

## Ecos do IX Congresso da Associação Brasileira de Hansenologia e IV Congresso de Hansenologia dos Países Endêmicos

# Porque es necesario hablar hoy de rehabilitación en Hanseniasis<sup>1</sup>

Duerksen, F.<sup>2</sup>

**E**l tema principal en el mundo Hansenológico es "Eliminación de Hanseniasis en el año 2000". Creo que esta meta será alcanzada en su mayor parte. Esto es en términos epidemiológicos y de eliminación de bacilos. Es necesario aquí redefinir para todos lo que es y significa Hanseniasis o Lepra. Hanseniasis es una enfermedad cutánea con máculas, pápulas, nódulos etc, con o sin bacilos evidentes. Es por ser estas las manifestaciones primarias y más evidentes de la actividad bacilar, que la enfermedad es tratada principalmente por dermatólogos y médicos generales. En la mayoría de los programas en países endémicos del tercer mundo, son paramédicos quienes tratan y controlan la evolución de estos pacientes. Cuando la baciloscopia o las manifestaciones clínicas cutáneas regresan, el paciente es dado de alta. Con poliquimioterapia (PQT) estos resultados son alcanzados con rapidez y eficacia. Pero esta no es toda la historia. El bacilo de Hansen también afecta a nervios causando serios problemas como dolores intensos, abscesos, lesiones en nervios cutáneos con pérdida de sensibilidad y parálisis de nervios mayores. Ejemplos son: lesiones del nervio mediano, dedos en garra y pérdida de sensibilidad en el área útil de la mano y parálisis de los músculos de la oposición. Lesiones del nervio facial con parálisis del ojo con lagofthalmos o de todos los músculos faciales. Lesiones del nervio tibial posterior con pérdida de sensibilidad en la planta del pie y posibilidad de producción de úlceras plantares, desintegración del tarso, y dedos en garra. Lesión del nervio fibular común (levando al pie caído y resultante pie

equinovaro rígido. Por último la parálisis del nervio radial con el resultado de la mano caída.

Danos causados directamente por el bacilo de Hansen son la pérdida de cejas, nariz hundida, lobullos y pabellones auriculares aumentados de tamaño, exceso de arrugas en la cara. Estas son deficiencias altamente antiestéticas y estigmatizantes. Otras lesiones directas son las úlceras de estasis en piernas, lesiones por eritema nudoso como la mano reaccional o escaras diseminadas en la reacción necrotizante. El comprometimiento testicular lleva a la ginecomastia, pérdida de libido e infertilidad.

Anestesia de la córnea y lesiones intraoculares, juntamente con el lagoftholmo puede (llevar a lesiones severas e incluso ceguera. Imaginen un paciente sin visión y con pérdida de sensibilidad de manos y pies.

Las deficiencias e incapacidades físicas mencionadas son apenas una parte del problema o enfermedad Hanseniasis. El estigma social que la enfermedad, y especialmente sus deficiencias visibles, produce, es mucho más doloroso que las lesiones corporales. Lleva al ostracismo, rejección, miedo, abandono, desesperación y a veces al suicidio. Los dolores emocionales y alteraciones psíquicas son inmensurables. Las desvalías o discapacidades que las deficiencias físicas, sociales y emocionales producen en el trabajo o en los quehaceres de la vida diaria, también son de trascendencia importante.

La realidad en nuestro mundo es de que la mayoría ignora las incapacidades y solamente piensa en Baciloscopia, Estadísticas y Clasificaciones Clínicas. Es por eso que creo necesario recordamos a todos lo que Hanseniasis significa y es. Ignorar las incapacidades físicas y sociales es como construir un dique alrededor de una ciudad y dejar los caminos de acceso abiertos. Cuando las aguas vienen inundarán la ciudad. Un programa de control de Hanseniasis que ignora las incapacidades, ya sea en su prevención como tratamiento, perderá credibilidad rápidamente.

<sup>1</sup>Conferência proferida no IX Congresso da Associação Brasileira de Hansenologia e IV Congresso de Hansenologia dos Países Endêmicos, Foz do Iguaçu, 4 a 8 de junho de 1997.

<sup>2</sup>Consultor em reabilitação no Instituto Lauro de Souza Lima; Associate Professor of Surgery - University of Manitoba - Section of Orthopaedics; Chief Orthopedic Hand Surgery — Health Sciences Center.

