

# DISCAPACIDAD EN LEPRO: PREVENCIÓN Y REHABILITACIÓN

Dr. José de J. Arvelo\*

Como problema de salud, el interés en lepra (hanseniasis) en general, sigue especialmente centrado en su expresión dermatológica, y en su carácter infectocontagioso endémico. Pero para el enfermo sus necesidades se centran en su progresivo deterioro físico, familiar, social y económico. La tremenda capacidad deformante de la enfermedad por sus manifestaciones en cara, ataque neurológico y secuelas reaccionales, es la raíz profunda del estigma social que la caracteriza. No se le teme a la hanseniasis por su letalidad o su carácter infectocontagioso: se le teme por su capacidad deformante con manifestaciones en cara, manos y pies. De ahí la importancia de prevenir y tratar la discapacidad física, para así detener el deterioro familiar, social y económico, y a la larga influir positivamente sobre el estigma social.

## DISCAPACIDAD

La lepra es una de las enfermedades más discapacitantes.

En el aspecto laboral crea limitaciones no sólo como enfermedad infectocontagiosa, sino también como enfermedad discapacitante desde el punto de vista funcional. Por ello las posibilidades de trabajo se limitan ampliamente. Los problemas económicos derivados de la discapacidad laboral afloran a la vida diaria, se reflejan en el grupo familiar, repercuten en la formación y educación de la familia, se proyectan en relación a la vivienda, influyen en la armonía de las relaciones fa-

miliares y se hallan directamente vinculados al desajuste psíquico de los pacientes. En este aspecto psicológico existe una amplia problemática como resultado de la imposibilidad o dificultad para adaptarse a un medio social que les es hostil. Inseguridad personal, angustia, dificultad para la comunicación y trato social, reacciones afectivas bruscas e incontroladas, susceptibilidad, sobredependencia a los servicios de control, introversión, agresividad, son características generales que deben tenerse presentes y neutralizarse, para facilitar un mayor acercamiento al enfermo, una mayor comprensión de su problemática y una mejor actitud de éste, frente a su enfermedad y de las medidas de prevención y tratamiento que pueden indicarse (2) (4) (18) (21).

La discapacidad física, objetivo principal de estos comentarios, es el aspecto sobre el cual disponemos de más conocimientos y posibilidades de modificar favorablemente, aunque tengamos pocos recursos, y a ella vamos a referirnos a continuación.

## DISCAPACIDAD FÍSICA

En el aspecto físico el enfermo de hanseniasis, en un gran porcentaje y en grado mayor o menor, puede tener algunas de las siguientes áreas comprometidas (3) (12) (13) (14) (20) (23):

1) Ataque específico a la piel y sus anexos, mucosas y otras estructuras subyacentes produciendo piel anhidrótica, inelástica, cicatricial, alopecia de cejas y

pestañas, deformidad de pabellones auriculares, deformidad de la nariz y afonía.

2) Ataque específico a los troncos nerviosos produciendo parálisis motoras y deformidades secundarias por desuso.

3) Ataque específico a las terminaciones nerviosas periféricas superficiales produciendo trastornos de sensibilidad, los cuales originarán importantes deformidades secundarias y mutilaciones.

4) Ataque específico al globo ocular que puede llegar hasta producir ceguera.

5) Destrucción no específica en casos hiperreactivos, de otras estructuras con especialización funcional como son el globo ocular, las articulaciones, los tendones, ligamentos y huesos.

En relación a la prevalencia de estas lesiones no ha existido un criterio uniforme y las cifras varían por encima de 25% (19) (8) (17). En Venezuela sobre una muestra de 511 casos y considerando ya a la anestesia, aún parcial, en manos y pies como incapacidad (5) (15), se encontró un 54,4% de enfermos con discapacidad. Podemos pensar que, en general, uno de cada dos enfermos tiene algún grado de discapacidad física, y siendo optimistas, uno de cada tres, lo cual evidencia la importancia de la discapacidad física y la necesidad de atenderla. Actualmente podemos considerar que en aquellas regiones donde se han implantado los nuevos esquemas de tratamiento, y en donde la epidemiología de la enfermedad se ha modificado favorablemente, la prevalencia de la discapacidad física debe haber disminuido paralelamente. En Venezuela, por ejemplo, se ha estimado recientemente en 16,1% (24) la prevalencia de la discapacidad en enfermos de lepra.

