



Retraso en el diagnóstico como factor pronóstico de discapacidad en pacientes con lepra. Estudio de casos y controles

Informe Final

Enero 2018

Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología – CONACYT
Programa Paraguayo para el Desarrollo de la Ciencia y la Tecnología – PROCIENCIA
Proyecto de Investigación de Iniciación: PINV15-319

Investigadoras:

Dra. Lourdes Raquel Samaniego
Dra. Margarita Samudio
F. María Margarita Aguilera

Personal de Apoyo:

Lic. Rubén Eliseo Arce

Investigación para el Desarrollo:

Presidente:

Elvio Segovia

Director Ejecutivo:

Bruno Osmar Martínez

Gerente de Proyectos:

Karina Godoy

Director del Área:

Bruno Osmar Martínez

Investigación para el Desarrollo
Tte. 1º Cayetano Rivarola 7277
Asunción, Paraguay
Tel. +595 21 525526
www.desarrollo.org.py

Este Proyecto es financiado por el CONACYT a través del Programa PROCIENCIA con recursos del Fondo para la Excelencia de la Educación e Investigación - FEEI del FONACIDE.

OBJETIVO DEL INFORME:

Dar cumplimiento al contrato de servicios en el marco del Proyecto de Investigación PINV15-319 “Retraso en el diagnóstico como factor pronóstico de discapacidad en pacientes con Lepra”, llevado a cabo mediante la firma del Contrato N° 016/2016 entre el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología - CONACYT e Investigación para el Desarrollo – id

ÍNDICE

1	PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	6
1.1	Justificación	7
1.2	Objetivos de la investigación.....	8
1.2.1	Objetivo General.....	8
1.2.2	Objetivos Específicos	8
1.3	Antecedentes de la investigación.....	9
2	MARCO DE REFERENCIA	11
3	METODOLOGÍA	22
4	RESULTADOS.....	24
4.1	PERFIL CLÍNICO SOCIO DEMOGRÁFICO Y ACCESO A SERVICIOS DE SALUD	24
4.2	CONOCIMIENTOS SOBRE LA LEPRO Y TRATAMIENTO.....	27
4.3	CALIDAD DE VIDA- SF36	35
5	CONCLUSIONES	41
6	RECOMENDACIONES	41
7	BIBLIOGRAFÍA.....	42
8	ANEXOS.....	44

ÍNDICE DE CUADROS Y TABLAS

Tabla 1. Características sociodemográficas	25
Tabla 2. Características de las viviendas.....	25
Tabla 3. Características clínicas.....	26
Tabla 4. Acceso a servicios de salud.....	27
Tabla 5. Conocimiento sobre la enfermedad.....	29
Tabla 6. Conocimiento sobre el tratamiento	30
Tabla 7. Conocimiento sobre la transmisión.....	31
Tabla 8. Estado de salud de los ojos.....	31
Tabla 9. Estado de salud de las manos	32
Tabla 10. Estado de salud de la piel.....	33
Tabla 11. Estado de salud de los pies.....	34
Tabla 12. Función física (10 ítem)	35
Tabla 13. Transición de salud (1 ítem).....	36
Tabla 14. Rol físico (4 ítem)	36
Tabla 15. Rol emocional (3 ítem).....	36
Tabla 16. Función social (2 ítem).....	37
Tabla 17. Dolor corporal (2 ítem)	37
Tabla 18. Vitalidad (4 ítems).....	38
Tabla 19. Salud mental (5 ítems)	38
Tabla 20. Salud general (5 ítem).....	39
Tabla 21. Factores pronósticos de discapacidad	40

1 PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por el bacilo *Mycobacterium leprae*, descubierto en 1873 por Henryk Armauer Hansen. La propagación del bacilo tiene lugar por secreciones de las vías respiratorias y requiere contacto personal íntimo y prolongado con un paciente multibacilar no tratado. Se presenta a cualquier edad y sexo.

La lepra es conocida y temida porque puede producir daño en la función nerviosa y esto puede resultar en discapacidades. El tiempo juega un papel importante en el desarrollo de la lepra y en particular en el daño en los nervios. La lepra afecta principalmente la piel, nervios, ojos y vías respiratorias. En base a esto la detección temprana y el tratamiento constituyen el foco principal de los Programas de Control de Lepra. (1)

El retraso en el diagnóstico aumenta el riesgo de daño neurológico; un retraso en el diagnóstico mayor o igual a un año es un factor pronóstico de discapacidad (2). En una cohorte se encontró que un retraso de 4 años incrementaba en un 81% el riesgo de daño neurológico, y en otro estudio grupo en un 70%. (1). En otra cohorte de evaluación del retraso la proporción de casos con discapacidad se incrementó a 67% cuando el retraso en el diagnóstico era de 3 a 4 años y aumentaba hasta 81% cuando el retraso era de más de 4 años. (3)

Cuando se detectan y tratan temprano, las alteraciones primarias en los nervios, pueden ser reversibles, no obstante, según otro estudio el 11-51% de los pacientes no se recuperan. (4)

La discapacidad relacionada con la lepra es un desafío para la salud pública y los servicios sociales y de rehabilitación en países endémicos. La discapacidad es más que una mera disfunción física con limitaciones de actividad, estigma, discriminación y restricciones a la participación social.

Muchas veces los médicos no sospecha lepra cuando atienden a personas con síntomas sugestivos de la enfermedad, por tanto no las remiten oportunamente a los dermatólogos especialistas, por tal razón se realiza el diagnóstico tardío y en consecuencia aparece algún grado de discapacidad con secuelas para la vida futura del paciente. (5)

1.1 Justificación

Paraguay es uno de los países con mayor carga de la enfermedad en la Región de las Américas; es el segundo de la región de las Américas después de Brasil. (6). La detección de casos nuevos en Paraguay es de alrededor de 450 al año, que podría significar la existencia de casos multibacilares sin tratamiento y la necesidad del control de todos los contactos cercanos a los casos nuevos a fin de posibilitar un diagnóstico precoz. (7)

La lepra puede ser causa de discapacidades irreversibles que tienen un impacto negativo en la calidad de vida del paciente, por ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS) plantea prestar mayor atención a la evaluación de estas secuelas al momento del diagnóstico. El diagnóstico en las etapas iniciales constituye una herramienta para evitar la evolución de la enfermedad hacia las discapacidades, identificar oportunamente a los pacientes con discapacidad o en riesgo de desarrollarla es necesario para ofrecerles el tratamiento adecuado. Paraguay en el 2013 presentó 11% de pacientes con discapacidad de Grado 2 y en el 2014, 10%.

Las principales razones de la demora son los sistemas de derivación inaccesibles, la falta de herramientas de diagnóstico y experiencia clínica en declive para diagnosticar la lepra entre los profesionales. A menudo debido a la falta de experiencia clínica en el diagnóstico de pacientes con lepra se detectan tarde. (8)

En un estudio donde se consultó a los pacientes el motivo por el cual no acudieron a los servicios de salud, el 59,3% de los entrevistados manifestó “ignorancia” debido a la naturaleza indolora, no grave de los síntomas, y a la espera de la remisión espontánea de los mismos. (9)

Resultados de un estudio (8) sugieren que la edad superior a 64 años es factor de protección para las limitaciones de la actividad, que puede estar relacionado con un mayor impacto de la enfermedad en los jóvenes, causando más limitaciones en las actividades.

Las discapacidades hacen difícil la ejecución de las actividades rutinarias de la vida diaria, el trabajar o el poder tener un ingreso económico regular, e incluye además el estigma, discriminación y participación social restrictiva.

Esto puede disminuir el estatus social de la persona afectada en el seno de su familia y de la comunidad y conducir a problemas psicosociales. En un test realizado a pacientes con lepra y sus contactos, ellos califican cuales aspectos de sus vidas han sido afectados adversamente por esta enfermedad, y los encuestados indicaron la vida familiar. (10)

En la población está latente la creencia de que la lepra es incurable y el modo de contagio es desconocido.

La lepra como enfermedad olvidada y la suposición de que no existe, genera dificultad para la detección precoz de los casos y contribuye al mantenimiento de la prevalencia.

1.2 Objetivos de la investigación

1.2.1 Objetivo General

Identificar los factores pronóstico de las discapacidades en individuos con lepra multibacilar y paucibacilar que han culminado el tratamiento farmacológico durante el 2011 y 2016.

1.2.2 Objetivos Específicos

1. Describir el perfil clínico-socio-demográfico y acceso a servicios de salud, en los pacientes con lepra.
2. Describir los conocimientos sobre medidas preventivas de las consecuencias de la enfermedad, en los pacientes con lepra.
3. Describir la calidad de vida de los pacientes.
4. Determinar los factores pronóstico de discapacidad en los individuos con lepra.

1.3 Antecedentes de la investigación

La lepra es una enfermedad incapacitante, el daño en los nervios periféricos puede causar disminución de la sensibilidad, debilidad muscular especialmente en manos, pies y ojos. Sin tratamiento esto puede provocar heridas, úlceras, contracturas en los dedos de las manos o los pies, deformidad y ceguera.

La lepra puede producir daños permanentes conocidos en manos, pies, ojos, si no es detectada y tratada oportunamente. Estos daños permanentes afectan la vida del paciente desde el punto de vista económico, social y humano.

Las discapacidades en lepra son prevenibles. Las personas a menudo no se dan cuenta o ignoran los signos y síntomas de la lepra. Esta es una causa importante del retraso en el diagnóstico y tratamiento. Otras causas del retraso son las consultas a medicinas alternativas, diagnóstico incorrecto, el estigma y el costo de acceso a los servicios de salud.

La utilización de un sistema de atención médica depende de factores sociodemográficos, estructura social, nivel de educación, creencias culturales, discriminación de género, estatus de las mujeres, sistemas económicos y políticos, condiciones ambientales, tipo de enfermedad, (11) y en la lepra se agrega el estigma.

Los pacientes acuden a los servicios de salud durante el tratamiento para retirar la medicación una vez al mes, en el caso de los multibacilares, realizan consultas cuando aparecen las reacciones propias de la enfermedad.

Ha sido demostrado que los servicios especializados son necesarios y continúan brindando importante apoyo dentro de un enfoque integrado del sistema de salud para el diagnóstico y la gestión de las reacciones a la lepra.

Al momento del diagnóstico los pacientes reciben orientación educativa sobre la enfermedad y sus posibles consecuencias por lo que se les insta a llevar la información hasta sus contactos a fin de realizar un control clínico en los mismos. No es posible realizar el control de todos los contactos pues algunos no acuden. Uno de los desafíos de la Estrategia Mundial de Lepra 2016-2020 constituye la identificación, examinación y educación de contactos. (12)

Los contactos podrían presentar signos de la enfermedad incluso 10 años después del contagio por lo que la concienciación relacionada a los síntomas y consecuencias es necesaria en todos los casos. (13)

Una vez culminado el tratamiento los pacientes deben acudir entre dos y cinco años para sus controles a fin de evitar recidivas y tratar las reacciones

Los daños en los nervios si los hubiere pueden mejorar con el tratamiento o pueden progresar hasta las discapacidades dependiendo de los cuidados del paciente a sus propias lesiones, por lo expuesto estos pacientes requieren un seguimiento posterior.

El paciente que ha culminado el tratamiento necesita una orientación específica sobre las consecuencias de la enfermedad, por ello, la implementación de un programa de educación sanitaria al respecto, contribuiría a mejorar la calidad de vida del mismo. El cuidado después de la curación es una necesidad sentida para muchos pacientes liberados de tratamiento. (14)

El paciente que ha perdido sensibilidad en las manos o los pies necesita orientaciones a fin de evitar heridas involuntarias, con el uso de materiales cortantes, o muy calientes. Las

lesiones que no producen dolor pueden desarrollar infecciones que dificulten la curación. Estas lesiones deben ser tratadas y los pacientes y sus familiares deben ser orientados en relación a su importancia promoviendo el autocuidado.

La lepra es conocida y temida porque puede producir daño en la función nerviosa y esto puede resultar en discapacidades. El tiempo juega un papel importante en el desarrollo de la lepra y en particular en el daño en los nervios. La lepra afecta principalmente la piel, nervios, ojos y vías respiratorias. En base a esto la detección temprana y el tratamiento constituyen el foco principal de los Programas de Control de Lepra. (1)

Según estudios anteriores, el retraso en el diagnóstico mayor o igual a un año es un factor pronóstico de discapacidad. (2) Cuando se detectan y tratan temprano, las alteraciones primarias en los nervios, pueden ser reversibles, no obstante, según otro estudio (4) el 11% de los pacientes no se recuperan. Por otro lado el retraso en el diagnóstico aumenta el riesgo de daño neurológico.

En los pacientes que han culminado el tratamiento debe realizarse una evaluación posterior para evitar el avance de las discapacidades si las hubiere.

En Costa Rica está instalado el seguimiento de la terapia contra la lepra por el farmacéutico, para vigilar y/u obtener información oportuna referente a los problemas relacionados a la medicación y la aparición de reacciones adversas y/o enfermedades. (15)

En Paraguay el Programa Nacional de Control de Lepra coordina las acciones relativas a la enfermedad, en todas las Regiones Sanitarias.

En el Hospital Materno Infantil de Calleí de San Lorenzo, sede del Centro de Especialidades Dermatológicas, funciona la Coordinación del Programa de Control de Lepra para el Departamento Central. Allí acuden pacientes de varias regiones sanitarias. Otros centros de referencia para el diagnóstico y seguimiento de la enfermedad son el Hospital Menonita de la Ciudad de Itacurubí de la Cordillera, el Hospital de Clínicas y el Hospital Nacional de Itauguá.

