

LA PREVENCIÓN DE LAS DISCAPACIDADES DEBIDAS A LA LEPROA

1 INTRODUCCIÓN

El objetivo global de los programas de control de la lepra es la prevención de discapacidades (PDD). En la actualidad existe una oportunidad única de llevar a cabo las actividades específicas de PDD, como resultado de la implementación favorable de la PQT. La reducción del estigma y la transferencia de actividades a programas integrados permite introducir la PDD en el nivel de atención primaria.

La Comisión Médica de la ILEP publicó en 1993 una guía de Prevención de Discapacidades para los Programas de Control de la Lepra (1). El objetivo de esta guía es motivar a los directores de los programas de control de la lepra para que establezcan las actividades necesarias para la PDD. La ILEP no recoge información de forma sistemática sobre discapacidades, salvo el porcentaje de discapacidad de grado 2 en el momento del diagnóstico, y ni la ILEP ni la OMS recogen de forma sistemática información sobre actividades de PDD. Por ello, no existe una información sobre lo que ocurre en esta área.

Este boletín está dirigido a las Asociaciones-Miembro de ILEP y a los directores de los programas de lepra.

2 REVISIÓN DE LA PREVENCIÓN DE DISCAPACIDADES

La Comisión Médica de la ILEP llevó a cabo una encuesta mediante una muestra al azar de 200 programas de control de la lepra financiados por la ILEP, para determinar con qué intensidad se llevaban a cabo actividades de PDD, y qué dificultades y logros experimentaban. Dicha encuesta se realizó entre abril y septiembre de 1995 e incluyó a proyectos en África, América y Asia, financiados por 9 asociaciones distintas. Se recibió un 60% de respuestas que incluyeron a pequeños y grandes proyectos de 25 países, constituidos por una variedad de programas verticales e integrados. Los proyectos encuestados representaban a más de 50.000 nuevos enfermos, a más de 135.000

enfermos bajo registro y a más de 330.000 enfermos que habían completado la quimioterapia.

En octubre tuvo lugar en Londres una reunión de expertos en PDD para revisar los resultados de la encuesta, estudiar los últimos datos de la ILEP y de la OMS y aconsejar a los miembros de la ILEP sobre la planificación, implementación y evaluación de una PDD simple y efectiva. En la reunión también se estudió la necesidad de unos indicadores para la PDD y de su recolecta anual bajo la forma de un cuestionario ILEP. Los datos sobre discapacidades de la ILEP y de la OMS son muy parecidos (el 7-9% de nuevos enfermos tienen discapacidades de grado 2 de la OMS), aunque con grandes variaciones según los proyectos (0-79%). Estos datos sobre discapacidad en el momento del diagnóstico pueden utilizarse para obtener una estimación aproximada de la magnitud global del problema de la discapacidad; sin embargo para la planificación de un programa se requiere otro tipo de información más detallada.

La clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades e Impedimentos (ICIDH) define estos términos de la forma siguiente:

Una Deficiencia es cualquier pérdida o anomalía psicológica, fisiológica o anatómica tanto estructural como funcional, una Discapacidad es cualquier restricción o incapacidad (como resultado de una deficiencia) de llevar a cabo una actividad en la forma o en el grado considerados normales para una persona, y un Impedimento es una desventaja que tiene una persona, como resultado de una deficiencia o de una discapacidad, que le limita o impide desempeñar un papel determinado dependiendo de la edad, sexo y factores sociales y culturales (2). Una deformidad es una deficiencia visible.

La PDD en la lepra incluye las actividades de prevención de deficiencias, de reversión de deficiencias, de prevención de aumento de deficiencia, y de prevención de que las deficiencias se conviertan en discapacidades. Este enfoque

debe conducir a la prevención de discapacidades e impedimentos.

Hay que resaltar que determinados beneficios de la PDD sólo se hacen evidentes después de varios años de su implementación continuada. No se debe esperar que la PDD produzca resultados inmediatos, sin embargo, cualquier prevención o reducción de una deficiencia será de gran beneficio para los enfermos y para la posible rehabilitación futura de elevado coste.

Los programas de control de la lepra deben trabajar con y apoyar al desarrollo de la Rehabilitación con Base en la Comunidad (RBC) ya que ello proveerá un potencial importante para la PDD en el futuro. El desarrollo actual de la RBC no permite que se pueda hacer cargo de todas las personas que sufren discapacidades debidas a la lepra, pero es importante incluir a las personas que tienen lepra en los programas de RBC.

3 HALLAZGOS PRINCIPALES DE LA ENCUESTA

- Se ha demostrado que en 1995 la implementación de las actividades de PDD está extendida; el 95% de los proyectos encuestados informaron que incluían actividades de PDD en la organización de su trabajo de control de la lepra.
- Las actividades de PDD se llevan a cabo tanto en programas verticales como en programas integrados.
- El 39% de los proyectos no tenía unas normas escritas para la PDD, el 99% utilizaba la clasificación de discapacidades de la OMS y el 79% tenía también una ficha individual de pacientes para el registro de discapacidades.
- Casi todos los proyectos utilizan corticoides para el tratamiento de lesiones neurológicas recientes y más del 90% trata a dichos enfermos en la comunidad y no en el hospital.
- El 94% de los proyectos instruye a los pacientes en cuidados personales y casi el 90% facilita orientaciones sobre calzado protector adecuado.
- Menos del 60% de los proyectos encuestados tenía una copia de las Normas de PDD de la ILEP.
- La encuesta ha proporcionado información detallada sobre las dificultades de la PDD, incluyendo problemas en la formación, en la evaluación y registro de las deficiencias, en el cumplimiento de los cuidados personales y en el suministro de un programa de calzado,

incluyendo el tema de las reparaciones sin interrupción.

