

REABILITAÇÃO

Dr. Frank Duerksen

Os temas sobre reabilitação e prevenção de incapacidades são abordados no livro editado por Frank Duerksen e Marcos da Cunha Virmond, e em outros volumes desta apostila. No entanto, quisemos encerrar este volume com uma homenagem a todos aqueles hansenólogos que se dedicaram a esse assunto. Há muitos nomes a registrar; mas gostaríamos de destacar entre eles o de Hasselblat, Paul Brand, José Jesus Arvelo e Frank Duerksen.

Para essa homenagem, estamos transcrevendo a palestra que o Dr. Frank proferiu no Congresso do Colégio de Hansenologia dos Países Endêmicos realizado na Foz de Iguaçu em 1997.

PORQUE É NECESSÁRIO FALAR, HOJE, DE REABILITAÇÃO EM HANSENÍASE?

O tema principal no mundo hansenológico é "Eliminação da Hanseníase no ano 2000". Creio que essa meta será alcançada na sua maior parte, isto é, em termos epidemiológicos e de eliminação de bacilos. É necessário, aqui, redefinir; para todos, o que é e o que significa hanseníase ou lepra. Hanseníase é uma enfermidade cutânea com máculas, pápulas, nódulos etc, com ou sem bacilos evidentes. Por serem estas as manifestações primárias e mais evidentes da atividade bacilar; é que a enfermidade é tratada principalmente por dermatólogos e médicos gerais. Na maioria dos programas, em países endêmicos do terceiro mundo, são os paramédicos que tratam e controlam a evolução desses pacientes. Quando a baciloscopia ou as manifestações clínicas cutâneas regridem, o paciente recebe alta. Com a poliquimioterapia (PQT), estes resultados são alcançados com rapidez e eficácia. Mas esta não é toda a história. O bacilo de Hansen também afeta os nervos, causando sérios problemas como (lures intensas, abscessos, lesões em nervos cutâneos com perda da sensibilidade e paralisia de nervos maiores. São exemplos: lesões do nervo mediano; dedos em garra e perda da sensibilidade na área útil da mão e paralisia dos músculos da oposição; lesões do nervo facial com paralisia das pálpebras com lagofalmo ou de todos os músculos faciais; lesões do nervo tibial posterior com perda de sensibilidade na planta do pé e a possibilidade de produção de úlceras plantares; desintegração do tarso e dedos em garra; lesão do nervo fibular comum, levando ao pé caído e, como resultante, o pé equino varo rígido; e, por último, a paralisia do nervo radial, tendo como resultado a mão caída.

Danos causados diretamente pelo bacilo de Hansen são a perda de sobrancelhas, nariz em sela, lóbulos e pavilhões auriculares aumentados de tamanho, rugas excessivas na face. Estas são deficiências altamente antiestéticas e estigmatizantes. Outras lesões diretas são as úlceras de estase nas pernas, lesões causadas pelo eritema nodoso, corno na mão reacional, ou escaras disseminadas na reação necrotizante. O comprometimento testicular leva à ginecomastia, perda de libido e infertilidade. Anestesia da córnea e lesões intraoculares, juntamente com o lagofalmo podem levar a lesões graves inclusive à cegueira. Imaginem um paciente sem visão e com perda de sensibilidade de mãos e pés.

As deficiências e incapacidades físicas mencionadas são

apenas uma parte do problema ou da hanseníase. O estigma social, que a enfermidade e especialmente suas deficiências visíveis produzem, são muitos mais dolorosos que as lesões corporais. Levam ao ostracismo, rejeição, abandono, desespero e, às vezes, ao suicídio. As dores emocionais e alterações psíquicas são imensas. Os danos ou incapacidades que as deficiências físicas, sociais e emocionais produzem no trabalho ou nos afazeres da vida diária, também são de transcendência importante.

A realidade, em nosso mundo, é que a maioria ignora as incapacidades e somente pensa na baciloscopia, estatísticas e classificações clínicas. É por isso, que creio, que seja necessário nos recordarmos o que a hanseníase significa e é. Ignorar as incapacidades físicas e sociais é como construir um dique ao redor de uma cidade e deixar os caminhos de acesso abertos. Quando as águas vierem inundarão a cidade. Um programa de controle de hanseníase que ignora as incapacidades, seja com relação à sua prevenção seja quanto ao seu tratamento, perderá credibilidade rapidamente.