Las Unidades de Salud de la Familia llevan adelante el Programa de Lepra en sus comunidades, no obstante muchos pacientes acuden a los centros de referencia para no ser reconocidos en sus comunidades como pacientes de lepra.

2 MARCO DE REFERENCIA

La lepra en el mundo, en América y en el Paraguay

Según la OMS, la lepra se encuentra entre las enfermedades infecciosas desatendidas, que se define como aquellas enfermedades que se dan en el contexto de determinantes sociales de salud, entendidas como las circunstancias que son el resultado de la distribución del dinero, el poder y los recursos a nivel mundial, nacional y local, que depende a su vez de las políticas adoptadas. Las determinantes sociales de la salud explican la mayor parte de las inequidades sanitarias, que requieren de soluciones políticas globales. (16)

La OMS promueve en todo el mundo la eliminación de la lepra como problema de salud pública, siendo la prevalencia esperada de menos de 1 caso por cada 10.000 habitantes a nivel nacional y subnacional. (12)

En el mundo, en el 2014 fueron reportados 213.899 casos nuevos, siendo un 61% multibacilares, de los cuales fueron reportados con discapacidad de Grado 2, 6,6% de los casos. (12)

En América en el 2013, solo en Brasil se detectaron 31.044 casos nuevos de lepra. De estos, 27.364 casos fueron evaluados con discapacidad, con 24,1% (6607 casos) con Grado 1 y 7,2% (1996 casos) tener discapacidad de Grado 2. (11)

Paraguay ese año presentó 11% de pacientes con discapacidad de Grado 2 y en el 2014, 10%. Cuadro 1. Nuestro país en la Región de las Américas es uno de los países con mayor carga de la enfermedad; siendo el segundo de la región de las Américas después de Brasil. (6)

Recientemente, la OMS formuló una hoja de ruta para 17 enfermedades tropicales desatendidas, incluida la lepra, para reducir su impacto global. Los objetivos para la lepra son interrupción global de la transmisión o eliminación para 2020, y reducción de discapacidades de Grado 2 en casos recientemente detectados a menos de 1 por millón de habitantes a nivel mundial para 2020. (12)

En la lepra, la OMS utiliza varios indicadores de forma rutinaria para informar sobre la carga de enfermedad: tasa de prevalencia registrada, nueva tasa de detección de casos y porcentaje entre nuevos casos de lepra multibacilar (MB), mujeres, niños (menores de 15 años) y grado 2 de discapacidad en los casos nuevos. (17)

La detección de casos nuevos en Paraguay es de alrededor de 450 al año (Cuadro 1), esto podría significar la existencia de casos multibacilares sin tratamiento y la necesidad del control de todos los contactos cercanos a los casos nuevos, a fin de posibilitar un diagnóstico precoz. (7)

Cuadro 1. Casos nuevos 2006-2015. Pacientes con discapacidad de G2

Año	Casos nuevos	Pacientes con discapacidadG2
2006	404	44
2007	403	34
2008	487	45
2009	404	39
2010	392	51
2011	468	43
2012	515	40
2013	414	45
2014	388	37
2015	423	44

Lepra o Mal de Hansen

La lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por un bacilo, *Mycobacterium leprae*, descubierto en 1873 por Henryk Armauer Hansen. Afecta principalmente la piel, mucosas y nervios periféricos, el bacilo tiene afinidad por áreas frías del cuerpo, la nariz, área de cejas, pabellón auricular.

Los síntomas son manchas anestésicas en la piel hipopigmentadas o rojizas con bordes delimitados o no, con pérdida de sensibilidad, de larga duración que no pican, puede verificarse falta de sudoración y bello en la zona. (13) (18)

Pueden presentarse lesiones en nervios periféricos, que se manifiestan por pérdida de sensibilidad y de fuerza en manos, pies o rostro.

El bacilo de Hansen es un intracelular obligado, que se multiplica en los glóbulos blancos y Células de Schwann. No puede ser cultivado. Se multiplica en 12 a 14 días. El único reservorio conocido es el ser humano. (19)

La lepra es curable a pesar de tener un amplio espectro de formas clínicas, se utiliza un tratamiento conocido como PQT (poliquimioterapia) propuesto por la OMS en el año 1980.

El diagnóstico y tratamiento precoz previene las posibles discapacidades que ocasiona la enfermedad, y evita la propagación de la misma a partir de los pacientes multibacilares.

Modo de transmisión

La lepra es transmitida en forma directa por contacto continuo y prolongado con un paciente multibacilar no tratado. El bacilo está presente en las secreciones de las vías aéreas superiores. La evolución de la enfermedad depende del sistema inmunológico del huésped.

Esta enfermedad es muy poco contagiosa. Tiene un periodo de incubación de 4 años para paucibacilares y de 8 años para multibacilares. (8) No obstante los primeros síntomas pueden aparecer incluso 20 años después del contagio. (10)

El desarrollo de la enfermedad depende del sistema inmunológico del paciente, algunas personas presentan más resistencia que otras. (9)

Diagnóstico

Se debe sospechar lepra en toda persona que presenta alguno de estos signos y síntomas:

- Máculas hipocrómicas o erimatosas en la piel
- Pérdida o disminución de sensibilidad en las lesiones
- Entumecimiento y hormigueo de manos o pies
- Debilidad en manos, pies o párpados
- Dolor en los nervios
- Presencia de nódulos o inflamación en la piel
- Heridas o quemaduras indoloras en manos o pies

El diagnóstico se basa en la observación, clínica, la baciloscopia y la biopsia de piel. La baciloscopia puede no ser concluyente en todos los casos por lo que si es necesario se recurre a la biopsia de piel.

La baciloscopia se realiza a partir de muestras de linfa cutánea al inicio y al final del tratamiento, para el alta definitiva al paciente.

En el examen bacteriológico o baciloscopia se pueden observar bacilos sólidos o enteros, fragmentados, granulados o en acúmulos o globi.

El índice bacteriológico es una estimación del número de bacilos que hay en un frotis.

El Examen histopatológico o biopsia, constituye un método complementario importante para el diagnóstico y la clasificación de la lepra, especialmente en aquellos casos precoces, en las formas clínicas PB y en los niños donde la exploración de la sensibilidad resulta dificultosa.

La muestra se toma de una lesión reciente.

Clasificación de la enfermedad

Clasificar correctamente los casos de lepra es de suma importancia para:

- Elección del esquema terapéutico más adecuado.
- Identificación de los casos bacilíferos o que puedan virar a una forma clínica MB, que son los de mayor importancia epidemiológica debido a que mantienen la cadena de transmisión.
- Identificación de los casos con mayor riesgo a desarrollar deformidades, para evitarlas o minimizarlas.

Actualmente están en vigencia las siguientes clasificaciones (10)

1- Clasificación de la Organización Mundial de la Salud

Es una clasificación eminentemente operativa, agrupa a los enfermos según su baciloscopia. Es la utilizada y recomendada por el Programa Nacional de Control de Lepra, dado que

orienta con respecto al esquema terapéutico a utilizar. Los enfermos se clasifican en dos grandes grupos:

Lepra PB: paciente con menos de 5 lesiones cutáneas y/o baciloscopía (-).

Lepra MB: pacientes con más de 5 lesiones cutáneas y/o baciloscopía (+).

2-Clasificación de Ridley y Jöpling

Se basa en la respuesta inmune del enfermo, que es la que determina la forma clínica y el pronóstico de la enfermedad.

Incluye las siguientes formas clínicas:

- Indeterminada (LI)
- Tuberculoide (LT)
- Borderline - Tuberculoide (BT)
- Borderline - Borderline (BB)
- Borderline - Lepromatosa (BL)
- Lepromatosa - Lepromatosa (LL)

Lepra Indeterminada (LI): Constituye la forma inicial, se caracteriza por la presencia de una mácula hipopigmentada o eritematosa única o a veces múltiple, se ubica en el rostro, tronco o miembros. La mácula puede ser hipo o anestésica con alteración de sudoración y pérdida de vello en la zona. No hay nervios engrosados.

Lepra Tuberculoide(LT): Esta forma da baciloscopía negativa. Se caracteriza por lesiones con placas sobreelevadas, eritematosas con bordes bien definidos y continuos. Su número es menor a 5 y su tamaño inferior a 10 cm. de diámetro se localizan en cualquier parte del cuerpo. Las lesiones son anestésicas, sin sudoración y con alteración de crecimiento del vello. Puede haber compromiso de nervios., cubital, mediano, tibial posterior, ciático, poplíteo externo, radial, facial, ramas auricular y transversa del plexo cervical superficial supraclavicular y supraorbitario.

Lepra Lepromatosa (LL): En esta forma hay compromiso de la piel, nervios y órganos internos, con curso incidioso y múltiples complicaciones. Se producen lesiones cutáneas generalizadas, simétricas distribuidas en forma bilateral. Se presentan máculas de color de hoja seca, de límites difusos, pueden ser numerosas, si no es tratada, aparecen tubérculos o lepromas de tamaño variable aislados o formando placas. Puede aparecer Facies leonina, con infiltración cutánea, caída de pirámide nasal, madrosis, alopecia de cejas, lóbulos de las orejas. Alopecia de cejas y pestañas.

A nivel ocular la lepra produce lagoflialmo, por parálisis de músculos orbiculares de los párpados, los ojos permanecen abiertos por tanto expuestos a conjuntivitis, queratitis ulceración de la córnea e infección intraocular.

El compromiso mucoso se inicia en la mucosa nasal y puede evolucionar hasta perforar el tabique, o puede afectar la mucosa orofaríngea o laríngea.

La alteración del sistema nervioso es de instalación lenta desde el inicio de la enfermedad provocando disminución de la sensibilidad. Primero se afecta la sensibilidad térmica, luego la táctil, y por último la dolorosa.

Pueden producirse mal perforante plantar, úlceras en piernas y atrofia muscular.

Puede haber compromiso sistémico por el proceso infeccioso, a los fenómenos reaccionales e inflamatorios. Los órganos afectados con mayor frecuencia son ganglios, hígado, bazo, riñón, testículos y ojos.

Lepra borderline o dimorfa(LB): Se presentan lesiones anulares, con zonas centrales que tienden a curarse y con borde periférico difuso. Esta forma clínica puede virar hacia el polo tuberculoide o al polo lepromatoso.

Provoca episodios reaccionales que generan compromiso neurítico severo con mayor riesgo a desarrollar discapacidades.

No hay compromiso de órganos internos ni de membranas mucosas.

Otras formas infrecuentes son Lepra Nodular Infantil, Lepra Histiode y Lepra Neural Pura

3- Clasificación Internacional o de Madrid

Reconoce cuatro formas clínicas constituidas por dos tipos y dos grupos.

a. Tipos: Lepromatoso y Tuberculoide.

b. Grupos: Lepra indeterminada(I) y Lepra Dimorfa(D) o Bordeline(B)

Tratamiento

Se utiliza la PQT que tiene como finalidad la cura del paciente, cortar la cadena de transmisión, acortar el tiempo de tratamiento y disminuir las resistencias bacterianas. El tratamiento es eficaz de fácil aplicación y con pocos efectos adversos.

La PQT: es una combinación de drogas seguras y efectivas para el tratamiento de la lepra, utilizado desde el año 1980, y distribuido en forma gratuita por la OMS.

El tratamiento para adultos paucibacilares incluye Rifampicina y dapsona. El paciente utiliza 6 blisters. Debiendo culminar el tratamiento entre 6 a 9 meses.

El tratamiento para adultos multibacilares consiste en el uso de Rifampicina Clofazimina y dapsona. El paciente utiliza 12 blisters. Debiendo culminar el tratamiento entre 12 a 18 meses.

El tratamiento supervisado permite vigilar la toma de la droga, y mantener contacto permanente con el paciente.

El tratamiento de la lepra debe ser gratuito, multidisciplinario y ambulatorio: en el centro asistencial más cercano al domicilio del paciente.

Las mujeres embarazadas, niños y adultos con otras infecciones concomitantes reciben tratamientos específicos acordes a la situación clínica.

Antibióticos utilizados

1-Dapsona

Se utiliza para el tratamiento de la lepra desde el año 1948, es fácil de administrar y con escasos efectos tóxicos.

Se absorbe en forma rápida y casi completa en el tubo digestivo, alcanzando niveles plasmáticos máximos entre las 3 y 6 horas, con excelente penetración tisular, excretándose en forma lenta por la orina.

Cuando se administra en dosis de 100 mg/día actúa como agente bacteriostático y débilmente bactericida.

Efectos adversos:

- Anemia: es la más frecuente. Reviste mayor importancia cuando existe un déficit de la enzima glucosa-6-fosfato-dehidrogenasa.
- Erupciones cutáneas leves, más raramente, dermatitis exfoliativa.
- No debe indicarse en pacientes con anemia severa. Debe ajustarse la dosis en pacientes con insuficiencia renal

2-Rifampicina

Es el más potente bactericida frente al *Mycobacterium leprae*, se absorbe rápidamente y su distribución en los tejidos es amplia.

A la dosis de 600 mg, la concentración sérica máxima es 30 veces superior a la CIM (concentración inhibitoria mínima).

Efectos adversos:

Son raros cuando la administración es intermitente, coloración rojiza de la orina, intolerancia digestiva, alergia, urticaria, falla hepática.

