis para cada caso em particular, seja uma mulher em sua casa, seja um homem no seu trabalho.

7° - *Modificações em calçados* - nos cuidados da úlcera plantar tem-se dado muita ênfase às sandálias e calçados especiais. Sem querer colocar em dúvida sua utilidade, achamos sempre difícil e custosa a produção massiva destes calçados e seu uso regular. Nossa experiência dita que é mais fácil, útil e de boa aceitação as modificações que podem ser feitas no próprio calçado habitual do paciente. Logicamente isto implica duas condições prévias: 1) estudar os tipos de calçados que mais se usam no local e determinar quais são os mais recomendáveis para os pacientes e quais não o são; 2) ensinar o paciente a escolher e comprar aqueles com menos risco e deixar de lado os outros.



## **PREVENÇÃO E REABILITAÇÃO**

Hoje em dia, pensando na reabilitação e na relação com a hanseníase, sabemos que esta tem um grande potencial incapacitante no aspectos físicos, psicológicos, familiares, sociais e do trabalho. Sabemos que sobre ela pesa um estigma social que se origina no problema do medo à deformidade que produz. Sabemos que este estigma agrava as conseqüências psicológicas, familiares, sociais e a capacidade laborativa e econômica. Sabemos que as deformidades podem ser reparadas por técnicas no campo da cirurgia reconstrutiva e da cirurgia plástica, assim como com a ajuda de outros recursos especiais de fisioterapia, fisioterapia, terapia ocupacional, órteses e próteses. Sabemos que as incapacidades podem ser prevenidas através de ações que estão implícitas em todo bom programa de controle, em que se podem agregar outras que são especialmente de tecnologia simples. Hoje em dia a reabilitação é, portanto, possível em hanseníase, mas é muito difícil porque existem muitos obstáculos: uns ligados à distribuição dos recursos econômicos, outros relacionados às características da população de doentes e sua distribuição geográfica e outros, os mais importantes, relacionados ao meio social e que tem sua raiz no estigma e no medo da deformidade. Por isso podemos considerar a hanseníase como uma das doenças mais incapacitantes e talvez mais difícil de reabilitar, não tanto se nos referirmos a casos isolados e particulares, mas certamente sim no terreno da saúde pública. Se confrontarmos o número de doentes em controle, a metade dos quais podemos considerar de alto risco ou já tendo sinais de incapacidade, projetando seu crescimento no tempo, calculando os recursos necessários para

estabelecer e desenvolver serviços apropriados de reabilitação, calculando a progressiva elevação dos custos, prevendo as dificuldades para a reinserção social e no trabalho, pelo estigma social, será fácil compreendermos que é muito difícil que exista um país com recursos suficientes para prover os programas de controle da endemia com serviços especiais de reabilitação. Assim a reabilitação integral do paciente não poderá passar de centros isolados, aos quais apenas uns poucos privilegiados poderão ter acesso.

Restam, então, dois caminhos que podem ser implementados com ações concretas de curto e longo prazo.

No primeiro, utilizamos os recursos existentes dentro das estruturas e organizações nacionais de saúde, mas fora dos programas específicos de hanseníase, como seriam os serviços de reabilitação geral, os serviços de cirurgia plástica e de cirurgia reconstrutiva, ortopedia e oftalmologia, os recursos na área educativa e os programas de reabilitação profissional.

Assim, no aspecto médico-cirúrgico, poderiam utilizar-se:

1) Serviços de Medicina Física e Reabilitação com pessoal que tenha sido adestrado nos problemas das discapacidades dos pacientes de hanseníase, e capazes de proporcionar:

- atenção adequada às neurites agudas e sub-agudas;
- tratamento das retrações severas da mão mediante recursos de fisioterapia e férulas;
- tratamento pré e pós-operatório

com recursos em fisioterapia, terapia ocupacional e férulas;

- aparelhos ortopédicos para membro inferior;
- próteses para membro inferior, incluindo sua manutenção;
- calçados especiais para os casos com deformidades graves do pé;
  - apoio social;
  - apoio psicológico;
  - avaliação pré-vocacional e orientação profissional;
- orientação e coordenação com outros serviços médicos e cirúrgicos, e os serviços auxiliares do hospital como, por exemplo, radiodiagnóstico e laboratório;
- seguimento de casos.