Endereço para contato: Winnipeg, Manitoba, Canada - 700 — William Avenue - R3E 0Z3 — CANADA - E: [mail: rduerksen@mb.sympatico.ca](mailto:rduerksen@mb.sympatico.ca)

Como podemos decir a un paciente que está curado, de alta, y orgullosamente sacarlo del registro como paciente, (un número menos en estadísticas) cuando continúan con neuritis o problemas oculares o con manos en garra, úlceras plantares, pie caído o cualquier una de las tantas incapacidades mencionadas mas arriba. El paciente se ve, y su familia y la sociedad ven al enfermo con todas las manifestaciones físicas y sociales y no entienden mucho de baciloscopia. Ya en 1968 en el Congreso Internacional de Lepra en Londres, el Dr. Paul Brand dijo: "La rehabilitación física es una necesidad absoluta en el tratamiento de la enfermedad de Hansen". Pero es unicamente en los años recientes que escuchamos hablar de "Care after Cure" es decir cuidados después de la cura.

Los pilares del tratamiento de la enfermedad de Hansen son:

1. Diagnostico precoz, antes de que aparezcan deficiencias y discapacidades
2. Tratamiento eficaz: la PQT ha demostrado su eficacia sin lugar a duda. Millones han sido curados y dados de alta. La prevalencia en el mundo según la Organización Mundial de la Salud (OMS) era de 1.240.000 en 1996. Pero no olvidemos de que la incidencia sigue mas o menos constante con unos 600.000 pacientes nuevos por año, de los cuales ya con el diagnóstico, 40 a 50 mil tienen incapacidades severas.
3. Educación del paciente, familia y sociedad respecto a la enfermedad visando eliminar el estigma tan severo que aún hoy en día existe. Los propios agentes de salud, incluyendo médicos necesitan esta educación.
4. Prevención de incapacidades. Esta actividad terapéutica tiene que ser obligatoriamente parte de cualquier programa de tratamiento o de control de Hanseniasis. Educar a los pacientes en el cuidado de ojos, manos y pies. Monitorar función neural para diagnosticar precozmente las neuropatías y tratarlas adecuadamente con corticoides o cirugía.
5. Rehabilitación física, social y emocional. La OMS define Rehabilitación así: "Restauración física y mental en la medida de lo posible de todos los pacientes tratados, de modo que puedan retornar a su lugar en la familia, la sociedad y el trabajos". Recordemos que cada acción de Rehabilitación, especialmente cirugía, es en realidad preventiva, previene continuación del dano, por ejemplo la corrección del pie caído previene el equino-varo rígido y la desintegración del tarso, etc. Todas estas actividades terapéuticas forman una unidad

no hay justificación moral de dejar de lado cualquier aspecto de ellas.

Veamos la magnitud del problema con respecto a Rehabilitación y Prevención de Incapacidades. La OMS calcula en 1996 la prevalencia de pacientes registrados activos y en tratamiento ser de 1.240.000 pacientes. Estimativas de 20 años atrás eran de 12.000.000 pacientes. Se calcula que hasta 8.000.000 de pacientes han sido curados en los últimos 15 años.

La incidencia de incapacidades severas en casos nuevos en programas de PQT es de 7-12%. Era del 15-20% en la época de la Dapsona. Los pacientes dados de alta continúan con sus incapacidades y la OMS calcula que hay 2.000.000 de incapacitados severos. La ILEP calcula 4-6 millones. Múltiples estudios han demostrado de que 20-40% de pacientes antiguos tienen deficiencias e incapacidades grado 2 o 3. Si consideramos también pérdida de sensibilidad protectora, esta prevalencia sube a 60% o 70%. Sabemos muy bien que estos pacientes corren riesgo de lesiones por pérdida de sensibilidad.

Estudios realizados en la India demostraron que 35% de los pacientes con Hanseniasis tienen incapacidades sociales severas y sus familias sufren 10 veces mas problemas de discriminación. Sabemos también que un porcentaje significativo de pacientes "curados" continúan con reacciones reversas o eritema nudoso y sobre todo con neuritis. La neuritis silenciosa es la mas común y como el paciente no siente dolor, el diagnóstico es frecuentemente tardío. Debemos tener un sistema disponible para que estos pacientes no sean abandonados. Sobre todo educar al paciente respecto a posibles complicaciones e insistir en que él mismo procure atención inmediata.

Mejor sería un control neurológico trimestral de todos los pacientes por 5 años pos alta medicamentosa. Sé muy bien de que esto crearía un gasto adicional al programa de control pero así decidimos de que vamos a tratar al paciente con Hanseniasis en su totalidad, no podemos ser mezquinos, la enfermedad Hanseniasis no va a ser eliminada en el año 2000. Solamente estadísticas van a mostrar un número de pacientes registrados aceptable y anestesiante para epidemiólogos. No nos olvidemos del paciente!

Como resolver este dilema entre solamente tratar bacilos, manchas, reacciones y crear estadísticas y aceptar al paciente con todas sus manifestaciones de deficiencias, disvalías e incapacidades físicas, sociales y emocionales? Para comenzar, los programas de Prevención de Incapacidades deben estar incluidas en todo programa de

control, de un grado mayor o menor. No hay justificación para no hacerlo.