3-Clofacimina

Su modo exacto de acción sigue siendo desconocido. Su acción antibacteriana es del mismo orden que la dapsona, pero se inicia al cabo de unos 50 a 90 días después de administrarla.

Posee una vida media de al menos 70 días.

Tiene efecto antiinflamatorio si se administra en dosis de 200 a 300 mg/día, siendo útil para el control del eritema nodoso.

Efectos adversos:

- Piel: produce una pigmentación parda negruzca, proporcional a la dosis ingerida, más intensa a nivel de las lesiones y en los sitios expuestos a la luz solar, reversible lentamente una vez suspendida la medicación. Se describen además sequedad general de la piel, ictiosis, prurito, foto sensibilidad y erupciones cutáneas inespecíficas.
- Aparato digestivo: en general se pueden observar cuando se utilizan dosis de 300 mg/día, se han descrito náuseas, vómitos, dolor abdominal, heces blandas, diarrea, anorexia y pérdida de peso.
- Ojos: produce una pigmentación conjuntival que no interfiere con la agudeza visual.

No debe administrarse clofacimina a pacientes con graves disfunciones hepáticas o renales y a los que sufren dolores abdominales

Reacciones de la lepra

La lepra es de evolución crónica, pero en el curso de la misma pueden aparecer episodios reaccionales.

Se clasifican en dos tipos fundamentales:

1-Reacción de Tipo I

2-Reacción de Tipo II

En los pacientes multibacilares durante el tratamiento o en los años posteriores al finalizar la poliquimioterapia se producen periodos de inflamación en la piel y los nervios, causadas por la respuesta inmune a los antígenos del bacilo, la inflamación de los nervios puede resultar en una disminución de la función, esta es la causa principal de daño neural y discapacidad.

Las reacciones pueden ser de tipo Reversa en la que está comprometida la inmunidad celular y de tipo Eritema Nudoso Leproso en la cual está comprometida la inmunidad humoral. (20) Las reacciones tipo Reversa o tipo I pueden ocurrir antes en aproximadamente el 30% de los pacientes y durante la MDT en aproximadamente el 20% e incluso después de suspender la MDT en aproximadamente el 5% de los pacientes. (21)

Reacción Tipo I

Aparecen en pacientes con lepra BB, BTy LT debido a la inestabilidad inmunológica de estas formas clínicas. En su fisiopatogenia, se produce un aumento de la respuesta celular de tipo Th1, formando parte de un mecanismo de hipersensibilidad celular retardada. Cuando la reacción se asocia con un descenso de la inmunidad, recibe el nombre de reacción descendente o downgradingreaction. Por el contrario, cuando se asocia a un aumento de la inmunidad celular, como ocurre en los pacientes tratados, recibe el nombre de reacción ascendente o upgradingreaction o reacciones reversales.

Se caracterizan por presentar un comienzo agudo. Algunas o todas las lesiones cutáneas preexistentes se hacen más prominentes, edematosas, eritematosas, brillantes, calientes al tacto pudiendo aparecer ulceraciones y necrosis. Puede haber fiebre y mal estado general.

Es frecuente el compromiso neurológico, con engrosamiento, dolor espontáneo y a la presión de uno o más nervios.

El compromiso sistémico, en general no es importante pero la afectación neural constituye una complicación sumamente relevante, pudiendo producir un deterioro funcional progresivo y en casos más graves, alteraciones motoras tales como mano en garra, pie equino, parálisis facial.

Reacción de Tipo II

Este tipo de reacción ocurre en pacientes con lepra BL y LL (polos de menor resistencia).

Se encuentra mediada por inmunidad humoral como consecuencia de un choque antígeno-anticuerpo.

El prototipo de este episodio reaccionales el eritema nodoso. Se caracteriza por la aparición de nódulos dermohipodérmicos. Puede presentarse como forma de inicio de la enfermedad,

durante el transcurso del tratamiento y una vez finalizado el mismo, inclusive hasta muchos años más tarde por este motivo es necesario mantener en observación a los pacientes como así también explicarles la posibilidad de padecer dicha reacción a pesar de haber finalizado el tratamiento PQT). Otras manifestaciones clínicas de este tipo de reacción son: el eritema polimorfo, y vasculitis necrotizante (Fenómeno de Lucio) En los casos más graves se requiere internación transitoria, pueden presentar fiebre, mal estado general, adenomegalias, iridociclitis, orquitis, edema inflamatorio de manos y pies, compromiso neural, dolores óseos y articulares, hepatoesplenomegalia hasta inclusive, compromiso renal (glomerulonefritis aguda por depósitos de inmunocomplejos) que puede evolucionar hacia una insuficiencia renal.

Recidivas

Se considera que un paciente sufre una recidiva cuando después de haber completado adecuadamente el tratamiento PQT, desarrolla nuevas lesiones en piel y/o incremento del índice bacteriológico.

Si bien las recidivas en general son raras cuando el paciente realiza adecuadamente el tratamiento PQT, es importante realizar controles de salud periódicos por un lapso de 5 años e instruir al paciente acerca de la necesidad de concurrir a la consulta ante la reaparición lesiones nuevas.

Una vez finalizado el tratamiento, el paciente debe continuar en seguimiento durante un periodo de 5 años, con una frecuencia anual.

No obstante esto, se instruye al paciente y sus familiares sobre la importancia de consultar a los servicios de salud ante la aparición, en cualquier momento, de nuevas lesiones en piel.

Retraso en el diagnóstico

El retraso en el diagnóstico es asociado con el desarrollo de discapacidad en pacientes con lepra aunque los tiempos no están bien delimitados se considera retraso el tiempo superior a un año. El mismo refiere al tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y el diagnóstico de la enfermedad, en pacientes multibacilares el riesgo de presentar discapacidades es mayor. (22)

Es importante que los Programas de lepra se enfoquen a prevenir discapacidades. Previeniendo el daño permanente, y revirtiendo el daño causado por la enfermedad.

La prevención de las discapacidades consiste en la detección temprana y el tratamiento del daño en los nervios y el tratamiento de las reacciones. Esto implica realizar intervenciones como por ejemplo sobre el cuidado de los ojos, manos y pies, uso de calzados adecuados o la cirugía reconstructiva. Las intervenciones deben realizarse a nivel individual en la comunidad y a nivel de los programas para lograr una reinserción social del paciente. (23)

Las discapacidades en lepra son prevenibles. Las personas a menudo no se dan cuenta o ignoran los signos y síntomas de la lepra. Esta es una causa importante del retraso en el

diagnóstico y tratamiento. Otras causas del Retraso son las consultas a medicinas alternativas, diagnóstico incorrecto, el estigma y el costo de acceso a los servicios de salud.

Luego de la declaración de eliminación de la lepra en 2005, la atención a la lepra se ha disminuido. En los últimos años, el escenario de la lepra no ha demostrado la mejora que fue esperada en la era posterior a la eliminación: el número de casos nuevos por año no muestra disminución, y las complicaciones de la lepra siguen causando discapacidad y deformidad. (8)

Las principales razones de la demora son los sistemas de derivación inaccesibles, la falta de herramientas de diagnóstico y experiencia clínica en declive para diagnosticar la lepra entre los profesionales. A menudo debido a la falta de experiencia clínica en el diagnóstico de pacientes con lepra se detectan tarde. (8)

Discapacidades

La discapacidad se define como cualquier restricción o inhabilidad para desarrollar una actividad en la manera o dentro del rango considerado normal para un ser humano.

La discapacidad por lepra está clasificada por la OMS en como Grado 1 y 2 y la ausencia de la misma es considerada como Grado 0.

La discapacidad de Grado 1 en los ojos implica enrojecimiento de la conjuntiva por anestesia de córnea, en las manos y pies falta de sensibilidad.

La discapacidad de Grado 2 en los ojos implica lagofthalmos y/o inflamación del globo ocular y/o visión borrosa, o pérdida severa a total de la visión. En las manos miembro caído, dedos en garfio, articulación rígida, mutilación. En los pies, caída del miembro, mal perforante plantar, dedos en garfio, mutilación o contractura falta de sensibilidad. (13)

Es importante buscar mecanismos para el diagnóstico precoz como capacitación en escolares donde los niños sean entrenados con respecto a los primeros síntomas de la lepra y la educación intensiva y la motivación de los casos índice que conduce a un examen de contactos de la casa. Otro aspecto importante es la capacitación de los profesionales en los signos y síntomas de la lepra, y alentándolos a recomendar a los casos sospechosos la derivación a centros de diagnóstico. (8)

Existe una necesidad urgente de desarrollar y ampliar el rango de intervenciones, específicamente aquellas que abordan las necesidades de las mujeres, aquellas que exploran y desarrollan el potencial de promoción de la salud de las personas previamente afectadas por la lepra y aquellos que explotan el potencial de las personas con roles de liderazgo dentro del común.

Mucho más que otras enfermedades, la lepra, tiene una imagen muy negativa, las personas afectadas sienten discriminación y estigmatización. En el pasado los pacientes con lepra eran considerados sucios y la posibilidad de contagio muy elevada. Eran enviados a casas y colonias alejadas. (24)

Falsas creencias sobre la lepra y la exclusión social aún en nuestros tiempos no pueden ser eliminadas.

Muchas personas afectadas por la lepra, especialmente aquellas con visibles discapacidades experimentan graves problemas económicos, sociales y psicológicos, como el divorcio, desempleo, exclusión de actividades sociales, rechazo por su familia y su comunidad y aflicción mental.

Educación sobre la necesidad de evitar el progreso de discapacidades.

Son indicadas ciertas medidas que deben realizar los enfermos/familiares para proteger las manos y los pies insensibles de los pacientes.

La piel insensible no percibe el dolor, por lo tanto ante un episodio traumático, el enfermo no se entera y permite que el suceso se repita y empeora la situación. Ante esta circunstancia, se hace indispensable examinar a diario las manos y los pies en busca de signos de traumatismo y seguidamente buscar medidas de protección para evitar que se repita.

Deberá tener en cuenta la posibilidad de un traumatismo antes de empezar a utilizar la mano en cualquier actividad y luego de finalizar la misma; habituarse al empleo de medios de protección como guantes, manoplas, toallas, etc.

El pie insensible sufre traumatismos que pueden originar úlceras y posteriores complicaciones.

Para evitar los traumatismos se debe alentar el uso de almohadillas plantares, calzado adecuado (cerrado, de suela dura) y el descanso e inspección de los pies durante las caminatas.

El cuidado de la piel y su humectación diaria es importante a fin de evitar fisuras y úlceras cutáneas.

Si existen úlceras, es necesario el reposo para lograr su curación, cubrirlas con apósitos limpios y húmedos.

Si existe un pie caído, se deberá realizar movimientos pasivos para evitar la contractura del talón de Aquiles.

Examinar a diario los ojos para detectar precozmente la presencia de traumatismos e infecciones.

Reconocer síntomas tales como dolor, fotofobia, visión borrosa, disminución de la agudeza visual, ojo rojo y ojo seco. Esto le permitirá consultar precozmente y actuar en forma temprana.

Uso de anteojos oscuros que reduzcan luminosidad y protejan a los ojos de posibles daños.

Prevención del resecamiento, especialmente durante el sueño, utilizando lágrimas artificiales.

Ante sensibilidad alterada de la córnea, cubrir los ojos durante la noche, con parches.

Ejercicio diario de los párpados en los casos de debilidad del músculo orbicular: cerrar fuertemente los ojos manteniéndolos apretados (contando hasta 5 en forma lenta) aproximadamente 10 veces al día.

Control y seguimiento de los contactos

Los contactos deben ser evaluados ya que el mayor porcentaje de posibles nuevos casos surgirán del entorno íntimo del paciente. Ellos deben ser citados a los centros más cercanos a su domicilio a fin de detectar precozmente un paciente enfermo y de esta manera poder actuar oportunamente. En caso de no resultar, los centros de atención deberán efectuar visitas programadas a las zonas referidas por el paciente.

Los centros de atención deben interactuar con la comunidad a fin de educar e informar acerca de aspectos básicos de la enfermedad.

Estigma y discriminación

Debido a que la enfermedad de Hansen puede producir visibles deformidades, se tiene una visión muy negativa de la lepra.

Para el control de la lepra, y para la reducción de los prejuicios, se hace necesario neutralizar el rechazo hacia los enfermos de Hansen y educar a la población para evitar el ocultamiento de quienes padecen de lepra, ya que de lo contrario se permite la continuidad de la cadena de transmisión.

Se requiere no sólo requiere la colaboración de las autoridades sanitarias, del equipo de salud, sino también de la comprensión y concientización de la sociedad en su conjunto.

En esta lucha la prevención es vital, ya que localizar a los enfermos precozmente reduce las consecuencias graves de la enfermedad.

El estigma que rodea a la enfermedad se debe a la idea sobre la lepra que ha sido sustentada en arraigados prejuicios, y antiguas prácticas de encierro a los enfermos que fueron comunes y aún no han sido olvidadas. Es preciso aunar esfuerzos para lograr una percepción más positiva de la enfermedad acompañada de los sistemas sanitarios y recursos económicos necesarios para mejorar las condiciones de vida de las comunidades vulnerables más afectadas por la enfermedad.

3 METODOLOGÍA

Diseño del estudio

El estudio tiene dos partes: la primera describe las características clínico-epidemiológicas de los pacientes mediante un estudio con diseño descriptivo de corte transversal; la segunda es para establecer si el retraso en el diagnóstico constituye un factor pronóstico para el desarrollo de la discapacidad en los pacientes en el que se plantea un diseño de casos y controles.

