

Calidad de vida en familiares de pacientes con Enfermedad de Hansen.

Valentina Ovalles, Carmen Goudet, Ana María Saenz, Lucibel Crespo*, Nacarid Aranzazu*.

Hospital Universitario de Caracas e Instituto de Biomedicina* Hospital Vargas. Caracas, Venezuela. valen180@hotmail.com

Resumen:

Introducción: Las enfermedades crónicas como el Hansen requieren de una evaluación integral que incluya el impacto en la calidad de vida de los familiares de estos pacientes. **Objetivo:** Conocer la afectación en la calidad de vida de los familiares de pacientes con enfermedad de Hansen que acuden al Instituto de Biomedicina en el Hospital "Dr. José María Vargas". **Material y Métodos:** estudio prospectivo, de cohorte transversal, descriptivo y analítico, de una cohorte de familiares de pacientes con Hansen que acudieron a la consulta especializada en Hansen en el Instituto de Biomedicina en un período de tres meses comprendido entre febrero y abril de 2009. **Resultados:** Se entrevistaron a 46 familiares con un predominio del sexo femenino y en su mayoría cónyuge del paciente. El 82,3% presentó afectación de la calidad de vida, en su mayoría de leve a severo. Los estratos de Graffar IV y V fueron los que mostraron mayor deterioro de la calidad de vida. **Conclusión:** existe afectación de la calidad de vida en los familiares de pacientes con Hansen en grado variable, predominando en la muestra estudiada la afectación leve, seguidos de manera cercana por afectación significativa y muy significativa, por ello consideramos, se deben impulsar programas de orientación y apoyo que incluya tanto a los pacientes con enfermedad de Hansen como a los familiares.

Palabras clave: enfermedad de Hansen, calidad de vida

Abstrac:

Introduction: Chronic diseases such as Hansen's disease require an integrated evaluation which includes their impact on the quality of life of the family of those patients who attend the Institute of Biomedicine of Vargas Hospital, Caracas. **Materials and Methods:** Prospective, descriptive and analytical study of a transversal cohort of family members of patients with Hansen's disease who attended the Outpatient Service during a three-month period between February and April 2009. **Results:** Forty-six family members of patients with Hansen's disease with a female predominance were interviewed; most of them were spouses of the patients. Of this group, 82.3% presented mild to severe affectation of their quality of life. Graffar strata IV and V were the ones that presented the greatest deterioration of the quality of life in the Hansen's disease family members. **Conclusions:** Undoubtedly there is an affectation of the quality of life of Hansen's disease family members in a variable degree, due to which orientation and support programs which include both Hansen's disease patients and their families should be promoted.

Key words: Quality of life – Hansen's disease

Introducción

La enfermedad de Hansen desde siempre ha tenido un estigma. El mal ha sido aceptado como un castigo y se ha actuado en consecuencia con ello hasta el año 1876, cuando el noruego Gerhard Armauer Hansen descubre el agente causal de la lepra, quitándole parte de la vergüenza que carga el enfermo al demostrar que ha sido colonizado por una bacteria llamada *Mycobacterium*

leprae y en honor a su descubridor, se le conoce también como Bacilo de Hansen⁽¹⁾. La lepra tiene tratamiento con el empleo combinado de antibióticos y el paciente ya no es aislado de la comunidad pudiendo integrarse a ella sin restricciones de ninguna índole. El tratamiento actual, bien dirigido y controlado, permite una cura de hasta 99% de los casos⁽¹⁾. El bacilo desaparece del organismo y el enfermo deja de ser contagioso, sus deformaciones físicas

sufren regresión, sólo las secuelas neurológicas y los traumas mecánicos en las extremidades son irreversibles. El paciente experimenta una mejoría considerable y su calidad de vida sufre un cambio cualitativo notable.

En 1948 la Organización Mundial de la salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social y no sólo la ausencia de enfermedad. Actualmente la salud de una persona se evalúa más allá de su capacidad física tomando en cuenta su contexto social y su salud mental⁽²⁾. Según la OMS, la calidad de vida es "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales de su entorno".⁽²⁾

La práctica médica tiene como meta preservar la calidad de vida a través de la prevención y el tratamiento de las enfermedades. En este sentido, las personas con enfermedades crónicas requieren evaluaciones en relación a la mejoría o el deterioro de su estado funcional y de su calidad de vida así como el impacto de la enfermedad en sus familiares. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios, los cuales ayudan a cuantificar en forma efectiva problemas de salud. Existen múltiples instrumentos diseñados para evaluar las dimensiones que integran las mediciones de salud y de calidad de vida. El objetivo de este trabajo apunta a conocer la afectación en la calidad de vida de los familiares de estos pacientes que acuden al Instituto de Biomedicina en el Hospital "Dr. José María Vargas" en un período de tres meses comprendido entre febrero y abril de 2009.

