FUNDACION H.A.BARCELO

FACULTAD DE MEDICINA

METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

TRABAJO FINAL DE INVESTIGACIÓN

TÍTULO: "RELEVAMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HANSEN INTERNADOS EN EL HOSPITAL NACIONAL BALDOMERO SOMMER EN ARGENTINA"

AUTOR/ES: Godoy Lucia Belén

ASESOR/ES DE CONTENIDO: Lic. Mariela Herrero

ASESOR/ES METODOLÓGICO: Lic. Oscar Ronzio

FECHA DE LA ENTREGA: 18/11/13

CONTACTO DEL AUTOR: lucy002@hotmail.com

RESUMEN
Introducción: “La lepra es una enfermedad infectocontagiosa, granulomatosa, crónica y de evolución lenta, que se manifiesta a través de signos y síntomas dermatológicos y neurológicos: lesiones nerviosas cutáneas y periféricas, especialmente en los ojos, las manos y los pies”. Los enfermos de lepra han sido excluidos y aislados obligatoriamente, lo que implicó que a lo largo de los años estos estigmas repercutieran negativamente en la calidad de vida de las personas portadoras de esta enfermedad. En la actualidad, el antiguo sanatorio/colonia Buenos Aires, hoy Hospital Nacional Baldomero Sommer, es un centro asistencial de alta complejidad para la atención de Enfermos de Hansen en Argentina.
Material y métodos: Se aplicó la encuesta de salud Short Form-36, a 20 personas de ambos sexos de entre 48 y 72 años de edad. Las mismas internados en el Hospital Nacional Baldomero Sommer, centro asistencial de alta complejidad para la atención de Enfermos de Lepra.
Resultados: De los 20 pacientes que participaron en el estudio, 8 eran mujeres (40%) y 12 hombres (60%). Todos los pacientes correspondían a la forma clínica multibacilares. Los resultados para los 8 dominios estudiados fueron de una media menor a 75 puntos, con una máxima de 73 para función física y una mínima de 55 para rol físico. El componente de salud mental fue en promedio el menos afectado en relación a la salud física.
Discusión y Conclusión: La calidad de vida estuvo moderadamente afectada con respecto a los componentes de salud física y salud mental. Esto implicó que la lepra es una enfermedad que en sus etapas avanzadas o de diagnóstico tardío presenta alteraciones físicas significativas. También el grupo etario en nuestro estudio dio cuenta de algunas alteraciones físicas, independientemente de la enfermedad.

Palabras clave: lepra, calidad de vida, lepra y discapacidad, estigma en lepra, neuropatía en lepra.

ABSTRACT
Introduction: "Leprosy is an infectious disease, granulomatous, chronic, slowly progressive, manifested by signs and dermatological and neurological symptoms: skin and peripheral nerve damage, especially in the eyes, hands and feet."
The leprosy patients have been excluded and isolated compulsorily, which meant that over the years these stigmas adversely impact the quality of life of people carry this disease. Today, the former sanatorium / Colonia Buenos Aires, National Hospital Baldomero Sommer today, is a highly complex medical center for care of Patients with Hansen in Argentina
Material and Methods: Was applied health survey Short Form-36, 20 people of both sexes between 48 and 72 years old. They admitted to the National Hospital Baldomero Sommer, highly complex medical center for Leprosy care.
Results: Of the 20 patients enrolled in the study, 8 were women (40 %) and 12 men (60 %). All patients belonged to the multibacillary clinical form. The results for the 8 domains studied were an average less than 75 points, with a maximum of 73 for physical function and a low of 55 for physical role. The mental health component was on average less affected in relation to physical health.
Discussion and Conclusion: The Quality of life was moderately impaired with respect to the components of physical and mental health. This implied that leprosy is a disease in its advanced stages or late diagnosis presents significant physical alterations. Also the age group in our study reported some physical changes, regardless of the disease.