Población de estudio

Para el estudio de casos y controles se establecieron los grupos en base a la presencia de discapacidad, Grado 1(G1) y Grado 2 (G2) en los pacientes del grupo casos, y la ausencia de discapacidad, Grado 0 (G0), en los pacientes del grupo control. Los pacientes de ambos grupos habían culminado el tratamiento contra la lepra entre 2011 y 2016, y pertenecen a los distritos de Capiatá, Fernando de la Mora, Lambaré, Luque y San Lorenzo.

Reclutamiento de los pacientes

Los pacientes reclutados en el Centro de Especialidades Dermatológicas del Programa Nacional de Control de Lepra del MSP y BS, fueron contactados vía telefónica, para tener una entrevista, en la cual debían consentir su participación en el estudio. Los que accedieron firmaron la hoja de consentimiento informado. Se les explicó, que el estudio consistía en tres visitas domiciliarias con lapsos de tiempo de un mes entre la primera y la segunda y de tres meses entre la segunda y la tercera.

Recolección de datos

Para el grupo control se utilizó un instrumento para identificar variables clínicas sociodemográficas y las relacionadas al tratamiento; un instrumento para medir la calidad de vida de los individuos; otro para evaluar el conocimiento sobre la enfermedad y otro, para identificar problemas de salud.

Para el grupo casos se empleó un instrumento para identificar variables clínicas, sociodemográficas, las relacionadas al tratamiento; un instrumento para medir la calidad de vida de los individuos y otro para evaluar el conocimiento sobre la enfermedad y las necesidades relacionadas a las discapacidades según el individuo presente tipo 1 o 2 y otro, para identificar problemas de salud.

Todos los instrumentos fueron validados de dos maneras distintas: la primera por dos expertos del Programa Nacional de Control de Lepra, y la segunda mediante un plan piloto con 6 pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión.

Se realizaron tres entrevistas domiciliarias con cada uno de los pacientes, respetando los intervalos entre las entrevistas \pm 15 días. Durante la segunda entrevista se entregó un tríptico

relacionado a los síntomas y los hábitos higiénicos para prevenir daños en manos, pies y ojos (Anexos 1 y 2). En la última entrevista se entregó un certificado de participación.

Instrumentos utilizados

Características clínico-epidemiológicas:(Anexo 3)

Se utilizó un cuestionario de elaboración propia para medir variables clinicodemográficas, acceso a servicios de salud y discapacidad en los pacientes del grupo caso y el grupo control. Se establecieron variables como: sexo, edad, situación laboral, nivel educativo, tipo de vivienda, servicio de salud al que asiste, tiempo de diagnóstico de la enfermedad, médicos consultados, clasificación de la enfermedad, grado de discapacidad, seguimiento posterior al tratamiento.

Conocimientos sobre la lepra: (Anexo 4)

Se utilizó un cuestionario de elaboración propia para medir conocimientos sobre tratamiento, diagnóstico, consecuencias, reacciones, seguimiento pos tratamiento, medidas preventivas, discapacidades.

Calidad de vida:(Anexo 5)

Se utilizó el cuestionario SF-36. Los 36 ítems del instrumento cubren las siguientes escalas: Función física, Rol físico, Dolor corporal, Salud general, Vitalidad, Función social, Rol emocional y Salud mental. Adicionalmente, el SF-36 incluye un ítem de transición que pregunta sobre el cambio en el estado de salud general respecto al año anterior. Este ítem no se utiliza para el cálculo de ninguna de las escalas pero proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración del SF-36.

Estado de salud de pies, manos, ojos y piel: (Anexo 6)

Se utilizó un cuestionario de elaboración propia para medir estado de salud en pies, manos, ojos, y piel y las medidas preventivas a utilizar por los pacientes y sus familiares.

Análisis de datos

Se utilizó una base de datos, creada con el paquete informático Excel 2010 para almacenar la información de los pacientes. Se realizó el análisis descriptivo de las variables y se evaluó la fuerza de la asociación entre los factores pronósticos y la presencia de discapacidad al momento del diagnóstico, mediante los programas Epi-Info 7.0; a un nivel de significación de 0,05.

4 RESULTADOS

Participaron en el estudio 47 pacientes, de los cuales desertaron 19. Los motivos fueron horarios laborales extensos, poco tiempo de permanencia en el domicilio, cuestionarios muy extensos, invasión de su privacidad y temor a que los vecinos conozcan su problema de salud. No obstante se optó por realizar las visitas en días feriados, domingos y sábados, aun así se presentaron negativas a continuar en el estudio.

Los factores citados además de la dificultad para llegar a los domicilios por caminos intransitables, domicilios en barrios muy alejados e inseguros y extensos periodos de lluvias del 2017, contribuyeron a retrasar el desarrollo del trabajo de campo.

4.1 PERFIL CLÍNICO SOCIO DEMOGRÁFICO Y ACCESO A SERVICIOS DE SALUD

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS

De las 28 personas que participaron del estudio, 9 personas tenían discapacidad G1 o G2 que constituyen el grupo de casos, y 19 personas sin discapacidad (G0) forman el grupo control. Las características sociodemográficas se presentan en la Tabla 1. Se encontró mayor porcentaje de personas de 60 o más años de edad, edad media 54 ± 15 años. Este rango etario se corresponde con el estudio de Butlin et al (25) donde la muestra estuvo integrada principalmente (35.6%) por individuos de edad mayor o igual a 60 años.

En cuanto al sexo hubo predominio de hombres (57,1%). Según lo informado en algunos estudios (2) entre los diagnosticados, el porcentaje de pacientes de sexo masculino tiende a ser superior.

La mayoría estaba casado/a (60,7%) y hubo predominio del nivel educativo primario (incompleta: (35,7%); completa: (21,4%). En un estudio (11) con 86 pacientes, la mayoría (30,2%) también había concluido solamente la educación primaria.

En cuanto a la ocupación el 25% era ama de casa, el 21,4% era empleado de algún comercio o empresa y el 10,7% no tenía empleo en el momento de la encuesta, coincidiendo con el autor anterior (11), donde la mayoría eran trabajadores manuales y trabajadores no calificados.

Tabla 1. Características sociodemográficas

Características	Total (n=28)
Edad	
20-39	6 (21,4)
40-59	10 (35,7)
≥60	12 (42,9)
Sexo	
Masculino	16 (57,1)
Femenino	12 (42,9)
Estado Civil	
Casado/Unido	17 (60,7)
Soltero	6 (21,4)
Separado/Divorciado	3 (10,7)
Viudo	2 (7,1)
Nivel Educativo	
Ninguno	2 (7,1)
Primaria incompleta	10 (35,7)
Primaria completa	6 (21,4)
Secundaria incompleta	4 (14,3)
Secundaria completa	3 (10,7)
Universitaria incompleta	1 (3,6)
Universitaria completa	1 (3,6)
No responde	1 (3,6)
Situación laboral	
Ama de casa	7 (25)
Doméstica	2 (7,1)
Herrero	2 (7,1)
Carpintero	1 (3,6)
Gomería	1 (3,6)
Funcionario público	1 (3,6)
Empleado (constructora, lomito, cajera, guardia de seguridad)	6 (21,4)
Trabajo ocasional (carretillero, flete)	2 (7,1)
Docente	1 (3,6)
Técnico en informática	1 (3,6)
Chacra	1 (3,6)
No trabaja	3 (10,7)

En relación a las características de las viviendas, principalmente era casa propia (89,3%), con techo de teja y pared de ladrillo (92,9% cada categoría). Tabla 2. Estas características se deben al hecho de que los pacientes viven en barrios residenciales de algunos distritos del departamento central.

Tabla 2. Características de las viviendas

Características	Total (n=28)
Descripción de la vivienda	
Propia	25 (89,3)
Alquilada	1 (3,6)
Otro (especificar)	2 (7,1)
Tipos de techo	
Teja	26 (92,9)
Chapa	1 (3,6)
Paja	1 (3,6)
Tipos de pared	
Ladrillo	26 (92,9)
Tabla	2 (7,1)

CARACTERÍSTICAS CLINICAS

La mayoría de los pacientes presentaban lepra Multibacilar y en cuanto a la clasificación clínica de la enfermedad predomina el tipo lepromatoso (HL).Tabla 3. La presentación de esta forma clínica depende del sistema inmunológico del paciente, se desarrolla cuando el mismo es deficiente. (19)

El tipo de discapacidad fue Grado 1, en el 28,6% y Grado 2, en el 10,7% de los pacientes. Tabla 3.La discapacidad de grado 2 se ha presentado en el Paraguay en porcentajes inferiores al 12% entre los años 2011 y 2015 (7) que se corresponde con valores similares en otros países. (2). Este parámetro es útil para evaluar la eficacia o cumplimiento de las estrategias de detección implementadas en la entidad territorial. Las discapacidades graves (grado 2) por lo general, se presentan años después del comienzo clínico de la enfermedad, por lo tanto, un predominio de casos con discapacidad grado 2 indican detección tardía o manejo inadecuado (13) La detección precoz de los casos nuevos y el seguimiento de los pacientes en los años posteriores a la culminación del tratamiento farmacológico es necesario, ya que el deterioro de la función nerviosa al momento del diagnóstico puede predisponer al desarrollo de discapacidad en el futuro. (23)

Tabla 3. Características clínicas

Características	Total (n=28)
Clasificación de la enfermedad	
Paucibacilar	11 (39,3)
Multibacilar	17 (60,7)
Clasificación clínica	
HT (TUBERCULOIDE)	6 (21,4)
HI (indeterminado)	2 (7,1)
HB (borderline)	5 (17,9)
HL (lepromatoso)	15 (53,6)
Tipo de discapacidad	
Ninguno	19 (60,7)
Grado 1	6 (28,6)
Grado 2	3 (10,7)

ACCESO A SERVICIOS DE SALUD

En relación al acceso a los servicios de salud la mayoría de los pacientes consultó en el Centro de Especialidades Dermatológicas del Programa Nacional de Control de Lepra. En una importante proporción de pacientes, la información recibida acerca de su estado de salud fue suficiente y la atención por parte de los profesionales, excelente. El 39,3% de los pacientes refirió no acudir a un servicio de salud cuando tuvo alguna sintomatología asociada a la lepra, es decir, ante nuevos síntomas, a menos que se presente un dolor fuerte, o represente dificultad para el desarrollo de alguna tarea en particular, aludiendo problemas laborales, dificultad económica, largas horas de espera para las consultas, dificultad en el traslado por problemas de tráfico o transporte. Tabla 4. En un estudio (11) sobre retraso en el diagnóstico, son similares las conductas tomadas por pacientes antes de buscar ayuda médica en Dermatología por signos o síntomas relacionadas con la lepra.

El tiempo que le lleva para llegar al servicio de salud, para la mayoría (64,3%) de los pacientes fue de una hora o más. Tabla 4.

Tabla 4. Acceso a servicios de salud

Características	Total (n=28)
En qué servicio de salud consulta habitualmente	
Centro de Especialidades Dermatológicas del Programa Nacional de Control de Lepra (CED)	10 (35,7)
Centro de salud distrital y CED	9 (32,1)
IPS/CED	3 (10,7)
Hospital de Clínicas/CED	1 (3,6)
Hospital de Clínicas	1 (3,6)
Km 81 Hospital Menonita	3 (10,7)
Puesto de Salud Posta Ybycuá-Capiatá	1 (3,6)
La información recibida acerca de su estado de salud fue:	
Suficiente	22 (78,6)
Poca	6 (21,4)
La atención recibida por parte de los profesionales fue:	
Excelente	25 (89,3)
Buena	3 (10,7)
Recibiste orientaciones en el servicio de salud sobre	
Cuidados como ojos, manos y pies para prevención de discapacidades	6 (21,4)
Acudir inmediatamente al servicio de salud en caso de nuevas lesiones en la piel, dolores en los nervios periféricos o pérdida de sensibilidad o de la fuerza motora	18 (64,3)
No hay respuesta	4 (14,3)
¿Acudiste a la USF u otro servicio de salud, cuando tuviste nuevas manchas, dolor en los nervios periféricos u otros?	
Si	7 (25)
No	11 (39,3)
No tuvo ninguno de estos problemas	10 (35,7)
Desplazamiento a su servicio de salud	
<1 hora	10 (35,7)
≥1 hora	18 (64,3)

4.2 CONOCIMIENTOS SOBRE LA LEPRA Y TRATAMIENTO

CONOCIMIENTO SOBRE LA LEPRA

Se pudo observar que una importante proporción de los pacientes no conoce sobre la enfermedad. Tabla 5. Es necesario que la población conozca el cuadro clínico de dicha afección, pues ello permitirá un diagnóstico precoz y la aplicación de un tratamiento oportuno; contrariamente, el desconocimiento acerca de las manifestaciones de la lepra dificulta el pronóstico, sobre todo porque muchas de las personas contagiadas acuden a consulta sin pensar siquiera que padecen la enfermedad.

Resulta importante informar a la población sobre las consecuencias de un diagnóstico tardío y cómo esto puede afectar la calidad de vida de los afectados, de ahí que el médico de la familia, y el farmacéutico promotor de salud por excelencia, deba incrementar las actividades de promoción y prevención sobre la lepra en su comunidad. Las discapacidades o deformidades (o ambas) producidas por la enfermedad pueden evitarse, si se le comunica al paciente sobre sus posibles apariciones, así como la manera de impedir su evolución; en el caso de que ya existan, mediante ejercicios y prácticas sencillas que previenen su agravamiento y permanencia.