\* Miembro del Comité de Expertos en Prevención de Incapacidades y Rehabilitación de la OMS.  
Ex-Jefe Médico del Departamento de Rehabilitación Médica del M.S.A.S.

## PREVENCIÓN

Hasta hacen pocos años la lepra era prácticamente incurable y producía ceguera, trastornos laríngeos, deformidades de la cara, las manos y los pies. Era una enfermedad incurable y deformante. La curabilidad empieza a verse posible realmente con el descubrimiento de las sulfonas en la década del 40. Hoy el futuro es realmente promisorio con las nuevas drogas y esquemas terapéuticos, que unidos a los adelantos en el campo de la inmunología y de una vacuna específica, permite que ya se acepte el concepto de curación e incluso que sea posible hablar de erradicación. En cuanto al carácter deformante la situación también ha cambiado mucho. Es el Dr. Paul Brand (16) quien empieza a modificarla, también a finales de la década del 40, estudiando los patrones de lesión neurológica y desarrollando técnicas quirúrgicas y desarrollando técnicas quirúrgicas correctoras, observando el efecto del trauma indebido y relacionándolo con la anestesia y las mutilaciones, explicando así el progreso de la deformidad a pesar de la negatividad bacteriológica. Aclara el mecanismo de producción de las deformidades en manos y pies, y demuestra la posibilidad de pre-venirlas. Preconiza técnicas simples de tratamiento y hace relevante la importancia de la participación del paciente y por tanto de la educación sanitaria. Brand no es sólo un cirujano preocupado por la aplicabilidad de técnicas reparadoras, pues comprende que de poco sirven si no contribuyen a modificar la situación social y económica del paciente, y si no se detecta precozmente la lesión neurológica evitándose la deformidad (9) (10) (11). A su lado su esposa Margaret, también médico, se ocupa igualmente de evidenciar la magnitud de los problemas oculares e inicia una etapa de detección precoz, trata-miento oportuno y manejo organizado de estos problemas.

La prevención de la discapacidad y la rehabilitación empiezan a ser entonces conceptos aplicables en lepra. Una brillante legión de cirujanos recogen las enseñanzas de Brand y se diseminan por el mundo, desarrollando la cirugía reconstructiva en el enfermo de lepra. Es lo que podríamos llamar la "etapa quirúrgica" de la prevención y rehabilitación. Actualmente se está consolidando una nueva "etapa preventiva" que cada día cobra más fuerza y en la cual el énfasis no es

quirúrgico sino preventivo, utilizando técnicas de tratamiento sencillas.

El marco de aplicación de estas técnicas es la Educación para la Salud (EPLS) como la estrategia básica de prevención (1), entendida no como una simple transmisión de información, sino como el proceso que logra que el enfermo modifique sus conocimientos, actitudes y prácticas, para evitar, detener o modificar la discapacidad. En prevención de la discapacidad en lepra, la EPLS es sin lugar a duda, la herramienta primaria de trabajo ya que aún con ella sola, es mucho lo que puede lograrse y más aún: sin ella las técnicas sencillas de tratamiento son poco o nada eficaces. Considerando así a la EPLS como el marco estratégico de acción, las técnicas sencillas aplicables en prevención de la discapacidad, podemos agruparlas en las siguientes áreas:

1) *Trabajo social*: para reconocer y solucionar aquellas condiciones de naturaleza familiar, social y económica que estén influyendo directamente en la discapacidad.

2) *Masajes*: en las manos y los pies para mejorar y mantener las condiciones de la piel y la movilidad articular.

3) *Ejercicios*: para fortalecer la musculatura deficiente y mantener y mejorar la movilidad articular.

4) *Procedimientos básicos oftalmológicos*: para evitar, controlar y mejorar los problemas oculares que se presenten.

5) *Férulas simples para la mano y el pie*: para controlar paresias, parálisis y otras deformidades.

6) *Adaptación de utensilios*: tanto en el hogar como en el trabajo, modificándolos a fin de que no sean origen de traumatismos, quemaduras y heridas en las manos.

7) *Adaptaciones al calzado*: que son modificaciones internas o externas que se introducen al calzado que usa habitualmente el paciente, a fin de controlar las presiones plantares y las úlceras.