Keywords: leprosy, quality of life, leprosy disability, leprosy stigma, leprosy neuropathy

INTRODUCCIÓN

“La lepra es una enfermedad infectocontagiosa, granulomatosa, crónica y de evolución lenta, que se manifiesta a través de signos y síntomas dermatológicos y neurológicos: lesiones nerviosas cutáneas y periféricas, especialmente en los ojos, las manos y los pies”.(1) Durante muchos años, los enfermos de lepra han sido excluidos y aislados obligatoriamente, lo que implicó que a lo largo de los años estos estigmas afectaran negativamente la calidad de vida de las personas portadoras de esta enfermedad. (1)

El agente etiológico es el *Mycobacterium leprae*, descubierto en 1873 por Amauer Hansen.

Las dos formas clínicas de la enfermedad más importantes son la tuberculoide (LT) con pocas lesiones y pocos bacilos e inmunidad hasta cierto punto conservada y la lepromatosa (LL) con muchas lesiones, bacilos en alto número e inmunidad celular alterada. Existen formas intermedias llamada lepra dimorfa (*borderline*). Los casos dimorfos se clasifican según se acerquen al polo LL o LT antecedidos por la palabra *bordeline*, todos los casos dimorfos o indeterminados avanzan hacia un polo, principalmente a LL. Una forma más práctica de homologar criterios es la que determina tipo de lepra por cantidad de lesiones: hasta 5 lesiones se las denomina paucibacilares y más de 6 multibacilares (2-3) (Ilustración 1)

La calidad de vida incluye estilo de vida, vivienda, satisfacción en la escuela y en el empleo, así como también la situación económica. Por esto, el concepto de calidad de vida varía de acuerdo a un sistema de valores, estándares o perspectivas según persona, grupo y lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien."(4)

En la actualidad, el antiguo sanatorio/colonia Buenos Aires, hoy Hospital Nacional Baldomero Sommer (ubicado en la localidad de Gral. Rodríguez, Provincia de Buenos Aires, Argentina), es un centro asistencial de alta complejidad para la atención de Enfermos de Hansen y posee también instalaciones remodeladas para la atención de diferentes especialidades por consultorios externos, patologías prevalentes de la población cercana y su área programática. La evolución del tratamiento de la lepra, ha generado una modalidad preferentemente ambulatoria de seguimiento de los pacientes, reservándose la internación para casos especiales. Ello generó en 1993, a través del Ministerio de Salud, el cierre de los antiguos leprosarios del país, quedando el Hospital Sommer como referente nacional de esta enfermedad. (5)

Las lesiones más discapacitantes de la lepra son aquellas que afectan el sistema vascular y neurológico periférico. Los pacientes pueden presentar inflamación neuronal y la pérdida incluso permanente de la información sensorial, funciones autónomas y motoras. A falta de intervención temprana, a causa de estas lesiones es posible que aparezcan secuelas responsables del fuerte estigma social y del deterioro significativo de la calidad de vida. La lepra también puede presentarse sin lesiones de la piel y con lesiones en los nervios, esto se conoce como la forma neurítica de la lepra. Estos pacientes sólo muestran signos y síntomas

de la deficiencia sensorial, parestesia, aumento de los nervios, el dolor nervioso y debilidad muscular, sin alteraciones dermatológicas.(6) (7).

La enfermedad de Hansen, que es crónica, puede presentar sin embargo episodios agudos llamados estados reacciónales. Estos juegan un papel significativo en la morbilidad asociada a la enfermedad. Se trata de complicaciones autoinmunes, que pueden causar daño nervioso dando como resultado una rápida anestesia y debilidad, que a su vez aumenta el riesgo de lesiones y deformidades.(8)

Desde la perspectiva de estas observaciones basadas en la calidad de vida en el enfermo de Hansen, este estudio tiene como objetivo examinar la percepción de salud en cada uno de los pacientes entrevistados internados en la institución, a través de la aplicación del estudio de resultados de encuestas de salud Short Form 36-Artículo Medical (SF-36) utilizado en diversos estudios para la determinación del índice de calidad de vida en enfermedades crónicas y en lepra en otros países. Este cuestionario cuenta de 11 preguntas y un total de 36 artículos, que abarca ocho dominios: cuatro piezas del componente de salud física (SF): función física (FF), rol físico (RF), dolor corporal (DC), el estado de salud general (OHS) y cuatro partes del componente de salud mental (MHC): vitalidad (V), función social (FS), rol emocional (RE) y la salud mental (SM). (9-10)

Ilustración 1

MATERIAL Y MÉTODOS

Se aplicó un modelo de investigación observacional- transversal. En el estudio participaron 20 personas de ambos sexos de entre 48 y 72 años de edad. Estos individuos fueron elegidos mediante una entrevista con los representantes de cada barrio, sector y pabellón donde se registraban datos de los pacientes internados en el Hospital Nacional Baldomero Sommer.