El conocimiento sobre la lepra es para el paciente una parte esencial en su recuperación. Es una enfermedad desconocida para la mayoría de la población. Es asociada con el encierro, el aislamiento, de ella no se habla comúnmente en las escuelas, colegios o universidades, por ello los pacientes pueden tener una percepción errónea de su salud. (18)

La falta de conocimiento los conduce a sentir auto rechazo, y temor por ser discriminados en su familia o por personas de su comunidad.

Ideas erróneas pueden llevarlos a creer que la enfermedad es incurable, o que las lesiones debidas a las reacciones pueden deberse a la persistencia de la enfermedad. Todo esto pueden conducirlos a abandonarse a sí mismos limitando sus actividades personales, familiares, laborales o sociales. Un enfermo puede perder su actividad laboral, apartarse de sus seres queridos, separarse de su pareja, y todo esto trae consecuencias psicológicas y sociales para él. Muchos no quieren revelar su enfermedad a su entorno cercano por el temor al estigma que genera la lepra.

En cuanto a los órganos afectados por la enfermedad, el 46,4% de los pacientes, desconoce las consecuencias. Tabla 5.

Si se presentan síntomas como dolor e inflamación los pacientes deben acudir al servicio de salud especializado, por lo que se hicieron preguntas relacionadas a estos aspectos. Las reacciones de la lepra en especial las de tipo I que cursan con dolor e inflamación pueden producir daño neural definitivo y por consecuencia, discapacidades.

Respecto a la frecuencia de vigilar la aparición de nuevas lesiones, el 64,3% vigila todos los días su piel, manos y pies. La mayoría de los pacientes no conoce las reacciones de la lepra, sus síntomas, y causas. Un 85,7% no sabe los posibles síntomas de las reacciones y un porcentaje similar (89,3%) no conoce las causas de las reacciones de la lepra. Tabla 5.

Tabla 5. Conocimiento sobre la enfermedad

Características	Total (n=28)
La lepra es:	
Una enfermedad contagiosa	3 (10,7)
Una enfermedad incurable	1 (3,6)
No sabe	24 (85,7)
La lepra es una enfermedad curable?	
Si	24 (85,7)
No sabe	4 (14,3)
La lepra produce:	
Trastornos de los nervios que pueden dificultar la movilidad	1 (3,6)
Deformación de manos o pies	3 (10,7)
Ceguera	1 (3,6)
Otro	10 (35,7)
No sabe	13 (46,4)
Cuál es la frecuencia de vigilar la aparición de nuevas lesiones en manos, pies o la piel?	
Todos los días	18 (64,3)
Una vez a la semana	1 (3,6)
No sabe	9 (32,1)
Conoce las reacciones de la lepra?	
Si	10 (35,7)
No	18 (64,3)
Reacciones de la lepra	
Fiebre	3 (10,7)
Inflamación de las lesiones previas	1 (3,6)
No sabe	24 (85,7)
Conoce la causa de las reacciones de la lepra?	
Si	4 (14,3)
No	21 (75)
No responde	3 (10,7)
Causa de reacciones de la lepra?	
Presencia de resto de bacilos	3 (10,7)
No sabe	25 (89,3)

CONOCIMIENTO SOBRE EL TRATAMIENTO

Ante la consulta sobre el inicio del tratamiento una vez diagnosticados, un 85,7% indicó que es preciso iniciar la terapia farmacológica inmediatamente al diagnóstico de la lepra. En cuanto a la gratuidad del mismo, el 89,3% de los pacientes estaba en conocimiento de este punto. Tabla 6. Se pudo notar que los pacientes valoran el tratamiento farmacológico brindado por los servicios de salud y entienden la necesidad de utilizarlo, al igual que lo mencionado en otro estudio. (26) Los controles médicos posteriores al tratamiento son necesarios para pacientes paucibacilares durante dos años y para multibacilares por cinco años, debido a los daños que pueden presentarse y progresar en los nervios periféricos. (13) (14)

El 78,6% de los pacientes refirió que una vez culminado el tratamiento, se requiere de seguimiento médico. Sin embargo, el 64,3% desconoce la duración del mismo posterior al tratamiento. Tabla 6.

El daño neural puede ocurrir durante la realización del tratamiento poliquimioterápico y luego de haber finalizado el mismo. El riesgo de lesión disminuye en forma constante en los siguientes tres años de seguimiento. Los pacientes MB con deterioro de la función nerviosa

al momento del diagnóstico, tienen mayor riesgo de daño neural (comparado con otros pacientes) y requiere de controles continuos por el equipo de salud. (19)

En el Centro de Especialidades Dermatológicas se realiza el seguimiento de la PQT para los pacientes que acuden todos los meses a retirar sus medicamentos, así como a los controles posteriores al finalizar el tratamiento.

Tabla 6. Conocimiento sobre el tratamiento

Características	Total (n=28)
Cuando debe iniciar el tratamiento el paciente diagnosticado con lepra:	
Inmediatamente después del diagnóstico	24 (85,7)
No sabe	4 (14,3)
El tratamiento es gratuito?	
Si	25 (89,3)
No sabe	3 (10,7)
Una vez culminado el tratamiento el paciente requiere seguimiento médico:	
Si	22 (78,6)
No sabe	6 (21,4)
Frecuencia del control médico posterior al tratamiento:	
Una vez por año	3 (10,7)
Cada 3 meses	11 (39,3)
Otro	10 (35,7)
No sabe	4 (14,3)
Duración del seguimiento/control médico posterior al tratamiento:	
Durante 2 años	5 (17,9)
Durante 5 años	5 (17,9)
No sabe	18 (64,3)

CONOCIMIENTO SOBRE LA TRANSMISIÓN

La transmisión de la lepra se da en forma directa mediante las secreciones de vías aéreas superiores, luego del contacto íntimo y prolongado de una persona susceptible con un enfermo multibacilar no tratado. (13). En zonas endémicas es muy importante la concientización de los pacientes a fin de que permitan llegar hasta sus contactos y examinarlos para detectar precozmente los casos nuevos. Si esto no es posible se deben realizar visitas domiciliarias y promover en la comunidad campañas educativas recalcando aspectos sobre qué es la lepra, como se contagia, cuáles son los síntomas, consecuencias y la importancia del tratamiento farmacológico. Todo esto a fin de evitar los prejuicios estigmatizantes de esta patología. (19)

Más de la mitad de los pacientes (64,3%) desconocía como se transmite la enfermedad. Sin embargo, un 78,6% dijo que sus contactos deben ser evaluados por médicos o enfermería. Las respuestas en relación a la presentación tardía de los síntomas incluso 10 años después del contagio, el 53,6% de los pacientes respondieron no saber del tema. Tabla 7.

Para la vigilancia epidemiológica se requiere de un equipo multidisciplinario para llevar a cabo en forma permanente, el control de contactos y la educación considerando que la manifestación de los síntomas en algunos casos puede llevar varios años en aparecer.

Tabla 7. Conocimiento sobre la transmisión

Características	Total (n=28)
La lepra se transmite a causa de un contacto prolongado con enfermos no tratados:	
Si	9 (32,1)
No	1 (3,6)
No sabe	18 (64,3)
Los contactos del enfermo con lepra deben ser evaluados por personal médico o de enfermería porque pueden ser contagiados:	
Si	22 (78,6)
No sabe	6 (21,4)
Los contactos de pacientes con lepra pueden presentar signos de lepra hasta 10 años después:	
Si	13 (46,4)
No sabe	15 (53,6)

ESTADO DE SALUD DE LOS OJOS, MANOS, PIEL Y PIES

En la lepra son características las lesiones en ojos, manos, piel y pies, que pueden agravarse y originar discapacidades. Los pacientes fueron consultados sobre las medidas de autocuidado realizadas por ellos mismo en sus hogares. En base a las respuestas se realizaron recomendaciones fáciles de realizar para los pacientes.

La lepra puede producir en la vista discapacidades como sensibilidad corneana disminuida, lagofthalmos, o ceguera. (13). En cuanto al **estado de salud de los ojos** ninguno de los pacientes presentó problemas de vista que puedan ser relacionados con la lepra. Los problemas eran inherentes a la edad del paciente, y el deterioro normal de la vista o cansancio. El 60,7% de los pacientes no supo que responder al ser indagados sobre molestias en los ojos. Tabla 8.

Tabla 8. Estado de salud de los ojos

Características	Total (n=28)
Que molestias suele tener en los ojos?	
Le afecta la luz	1 (3,6)
Sequedad	1 (3,6)
Están rojos	2 (7,1)
Ninguno	7 (25)
No responde	17 (60,7)
Ha consultado con el médico sobre estos síntomas?	
Si	16 (57,1)
No	8 (28,6)
No responde	4 (14,3)

Las discapacidades en las manos son: falta de sensibilidad, debilidad muscular o incluso deformación, estos problemas requieren atención médica y alternativas de rehabilitación para los pacientes. Los pacientes al ser consultados sobre **estado de salud de la manos**, si están atentos a las lesiones en su sus manos todos los días, el 67,9% manifestó estar *casi siempre*. La mayoría (89,3%) manifestó no presentar lesiones nuevas. En cuanto a las acciones

realizadas para el cuidado de las manos, más de dos tercios (78,6%) respondió que no hace nada para cuidar sus manos. Tabla 9.

Es muy importante para el paciente el seguimiento posterior al tratamiento a fin de orientarlos para evitar nuevas lesiones. La pérdida de sensibilidad en las manos es una dificultad que puede provocar heridas con objetos punzantes o cortantes, quemaduras o raspaduras importantes que de acuerdo a la gravedad de las mismas pueden sanar fácilmente o no. El paciente debe recurrir a la protección de sus manos con guantes para realizar tareas que pudieran ocasionar cualquiera de las heridas mencionadas.

En los pacientes con discapacidad deben ser controladas las reacciones de la lepra, pues estos cuadros pueden agravar el daño ya existente en los nervios periféricos. (10)

En una de las entrevistas realizadas se abordaron estos temas y se recomendó el baño con agua templada con sal y el uso de vaselina para combatir la sequedad de piel, además de la consulta médica precoz ante cualquier molestia.

Tabla 9. Estado de salud de las manos

Características	Total (n=28)
¿Está usted atento a las lesiones de sus manos todos los días?	
Siempre	7 (25)
Casi siempre	19 (67,9)
Nunca	2 (7,1)
¿Ha encontrado lesiones nuevas en sus manos?	
Si	3 (10,7)
No	25 (89,3)
Que hace para cuidar sus manos?	
Tener cuidado al usar herramientas por las astillas o clavos u otra cosa que puede herir la piel	1 (3,6)
Otro	5 (17,9)
No hace nada	22 (78,6)

Las nuevas lesiones deben ser objeto de consulta, ya que pueden ser a causa de reacciones, las mismas pueden provocar daño neural. Los pacientes fueron consultados sobre el **estado de salud de la piel**, específicamente, en relación a la aparición de nuevas lesiones. Al momento de la entrevista 10,7% de los pacientes presentó manchas nuevas relacionadas con la enfermedad. Tabla 10.

Existen alternativas farmacológicas como el uso de corticoides que pueden mejorar los estados reaccionales de la enfermedad para evitar el progreso del daño en los nervios periféricos. (19)

Las tareas domésticas y/o actividades laborales pueden significar riesgos para los pacientes que presentan discapacidades, por la falta de sensibilidad. Los pacientes fueron consultados sobre el uso de artefactos eléctricos o con producción de calor que pudieran ser causa de heridas o quemaduras.

En cuanto al uso de artefactos como la plancha, el 46,4% de los pacientes respondió que *nunca* utilizó, y un porcentaje elevado (39,3%) refirió utilizar *siempre*. En relación al uso de cocina, horno o brasero, las respuestas mayoritarias (67,9%) fueron para la categoría *siempre*. Tabla 10.

Tabla 10. Estado de salud de la piel

Características	Total (n=28)
Ha encontrado manchas nuevas en su piel?	
Si	3 (10,7)
No	11 (39,3)
No respondió	14 (50)
Utiliza artefactos como la plancha	
Siempre	11 (39,3)
Algunas veces	3 (10,7)
Sólo alguna vez	1 (3,6)
Nunca	13 (46,4)
Utiliza artefactos como la cocina, horno, brasero	
Siempre	19 (67,9)
Algunas veces	1 (3,6)
Sólo alguna vez	1 (3,6)
Nunca	7 (25)

Para los pacientes de lepra es importante mantener conductas de autocuidado relacionado a **los pies**. La discapacidad en los pies se presenta como falta de sensibilidad, úlceras, debilidad muscular o deformidad. (13). Cuando fueron consultados sobre el uso del calzado, el 75% respondió que utiliza *siempre*. Tabla 11. Esto es más importante en los pacientes con discapacidad establecida en miembros inferiores pues los pies desprotegidos pueden sufrir cortes, quemaduras que pueden agravarse a causa de la falta de sensibilidad y constituirse en foco de infecciones, dificultando la curación.

Los calzados deben ser especiales cuando existe pérdida de la sensibilidad, de tal manera a no dañar los pies. Los pacientes fueron consultados sobre sus calzados de uso cotidiano, si es que no dañaban sus pies, el 89,3% respondió *nunca* y un bajo porcentaje (10,7%) mencionó que *siempre/casi siempre* le lastima. Tabla 11.