La necesidad de enfatizar las acciones preventivas de la discapacidad en el enfermo de lepra se fundamentan básicamente en los siguientes conceptos (7):

1) El progresivo deterioro deformante y su consecuencia el estigma, es la mayor necesidad sentida del paciente.

2) La discapacidad en cara, manos y pies puede prevenirse.

3) Existen técnicas sencillas y efectivas de prevención, aplicables dentro de una estrategia general que es la Educación para la Salud.

4) Estas técnicas son aplicables por el personal de salud no especializado, e implican la participación del paciente y de la familia.

5) Así las acciones de prevención son un complemento indispensable de las otras medidas de control y tratamiento.

6) Estas acciones son responsabilidad, no eludible ni delegable, de todo aquel quien tenga responsabilidad en la atención de un enfermo de lepra.

7) Todo lo que se haga hoy para evitar y reducir la deformidad, repercutirá positivamente en el mañana para disminuir el estigma.

8) La aplicación de medidas de prevención con amplia cobertura modifica epidemiológicamente el problema.

9) La prevención y el tratamiento por técnicas sencillas es una etapa previa a la rehabilitación.

Las técnicas de prevención de la discapacidad en lepra pueden entonces dividirse en dos grupos:

A) Medidas *generales* que son componentes regulares de toda campaña de control, como son el diagnóstico precoz, el tratamiento adecuado y ambulatorio evitando la segregación, la educación para la salud, etc.

B) Medidas *agregadas* que son nuevas acciones en relación con la aplicación de técnicas simples, que no requieren recursos especializados de naturaleza humana o instrumental.

## REHABILITACIÓN

Los médicos y los Servicios de Salud que atienden enfermos de lepra, pueden atender la discapacidad previniéndola, deteniéndola y mejorándola mediante técnicas sencillas. Sin embargo, no pueden resolverlas completamente una vez que se han presentado y desarrollado, y para ello se requiere entonces de recursos costosos en dos áreas: la médico-quirúrgica y la laboral.

En el aspecto médico-quirúrgico son necesarios:

1) Servicios de Medicina Física y Rehabilitación con personal que haya sido adiestrado en el problema de discapacidad del enfermo de lepra, y capaces de proveer:

— atención adecuada a las neuritis agudas y sub-agudas,

— tratamiento de Fisioterapia para las retracciones severas de las manos,

— tratamiento de Fisioterapia pre y post-operatorio,

— tratamiento en Terapia Ocupacional para las mismas situaciones,

— férulas dinámicas para las manos,

— aparatos ortopédicos cortos para el miembro inferior y prótesis,

— calzado especial para los casos con grave deformidad del pie,

— apoyo social,

— apoyo psicológico,

— evaluación prevocacional y orientación profesional,

— orientación y coordinación con otros servicios médico-quirúrgicos y servicios auxiliares en el hospital,

— seguimiento.

1) Servicios de Ortopedia para la corrección quirúrgica de las graves deformidades en el pie.

2) Servicios de Cirugía de la mano para trasposiciones tendinosas y corrección de otras deformaciones avanzadas.

3) Servicios de Cirugía Plástica para corregir las deformidades, especialmente de la cara.

4) Servicios de Oftalmología para el tratamiento de situaciones agudas en el aparato ocular como son las iridociclitis y el glaucoma, para la corrección de los problemas residuales en anexos, aparato ciliar y cristalino; y para la adaptación de lentes.

5) Servicios de Rehabilitación visual para el paciente con grave pérdida de la visión o amaurosis.

En el aspecto laboral son necesarios servicios que provean:

— evaluación de aptitudes para el trabajo,

— nivelación educativa para elevar la capacidad intelectual y hacerlos aptos para recibir adiestramiento,

— adiestramiento profesional en áreas adecuadas a las características de la persona y con suficiente demanda local,

— colocación en mercado de trabajo o en talleres protegidos,

— seguimiento.

Resulta evidente que la atención de las consecuencias ya establecidas y con diferente nivel de gravedad, exige recursos humanos y materiales de difícil obtención por su alto costo, y mediante los cuales básicamente no se hace sirio aplicar en lepra recursos y conocimientos que igualmente se aplican en otros problemas de discapacidad de diferente etiología. Por ello el tratamiento *formal* de las discapacidades avanzadas en el enfermo de lepra, debe ser realizado a nivel de los Servicios Generales de Rehabilitación Médica y Profesional(6) los cuales disponen de los recursos necesarios y sólo requieren adicionalmente del conocimiento de la patología de la deformidad en lepra, hoy perfectamente clara dentro de la literatura científica. Pero por otra parte también es necesario que los Servicios que atienden enfermos de Lepra, refieran selectivamente casos tratados con los recursos disponibles a su nivel, y no actúen simplemente refiriendo los casos para trasladar problemas y no resolverlos.