Criterios de inclusión:

-Pacientes de ambos sexos.
-Pacientes de un rango entre 48 y 72 años.
-Pacientes con diagnóstico de lepra de por lo menos 5 años
-Pacientes internados en el establecimiento.
-Pacientes que manifiesten haber tenido al menos un estado reaccional.

Criterios de exclusión:

-Pacientes con déficit cognitivo manifiesto.
-Pacientes menores de 48 años y mayores de 72 años.
-Pacientes con diabetes mellitus en tratamiento.
-Pacientes con tabaquismo.
-Pacientes con otras enfermedades cutáneas como: psoriasis y el vitíligo.
-Los pacientes que verbalmente a se negaban a tomar parte en el estudio.

Para la recolección de datos, se requirió que todos los pacientes completen el cuestionario *Short Form*-36 (SF-36). Este mismo fue la herramienta principal del estudio para la medición de la calidad de vida. Su puntaje varía desde 0 (totalmente afectada) a 100 (sin afectar o nula)

A los fines de este estudio se define que un puntaje en esta escala de entre 0 y 25 se considera una alteración muy severa de la calidad de vida; entre 25 y 50 severa, entre 50 y 75 moderada y mayor de 75 con alteración leve o nula.

Para la recolección y volcado de datos se confeccionó una tabla en Excel con todos los ítems del cuestionario y a continuación las respuestas de cada paciente para cada ítem. A cada respuesta se le dio un puntaje, según mencionamos anteriormente 0 (totalmente afectada) 100 (sin afectar o nula). Luego se dividieron los datos por dominio, se sacaron los puntajes y por último los promedios para cada dominio.

Antes de cada entrevista, los pacientes invitados a participar en el estudio fueron plenamente informados de los objetivos, fundamentos y metodología de la investigación. Su permiso se obtuvo mediante la firma del formulario de consentimiento informado.

RESULTADOS

De los 20 pacientes que participaron en el estudio, 8 eran mujeres (40%) y 12 hombres (60%). Todos los pacientes correspondían a la forma clínica multibacilares, en sus variantes lepra lepromatosa y *borderline* lepromatosa.

Los ítems se han analizado y determinado según lo estipulado por el cuestionario SF-36 dividiendo los ítems o preguntas en 8 dominios (Tabla 1).

Los resultados obtenidos utilizando el SF-36, calculando la media de los puntajes de cada paciente fueron los siguientes: en relación con la salud física en el dominio función física se obtuvo una media de 73, en rol físico 55, dolor corporal 57 y salud general 60; con respecto a la salud mental se obtuvo una media de 68 en vitalidad, 77 en función social, 60 en rol emocional y en el dominio de salud mental 72. Con respecto a los cambios de salud en el tiempo se calculó una media de 67 (Tabla 2) (Grafico 1).

ESCALA	RESUMEN DEL CONTENIDO	Nº DE PREGUNTAS O ITEMS
Función física	Grado en que la salud limita las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos	10
Rol físico	Grado en que la salud física interfiere en el trabajo y otras actividades diarias, incluyendo rendimiento menor que el deseado, limitación en el tipo de actividades realizadas o dificultad en la realización de actividades	4
Dolor corporal	Intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual, tanto fuera de casa como en el hogar	2
Salud general	Valoración personal de la salud, que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro y la resistencia a enfermar	5
Vitalidad	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento	4
Función social	Grado en que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual	2
Rol emocional	Sentimiento de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento diarias	3
Salud mental	Salud mental general, incluyendo depresión, ansiedad, control de la conducta o bienestar general	5
Evolución de la salud	Valoración de la salud actual comparada con la de un año atrás	1