Otra de las conductas importantes del autocuidado en las personas afectadas en la lepra es la observación en búsqueda de nuevas lesiones en los pies. Consultados los pacientes sobre esta actividad, si es realizada todos los días, un 89,3% respondió con la categoría *siempre*. Tabla 11. Esta conducta es muy relevante en un paciente con falta de sensibilidad, dado que ayuda a mantener sus pies en buen estado lo que influye positivamente en su calidad de vida.

Otra consulta fue relativa a que busca el paciente, cuando revisa sus pies todos los días, un porcentaje elevado (75%) respondió que *no sabe*. En base a la respuesta precedente se consultó además a los pacientes sobre medidas a llevar a cabo al encontrar úlceras en sus pies, un 89,3% *hacen baños de pies con salmuera y usan vaselina luego del baño*. Un 10,7% *no hace nada*. Tabla 11.

Para los pacientes con discapacidad medidas como el baño de pies en agua templada con sal, el descanso con piernas arriba, el uso de guantes en tareas que representen riesgos, o la aplicación de vaselina en las áreas con sequedad de piel son muy útiles. (27)

Tabla 11. Estado de salud de los pies

Características	Total (n=28)
Utiliza calzado	
Siempre	21 (75)
Nunca	7 (25)
Su calzado lastima sus pies?	
Siempre	2 (7,1)
Casi siempre	1 (3,6)
Nunca	25 (89,3)
Usted revisa sus pies todos los días?	
Siempre	25 (89,3)
Casi siempre	1 (3,6)
Algunas veces	1 (3,6)
Nunca	1 (3,6)
Si revisa sus pies todos los días, que busca?	
Heridas nuevas	3 (10,7)
No sabe	21 (75)
Otro	4 (14,3)
Que hace cuando tiene úlceras en los pies?	
No hace nada	3 (10,7)
Otro	25 (89,3)

4.3 CALIDAD DE VIDA- SF36

Para evaluar la calidad de los pacientes se utilizó el cuestionario SF 36 español. Este cuestionario explora la función física, transición de salud, rol físico, rol emocional, función social, dolor corporal, vitalidad, salud mental y salud general. (28)

En base a la información recogida se deduce que la calidad de vida de los pacientes es poco afectada por su salud física o emocional por lo que sus actividades diarias o actividades sociales no se ven influenciadas. Las respuestas de los participantes tienen un aspecto destacable muy arraigado en la cultura paraguaya. Al paraguayo le es difícil manifestar sus necesidades o preocupaciones, prefiere mantenerlas ocultas para sí mismo. Los pacientes a pesar de sus necesidades o limitaciones solamente ante circunstancias como fuerte dolor o lesiones muy graves tienden a buscar ayuda profesional y prefieren seguir con sus actividades como si no tuvieran limitaciones físicas o de cualquier otra índole.

Se debe considerar que la muestra estuvo constituida por pacientes de lepra que culminaron su tratamiento. En su mayoría han experimentado el retroceso de los síntomas gracias a la poliquimioterapia por ello tienen una actitud positiva ante la enfermedad. No obstante consultados sobre su percepción ante el diagnóstico, algunos manifiestan sentimientos de profunda tristeza, angustia, incluso desesperación además de temor por contagiar a sus familiares y temor por el rechazo de la sociedad.

El tratamiento supervisado y las consultas frecuentes con los médicos durante el tratamiento hicieron que se sientan más seguros con relación a la cura y la remisión de las lesiones. Es evidente que la educación a los pacientes y la poliquimioterapia son dos lazos que no se pueden separar en la lucha contra la lepra.

Ante lo expuesto los resultados de calidad de vida no demuestran el estado general de salud relacionado con la enfermedad sino más bien la realidad actual posterior al tratamiento farmacológico.

La dimensión **Función Física** proporciona información si el paciente lleva a cabo las actividades físicas incluidas las más vigorosas sin limitación alguna debido a su salud. (28)

Los pacientes consultados sobre su Función Física más del 80% respondió no sentirse limitados por problemas de salud al momento de la entrevista. Tabla 12.

Tabla 12. Función física (10 ítem)

Su salud actual le limita para...	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
¿hacer esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?	3 (10,7)	2 (7,1)	23 (82,1)
¿hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, limpiar el piso, jugar a lanzarse la pelota o caminar más de una hora?	3 (10,7)	1 (3,6)	24 (85,7)
¿llevar encima el peso de la bolsa de compras de la despensa o supermercado	3 (10,7)	1 (3,6)	24 (85,7)
¿para subir varios pisos por la escalera?	3 (10,7)	1 (3,6)	24 (85,7)
¿para subir un solo piso por la escalera?	3 (10,7)	1 (3,6)	24 (85,7)
¿agacharse o arrodillarse?	3 (10,7)	2 (7,1)	23 (82,1)
¿caminar diez o más cuadras (≥ 1 Km)?	3 (10,7)	2 (7,1)	23 (82,1)
¿caminar varias cuadras (de 200 a 900 metros)?	3 (10,7)	2 (7,1)	23 (82,1)
¿caminar una sola cuadra (unos 100 m)?	3 (10,7)	2 (7,1)	23 (82,1)
¿bañarse o vestirse por sí mismo?	3 (10,7)	-	25 (89,3)

La dimensión **Transición de salud** proporciona información útil sobre el cambio percibido en el estado de salud durante el año previo a la administración de la encuesta. En la Tabla 13 se muestra las respuestas de los participantes. En general se puede apreciar que perciben su salud como *más o menos igual* o incluso *algo mejor que hace un año*.

Tabla 13. Transición de salud (1 ítem)

¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año?	Total (n=28)
Mucho mejor ahora que hace un año	3 (10,7)
Algo mejor ahora que hace un año	10 (35,7)
Más o menos igual que hace un año	15 (53,6)

La dimensión **Rol físico** trata de determinar problemas con el trabajo u otras actividades diarias debido a su salud física. Se ha observado que la mayoría de los pacientes realiza sus actividades sin ningún problema. Tabla 14.

Tabla 14. Rol físico (4 ítem)

Durante las 4 últimas semanas, a causa de su salud física tuvo que:	Sí	No
dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	4 (14,3)	24 (85,7)
dejar de hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	4 (14,3)	24 (85,7)
¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	3 (10,7)	25 (89,3)
¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	4 (14,3)	24 (85,7)

La dimensión **Rol emocional** trata de determinar problemas con el trabajo y otras actividades diarias debido a problemas emocionales.

Más del 70% manifiesta que *ningún problema emocional ha dificultado su trabajo o sus actividades cotidianas*. En algunos pacientes al momento de la entrevista presentaban situaciones de salud física, dificultades emocionales o problemas económicas que si bien no se ponen de manifiesto en forma específica influyen en los resultados de su calidad de vida. Tabla 15.

Tabla 15. Rol emocional (3 ítem)

Durante las 4 últimas semanas, ¿a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?	Sí	No
¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	3 (10,7)	25 (89,3)
¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	7 (25)	21 (75)
¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre?	6 (21,4)	22 (78,6)

La dimensión **Función social** trata de determinar interferencia con las actividades sociales normales, debido a problemas físicos o emocionales.

En un 78,6% de los pacientes no se ve afectada sus actividades sociales por problemas físicos o emocionales. En cuanto a la frecuencia, la mitad de los pacientes refirió *nunca*. Tabla 16.

Tabla 16. Función social (2 ítem)

Características	Total (n=28)
Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?	
Nada	22 (78,6)
Un poco	1 (3,6)
Regular	1 (3,6)
Bastante	2 (7,1)
Mucho	2 (7,1)
Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?	
Siempre	5 (17,9)
Casi siempre	2 (7,1)
Muchas veces	1 (3,6)
Algunas veces	5 (17,9)
Sólo alguna vez	1 (3,6)
Nunca	14 (50)

La dimensión **Dolor corporal** evalúa la presencia de dolor por efecto de la enfermedad.

El dolor en alguna parte del cuerpo puede ser por neuritis relacionada a su discapacidad, el dolor se manifiesta con diferente intensidad dependiendo de las actividades que realizan los pacientes y el tiempo transcurrido desde el fin de su tratamiento hasta el momento de la entrevista. El 46,4% de los pacientes refirió *un poco* de dolor en alguna parte del cuerpo.

Tabla 17.

Tabla 17. Dolor corporal (2 ítem)

Durante las 4 últimas semanas,	Total (n=28)
¿tuvo dolor en alguna parte del cuerpo?	
No, ninguno	8 (28,6)
Sí, pero muy poco	3 (10,7)
Sí, un poco	13 (46,4)
Sí, moderado	3 (10,7)
Sí, mucho	1 (3,6)
¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluye el trabajo fuera y dentro de la casa)?	
Nada	22 (78,6)
Un poco	2 (7,1)
Regular	1 (3,6)
Bastante	2 (7,1)
Mucho	1 (3,6)

La dimensión **Vitalidad** evalúa el efecto de la enfermedad sobre su nivel de energía.

La vitalidad de los pacientes aparece poco influenciada por razón de su enfermedad al momento de la entrevista.

El 46,4% de los pacientes respondió que se siente lleno de vitalidad *casi siempre*, y un porcentaje similar (42,9%) tuvo mucha energía *casi siempre*. Un 42,9% se sintió agotado sólo *alguna vez*, y 67,9% se sintió cansado *algunas veces*. Tabla 18.

Tabla 18. Vitalidad (4 ítems)

Durante las 4 últimas semanas, cuánto tiempo	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿se sintió lleno de vitalidad?	8 (28,6)	13 (46,4)	1 (3,6)	4 (14,3)		2 (7,1)
¿tuvo mucha energía?	8 (28,6)	12 (42,9)	1 (3,6)	4 (14,3)	1 (3,6)	2 (7,1)
¿se sintió agotado?	-	1 (3,6)	2 (7,1)	12 (42,9)	7 (25)	6 (21,4)
¿se sintió cansado?	-	1 (3,6)	3 (10,7)	19 (67,9)	2 (7,1)	3 (10,7)

La dimensión **Salud mental** trata de establecer la presencia de sentimiento de angustia y depresión debido a la enfermedad. En general los pacientes no presentaron estos sentimientos, lo que se reflejó en los resultados, donde el 46,4% de los pacientes refirió sentirse feliz *siempre* y el 60,7% manifestó que *nunca* se sintió desanimado o triste. Tabla 19.

Tabla 19. Salud mental (5 ítems)

Durante las 4 últimas semanas, cuánto tiempo	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿estuvo muy nervioso?	-	2 (7,1)	5 (17,9)	7 (25)	5 (17,9)	9 (32,1)
¿se sintió tan abatido que nada podía animarle?	-	-	1 (3,6)	5 (17,9)	3 (10,7)	19 (67,9)
¿calmado y tranquilo?	3 (10,7)	12 (42,9)	4 (14,3)	6 (21,4)	-	3 (10,7)
¿se sintió feliz?	13 (46,4)	8 (28,6)	4 (14,3)	3 (10,7)	-	-
¿se sintió desanimado y triste?		1 (3,6)	1 (3,6)	8 (28,6)	1 (3,6)	17 (60,7)

La dimensión **Salud general** evalúa la propia salud en presencia de su enfermedad.

En general, más de la mitad (71,4%) de los pacientes manifestaron un estado general de salud *bueno/muy bueno*.

Ante la expresión Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas, 53,6% de los pacientes la consideró *Totalmente Falsa*. El mismo porcentaje consideró *Totalmente cierta* que se siente sano como cualquiera. El 64,3% consideró la expresión Creo que mi salud va a empeorar *Totalmente Falsa*. Tabla 20.

Tabla 20. Salud general (5ítem)

Características	Total (n=28)
Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.	
Totalmente cierta	1 (3,6)
Bastante cierta	2 (7,1)
No lo sé	7 (25)
Bastante falsa	3 (10,7)
Totalmente falsa	15 (53,6)
Estoy tan sano como cualquiera.	
Totalmente cierta	15 (53,6)
Bastante cierta	5 (17,9)
No lo sé	5 (17,9)
Bastante falsa	2 (7,1)
Totalmente falsa	1 (3,6)
Creo que mi salud va a empeorar.	
No lo sé	9 (32,1)
Bastante falsa	1 (3,6)
Totalmente falsa	18 (64,3)
Mi salud es excelente.	
Totalmente cierta	13 (46,4)
Bastante cierta	9 (32,1)
No lo sé	4 (14,3)
Bastante falsa	2 (7,1)
En general, usted diría que su salud es:	
Excelente	5 (17,9)
Muy buena	10 (35,7)
Buena	10 (35,7)
Regular	3 (10,7)

4.4 FACTORES PRONOSTICOS DE DISCAPACIDAD

En 1997, la Organización Mundial de la Salud creó una división práctica para facilitar la clasificación y tratamiento de la lepra en áreas endémicas, dividiéndose en dos grupos: 1) paucibacilar, un paciente que presenta hasta cinco manchas en la piel y, 2) lepra multibacilar con cinco o más manchas en la piel, independientemente de su tamaño o características histológicas.

El 88,9% de los casos tenían lepra multibacilar, significativamente ($p=0,042$) superior que los controles(47,4%). Tabla 21.