- 2) Serviços de Ortopedia para a correção cirúrgica das deformidades graves do pé.
- 3) Serviços de Cirurgia de Mão para a correção funcional das incapacidades da mão.
- 4) Serviços de Cirurgia Plástica para a correção das deformidades estéticas importantes da face.
- 5) Serviços de Oftalmologia para o tratamento de situações agudas, como são a iridociclite e o glaucoma, para a correção dos problemas residuais nos anexos, aparelho ciliar e cristalino, e para a adaptação de lentes.
- 6) Serviço de Reabilitação Visual para o paciente com grave perda de visão.

No aspecto educativo, poderiam ser utilizados os recursos para alfabetizar, se necessário, e especialmente para melhorar o nível educacional.

No aspecto profissional, poderiam utilizar-se os Serviços de Reabilitação que proveriam:

- avaliação de aptidões para o trabalho; - adestramento profissional;
- colocação no mercado de trabalho em oficinas abrigadas;
- seguimento.

Portanto, o tratamento integral das incapacidades no paciente de hanseníase deve ser realizado ao nível dos serviços gerais de reabilitação médica e nos serviços gerais de reabilitação profissional, já que o pessoal especializado e a tecnologia necessária para o paciente de hanseníase não se diferenciam basicamente daquelas necessárias para atender outros tipos de pacientes (ARVELO, 1976).

A utilização destes recursos existentes permitirá atender a um número importante de doentes a um custo menor. Porém, na prática, seria também impossível chegar à cobertura total pela sempre limitada extensão destes serviços e por sua grande demanda. Este enfoque não resolve, por certo, todo o problema, mas poderia emprestar uma cobertura maior a um custo menor do que uns poucos serviços especiais dedicados exclusivamente ao paciente de hanseníase. Porém, colocá-lo em prática não será resultado de ações isoladas ou ocasionais, desde que será necessário cumprir com certos requisitos que podemos resumir assim:

1<sup>o</sup>- Adestramento na problemática específica do paciente de hanseníase do fisiatra e dos outros integrantes dos serviços gerais de reabilitação, de cirurgia plástica, ortopédica, cirurgia da mão e oftalmologia, assim como dos serviços especiais de reabilitação visual e profissional.

2º-Educação para a saúde para o pessoal das instituições de saúde onde funcionam estes serviços.

3º - Decisão formal nos níveis correspondentes, que origine normas neste sentido.

4º - Contato e comunicação entre os médicos locais responsáveis em hanseníase e serviços de reabilitação e cirurgia.

5º- Preparação prévia e adequada do paciente nos serviços de hanseníase, incluindo educação para a saúde, correção de deformidades secundárias tais como retrações, ferimentos, infecções, úlceras plantares, etc.

6º - Referência oportuna destes casos, selecionados de acordo com normas claras para esta seleção e referência.

Estes requisitos que detalhamos aqui, no aspecto médico, são aplicáveis também aos recursos existentes nas áreas de reabilitação educativa e profissional.

O segundo caminho, e o mais importante, é evitar que o problema existente continue a se agravar no tempo e no espaço, quer dizer, fazer prevenção de incapacidades com um critério epidemiológico. Para levar este conceito à prática, é necessário:

1º- organizar um bom programa de controle da endemia;

2º- agregar a ele estes conceitos e técnicas a que nos referimos em detalhe anteriormente.

A reabilitação com uma orientação fundamentalmente preventiva, quer dizer, a

prevenção do aparecimento da incapacidade e, se esta aparecer, seu tratamento utilizando tecnologias simples, mas eficazes, tem que ser hoje em dia um componente a mais de todo bom programa de controle da hanseníase.

A questão da ênfase nas ações "preventivas" de discapacidades no paciente de hanseníase se fundamenta nos seguintes conceitos:

1) A maior necessidade sentida pelo paciente é a progressiva deterioração das deformidades e sua conseqüência: o estigma.

2) As discapacidades em pés, mãos, olhos e face podem ser prevenidas pela educação para a saúde e a utilização de tecnologia simples e efetiva ( apropriada ).

3) A educação para a saúde e esta tecnologia apropriada podem ser aplicadas pelo pessoal dos programas de atenção à doença e implicam também a participação do paciente, de sua família e da comunidade.