TABLA 1: RESUMEN DE LAS DEFINICIONES PARA CADA DOMINIO DEL SF36

DOMINIOS	N.	MEDIA
FUNCION FISICA	20	73
ROL FISICO	20	55
DOLOR CORPORAL	20	57
SALUD GENERAL	20	60
VITALIDAD	20	68
FUNCION SOCIAL	20	77
ROL EMOSIONAL	20	60
SALUD MENTAL	20	72
CAMBIOS DE SALUD EN EL TIEMPO	20	67

TABLA 2: DOMINIOS DEL SF36 CON LAS MEDIAS OBTENIDAS

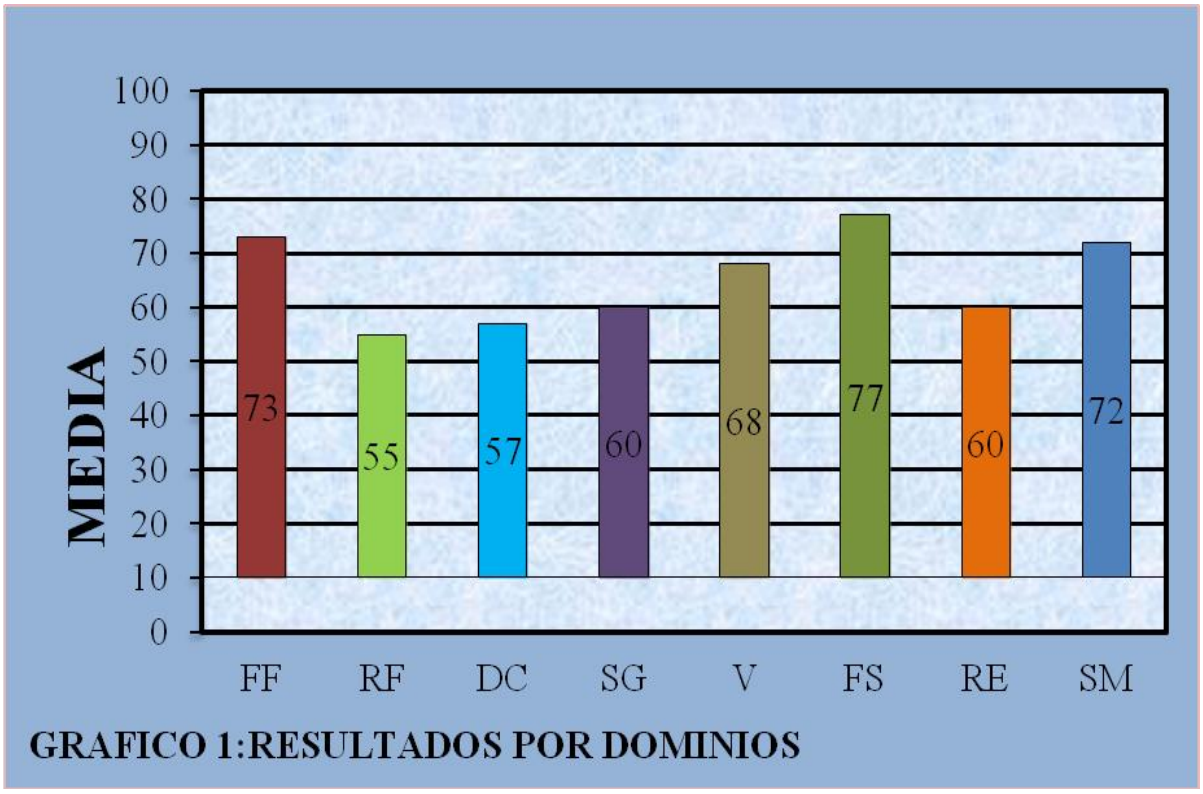

GRAFICO 1:RESULTADOS POR DOMINIOS

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Del análisis de los datos anteriores se infiere que en la población analizada, donde la cual no se toma como representativa de la población afectada de lepra no residente en el Hospital, la calidad de vida presenta una alteración moderada.

El componente más afectado fue la función física y el menos afectado la salud mental. Esto coincide con el hecho de que la lepra es una enfermedad que en sus etapas avanzadas o de diagnóstico tardío presenta alteraciones físicas significativas, especialmente en las formas lepromatosas o multibacilares como la que presentaban la totalidad de nuestros pacientes. También el grupo etario del estudio da cuenta de algunas alteraciones físicas, independientemente de lo atribuible a la lepra.