## ADMINISTRACION

Los conocimientos que hoy se tienen sobre prevención y rehabilitación de la discapacidad en lepra, deben administrarse para que produzcan una modificación favorable en la situación epidemiológica. Básicamente esto significa que es necesario:

1° Adiestrar en la prevención de la discapacidad y en la utilización de técnicas sencillas, al personal de salud que maneja enfermos de lepra, normalizar las actividades que debe cumplir, proveer los pocos recursos necesarios y evaluar las acciones realizadas, todo dentro de un plan y un programa que incorpore los principios de planificación en salud.

2° Fortalecer algunas áreas para enseñar demostrando y mantener y mejorar el adiestramiento de personal no especializado de los servicios generales de salud.

3° Crear un servicio institucional especializado en la rehabilitación de la discapacidad en lepra, con carácter poco asistencial y con mucho de docencia e investigación.

4° Adiestrar, en el servicio mencionado anteriormente, al personal de los servicios médico-quirúrgicos y de rehabilitación laboral.

5° Coordinar las actividades en estos dos campos: el no especializado y el especializado.

## REFERENCIAS

- 1) Am. Leprosy Missions; OPS/OMS; Inst. Biomedicine (Caracas); Educación para la Salud en la Prevención de la Discapacidad Física en Lepra; Caracas, Venezuela, Mayo de 1993. (En proceso de publicación).
- 2) Arvelo, J.J. Actitudes contrastantes del enfermo de lepra frente a la discapacidad. Cuadernos de la Esc. de S.P. N° 10. Diciembre 1967.
- 3) Arvelo, J.J. Manejo de las neuritis y de la mano en reacción. (En Reyes, O.; La Reacción Lepra y su tratamiento. Dermat. Venez. 1969. VII, 2 (793-836).
- 4) Arvelo, J.J. Troconis, T.; Guédez, M.; Aspectos Físicos, Sociales y Psicológicos de la incapacidad en el enfermo de lepra. Rev. Ven. de San. y Asist. Soc. 1971. XXXVI, 1-2 (123-140).
- 5) Arvelo, J.J. Patología de la mano en el enfermo de lepra. Tesis Doctoral. Universidad de Carabobo. Venezuela. 1976 (mimeografiado).
- 6) Arvelo, J.J. Conceptos básicos en la Rehabilitación de los enfermos de lepra. Bol. Ofic. Sanit. Panam. 1976. LXXXI, 4 (355-362).
- 7) Arvelo, J.J. Prevención de la Incapacidad Física y Rehabilitación en hanseniasis. VI Congreso de Associação Médica do Paraná. 1987. Conferencia. (Mimeografiado).
- 8) Bechelli, L.M.; Martínez Domínguez, V. O problema do lepra no mundo. Bol. do Serv. Nac. de Lepra (1967). XXVI, 3-4.
- 9) Brand, P.W. The Orthopaedic care of leprosy patients. J. Christian Med. Assoc. India. (1950), 1: 25.
- 10) Brand, P.W. The reconstruction of the hand in leprosy. Ann. R. Coll. Surg. En-gland. 1952. 2: 350-361.
- 11) Brand, P.W. Deformity in Leprosy. Chapter XXI in Cochrane, R.G.; Leprosy in Theory and Practice. John Wight & Sons Ltd. 1959.