Como podemos dizer a um paciente que está curado, com alta, e orgulhosamente tirá-lo do registro (um número a menos na estatística) quando ele continua com neurites ou problemas oculares, ou com úlceras plantares, pé caído ou qualquer uma das tantas incapacidades enumeradas anteriormente. O paciente se vê e sua família e a sociedade também o enxergam como todas as manifestações físicas e sociais, e não entendem muito de baciloscopia. Em 1968, no Congresso Internacional de Lepra em Londres, o Dr. Paul Brand disse: "A reabilitação física é uma necessidade absoluta no tratamento da enfermidade de Hansen". Mas, foi unicamente em anos recentes que escutamos falar de "Care after cure", quer dizer cuidados depois da cura.

Os pilares do tratamento da enfermidade de Hansen são:

1. Diagnóstico precoce, antes que apareçam deficiência e incapacidades.
2. Tratamento eficaz: a PQT demonstrou sua eficácia sem dúvida alguma. Milhões foram curados e receberam alta. A prevalência, no mundo, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), era 1.240.000 em 1996. Mas não nos esqueçamos que a incidência continua mais ou menos constante com cerca de 600.000 pacientes novos por ano, dos quais, já com o diagnóstico, 40 a 50 mil tem incapacidades graves.
3. Educação do paciente, família e sociedade com respeito à enfermidade visando eliminar o estigma tão importante que ainda existe hoje em dia. Os próprios agentes de saúde, incluindo os médicos, necessitam dessa educação.
4. Prevenção de incapacidades. Esta atividade terapêutica tem que ser obrigatoriamente parte de qualquer programa de tratamento ou de controle de hanseníase. Educar os pacientes para terem cuidados com os olhos, mãos e pés. Monitorar a função neural para diagnosticar precocemente as neuropatias e tratá-las adequadamente com corticoesteroides ou cirurgia.
5. Reabilitação física, social e emocional. A OMS define reabilitação da seguinte maneira: "Restauração física e mental na medida do

possível, de todos os pacientes tratados, de modo que possam retornar ao seu lugar na família, na sociedade e ao seu trabalho". Recordemos que cada ação de Reabilitação, especialmente cirurgia, é na realidade preventiva, pois previne a continuação do dano, por exemplo a correção do pé caído evita o pé equino varo rígido e a desintegração do tarso, etc. Todas estas atividades terapêuticas formam uma unidade e não há justificativa moral deixar de lado qualquer aspecto delas.

Vejam a magnitude do problema com respeito à Reabilitação e Prevenção de Incapacidades. A OMS calculou, em 1996, que a prevalência de pacientes registrados ativos e em tratamento era de 1.240.000. Estimativas de 20 anos atrás eram de 12 milhões de pacientes. Calcula-se que foram curados, nos últimos 15 anos, cerca de 8 milhões de pacientes.

A incidência de incapacidades graves, em casos novos em programas de PQT, é de 7 a 12%. Era de 15 a 20% na época da dapsona. Os pacientes considerados com alta continuam com suas incapacidades e a OMS calcula que haja 2.000.000 de incapacitados graves. A ILEP calcula 4 a 6 milhões. Múltiplos estudos demonstraram que 20 a 40% de pacientes antigos têm deficiências e incapacidades graus 2 ou 3. Se considerarmos também perda de sensibilidade protetora, esta prevalência sobe a 60% ou 70%. Sabemos muito bem que estes pacientes correm risco de lesões por perda de sensibilidade.

Estudos realizados na Índia demonstraram que 35% dos pacientes com hanseníase têm incapacidades sociais graves e suas famílias sofrem 10 vezes mais problemas de discriminação. Sabemos também que uma percentagem significativa de pacientes "curados" continuam com reações reversas ou eritema nodoso e, sobre tudo, com neurites. A neurite silenciosa é a mais comum e como o paciente não sente dor; o diagnóstico é freqüentemente tardio. Devemos ter um sistema disponível para que esses pacientes não sejam abandonados. Devemos, sobre tudo, educar o paciente com respeito a possíveis complicações e insistir com o mesmo para procurar atenção imediata.

Melhor seria um controle neurológico trimestral de todos os pacientes por 5 anos após a alta medicamentosa. Sabemos muito bem que isto criaria um gasto adicional ao programa de controle, mas assim trataríamos o paciente com hanseníase em sua totalidade. Não podemos ser mesquinhos, a hanseníase não vai ser eliminada no ano 2000. Somente as estatísticas vão mostrar um número de pacientes registrados aceitável e anestesiaste para os epidemiólogos. Não nos olvidemos dos pacientes!

Como resolver esse dilema entre somente tratar bacilos, manchas, reações e criar estatísticas, e aceitar o paciente com todas as suas manifestações de deficiências, danos e incapacidades físicas, sociais e emocionais? Para começar; os Programas de Prevenção de Incapacidades devem estar incluídos em todo programa de controle, de um maior ou menor grau. Não há justificativa para não fazê-lo.