- La encuesta ha demostrado que aunque ya se ha iniciado la implementación de las actividades de PDD, hay que realizar un mayor esfuerzo para mejorar la cobertura y la calidad del trabajo.

4 RECOMENDACIONES PARA UNA PDD SENCILLA Y EFECTIVA

4.1 Recomendaciones para organizar la PDD

- Todos los proyectos deberían tener normas locales de PDD por escrito. Se debería utilizar como fuente documental para el desarrollo de unas normas locales a las Normas de PDD de la ILEP que, actualmente, se están revisando.
- Se recomienda que las Asociaciones Miembro de la ILEP revisen la distribución de sus publicaciones y la necesidad de publicar de nuevo las recomendaciones importantes puesto que menos del 60% de los proyectos financiados por la ILEP afirman tener una copia de las normas ILEP de PDD publicadas en 1993.
- Las actividades de PDD pueden y deben llevarse a cabo por todo el personal, pero la PDD efectiva depende, en gran parte, de la participación activa de los pacientes (aunque los terapeutas a menudo facilitan la implementación de la PDD, éstos no son esenciales).
- Los directores de los programas de lepra deben dar una prioridad elevada a las actividades de supervisión de la PDD. En las Normas se describe detalladamente la supervisión requerida.

4.2 Recomendaciones para el diagnóstico precoz de la lepra

- Los directores de los programas de lepra deben dar una prioridad elevada al diagnóstico precoz (antes de que se desarrollen deficiencias). Se deben examinar tanto las causas del retraso en el diagnóstico debidas al programa como las que se deben a los enfermos.
- Se debe incluir la lepra en el programa de enseñanza de todos los trabajadores de salud para mejorar sus conocimientos y el diagnóstico de la lepra. Se deben revisar los programas de enseñanza actuales y tomar las

medidas necesarias para que incluyan el estudio de la lepra.

4.3 Recomendaciones para la evaluación y el registro

- Se deben relacionar la evaluación, el registro y la notificación de las deficiencias con su prevención y tratamiento.
- Se deben evaluar las funciones sensorial y motora voluntaria en el momento del diagnóstico e, idealmente, cada mes, o como mínimo trimestralmente durante la PQT; los métodos utilizados para estas evaluaciones dependerán del personal y de las circunstancias locales. Tanto un bolígrafo como los filamentos dan buenos resultados para efectuar las pruebas sensoriales; sin embargo, es más importante una técnica adecuada que el instrumento utilizado.

4.4 Recomendaciones en caso de afectación neurológica reciente

- Todos los enfermos deben saber que pueden sufrir una pérdida funcional neurológica repentina y problemas oculares agudos, y que deben notificarlos inmediatamente para recibir tratamiento.
- Se debe tratar en la comunidad con dosis fijas de corticoides a los enfermos con pérdidas funcionales neurológicas recientes (es importante disponer de corticoides y se debe considerar el uso de envases 'blister' para mejorar la distribución de los corticoides y el cumplimiento del tratamiento).

4.5 Recomendación para los cuidados de atención personal

- El paciente es el responsable de los cuidados personales pero los trabajadores de salud tienen la responsabilidad de instruirlo y adiestrarlo en dichos cuidados. Los trabajadores de salud deben mostrar flexibilidad y tener la capacidad de escuchar y de resolver problemas. Se pueden utilizar folletos adaptados localmente para ayudar al aprendizaje de los enfermos y para reforzar su formación.

4.6 Recomendación para el calzado

- Se debe recomendar el uso de calzado con suela almohadillada ya que es efectivo para la prevención del desarrollo de úlceras plantares y de su reaparición. Se deben discutir localmente temas tales como costo, aceptabilidad, disponibilidad, distribución, duración, reparación, y efectividad.

4.7 Recomendaciones para el seguimiento y la evaluación

- El personal del programa debe seguir internamente los aspectos de la PDD en los programas de control de la lepra.
(El seguimiento debe incluir el diagnóstico precoz de los enfermos de lepra utilizando como indicador la clasificación de la OMS en grados 1 y 2 en el momento del diagnóstico; el diagnóstico y tratamiento precoces de la afectación funcional neurológica reciente comparando la afectación en el momento del diagnóstico con la de la terminación de tratamiento en cohortes de enfermos; cuidados personales y programas de calzado utilizando la visión, pérdida ósea y número de heridas como indicadores y las entrevistas con los enfermos para evaluar cualitativamente la PDD).
- Se recomienda que la ILEP desarrolle indicadores, tanto para la ejecución como para el resultado de las actividades de PDD.

4.8 Recomendaciones para la investigación sobre PDD

- Se han identificado muchas necesidades de investigación en el campo de la PDD, tales como el desarrollo de mejores métodos de evaluación de la función neurológica, prevención, diagnóstico precoz y tratamiento efectivo de la afectación neurológica, y una mayor efectividad de los cuidados personales y del calzado. Muchas de estas investigaciones se pueden llevar a cabo mediante estudios sencillos sobre el terreno mientras que otras requieren estudios de diseño más complejo, de tipo multicéntrico.

Es necesario desarrollar indicadores de actividades de PDD basados en cambios en las deficiencias de cohortes de enfermos. Se deberían probar estos indicadores antes de incluirlos en los sistemas de notificación sistemática, tales como el cuestionario B de la ILEP.

Referencias

- 1 ILEP, *Prevention of Disability: Guidelines for Leprosy Control Programmes*, ILEP Medical Commission, 1993.
- 2 World Health Organisation, *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps*, WHO, Geneva, 1980.

La ILEP es una Federación de Asociaciones anti-lepra autónomas. Los miembros de ILEP no están obligados a seguir los consejos que contiene esta publicación

Se puede citar libremente este Boletín Técnico pero se debe mencionar la fuente.