4) As ações de prevenção são um complemento indispensável das medidas de controle e tratamento da doença e trata-se de responsabilidade não evitável nem delegável dos programas de atenção à hanseníase e de seu pessoal médico, técnico e auxiliar

5) Tudo o que hoje se fizer para evitar e reduzir a deformidade e a discapacidade repercutirá positivamente amanhã para diminuir o estigma social.

6) A prevenção através da educação para a saúde e pela utilização de tecnologia simples tem sido alvo de comentários, desde 1960, em todas as reuniões de especialistas em hanseníase, congressos internacionais e informes do Comitê de Expertos em Hanseníase da OMS.

7) A aplicação das ações de prevenção devem, na medida do possível, fundamentar-se nos princípios de planificação em saúde para que tenham uma cobertura ampla e modifiquem epidemiologicamente o problema.

8) A prevenção e tratamento da incapacidade mediante "tecnologia apropriada" constitui uma etapa prévia da Cirurgia e da Reabilitação.

As vantagens deste enfoque preventivo se resumem em:

1° - utilizar uma estrutura especializada e uma organização existente: a da luta contra a endemia;

2° - não requer pessoal especializado nem equipamento especial;

3° - ter um baixo custo em consonância com os recursos sempre limitados dos programas de controle;

4° - ter uma grande cobertura e poder assim modificar epidemiologicamente o problema no tempo e no espaço.

Para que estes conceitos se tornem realidade, é necessário:

**primeiro:** desenvolver uma "área de demonstração" onde um hansenólogo e sua equipe demonstrem a factibilidade de levar estes princípios à prática e à efetividade de seus resultados clínicos e epidemiológicos;

**segundo:** utilizar estas áreas de demonstração

já desenvolvidas para treinar todo o pessoal sob cuja responsabilidade estarão os pacientes;

**terceiro:** respaldar esta atividade, conseguindo a colaboração dos recursos existentes em reabilitação médica ou cirúrgica, reabilitação educativa e reabilitação profissional, dentro das linhas que vimos anteriormente.

De acordo com estes conceitos, poderíamos, em relação à prevenção e tratamento da incapacidade, definir as funções dos responsáveis pela atenção ao paciente, em uma determinada área, nos seguintes pontos:

1° - adestramento adequado do pessoal em todos os níveis;

2° - estudo epidemiológico do problema das incapacidades em toda a população de sua área geográfica de responsabilidade;

3° - planificação e programação das atividades de prevenção e tratamento básico das incapacidades;

4° - execução progressiva dos programas individuais de tratamento até alcançar 100% da população doente;

5° - avaliação periódica das mudanças obtidas e da eficácia das técnicas aplicadas;

6° - investigação clínica e operacional;

7° - referência seletiva de casos tratados em outros serviços especializados de reabilitação e cirurgia;

- seguimento dos casos tratados.

Estes dois enfoques a que tenho me referido, o da utilização de serviços existentes especializados em reabilitação e a incorporação da reabilitação, com ênfase no preventivo nos serviços de controle, não são conceitos excludentes mas sim complementares e com

subordinação. Isto quer dizer que a referência e aceitação de um paciente nos serviços a nível especializado tem que ser por seleção a partir de um programa abrangente de prevenção. A referência e aceitação destes pacientes nestes serviços especializados e onerosos devem ser uma etapa quase final em um processo que deve começar muito antes, no momento mesmo do diagnóstico.

Vale a pena lembrar que, no futuro, se continuará com uma etapa integral, na qual as ações de prevenção e tratamento com tecnologia adequada e a cirurgia e reabilitação médica, educativa e profissional se coordenem e se realizem num processo contínuo e conexo para benefício do paciente de hanseníase.

Finalmente, quero me referir ao papel dos serviços especiais de reabilitação e cirurgia dentro dos programas de controle da endemia. Creio ter deixado muito clara a prioridade que têm as atividades de prevenção integradas nos serviços especiais de cuidado do paciente de hanseníase, e o apoio a estas atividades que os serviços especiais de reabilitação e cirurgia devem dar. Sem dúvida, considero também indispensável que os programas de controle de hanseníase tenham um número limitado de serviços especiais de reabilitação e cirurgia, cujas funções seriam pouco assistenciais em função de satisfazer a demanda, mas muito eficientes em função do treinamento e da pesquisa. Do treinamento não para o pessoal de saúde dos programas de controle, que de-vem receber treinamento nas áreas de demonstração a que já nos referimos, e sim do treinamento