Población y método

Se evaluaron los familiares de una población de enfermos ambulatorios atendidos en el Instituto de Biomedicina en el Hospital "Dr. José María Vargas" en una consulta especializada de enfermedad de Hansen en un período de tres meses comprendido entre febrero y abril del 2009. Consistió en un estudio prospectivo, de cohorte transversal, descriptivo y analítico. Dichas evaluaciones fueron realizadas por residente y supervisada por especialista en dermatología del postgrado de dermatología en el Instituto de Biomedicina, en el cual se incluyeron a todos los familiares que acudieron acompañando al paciente en el período de 3 meses establecidos previamente, que fueran mayores de 18 años y supieran leer y escribir en español. Se excluyeron aquellos familiares analfabetas, menores de 18 años y en aquellos casos que el paciente hubiera

estado hospitalizado un mes previo a la realización de la encuesta.

Para la recolección de información se utilizó la técnica de la encuesta, siendo el cuestionario de preguntas cerradas el instrumento seleccionado para obtener los datos, según el Índice de Calidad de Vida de Familiares con enfermedades Dermatológicas (*The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI)*)⁽³⁾, en su versión validada en español y previa solicitud de autorización de los derechos de autor. El cuestionario consta de 10 preguntas estructuradas en función de distintos temas de indagación de la calidad de vida, que fueron leídas y respondidas por cada familiar.

Para el análisis estadístico se utilizó el programa SPSS-11, en su versión en español. En la comparación de variables se empleó el test de X^2 , con la corrección de Yates en los casos en que su uso estaba aconsejado, para variables cualitativas^{(4) (5)}. Tomando como referencia un valor de $P \leq$ de 0.05.

Resultados

Se les aplicó la encuesta a 46 familiares que acudieron como acompañantes a la consulta de enfermedades de Hansen del Instituto de Biomedicina durante el período febrero – abril 2009. El promedio de edad de los familiares encuestados fue de 39,28 años con un significativo predominio del sexo femenino. En relación a los pacientes, el promedio de edad fue de 42,71 años con un predominio significativo del sexo masculino. El nexo familiar que predominó entre los encuestado fue el de cónyuge con un total de 20 casos y sólo dos casos se trataba del padre del enfermo.

El diagnóstico de la mayoría de los pacientes era lepra del tipo Bordeline Lepromatosa según la clasificación de Ridley y Jopling⁽⁶⁾. La duración de la enfermedad en promedio fue de 11,24 años, de los cuales 29 pacientes continuaban en tratamiento y 18 estaban de alta médica, uno de ellos presentaba tratamiento para sobreinfección de mal perforante plantar. El tiempo de convivencia del familiar con el paciente promedio fue de 11,41 años y el nivel socioeconómico que predominó según la escala de Graffar fue de III – IV. (Tabla 1).

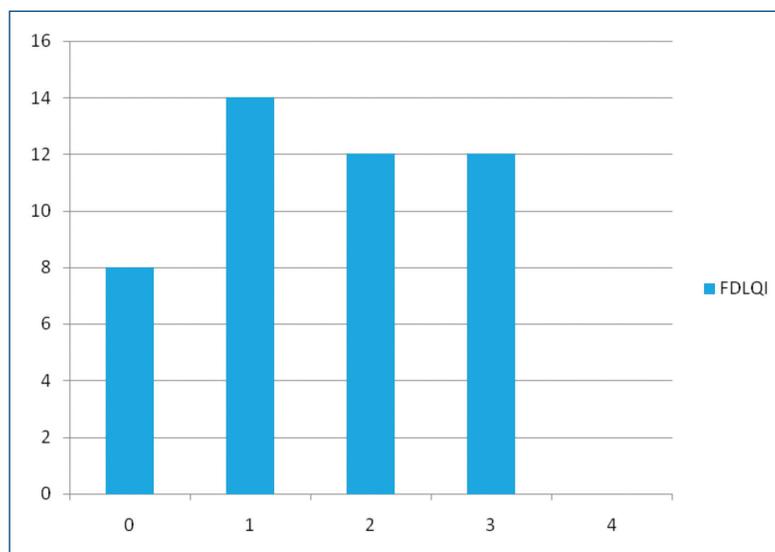
En relación a la Escala de calidad de vida para familiares con enfermedades dermatológicas (FDLQI), la encuesta se aplicó en total a 46 familiares con un puntaje promedio de 6,82; con un mínimo de 0 punto y un máximo de 30 puntos, y sólo 3 preguntas no respondidas de las 10 que conformaban cada cuestionario. Para establecer el grado de afectación de la escala de calidad de vida se establecieron niveles según los descrito por los autores⁽³⁾ en donde 0 = no afecta la calidad de vida del

