

REABILITAÇÃO

Dr. Frank Duerksen

Os pacientes com a Doença de Hansen podem apresentar uma longa lista de possíveis complicações físicas pela ação micobacteriana nos nervos ou pelo resultado da ação direta do bacilo. Em geral, observa-se que essas deformidades e incapacidades constituem a principal preocupação para o indivíduo. Elas são também a causa mais comum de seus impedimentos sociais que são o estigma de ser visto como um "leproso". É de grande importância que a equipe de saúde reconheça os graus e os graus de incapacidades, e diagnostique de maneira acurada a situação. As deformidades nas mãos, face e pés não são somente estigmatizantes devido à sua aparência, mas também muito incapacitantes na maioria dos casos (como a paralisia dos músculos das mãos). Muitas pessoas não podem trabalhar nessa situação porque a mão não tem músculos integros para funcionar de maneira apropriada.

É uma triste situação quando os pacientes não são diagnosticados e tratados precocemente e não existe ninguém disponível para executar ações de prevenção de incapacidade e/ou reabilitação.

As estatísticas mostram que o número de pacientes de hanseníase tratados em qualquer programa está diminuindo muito rapidamente no mundo e também no Brasil, mas nós sabemos que há ainda milhares de pacientes que não foram diagnosticados ou não foram tratados. Nós também sabemos que os pacientes de hanseníase, em geral, têm uma expectativa de vida quase normal e, por isso, mesmo curados, com alta, e retirados do registro ativo, esses pacientes continuam vivendo com suas deformidades, estigma e formam o que nós chamamos de prevalência acumulada. Esta designação abrange todos os ex-pacientes que ainda estão vivos, os faltosos e também os pacientes não diagnosticados. Obviamente não sabemos o número de pacientes não diagnosticados, mas eles devem existir em grande número e isso será confirmado se os programas fizerem um esforço especial em diagnosticar os pacientes em qualquer lugar do Brasil. É também importante lembrar que os pacientes, que receberam alta como curados, podem continuar a progredir com neuropatias, reações, e suas incapacidades continuam aumentando.

Isto é muito desencorajante para os pacientes e para a equipe de saúde, posto que a grande questão que se apresenta é "Eu estou realmente curado?" Nós, como profissionais, sabemos que é o sistema imune que continua a agir, mas para o paciente isso significa que a doença ainda "está fervendo", existe dentro dele, e criando problemas. Nós não podemos esquecer esse grupo de pacientes.

A prevenção de incapacidades é, na realidade, uma responsabilidade que a equipe de saúde tem de assumir em todos os estágios. Isso nunca tem um fim.

O tratamento das lesões cutâneas, reações, neurites, comprometimento ocular, e as várias deformidades e paralisias na face, mãos e pés devem ser parte de um plano completo de tratamento para cada paciente. O diagnóstico precoce da doença de Hansen evitará a maioria das incapacidades, mas, na prática, o diagnóstico precoce não é tão freqüente quanto o desejado.

Por outro lado, sabemos que a hanseníase é uma neuropatia e, se nós pudéssemos controlar o dano ao nervo, poderíamos evitar também a maior parte das incapacidades. Para conseguir isso temos necessidade de um sistema para diagnosticar a neuropatia precocemente. Um sistema de avaliação neurológica confiável, básica,

rápida, cuidadosa e fácil, e que possa ser repetida, duas ou três vezes por ano, ou mais freqüentemente quando indicada. No caso das neurites "silenciosas" por exemplo, que ocorrem sem dor e sem nenhum outro sintoma, este sistema de avaliação seria muito útil. O tratamento com esteróides controlará a maioria das neurites, mas se isto não for possível, a descompressão cirúrgica será a única opção. Apesar do melhor tratamento e diagnóstico precoce, parte dos pacientes terminará suas vidas com um grau severo de deficiência, incapacidades e invalidez total ou parcial.

Há livros que tratam de uma forma mais detalhada e especializada da cirurgia reconstrutora, dos programas de prevenção, do cuidado com os olhos, etc. Esta apostila porém, tem como objetivo trazer para todo profissional de qualquer área da saúde informações básicas sobre a maior parte das deficiências, incapacidades e invalidezes que um paciente de hanseníase pode sofrer e como diagnosticá-las, evitá-las e tratá-las:

1. Neuropatia: serão enfatizados a fisiopatologia do dano neural na doença de Hansen, o diagnóstico precoce, o tratamento, e inclusive a cirurgia de descompressão quando indicada. Se nós pudermos ser eficientes nessa fase, a maior parte das incapacidades físicas, incluindo as úlceras plantares, poderão ser evitadas.
2. As deficiências causadas primariamente pelo *Mycobacterium leprae*, como perda de sobrancelhas, orelhas de grandes dimensões, nariz desabado, face "leonina" com rugas, orquites e ginecomastia, mãos e pés reacionais, e úlceras de perna somente podem ser evitadas pelo tratamento precoce e adequado. A maioria dos comprometimentos na face pode ser tratada de maneira eficaz por técnicas de cirurgia plástica padronizadas.
3. Face: deformidade nasal, de pálpebras, orelhas, e atrofia cutânea
4. Olhos: Muitas medidas de prevenção podem ajudar o paciente a evitar mais dano ao olho. O diagnóstico precoce de epiesclerite, iridociclites, lesões da córnea e lagofalmo é a chave para a prevenção da cegueira. O tratamento do lagofalmo já estabelecido e irreversível é sempre cirúrgico e urgente, especialmente corri anestesia de córnea.
5. Mãos: É muito importante evitar que o paciente perca a sensibilidade protetora. Talvez, ensinar aqueles que perderam a sensibilidade protetora em suas mãos e pés a viver uma vida ativa sem traumatismos seja a tarefa mais importante, e também a mais difícil, em prevenção de incapacidades. Quando a paralisia realmente já ocorreu, é importante reeducar (se possível) o paciente, no uso da mão e evitar contraturas. A adaptação de utensílios utilizados diariamente pode ser necessária. A cirurgia pode oferecer soluções para a maioria das condições paralíticas, como a mão em garra, a perda da oposição, perda do pinçamento, a mão radial e a atrofia do primeiro espaço intermetacarpal.
6. Pés: Da mesma maneira que nas mãos, a perda da sensibilidade protetora no pé é o principal problema tanto em prevenção como em tratamento. A fratura neuropática, ou desintegração tarsal ou lesões tipo Charcot dos ossos do pé estão também diretamente relacionadas à perda de

sensibilidade do pé. A educação no cuidado com o pé é provavelmente o aspecto mais difícil em todos os programas de Prevenção e Reabilitação da Hanseníase. Alguém que possa modificar sapatos, encontrar sapatos apropriados ou fazer palmilhas e sapatos ortopédicos é, com certeza, um dos membros mais importantes da equipe de tratamento da hanseníase. As condições paralíticas, como artelhos em garra, pé caído, úlceras de perna e alguns pés do tipo Charcot, são tratadas eficazmente com a cirurgia.

Amputações: Às vezes, devido à falta de autocuidados ou de cuidados médicos, é necessário amputar um pé parcialmente, ou uma perna. Em geral, se for possível, é preferível deixar um pé curto. É difícil obter uma prótese para a maior parte dos pacientes com hanseníase e mais difícil ainda conseguir uma boa prótese. Muitos pacientes com hanseníase perderam também a sensibilidade protetora na área residual do membro e ela é propensa à ulceração. Mesmo se essas úlceras saírem, a inexistência de sensibilidade protetora predispõe à ulceração recorrente e um descarte eventual da prótese ou urna amputação mais alta.

Em todas as atividades de Prevenção de Incapacidades e Reabilitação, a Fisioterapia, Terapia Ocupacional e Enfermagem são partes essenciais da equipe cirúrgica.

Como o leitor provavelmente deve ter notado, o paciente com hanseníase pode apresentar uma longa lista de complicações. Nós queremos chamar a atenção para essa lista, porque muito

frequentemente o que o paciente apresenta no diagnóstico, durante o tratamento, e mesmo até dez anos após a cura bacteriana é frequentemente ignorado pela equipe de saúde. Diz-se ao paciente que nada pode ser feito e ele acredita nisso e continua vivendo com incapacidades muito graves.

Nós temos que saber que a prevenção de incapacidades e a cirurgia podem minimizar a incapacidade e a invalidez. Temos que nos lembrar de que somente ter conhecimento não é o bastante para modificar o comportamento dos pacientes e isto pode ser muito frustrante, especialmente com relação as mãos e aos pés anestésicos, mas nós temos que insistir, insistir, insistir! Muitas vezes uma intervenção cirúrgica pode estimular o paciente a se cuidar e também modificar as áreas de pressão em mãos e pés. Por isso, nós enfatizamos que cada cirurgia bem sucedida é preventiva. A correção cirúrgica do lagofalmo procura impedir a ulceração da córnea e a cegueira. A correção dos dedos em garra impede as contraturas e os traumatismos. O mesmo ocorre para as lesões do polegar. A correção do pé caído reduz o risco da ulceração no antepé, a deformidade de equinvaro rígido e o pé de Charcot. A correção da garra dos artelhos também procura impedir a ulceração no antepé. A correção das deformidades da face evita o estigma e a rejeição (invalidez). A descompressão cirúrgica dos nervos impede algumas lesões nervosas graves.

Mas, como já foi dito várias vezes, gostaríamos de enfatizar novamente de que necessitamos que a equipe inteira esteja interessada neste programa e que todos sigam na mesma direção para ajudar o paciente.