Já se escreveu e se falou bastante a esse respeito e pouco se fez em grande escala. Não penso em entrar em mais detalhes aqui,

mas sim me referir importância de usar programas baseados em comunidade ou "Community Based Rehabilitation or Prevention". Isto significa família ou comunidade vizinha. Devo insistir na necessidade de avaliar ou monitorar a função nervosa periodicamente nesses enfermos.

Com relação à Reabilitação, não há soluções padronizadas. Cada situação e cada país ou região é diferente e depende dos recursos disponíveis. Áreas na África e Ásia não têm nem atenção médica e esperar que se ofereça reabilitação cirúrgica, nesses lugares, seria ridículo. Evidentemente, o ideal seria que os serviços de Reabilitação disponíveis nos países onde eles já existem, aceitem os pacientes com hanseníase como um paciente regular e normal. Desta maneira, elimina-se o estigma e não se criam cargas extras aos programas de controle. Observando o que acontece no mundo, esta não é uma realidade comum. Temos uma série de centros modelos de investigação, tratamento e ensino como Karigiri, ALERT, Instituto Laura de Souza Lima em Bauru, Chingelpathu, Kumbakunan, Agra, Dakar; o grupo de Bombaim e outras, mas grandes mestres como Brand, Arvelo, Fritschi, Anderson, Srinivasan, Carayon, Palande, e Antia desapareceram ou estão desaparecendo do cenário da Reabilitação. É urgente treinar um novo grupo de técnicos em Reabilitação cirúrgica e geral, para poder dar atenção aos milhões de incapacitados que estão esperando no mundo. A idéia de criar cirurgiões "hansenólogos", isto é, dedicados em tempo integral a tratar pacientes com hanseníase, já não é factível e nem é o ideal na atualidade. Isso ajuda ao estigma de ser uma doença diferente, e a satisfação profissional se vê truncada porque o cirurgião se aborrece rapidamente por tratar um número relativamente pequeno de patologias repetitivamente.

Podemos criar serviços que, no início apenas tratem hanseníase, mas que rapidamente abram suas portas para dar assistência a outras patologias que necessitem de reabilitação.

Recordemos aqui que Reabilitação é um trabalho de equipe. Necessitamos de cirurgiões ortopedistas, como os de mão, neurocirurgiões, plásticos, oftalmologistas e médicos generalistas. Precisamos também de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais e técnicos em órteses, próteses e calçados. A equipe básica seria aquela composta por um cirurgião, um terapeuta e um técnico em calçados. A prevenção e tratamento de úlceras plantares é a parte crucial de todo o programa de Prevenção e Reabilitação de Incapacidades e a participação ativa do paciente nesses programas é fundamental.

Como podemos preparar todos estes profissionais para que possam oferecer tratamento a pessoas com hanseníase? Um modelo poderia ser aquele criado na América do Sul, em especial no Brasil.

A filosofia principal é de integrar a Reabilitação, dentro do possível, nos serviços existentes, não criar serviços especializados em hanseníase. Procurar fazer com que cada profissional necessário à Reabilitação de pacientes com hanseníase seja motivado e treinado nas técnicas e aspectos específicos da enfermidade e seus problemas.

Com relação à reconstrução cirúrgica não há nada de

novo a dizer. Não há dúvida alguma de que a cirurgia reconstrutiva é um fator decisivo na Reabilitação de muitos doentes. Os princípios gerais de cirurgia plástica de mão, neurológica, ortopédica e oftalmológica são os mesmos para o paciente com hanseníase, e é por isso que cremos que cada cirurgião especialista pode e deve incluir estes pacientes na sua prática diária.

O Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) em Bauru, Estado de São Paulo, oferecia quatro cursos anuais, de duas semanas de duração, em Prevenção de Incapacidades e outros iguais de Reabilitação, e que continuam sendo ministrados, mas agora com a duração de uma semana. Estes cursos são primariamente motivadores e também formadores. Estão abertos a todos os profissionais eventualmente envolvidos em Prevenção de Incapacidades ou Reabilitação em hanseníase ou em geral. O ILSL tem uma equipe multiprofissional e instalações completas para tratamento de Reabilitação e também para o ensino.

O objetivo principal é motivar os participantes a iniciar, em seus locais de trabalho, atividades de Prevenção ou Reabilitação, ou que pelo menos se conscientizem das possibilidades que existem nesses campos. A equipe de ensino do ILSL está à disposição para ajudar a iniciar ou desenvolver programas nos locais que necessitem de auxílio. Muitos participantes repetem os cursos para se aprofundar mais e melhorar seus conhecimentos. Cursos secundários também são dados nos locais onde programas de Reabilitação de hanseníase já conta com cirurgiões ativos.