En zonas endémicas el porcentaje predominante corresponde a pacientes multibacilares, que constituyen el reservorio de la enfermedad. Lo descrito implica la continua posibilidad de contagio a los contactos intradomiciliarios y a otros contactos cercanos, teniendo en cuenta el largo periodo de incubación que puede presentar la enfermedad. (1) (11) (29)

La detección de multibacilares es un indicador que permite identificar focos activos de transmisión de lepra, que deberán ser priorizados para las acciones de vigilancia y control. Además, permite caracterizar el comportamiento clínico de la lepra en las diferentes entidades territoriales y la oportunidad del diagnóstico. (13)

Respecto a la clasificación clínica de la lepra, la HL (lepromatoso) fue superior significativamente ($p=0,03$) en los casos (77,8%) respecto a los controles (42,1%).

La mayoría de los pacientes refirió que fue diagnosticado tras consultar con dos o más médicos. En los casos la frecuencia fue significativamente superior ($p=0,024$) que en los controles. Tabla 21.

El tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico fue de más de 1 año, significativamente ($p<0,05$) mayor en los casos que para los controles. Tabla 21. Se puede deducir que la demora en el diagnóstico fue la causa principal por la cual se presenta la discapacidad en estos pacientes. El retraso en el diagnóstico aumenta el riesgo de daño neurológico. Un retraso en el diagnóstico mayor o igual a un año es un factor pronóstico de discapacidad (2) coincidiendo con los resultados del presente estudio.

En una cohorte se encontró que un retraso de 4 años incrementaba en un 81% el riesgo de daño neurológico, y en otro estudio grupo en un 70%. (1). En otra cohorte de evaluación del retraso la proporción de casos con discapacidad se incrementó a 67% cuando el retraso en el diagnóstico era de 3 a 4 años y aumentaba hasta 81% cuando el retraso era de más de 4 años. (3)

Cuando se detectan y tratan temprano, las alteraciones primarias en los nervios, pueden ser reversibles, no obstante, según un estudio (4) el 11-51% de los pacientes no se recuperan.

Tabla 21. Factores pronósticos de discapacidad

Factores pronósticos de discapacidad	Casos (n=9)	Controles (n=19)	Total (n=28)	Valor p
Clasificación de la enfermedad				
Paucibacilar	1 (11,1)	10 (52,6)	11 (39,3)	
Multibacilar	8 (88,9)	9 (47,4)	17 (60,7)	0,042
Clasificación clínica				
HT (tuberculoide)	-	6 (31,6)	6 (21,4)	
HI (indeterminado)	-	2 (10,5)	2 (7,1)	
HB (borderline)	2 (22,2)	3 (15,8)	5 (17,9)	
HL (lepromatoso)	6 (66,7)	8 (42,1)	14 (50)	0,03
Diagnóstico de la enfermedad				
Tras consultar con un médico	1 (11,1)	11 (57,9)	12 (42,9)	
Tras consultar con dos o más médicos	8 (88,9)	8 (42,1)	16 (57,1)	0,024
Tiempo desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico				
≤1 año	2 (22,2)	12 (67,1)	7 (50)	0,049
> 1 año	7 (77,8)	7 (36,8)	14 (50)	

5 CONCLUSIONES

- Los pacientes fueron principalmente hombres, de edad adulta y baja escolaridad, con predominio de Lepra Multibacilar y HL (lepromatoso), y discapacidad Grado 1. Todos los pacientes tuvieron acceso a un servicio de salud público, en su mayoría por transporte público y en un tiempo menor a dos horas.
- Los pacientes siguieron su tratamiento farmacológico generalmente en el Centro de Especialidades Dermatológicas del Hospital Materno Infantil de Calleí, tuvieron acceso al tratamiento gratuito y a la concientización, aún así muchos de ellos temen que su familia o amigos conozcan su enfermedad y prefieren mantenerla en secreto.
- Aún existe estigma y temor asociado a la enfermedad, los síntomas son poco conocidos y los pacientes se ponen al tanto de los mismos una vez que llegan al diagnóstico que puede ser tras consultar con dos o más médicos, conduciendo al riesgo de la aparición de consecuencias irreversibles.
- Los resultados de calidad de vida no demuestran el estado general de salud relacionado con la enfermedad sino más bien la realidad actual posterior al tratamiento farmacológico. En su mayoría, los pacientes han experimentado el retroceso de los síntomas gracias a la poliquimioterapia por ello tienen una actitud positiva ante la enfermedad.
- Los factores pronóstico de discapacidad fueron presencia de lepra multibacilar y HL (lepromatoso); y retraso en el diagnóstico mayor o igual a un año y tras consultar con dos o más médicos.
- La lepra sigue considerándose una enfermedad desatendida, con concepto social de discriminación y estigmatización a las personas que la padecen. Una importante proporción de los pacientes no accedieron a participar del estudio, lo cual indica que deben buscarse estrategias que mejoren la comunicación entre ellos y el personal de salud, así como de la necesidad de concienciar a la comunidad y al personal de salud, sobretodo médico de que esta enfermedad puede estar presente y debe incluirse en el diagnóstico diferencial de cualquier enfermedad dermatológica.

6 RECOMENDACIONES

- La citada realidad asociada a la poca instrucción de muchos pacientes obliga al sector de salud pública a tomar medidas urgentes para hacer frente a la falta de conciencia y educación sobre la lepra, lo que contribuye al retraso en el diagnóstico.
- Establecer una línea de investigación que permita continuar el trabajo con los pacientes y sus contactos a fin de determinar serología para bacilo de Hansen en los contactos y evaluar si los participantes de este estudio y sus contactos presentan la cicatriz de la BCG la cual se considera factor de protección contra el bacilo de Hansen.

7 BIBLIOGRAFÍA

- 1- Van veen N, Meima A, Richardus J. The relationship between detection delay and impairment in leprosy control: a comparison of patient cohorts from Bangladesh and Ethiopia. *LeprRv* 2006 77,356-365
- 2- Guerrero MI, Muvdi S, León CI. Retraso en el diagnóstico de lepra como factor pronóstico de discapacidad en una cohorte de pacientes en Colombia, 2000–2010. *RevPanamSaludPublica*. 2013;33(2):137–43.
- 3- Meima A, Saunderson PR, Gebre S, Desta K, van Oortmarssen GJ, Habbema JD. Factors associated with impairments in new leprosy patients: the AMFES cohort. *Lepr Rev*. 1999;70(2):189–203.
- 4- Van Brakel WH. Peripheral neuropathy in leprosy and its consequences. *Lepr Rev*. 2000;71(Suppl):S146–53.
- 5- Sánchez M, Martínez B, Palacios I, Lugo M, Quintana T. Clinical and epidemiological behavior in the late diagnosis of leprosy. *Gac Méd Espirit* 2014 versión vol.16 no.1 ISSN 1608-8921
- 6- OPS /OMS Líneas de acción para alcanzar metas y sostener los logros regionales 2012201520122015 http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=26612&Itemid 27/02/2014 12:19
- 7- Programa Nacional de Control de Lepra. Estadísticas Nacionales. 2011 -2017.
- 8- Darlong J. “how do we diagnose leprosy early?”- Symposium report. Symposium on emerging needs in leprosy research in the post elimination era: the leprosy mission trustindialepr rev (2016) 87, 132–143
- 9- Malconlm D, Orcullo F, Maghanoy A, Balagon M. Need for, and acceptability of, rapid diagnostic tests that can facilitate the diagnosis of leprosy. *LepREv* (2016) 87,158-170
- 10- Cohelo N. et al Physical disability and its social and functional repercussions in patients with leprosy after discharge from multidrug therapy *Lepr Rev* (2017) 88, 85–94
- 11- Samraj , S Kaki , PSS Rao Help-Seeking habits of untreated leprosy patients reporting to a referral hospital in Uttar Pradesh, India A Received : 09.11.2011 Revised : 22.01.2012 Accepted : 25.01.2012
- 12- OMS 2016. Global Leprosy Strategy 2016–2020 ISBN 978-92-9022-509-6 (NLM classification: WC 335).
- 13- Fadul S. et al Protocolo de Vigilancia en Salud Pública Lepra 2014. Pag 1-24
- 14- Lordhurajan, S, Pulimood S, Pushpa E, Jayaprakash M, Muliyl, KR JOHN, Health care utilisation in Indian leprosy patients in the era of elimination *Lepr Rev* (2010) 81, 299–305
- 15- Espinoza Aguirre .Costa Rica. Ministerio de Salud. Norma para la atención integral y control de la enfermedad de Hansen en Costa Rica / Azalea OPS, 2013
– 1ª. ed.—San José, Costa Rica:. ISBN 978-9977-62-137-1

- 16- Sánchez C.. Neglected infectious diseases: an ongoing challenge for public health and equity in Perú. Centro Nacional de Salud Pública. Instituto Nacional de Salud. Lima, Perú. Rev Peru Med Exp Salud Publica 2014
- 17- Tiwari A, Richardus J I. Investment case concepts in leprosy elimination:(A systematic review) 2016 Lepr Rev (2016) 87, 2–22
- 18- Lusli M, Peters R, Bunders J, Irwanto I, Zweekhorst M, Development of a rights-based counselling practice and module to reduce leprosy-related stigma and empower people affected by leprosy in Cirebon District, Indonesia, 2017 Lepr Rev 88, 318–333
- 19- Programa Nacional de Lepra Antola M. Pautas sobre Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Lepra. Pág 7-36
- 20- Alvarenga V. Programa Nacional de control de Lepra Manual de Procedimientos 2015. Pag 13-41
- 21- Shetty VP. Symposium on emerging needs in leprosy research in the post elimination era: The Leprosy Mission Trust India Research and management of lepra reaction and social aspects of leprosy Lepr Rev (2016) 87, 132–143
- 22- Nicholls P. G, Chhina N, Bro A, Barkataki P, Kumar R, Withington S. Smith W. Factors contributing to delay in diagnosis and start of treatment of leprosy analysis of help seeking narratives in northern Bangladesh and in west Bengal India. Lepr Rev (2005) 76,35-47
- 23- Nicholls P. G, Ross, Smith W. Promoting early detection in leprosy – a literature review to identify proven and potential interventions addressing patient-related delay. Review. Lepr Rev (2006) 77, 298–310
- 24- Muñoz M, Corrales C, Barbosa H, Navarrete J . La lepra patología con conciencia histórica..Enf inf. Microbiología 2013 33 (1):32-43
- 25- Butlin CR Prevalence of leprosy related disability in Bangladesh
- 26- Sekar B¹, Kothandapani G, Prabhakar Rao T, Krishnamurthy P, Evaluation of the modified leprosy elimination campaign in a high leprosy endemic district of Jharkhand. Indian J Lepr. 2003 Jul-Sep;75(3):233-42.
- 27- Cubilla D. Programa Nacional de Control de Lepra. Conferencia Capacitación Hospital Menonita 2017.
- 28- Trujillo WG, Román JJ, Lombard AM, Remior E, Arredondo OF, Martínez E, Jova Y, Revueltas M, Valdivieso JF. Adaptación del cuestionario SF-36 para medir calidad de vida relacionada con la salud en trabajadores cubanos. 2014. Revista cubana del Trabajo;15(1):62-70
- 29- Del Arco R, Oliveira A, Tonelli S, Del Arco V, The association between neuropathic pain and disability grades in leprosy.(2016) Lepr Rev 87, 53–59

8 ANEXOS

ANEXO 1 y 2: Tríptico relacionado a los síntomas y los hábitos higiénicos para prevenir daños en manos, pies y ojos.

ANEXO 3: Características clínico-epidemiológicas

ANEXO 4: Conocimientos sobre la lepra

ANEXO 5: Calidad de vida SF-36

ANEXO 6: Estado de salud de pies, manos, ojos y piel

Anexo 3

**Cuestionario sobre variables clinico sociodemográficas, acceso a servicios de salud y discapacidad
(Elaboración propia)**

IDENTIFICACION DE LA PERSONA Y DATOS SOCIODEMOGRAFICOS		
1. ____/____/____/____/____ (Primera letra del primer y segundo nombre. Primera letra del primer y segundo apellido.)		
2. Fecha de nacimiento ____/____/____	3. Edad _____	4. Sexo 1. <input type="radio"/> Masculino 2. <input type="radio"/> Femenino
5. Estado Civil 1. <input type="radio"/> Soltero 2. <input type="radio"/> Casado/Unido 3. <input type="radio"/> Viudo 4. <input type="radio"/> Separado/Divorciado 5. <input type="radio"/> Se desconoce	6. Número de hijos: 1. <input type="radio"/> Si (especifique N°) _____ 2. <input type="radio"/> Ninguno	7. Con quién vive 1. <input type="radio"/> Esposo/a 2. <input type="radio"/> Padres 3. <input type="radio"/> Hijo/a 4. <input type="radio"/> Otro familiar 5. <input type="radio"/> Otro(especificar) _____
8. Nivel Educativo: 1 Ninguno <input type="radio"/> 2. Primaria completa <input type="radio"/> 3. Primaria incompleta <input type="radio"/> 4. Secundaria completa <input type="radio"/> 5. Secundaria incompleta <input type="radio"/> 6. Universitaria completa <input type="radio"/> 7. Universitaria incompleta <input type="radio"/> 8. Sup. No Universitario <input type="radio"/>	9. Situación laboral 1. <input type="radio"/> Ama de casa 2. <input type="radio"/> Funcionario público 3. <input type="radio"/> Otro(especificar) _____ 4. <input type="radio"/> Desempleado(especificar motivo) _____	
10. Descripción de la vivienda 1. <input type="radio"/> Propia 2. <input type="radio"/> Alquilada 3. <input type="radio"/> Otro(especificar) _____	11. Tipos de techo 1. <input type="radio"/> Teja 2. <input type="radio"/> Chapa 3. <input type="radio"/> Paja 4. <input type="radio"/> Otro (especificar) _____	12. Tipos de pared: 1. <input type="radio"/> Tabla 2. <input type="radio"/> Cartón 3. <input type="radio"/> Ladrillo 4. <input type="radio"/> Otro (especificar) _____
ACCESO A SERVICIOS DE SALUD Y DISCAPACIDAD		
13. En que Servicio de salud consulta habitualmente (especificar nombre) 1. <input type="radio"/> Centro de salud _____ 2. <input type="radio"/> USF _____ 3. <input type="radio"/> Otro _____	14. Desplazamiento a su servicio de salud Tiempo de viaje: _____ Medio de transporte: _____	15. La información que recibió acerca de su estado de salud fue: 1. <input type="radio"/> Suficiente _____ 2. <input type="radio"/> Poca _____ 3. <input type="radio"/> Otro _____