Tabla 1. Características sociodemográficas de los familiares de pacientes con enfermedad de Hansen.

Características Sociodemográficas	Total =46
Edad del Paciente (años)	43,71 ± 12,23 DE
Edad del Familiar (años)	39,28 ± 14,52 DE
Sexo del Paciente	
Femenino	16
Masculino	30
Sexo del Familiar	
Madre	6
Padre	2
Hermano (a)	11
Hijo (a)	7
Cónyuge	20
Diagnóstico del Paciente	
Lepra Lepromatosa	11
Bordeline Lepromatosa	17
Bordeline Bordeline	3
Bordeline Tuberculosa	3
Lepra Tuberculosa	9
Duración de la enfermedad del paciente (años)	11,24 ± 11,46 DE
Tratamiento	
Si	29
No	17
Alta médica	
Si	18
No	28
Tiempo de Convivencia (años)	11,41 ± 10,59 DE
Graffar	
I	2
II	6
III	14
IV	14
V	10

encuestado; 1 = pequeña afectación en la calidad de vida del encuestado; 2 = afectación moderada de la calidad de vida del encuestado; 3 = efectos significativos en la calidad de vida del encuestado y 4 = efectos muy significativos en la calidad de vida del encuestado. En la muestra estudiada hubo afectación de la calidad de vida en un 82,6% de los familiares entrevistados. En este sentido, se observó que la mayoría, 30,43% se encontraba en la escala 1 y el 26,09% se encontraban en la escala 2 y 3, no se evidenció ningún individuo con afectación severa de su calidad de vida por ser familiar de paciente con enfermedad de Hansen (Gráfico 1).

Gráfico 1.- Escala de severidad de la afectación de la calidad de vida en los familiares de pacientes con enfermedad de Hansen



0 = no afecta la calidad de vida 1 = leve afectación en la calidad de vida; 2 = afectación moderada de la calidad de vida; 3= efectos significativos en la calidad de vida y 4 = efectos muy significativos en la calidad de vida⁽⁹⁾.

La afectación de la calidad de vida de una manera leve se observó mayormente reflejada en familiares con edad promedio de 36 años, 85% de ellos del sexo masculino. También se observó que las madres y esposas expresaron mayor severidad en el deterioro de la calidad de vida, a diferencia de los esposos e hija que mostraron no tener afectación en su calidad de vida por tener un familiar con enfermedad de Hansen. Cuando se correlacionó la escala de severidad de vida con la escala de Graffar, ésta mostró una relación de 0,026, siendo los estratos que más se afectaron los IV y V y los que menos mostraron alteración en la calidad de vida, los estratos I y II. (Tabla 2).

Discusión

Después de más de un siglo de haber sido descubierto por Hansen el bacilo de la lepra, esta enfermedad sigue ocupando un lugar importante en la temática de la salud- enfermedad en las regiones tropicales y sub-tropicales⁽⁷⁾. Su prevalencia, sobre todo en los países subdesarrollados, se ha convertido en un reto para que los organismos

Tabla 2.- Correlación entre escala de Graffar y Escala de FDLQI

Graffar/ FDLQI	0	1	2	3	Total
I	0	0	2	0	2
II	0	2	2	2	6
III	4	6	2	2	14
IV	1	6	3	4	14
V	3	0	3	4	10
Total	8	14	12	12	46

internacionales se propongan la meta prevista para el año 2020 de su eliminación como problema de salud pública⁽²⁾. En Venezuela, aunque se ha evidenciado una disminución exponencial de la enfermedad, desde 1951⁽⁸⁾ todavía encontramos un notable número de casos. Según cifras reportadas en el año 1997, habían 2.005 casos registrados y una tasa de prevalencia de 1,24/10.000 ; de ellos, un total de 1.901 casos con enfermedad de Hansen reciben atención médica en el Servicio de Dermatología de Biomedicina en el Hospital "Dr. José María Vargas" de Caracas, constituyendo por este motivo el Distrito Capital una de las regiones del país que cuenta con mayor prevalencia de lepra,^{(7) (8) (9)} sin embargo, la gravedad del problema no radica en el número de casos, que son pocos si consideramos otras enfermedades endémicas, sino en las consecuencias sociales que de ella se derivan, es una enfermedad incapacitante, asociada a un estigma social cuyas raíces se encuentran en lo más remoto de la historia de la humanidad y la repercusión que ésta tiene en el núcleo familiar del paciente.