Demasiado se ha escrito y hablado al respecto y poco se ha hecho en gan escala. No pienso entrar en mas detalles aqui, pero si referirme a la importancia de usar programas basados en la comunidad o "Community Based Rehabilitation or Prevention". Esto significa familia o comunidad vecina. Debo insistir en la necesidad de evaluar o monitorar la función nerviosa periodicamente en estos pacientes.

Respecto a Rehabilitación, no hay soluciones standarizadas. Cada situación y cada país o región es diferente y depende de los recursos disponibles. Areas de Africa y Asia no tienen ni atención médica y esperar que se ofrezca rehabilitación quirurgica seria ridículo en estas areas. Evidentemente el ideal seria que los servicios de Rehabilitación disponibles, en los países donde existen, acepten a pacientes de Hansen como un paciente regular y norma. De esta manera se elimina el estigma y no se creas cargas extras a los programs de control. Observando lo que acontece en el mundo, esto no es una realidad común. Tenemos una serie de centros modelos de investigación, tratamiento y enseñanza como Karigiri, ALERT, Instituto Lauro de Souza Lima em Baurú, Chingelpathu, Kumbakunan, Agra, Dakar, el grupo de Bombay y otros mas. Pero grandes maestros como Brand, Arvelo, Fritschi, Anderson, Srinivasan, Carayon, Palande, Antia y otros han o están desapareciendo del escenario de la Rehabilitación. Es urgente entrenar un nuevo grupo de expertos en Rehabilitación quirurgica y general para poder dar atención a los millones de incapacitados esperando en el mundo. La idea de crear cirujanos "leprólogos", es decir, dedicados a tiempo integral a tratar pacientes com hanseniasis ya no es factible ni ideal en nuestra actualidad. Ayuda al estigma de ser una enfermedad diferente y la satisfacción profesional se ve truncada porque el cirujano se aburre rapidamente de tratar un número relativamente pequenos de patologias repetitivamente.

Podemos crear servicios que inicialmente se orienten a tratar Hansen iasis pero que rapidamente abren sus puertas para proveer servicios a otras patologias que necessiten de Rehabilitación.

Recordemos aqui que Rehabilitación es un trabajo de equipo ("team"). Necesitamos de cirujanos ortopedistas, como de mano, neurocirujanos, plásticos, oftalmólogos y generales. También de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, enfermeras, psicólogos, asistentes sociales y técnicos en órtesis, prótesis y calzados. El equipo básico seria un cirujano, un terapeuta y un

técnico en calzados. La prevención y tratamiento de úlceras plantares es la parte crucial de todo el programa de Prevención o Rehabilitación de Incapacidades y la participación activa del paciente en estos programas es fundamental.

Como podemos preparar todos estos profesionales para que puedan ofrecer tratamiento a personas com Hanseniasis? Un modelo poderia ser el creado en Sud América, especialmente en el Brasil.

La filosofia principal es de integrar a la Rehabilitación en lo posible dentro de servicios existentes, no crear servidos especializados en Hanseniasis. Tratar de que cada profesional necesario en la Rehabilitación de pacientes de Hansen sea motivado y entrenado en las técnicas y aspectos específicos de la enfermedad y sus problemas.

Respecto a la reconstrucción quirúrgica no hay nada nuevo que decir. No cabe duda alguna de que la cirugía reconstructiva es un factor decisivo en la Rehabilitación de muchos pacientes. Los principios y generales de cirugía plástica de mano, neurológica, ortopédica y oftalmológica son las mismas para el paciente com Hanseniasis y es por eso que creemos que cada cirujano especialista puede y debe incluir a estos pacientes en su práctica diaria.

El Instituto Lauro de Souza Lima (ILSL) en Bauru, Estado de São Paulo, proveía 4 cursos anuales de dos semanas de duración en prevención de Incapacidades y otros iguales de Rehabilitación. Estos cursos son dados en una semana desde el año pasado. Estos cursos son primariamente motivadores y tam bien formadores. Están abiertos a todos los profesionales eventualmente envueltos en Prevención de Incapacidades o Rehabilitación en Hanseniasis o en general. El ILSL tiene un equipo e instalaciones completas para tratamiento de Rehabilitación y también necesarios para la enseñanza.

El objetivo principal es motivar a los participantes a iniciar en sus locales de trabajo actividades de Prevención o Rehabilitación, o que por lo menos estén concientes de las posibilidades que existen en estos campos. El equipo de enseñanza del ILSL está a disposición para aydar a iniciar o desarrollar programas en los locales que requerem ayuda. Muchos participantes repiten cursos para profundizar o mejorar sus conocimientos. También cursos secundarios son dados en los locales donde programas de rehabilitación com los cirujanos activos en programas de Rehabilitación de Hanseniasis.