Coral este método de trabalho, conseguiu-se criar e apoiar 14 programas de Reabilitação no Brasil e também na Colômbia, Paraguai e Argentina. Quatro destes serviços de Reabilitação estão dentro de um serviço de ortopedia universitário. Isto é de grande importância porque por esses serviços passam residentes, estudantes de medicina, fisioterapia e terapia ocupacional e de enfermagem. Todas essas pessoas, em geral, perdem o medo da enfermidade e são motivadas, em grau maior ou menor, a dar atenção a pacientes com hanseníase. Não temos encontrado nenhum problema importante em integrar os pacientes com hanseníase nesses serviços, graças a preparação prévia da direção e "staff" dos respectivos hospitais universitários. Esta preparação prévia é importante.

O resto cios serviços de Reabilitação dedicados à hanseníase formam parte dos serviços regulares de saúde do estado ou do município, e, as vezes, estão incluídas as clínicas privadas. Não criara gastos extras ou, pelo menos, não maiores que os programas de controle de hanseníase. Vários desses centros se transformaram, por sua vez, em formadores de profissionais em Reabilitação na hanseníase. Todos os serviços atendem pessoas com hanseníase, assim como pacientes de outras patologias que necessitam de Reabilitação. Cerca de 50% da atenção do ILSL é dedicada a pacientes com hanseníase, e a outra metade a pacientes com outros problemas, especialmente neurológicos.

A maioria destes serviços está em funcionamento há mais de 10 anos. Isto nos mostra que são serviços bem estabelecidos e com firme liderança. Com esta metodologia, conseguiu - se suprir a maior

parte do Brasil com serviços de referência para Reabilitação de pacientes com hanseníase. A maioria destes serviços transformou-se em centros muito reconhecidos e procurados por outros pacientes incapacitados, especialmente os pacientes com neuropatias como àquela causada pelo diabetes.

Outros métodos utilizados para motivar profissionais são: participar sempre que possível em todos os Congressos Nacionais e Internacionais de Ortopedia, Cirurgia Plástica, Dermatologia, Oftalmologia, etc. com trabalhos relacionados à Reabilitação de pacientes com hanseníase. São exemplos, um simpósio de 2 hs no Congresso Brasileiro de Ortopedia em 1994, e outro similar no Congresso Brasileiro de Dermatologia de 1995. Também procuramos publicar trabalhos, nas revistas da especialidade, relacionadas à Reabilitação na hanseníase e a equipe de Reabilitação do ILSL escreveu um livro sobre Cirurgia e Reabilitação com apoio financeiro da TALMILEP e ALM. Esperamos que ele sirva para orientar e melhorar os conhecimentos de todos os que trabalham nesta área. Em países onde não existem profissionais especializados em Reabilitação, é necessário concentrar todos os esforços no diagnóstico precoce e prevenção de incapacidades. Como ajuda à Reabilitação, podem ser usados os recursos existentes na comunidade, é a tão comentada "community based rehabilitation". Isto requer um grande investimento para educar e assessorar a família e a comunidade.

Outra solução seria criar serviços de Reabilitação como centros de referência para grandes áreas. Isto é custoso e segregante, mas é, em certas ocasiões, a única solução. As organizações não governamentais têm um papel importante nessa área, já que os organismos estatais, em geral, não têm fundos para esta atividade. Como já foi dito, esses centros especializados em hanseníase rapidamente se convertem em centros de Reabilitação geral.

Como vêem, eu não disse quase nada de novo. Não há nada de novo para dizer. Conhecemos os problemas e suas possíveis soluções. Devemos agir, e com urgência! Creio que a maioria de vocês, os organismos estatais e as organizações não governamentais concordam com isso. Estamos em um momento crítico para vencer esta enfermidade milenar.

Concluindo, quero dizer:

- 1- O diagnóstico) precoce e o tratamento com a PQT é unicamente o começo da cura de um paciente com hanseníase.
- 2- Há um número grande de pacientes curados com incapacidades graves que requerem nossa atenção para prevenir ou reabilitar suas deficiências ou incapacidades.
- 3- É possível integrar os pacientes coral hanseníase em serviços da comunidade para sua Reabilitação, e este sistema é o mais eficaz, como demonstra o Brasil.
- 4- Reabilitação também é sempre Prevenção de Deficiências ou Incapacidades

Queria terminar com as palavras de Mahatma Gandhi: **"Se você pode mudar a vida de um paciente de hanseníase ou seus valores, você pode mudar uma aldeia e também um país inteiro".**