para o pessoal dos serviços especiais de reabilitação e cirurgia dentro da organização geral de saúde, quero dizer, treinamento para fisiatras, cirurgiões orto-pedistas, cirurgiões plásticos, oftalmologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, técnicos em órteses e próteses, orientadores vocacionais, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiras, etc. E na pesquisa, por haver progresso no conhecimento e tratamento do comprometimento neural em hanseníase, sobre os quais falta muito a aprender. Assim como as áreas de demonstração no campo são essenciais para as atividades de prevenção, estes serviços especiais dentro dos programas de controle de hanseníase são essenciais para motivar, treinar e incorporar os recursos da reabilitação e da cirurgia nas instituições de saúde do país.

Para terminar, permitam-me fazer um último comentário, talvez um pouco duro mas verdadeiro. Antes não tínhamos os conhecimentos da patologia de deformidade que hoje temos, acreditávamos que a deformidade era uma conseqüência inexorável da enfermidade e nos sentíamos impotentes para modificar a situação. Hoje é diferente, hoje sabemos como se produzem e como podem ser evitadas estas deformidades e não podemos ignorar este fato. Amanhã as deformidades do paciente de hanseníase talvez possam ter outro nome e sobrenome: o nome daqueles que tinham a responsabilidade de atender a estes pacientes na época em que estas deformidades apareceram e se desenvolveram.

## BIBLIOGRAFIA

- AMERICAN LEPROSY MISSIONS (ALM), OPS/OMS, Instituto de Biomedicina (Caracas). *Educación para la salud en la prevención de la discapacidad física en el enfermo de lepra*. Informe final del grupo de estudio. (no prelo). Caracas, Venezuela, 1993.
- ARVELO, J.J. Actitudes contrastantes en el enfermo de lepra frente a la discapacidad. *Cuadernos de la Escuela de Salud Pública. Universidad Central de Venezuela*. n° 10. Dic. 1967.
- ARVELO, J.J. Conceptos básicos en la rehabilitación de los enfermos de lepra. *Bol. Ofic. Sanitaria Panamericana*. 81(4):355-326, 1976.
- ARVELO, J.J. *Patología de la mano en el enfermo de lepra*. (Tesis Doctoral). Universidad de Carabobo. Venezuela, 1976.
- ARVELO, J.J.; TROCONIS, T. & GUÉDEZ, M. Aspectos físicos, sociales y psicológicos de la incapacidad en el enfermo de lepra. *Rev. Ven. de Sanidad y Asistencia Social*, 36(1): 123-140, 1971.
- BECHELLI, L.M. & MARTINEZ, D. O problema da lepra no mundo. *Bol. Serv. Nacional de Lepra*. 36(3,4), 1961.
- BRESANI, F. El síndrome neural leproso. Ensayo sistematización. *Separata de la Rev. Peruana de Salud Pública*, 5(2, 3, 4), 1956 e 6(1), 1957.
- CAMARAN, A. *Patología del pie en el enfermo de lepra*. (Tesis Doctoral) Universidad de Carabobo. Venezuela, 1976.
- CLARKE, W.D. *Ten fingers for god*. Hodder & Stroughton Lmt. London, 1970.
- DANIELSSEN, D.C. & BOECK, W. *Traite de la spédalkhed*. Chez J.B. Bailliere. Paris, 1848.
- GUSSOW, Z. & TRACY, G. Stigma an leprosy fenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twenty centuries. *Bull. of History of Medicine*. 44(5): 425-449, 1970.
- OMS. Reunión científica sobre la rehabilitación de los leprosos. Vellore. India. 1960. *Serie de Iníormes Técnicos* n° 221, 1961.
- PIÑA, N.C. & MANZI, R.O. Rehabilitación en lepra. Aspectos socio-antropológicos. *Temas de Leprologia*. 23: 67-68. Buenos Aires, 1979.
- SERVIÇO NACIONAL DE LEPROSA. *Tratado de leprologia*. 2° edição. Rio de Janeiro, Brasil, 1950.
- ZULUETA, A.M. & CONVIT, J. *Poliqumioterapia supervisada en Venezuela*. Instituto de Biomedicina. Documento de trabalho. Caracas, Venezuela.