<p>16. La atención recibida por parte de los profesionales fue:</p> <p>1. <input type="radio"/> Excelente _____</p> <p>2. <input type="radio"/> Buena _____</p> <p>3. <input type="radio"/> Regular _____</p> <p>4. <input type="radio"/> Mala _____</p>	<p>17. ¿Acudiste a la USF u otro servicio de salud, cuando tuviste nuevas manchas, dolor en los nervios periféricos u otros?</p> <p>1. <input type="radio"/> SI</p> <p>2. <input type="radio"/> NO</p> <p>3. <input type="radio"/> No tuvninguno de estos problemas</p>	<p>18. Recibiste orientaciones en el servicio de salud sobre:</p> <p>1. <input type="radio"/> Cuidados como ojos, manos y pies para prevención de discapacidades</p> <p>2. <input type="radio"/> Acudir inmediatamente al servicio de salud en caso de nuevas lesiones en la piel, dolores en los nervios periféricos o pérdida de sensibilidad o de la fuerza motora.</p>
<p>19. Diagnóstico de la enfermedad</p> <p>1. <input type="radio"/> Trás consultar con 1 médico</p> <p>2. <input type="radio"/> Trás consultar con 2 médicos</p> <p>3. <input type="radio"/> Otro _____</p>	<p>20. Tiempo transcurrido desde los primeros síntomas hasta el diagnóstico</p> <p>1. <input type="radio"/> Menos de 6 meses</p> <p>2. <input type="radio"/> Más de un año</p> <p>3. <input type="radio"/> Otro _____</p>	<p>21. Clasificación de la enfermedad</p> <p>1. <input type="radio"/> Paucibacilar</p> <p>2. <input type="radio"/> Multibacilar</p> <p>3. <input type="radio"/> Otro _____</p>
<p>22. Clasificación clínica</p> <p>1. <input type="radio"/> HT</p> <p>2. <input type="radio"/> HI</p> <p>3. <input type="radio"/> HB</p> <p>4. <input type="radio"/> HL</p>	<p>23. Tipo de discapacidad</p> <p>1. <input type="radio"/> Grado 1</p> <p>2. <input type="radio"/> Grado 2</p> <p>3. <input type="radio"/> Ninguno</p>	<p>24. Asistió a una evaluación médica posterior al fin del tratamiento:</p> <p>1. <input type="radio"/> Si</p> <p>2. <input type="radio"/> No (especifique) _____</p> <p>..... 3. <input type="radio"/> Otra</p>

Anexo 4

Cuestionario sobre conocimiento de la Lepra y tratamiento (Elaboración propia)

IDENTIFICACION DE LA PERSONA
<p>1. ____/____/____/____/</p> <p>(Primera letra del primer y segundo nombre. Primera letra del primer y segundo apellido.)</p>
<p>2. La lepra es: (puede marcar más de una opción)</p> <p>1. <input type="radio"/> Una enfermedad contagiosa</p> <p>2. <input type="radio"/> Una enfermedad que evoluciona lentamente, con tiempo medio de incubación de 5 años, y los síntomas pueden tardar hasta 20 años en aparecer.</p> <p>3. <input type="radio"/> Una enfermedad incurable</p> <p>4. <input type="radio"/> Otro (especifique) _____</p> <p>5. <input type="radio"/> No sabe</p>
<p>3. Cuando debe iniciar el tratamiento el paciente diagnosticado con lepra:</p> <p>1. <input type="radio"/> Inmediatamente después del diagnóstico</p> <p>2. <input type="radio"/> En cualquier momento</p> <p>.....3. <input type="radio"/> Otro (especifique) _____</p> <p>4. <input type="radio"/> No sabe</p>
<p>4. El tratamiento es gratuito?</p> <p>1. <input type="radio"/> Si</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p> <p>.....3. <input type="radio"/> Otro (especifique) _____</p> <p>.....4. <input type="radio"/> No sabe</p>
<p>5. La lepra es una enfermedad curable?</p> <p>1. <input type="radio"/> Si</p> <p>2. <input type="radio"/> No (especifique) _____</p> <p>.....3. <input type="radio"/> Otro (especifique) _____</p> <p>.....4. <input type="radio"/> No sabe</p>
<p>6. La lepra produce: (puede marcar más de una opción)</p> <p>1. <input type="radio"/> Transtornos visuales</p> <p>2. <input type="radio"/> Transtornos de los nervios que pueden dificultar la movilidad</p> <p>.....3. <input type="radio"/> Deformación de manos o pies</p> <p>4. <input type="radio"/> Ceguera</p> <p>5. <input type="radio"/> Otro (especifique) _____</p> <p>6. <input type="radio"/> No sabe</p>
<p>7. Una vez culminado el tratamiento el paciente requiere seguimiento médico:</p> <p>1. <input type="radio"/> Si</p> <p>2. <input type="radio"/> No (especifique) _____ (Pase a pregunta N° 10)</p> <p>.....3. <input type="radio"/> No sabe (Pase a pregunta N° 10)</p>

8. Frecuencia del control médico posterior al tratamiento:

1. Una vez por año
2. Cada 3 meses
3. Todos los meses
-4. Otro (especifique) _____
5. No sabe

9. Duración del seguimiento/control médico posterior al tratamiento:

1. Durante 2 años
2. Durante 5 años
3. Otro (especifique) _____
4. No sabe

10. La lepra se transmite a causa de un contacto prolongado con enfermos no tratados:

- Si
2. No (especifique) _____
-3. Otro (especifique) _____
-4. No sabe

11. Los contactos del enfermo con lepra deben ser evaluados por personal médico o de enfermería porque pueden ser contagiados:

- Si
2. No (especifique) _____
-3. Otro (especifique) _____
-4. No sabe

12. Los contactos de pacientes con lepra pueden presentar signos de lepra hasta 10 años después:

- Si
2. No (especifique) _____
-3. Otro (especifique) _____
-4. No sabe

13. Cuál es la frecuencia de vigilar la aparición de nuevas lesiones en manos, pies o la piel?

1. Todos los días.....
2. Una vez a la semana.....
3. A veces
4. Nunca
-5. Otro (especifique) _____
-6. No sabe

14. Conoce las reacciones de la lepra? Si2. No (Fin de la entrevista)**15. Reacciones de la lepra** Fiebre2. Dolor.....3. Inflamación de las lesiones previas.....4. Otra (especifique) _____.....5. No sabe**16. Conoce la causa de las reacciones de la lepra?** Si2. No (Fin de la entrevista)**17. Causa de reacciones de la lepra?** presencia de resto de bacilos2. Otra (especifique) _____.....3. No sabe

Anexo 5
Cuestionario para medir calidad de vida
(SF-36 modificado)

IDENTIFICACION DE LA PERSONA
____/____/____/____/____/____ (Primera letra del primer y segundo nombre. Primera letra del primer y segundo apellido.)
1. En general, usted diría que su salud es: 1. <input type="radio"/> Excelente 2. <input type="radio"/> Muy buena 3. <input type="radio"/> Buena 4. <input type="radio"/> Regular 5. <input type="radio"/> Mala
2. ¿Cómo diría que es su salud actual, comparada con la de hace un año? 1. <input type="radio"/> Mucho mejor ahora que hace un año 2. <input type="radio"/> Algo mejor ahora que hace un año 3. <input type="radio"/> Más o menos igual que hace un año 4. <input type="radio"/> Algo peor ahora que hace un año 5. <input type="radio"/> Mucho peor ahora que hace un año
Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal
3. ¿Su salud actual le limita para hacer esfuerzos intensos tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
4. ¿Su salud actual le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, limpiar el piso, jugar a lanzarse la pelota o caminar más de una hora? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
5. ¿Su salud actual le limita para llevar encima el peso de la bolsa de compras de la despensa o super? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
6. ¿Su salud actual le limita para subir varios pisos por la escalera? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
7. ¿Su salud actual le limita para subir un solo piso por la escalera? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
8. ¿Su salud actual le limita para agacharse o arrodillarse? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
9. ¿Su salud actual le limita para caminar diez o más cuadras (un kilómetro o más)? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada
10. ¿Su salud actual le limita para caminar varias cuadras (de 200 a 900 metros)? 1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho 2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco 3. <input type="radio"/> No, no me limita nada

<p>11. ¿Su salud actual le limita para caminar una sola cuadra (unos 100 metros)?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho</p> <p>2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco</p> <p>3. <input type="radio"/> No, no me limita nada</p>
<p>12. ¿Su salud actual le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí, me limita mucho</p> <p>2. <input type="radio"/> Sí, me limita un poco</p> <p>3. <input type="radio"/> No, no me limita nada</p>
<p>Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas:</p>
<p>13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de su salud física?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de su salud física?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal) a causa de su salud física?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?</p> <p>1. <input type="radio"/> Sí</p> <p>2. <input type="radio"/> No</p>
<p>20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?</p> <p>1. <input type="radio"/> Nada</p> <p>2. <input type="radio"/> Un poco</p> <p>3. <input type="radio"/> Regular</p> <p>4. <input type="radio"/> Bastante</p> <p>5. <input type="radio"/> Mucho</p>
<p>21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?</p> <p>1. <input type="radio"/> No, ninguno</p> <p>2. <input type="radio"/> Sí, pero muy poco</p> <p>3. <input type="radio"/> Sí, un poco</p> <p>4. <input type="radio"/> Sí, moderado</p> <p>5. <input type="radio"/> Sí, mucho</p> <p>6. <input type="radio"/> Sí, muchísimo</p>
<p>22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluye el trabajo fuera y dentro de la casa)?</p> <p>1. <input type="radio"/> Nada</p> <p>2. <input type="radio"/> Un poco</p> <p>3. <input type="radio"/> Regular</p> <p>4. <input type="radio"/> Bastante</p> <p>5. <input type="radio"/> Mucho</p>
<p>Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.</p>

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan abatido que nada podía animarle?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

32. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

1. Siempre
2. Casi siempre
3. Muchas veces
4. Algunas veces
5. Sólo alguna vez
6. Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1. Totalmente cierta
2. Bastante cierta
3. No lo sé
4. Bastante falsa
5. Totalmente falsa

Anexo 6

Cuestionario para medir estado de salud de los pies, manos, ojos y piel (Elaboración propia) IDENTIFICACION DE LA PERSONA

____/____/____/____/

(Primera letra del primer y segundo nombre. Primera letra del primer y segundo apellido.

1- Que molestias suele tener en los ojos?

1. Dolor
2. Le afecta la luz
-3 Sequedad
-4 Están rojos
-5 Ninguno

2. Ha consultado con el médico sobre estos síntomas?

1. Si (especifique la fecha) _____
2. No (especificar motivo) _____

3. Qué le dijo el médico sobre estos síntomas?

4. ¿Está usted atento a las lesiones de sus manos todos los días?

1. Siempre
2. Casi siempre
-3 . Muchas veces
-4 . Algunas veces
-5 . Sólo alguna vez
-6 . Nunca (especificar motivo) _____

5. ¿Ha encontrado lesiones nuevas en sus manos?

1. Si (especifique la fecha) _____
2. No

6. Ha encontrado manchas nuevas en su piel?

1. Si (especifique la fecha) _____
2. No

7. Ha consultado con un médico sobre esas lesiones y/o manchas nuevas?

1. Si (especifique la fecha) _____
2. No

8. Qué le dijo el médico sobre esas lesiones y/o manchas nuevas?

9. Utiliza artefactos como la plancha

1. Siempre
2. Casi siempre
-3 . Muchas veces
-4 . Algunas veces
-5 . Sólo alguna vez
-6 . Nunca (especificar motivo) _____

10. Utiliza artefactos como la cocina, horno, brasero

1. Siempre
2. Casi siempre
-3 . Muchas veces
-4 . Algunas veces
-5 . Sólo alguna vez
-6 . Nunca(especificar motivo) _____

11. Que hace para cuidar sus manos?

1. Tener cuidado al usar herramientas por las astillas o clavos u otra cosa que puede herir la piel
2. No acerca al fuego o a la plancha
-3 . Usa fosforo largo para encender fuego
- .4 . Humecta la piel para que no se seque
-5 . Otro (especificar) _____
-6 . No hace nada

12. Utiliza calzado

1. Siempre
2. Casi siempre
-3 . Muchas veces
-4 . Algunas veces
-5 . Sólo alguna vez
-6 . Nunca (especificar motivo) _____