Se estima que el componente de salud mental no se vio tan altamente alterado ya que los pacientes podrían tener una evidente adaptación por tratarse de una enfermedad crónica, la seguridad que da encontrarse entre pares y poder disponer de necesidades básicas satisfechas, contención dada por red de amigos, familiares y personal del hospital, actividades de tiempo libre organizadas por el hospital (recreación, tercera edad, artesanías).

En el análisis de los datos se encontró una discrepancia entre el estado de salud general, dolor corporal y rol físico con respecto a la función física manifestadas por la media (73), en los cuales a pesar de ser una buena y aceptable función física, la percepción de salud general obtuvo una media de afectación moderada (60), al igual del rol físico (55) y lo estimado en dolor corporal. Estos resultados dan a pensar que a pesar de tener dificultades en el último mes para realizar su trabajo, tener dolor que le dificultó sus actividades y percibir su salud

como no tan buena, los pacientes no se sienten limitados en las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse, coger o llevar pesos y los esfuerzos moderados e intensos.

Estudios en pacientes con lepra paucibacilar en edades más tempranas realizado en Brasil se evidenciaron resultados favorables, lo que denotó compromiso leve de la calidad de vida, no habiendo tenido la mayoría de ellos estados reacciónales. Fueron resultados discrepantes con los encontrados, teniendo en cuenta que la muestra era completamente diferente a la de este estudio. (11)

Otro estudio también realizado en Brasil mostró divergencia en relación a la lepra reaccional evidenciándose disminución de las actividades recreativas y sociales, el rol emocional sumamente alterado, a peor incapacidad peor calidad de vida y que el dolor es muy incapacitante, esto último lo pudimos evidenciar también en este estudio.(12)

En otra investigación realizada en la India se encontraron alteraciones mínimas en la función física y en el aspecto psicológico; con respecto al medio ambiente y al aspecto social no se encontraron diferencias en relación al grupo control.(13)

Otro artículo realizado en Indonesia informa acerca de un mayor deterioro físico y mental postratamiento, ya que no se controla la enfermedad como se debería a causa de la pérdida del contacto con paciente y no se realizan los cuidados correspondientes de las lesiones causadas por la enfermedad. También este estudio indica que además del deterioro físico, el estigma de la lepra tiene un gran impacto en la vida de muchas personas, que afecta a su salud física, el bienestar psicológico, social y económico.(14)

En comparación a otras enfermedades crónicas como la artritis reumatoide la evaluación de la calidad de vida en pacientes control y en tratamiento comparada con la lepra no estuvo muy alejada, llegando a puntuaciones casi idénticas en lo que respecta a salud general, dolor, vitalidad, salud mental, función física y función social, aumentando los mismos en el grupo control.(15).

En otro estudio realizado en pacientes con psoriasis utilizando otro tipo de herramienta para evaluar la calidad de vida se evidenció una influencia significativa en la reducción de la calidad de vida a causa de la notable alteración del aspecto psicológico, lo emocional y el aspecto social. En comparación con la lepra podemos decir que el factor mental es sumamente importante, ya que al estar disminuida alteraría la función física y la percepción de la salud general.(16)

La lepra es una enfermedad crónica y generalmente conlleva lesiones incapacitantes a lo largo de su evolución, es por eso que se hace necesario un diagnóstico precoz, tratamiento, prevención para evitar discapacidades, aceptación y conocimiento de la comunidad y de los agentes de salud. A mayor aceptación por la comunidad y por el paciente sobre la enfermedad mejor calidad de vida se visualiza en un futuro. (17-18)

En conclusión, en este estudio, acorde a la edad estudiada y al tipo de lepra que presentaban los pacientes, la calidad de vida está moderadamente afectada con respecto a la salud física y salud mental.

Para los efectos de su conocimiento en el ámbito de la kinesiología, es importante que el kinesiólogo esté al tanto de que esta enfermedad existe en la actualidad; y que la mirada kinesica con respecto a la rehabilitación secuelar y la prevención se reconozcan como pilares fundamentales para disminuir la morbilidad y mejorar la calidad de vida en estos pacientes.