- 12) Brand, M.W. Watch those eyes. The Mission to Lepers. London.
- 13) Brand, M.E. Eye problems and their management. Quaderni di Cooperazione Sanitaria. N° 1 (1982) European Leprosy Symposium.
- 14) Bresani Silva, F. El Síndrome Neural Leproso. Ensayo de sistematización. Separata de la Rev. Peruana de S.P.; V.2-3-4 (1956); V1.1 (1957).
- 15) Carnarón, P.A.; Anatomía y Patología del pie en el enfermo de lepra. Tesis Doctoral. Universidad de Carabobo. Venezuela. 1976 (mimeografiado).
- 16) Clarke Wilson, D. Ten Fingers for God. Hodder and Stoughton Ltd. London. 1970.
- 17) De Mello, A.; Fonte, J. Estudo das incapacidades físicas (segundo a classificação da OMS) observadas por ocasião do fichamento nos casos de lepra registrados em Santa Catarina, Brasil, de 1937 a 1966. Bol. do Serv. Nac. de Lepra. 1969. XXVIII, 1-2: (40-64).
- 18) Gussow, Z.; Tracy, G. Stigma an leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twenty centuries. Bull. of History of Medicine. 1970. XLIV, 5: (425-449).
- 19) O.M.S. Reunión Científica sobre la Rehabilitación de los leprosos. Vellore. India. 1960 Serie de Informes Técnicos N° 221 (1961).
- 20) Pearson, J.M.; Ross, W.F. Nerve involvement in Leprosy. Pathology, differential diagnosis and principles of management. Lep. Rev. 1975. 46: (199-212).
- 21) Piña, N.C.; Manzi, R.O. Rehabilitación en lepra. Aspectos socio-antropológicos. Temas de Leprología (1979). XXIII, 67-68.
- 22) Price, L.W. Studies on Plantar Ulcers in Leprosy. Lep. Rev. 1959. XXX, 2 (98-105).
- 23) Servicio Nacional de Lepra. Tratado de Leprología. 2ª Edición. 1950. Río de Janeiro. Brasil.
- 24) Zuleta, A.M.; Convit, J. Poli-quimioterapia supervisada en Venezuela (Instituto de Biomedicina. Caracas. Venezuela) (mimeografiado).

## La Casona de San Lázaro

En su trabajo titulado "La Casona de San Lázaro", el Dr. Marcel Granier-Doyeux describe que el 22 de junio de 1751, ala cabeza de doscientos soldados provenientes de España, llega a Caracas el brigadier Don Felipe Ricardos, quien venía a tomar posesión del cargo de Gobernador y Capitán General de la Provincia de Venezuela.

El Brigadier ordenó la erección de un hospital para asilar a los leprosos fue su obra más humanitaria y, construida en 1753, en el ángulo sudeste de la actual esquina de San Lázaro se llamó Hospital de San Lázaro, ubicado en la zona llamada La Hoyada, para aquel entonces localizada a una apreciable distancia de los límites de la ciudad.

El Gobernador impuso impuestos al juego de gallos y la venta de guarapo, para los gastos del hospital.

La fortaleza de la edificación resistió varios terremotos.

M. Granier-D. hace la siguiente descripción de la edificación: en la primera ventana del salón que mira al oeste, ocupado más tarde por el taller de carpintería de la Escuela de Artes y Oficios, estuvo la puerta del oratorio o templo de San Lázaro.

El arco del prebisterio podía verse aún en el fondo de esa sala, hasta la total demolición de la vieja casona.

Al sur del edificio, en el sitio que ocupó la plaza de San Martín, y extendiéndose hacia el este, en el sitio por donde pasa la Avenida Bolívar, tuvo asiento el cementerio de San Lázaro, de acuerdo con la costumbre colonial de construir un camposanto a cada templo y a cada convento. Al oeste del edificio, frente al portal del oratorio, y en lugar ocupado actualmente por la plazuela de San Lázaro, se hallaba una pequeña alameda que terminaba en el sitio correspondiente a nuestra moderna esquina La Hoyada. Esta alameda o plazuela de los lázaros existió hasta una fecha relativamente reciente (demolida en 1949 para dar paso a la Avenida Bolívar, de Caracas) cuando la enorme expansión de la ciudad hizo que brotaran nuevas construcciones para alojar a la siempre creciente población caraqueña.

El Hospital San Lázaro, como es lógico suponer, estuvo muy asistido y protegido, moral y materialmente por la Iglesia, siendo la ampliación del templo uno de sus exponentes. A Don Felipe Ricardo sucedió en el mando, en 1757, el Mariscal de Campo Don Felipe Ramírez de Estenoz, quien continuó la obra o actitud proleprosos de su antecesor.

### Reyes O. "La lepra en Venezuela"

Tomado de: *Historia de la Dermatología en Venezuela*, Dr. Francisco Scannone, 1990, Caracas