Com este método de trabajo se há conseguido

crear o apoyar a 14 programas de Rehabilitación en el Brasil y también en Colombia, Paraguay y Argentina. Cuatro de estos servicios de Rehabilitación están dentro de un servicio de ortopedia Universitario. Esto es de gran importancia porque por estos servicios pasan residentes, estudiantes de medicina, fisioterapia y terapia ocupacional y enfermería. Todas estas personas en general pierden el miedo a la enfermedad y son motivadas en un grado mayor o menor para dar atención a pacientes con Hanseniasis. No hemos encontrado ningún problema importante en integrar a los pacientes con Hanseniasis en estos servicios, gracias a la preparación previa de la dirección y staff de los respectivos hospitales universitarios. Esta preparación previa es importante.

El resto de los servicios de Rehabilitación dedicados a Hanseniasis forman parte del servicio regular de salud del estado o municipio. A veces incluso en clínicas privadas. No crean gastos extras o por lo menos no mayores a los programas de control de Hanseniasis. Varias de estos centros se han transformado su vez en formadores de profesionales en Rehabilitación de Hanseniasis. Todos los servicios atienden a personas con Hanseniasis como a pacientes de otras patologías que requieren atención de Rehabilitación. La atención del ILSL es dedicada mas o menos en un 50% a pacientes con Hanseniasis y un 50% a pacientes con otros problemas, especialmente neurológicos.

La mayoría de estos servicios están en función desde hace mas de 10 años. Esto nos muestra que son servicios arraigados y con firme liderazgo. Con esta metodología se ha conseguido suplir a la mayor parte del Brasil con servicios de referencia para Rehabilitación de pacientes con Hanseniasis. La mayor parte de estos servicios se han transformado en centros muy reconocidos y procurados por otros pacientes incapacitados, especialmente los pacientes con neuropatías, como diabetes mellitus.

Otros métodos utilizados para motivar profesionales son: Participar en lo posible en todos los Congresos Nacionales e Internacionales de Ortopedia, Cirugía Plástica, Dermatología, Oftalmología, etc. con trabajos relacionados a la Rehabilitación de Pacientes con Hanseniasis. Ejemplos son un simposium de 2 Hs en el Congreso Brasileiro de Ortopedia de 1994, y otro similar en el Congreso Brasileiro de Dermatología de 1995. También tratamos de publicar trabajos en las revistas de especialidad relacionadas a Rehabilitación de Hanseniasis. El equipo de Rehabilitación del ILSL ha escrito un libro sobre Cirugía y Rehabilitación con apoyo financiero de

TALMILEP y ALM. Esperamos que sirva para orientar y mejorar los conocimientos de todos los que trabajan en estas áreas. En países donde no existen profesionales especializados en Rehabilitación, es necesario concentrar todos los esfuerzos en diagnóstico precoz y prevención de incapacidades. Como ayuda a la Rehabilitación pueden usarse los recursos existentes en la comunidad. La tan comentada "community based rehabilitation". Esto requiere un gran investimento para educar y asesorar a la familia y a la comunidad.

Otra solución sería crear servicios de Rehabilitación como centros de referencia para grandes áreas. Esto es costoso y segregante pero en ciertas ocasiones, la única solución. Las organizaciones no gubernamentales tienen un campo importante en esta área, ya que los organismos estatales en general no tienen fondos para esta actividad. Como ya fue dicho, estos centros especializados en hanseniasis rápidamente se convierten en centros de Rehabilitación general.

Como ven, no he dicho casi nada nuevo. No hay nada nuevo para decir. Conocemos los problemas y sus posibles soluciones. Debemos actuar, y con urgencia! Creo que la mayoría de ustedes, los organismos estatales y las organizaciones no gubernamentales concuerdan con esto. Estamos en un momento crítico para conquistar esta enfermedad milenaria.

Concluyendo quiero decir:

1. El diagnóstico precoz y tratamiento con PQT es únicamente el comienzo de la cura de un enfermo de Hanseniasis o Lepra.
2. Hay un número grande de pacientes curados con incapacidades severas que requieren nuestra atención para prevenir o rehabilitar sus deficiencias o incapacidades.
3. Es posible integrar a los pacientes con Hanseniasis en servicios de la comunidad para su Rehabilitación y este sistema es el mas eficaz como demuestra el Brasil.
4. Rehabilitación es siempre también Prevención de Deficiencias o Incapacidades.

Quisiera terminar con las palabras de Mahadma Gandhi "*Si puedes cambiar la vida de un paciente de lepra o sus valores, puedes cambiar una aldea y también a un país entero*".