En el Hospital Nacional Baldomero Sommer además del centro de rehabilitación al enfermo de lepra (CREL) donde se le da al paciente asistencia a las lesiones nerviosas, discapacidades e incapacidades y a la prevención de las mismas, existe una amplia gama de actividades sociales y de recreación, fomentando entre los pacientes, profesionales y empleados la aceptación y la integración que ayudan al paciente a sentirse bien y mantener una calidad de vida aceptable a pesar de presentar una enfermedad crónica potencialmente discapacitante.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS:

1. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JIdS, Teles JBM, Campelo V, editors. The impact of leprosy on health-related quality of life: scielo; 2011.
2. Eichelmann K, González González S, Salas-Alanis J, Ocampo-Candiani J. Lepra: puesta al día. Definición, patogénesis, clasificación, diagnóstico y tratamiento. Actas Dermo-Sifiliográficas. 2012.
3. Gamboa LA, Paredes M. Compromiso neurologico en la lepra; Neurophaties in leprosy patients. Univ med. 2003;44(4):217-23.
4. Velarde-Jurado E, Avila-Figueroa C. Evaluación de la calidad de vida. Salud Pública de México. 2002;44:349-61.
5. Vaquero N. Hospital Nacional Baldomero Sommer: reseña histórica. Revista argentina de dermatología. 2007;88(3):155-63.
6. de Oliveira DT, Bezerra MM, de Almeida JAP, Duthie M, Reed S, de Jesus AR. Neurological disability in leprosy: incidence and gender association in Sergipe, Brazil. CEP. 2012;49045:100.
7. Skacel M, Antunes SLG, RODRIGUES M, JARDIM M, NERY JADC, VALENTIM VDC, et al. The diagnosis of leprosy among patients with symptoms of peripheral neuropathy without cutaneous lesions: a follow-up study. Arquivos de Neuro-Psiquiatria. 2000;58(3B):800-7.
8. Raffe SF, Thapa M, Khadge S, Tamang K, Hagge D, Lockwood DN. Diagnosis and Treatment of Leprosy Reactions in Integrated Services-The Patients' Perspective in Nepal. PLoS Neglected Tropical Diseases. 2013;7(3).
9. Brazier J-, Harper R, Jones N, O'cathain A, Thomas K, Usherwood T, et al. Validating the SF-36 health survey questionnaire: new outcome measure for primary care. BMJ: British Medical Journal. 1992;305(6846):160.
10. Zúniga M, Carrillo-Jiménez G, Fos P, Gandek B, Medina-Moreno M. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. Salud Pública de México. 1999;41(2):110-8.
11. Bottene IMC, Reis VMSd. Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2012;87(3):408-11.
12. Costa MD, Terra FdS, Costa RD, Lyon S, Costa AMDD, Antunes CMdF. Assessment of quality of life of patients with leprosy reactional states treated in a dermatology reference center. Anais Brasileiros de Dermatologia. 2012;87(1):26-35.

13. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN. A Comparative study of the quality of life, knowledge, attitude and belief about leprosy disease among leprosy patients and community members in Shantivan Leprosy Rehabilitation Centre, Nere, Maharashtra, India. Journal of global infectious diseases. 2011;3(4):378.
14. Van Brakel WH, Sihombing B, Djarir H, Beise K, Kusumawardhani L, Yulihane R, et al. Disability in people affected by leprosy: the role of impairment, activity, social participation, stigma and discrimination. Global Health Action. 2012;5.
15. De Dios Sancho EP, Martín-Nogueras AM. Influence of the physical therapy on the health and quality of life of the rheumatic patient. Reumatología Clínica (English Edition). 2011;7(4):224-9.
16. Zeljko-Penavić J, Situm M, Simić D, Vurnek-Zivković M. Quality of life in psoriatic patients and the relationship between type I and type II psoriasis. Collegium antropologicum. 2010;34:195.
17. Blanco Córdova CA, Cangas García T. Lepra: Impacto psicosocial. Enfermería Global. 2012;11:287-98.
18. Joseph G, Rao P. Impact of leprosy on the quality of life. Bulletin of the World Health Organization. 1999;77(6):515.