El impacto de la lepra tiene dos dimensiones: la afectación física específica de la enfermedad y la psicosocial que deteriora la calidad de vida del paciente y de sus familiares, pues causa inhabilidad en esta área, quizás en mayor proporción que la ocasionada por enfermedades que ponen en riesgo la vida. Se entiende por inhabilidad psicosocial la limitación y los cambios de conducta en la vida cotidiana manifestados por depresión, sentimientos de vergüenza, tensión familiar, ansiedad interpersonal, inhibición sexual, limitación marcada en el área laboral y recreacional y disconformidad social importante. Al ser la piel el órgano más extenso de todo el cuerpo, es el primero en recibir las agresiones del mundo exterior y es uno de los que más frecuentemente manifiestan las emociones internas, por consiguiente es el órgano con el que menos podemos ocultar la presencia de la lepra; lo que lleva a conductas de aislamiento social. Todo ello incide en la calidad de vida del paciente con lepra⁽¹⁰⁾.

En este trabajo sólo se analizó la información referida

a la calidad de vida de los familiares de pacientes con lepra. Esta caracterización aportó un conocimiento cuantitativo y descriptivo de una muestra de la población cercana al enfermo con lepra, además de proporcionar con precisión la información mínima necesaria acerca de las características del grupo familiar al cual pertenece el paciente de lepra lo cual resulta prioritario, dado el papel que ello juega en su vida social y la importancia de la familia en cualquier programa de rehabilitación.

En relación con la enfermedad, se trata de pacientes cuyo promedio de permanencia en el tratamiento es bastante largo (6 a 8 años), aunque la mayoría de ellos no tiene ninguna incapacidad. Se trató de una población potencialmente susceptible de ser objeto de programas educativos que atiendan no sólo al propio paciente, sino a su familia y a la comunidad.⁽¹⁰⁾ Puede decirse, además, que los datos obtenidos pudieran confirmar la sospecha de la asociación entre las condiciones socio-económicas y la predisposición a la enfermedad y/o el abandono al tratamiento, de allí que el mejoramiento de estas condiciones pareciera ser uno de los factores a tomar en cuenta con relación al control y a la eliminación de la lepra.

Conclusión

Posterior al análisis de los datos se puede concluir que sí hay afectación de la calidad de vida en los familiares con Hansen, predominando en la muestra estudiada un grado de afectación leve en la familia pero seguido muy cercano por afectación significativa y muy significativa (Gráfico 1); lo cual debe motivar el impulso de programas de orientación y apoyo que incluyan tanto a los pacientes con enfermedad de Hansen como a sus familiares.

Referencias bibliográficas

1. Stephen L, Diana NJ. Leprosy. Clin Dermatol, 2007; 25: 165-172
2. Barbotte E, Guillemin F, Chau N. The Lorhandicap group. Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in general population: a review of recent literature. Bulletin of the World Health Organization 2001; 79: 1047-55.
3. Finlay AY, Khan GK. The Family Dermatology Life Quality Index (FDLQI): a simple practical measure for routine clinical use. Clin Exp Dermatol 2005; 19: 210-6.
4. Fleiss JL. Statistical methods for rates and proportions. 2nd. Ed. John Wiley & Sons, N J 08873, 1981:212-236.
5. Zar JH. Biostatistical analysis. 2nd ed. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1984; 718 p. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-. 620 p.
6. Ridley DS, Jopling WH. A classification of leprosy for research purpose. Leprosy Rev, 1958; 29:119-128
7. Convit J, Avilán J, Díaz D, Ulrich M, et al. Control de la Lepra en Venezuela después de más de cinco décadas de desarrollo. Revista de Leprología – Fontilles. 1999; 22: 2.
8. Programa de Lepra. Base de Datos del Sistema de Información. Instituto de Biomedicina, 1978-1997.
9. Zuniga M, Castellazzi Z. 30 Años de la Endemia de Lepra en Venezuela. Caracas: CEPIALET: 1982
10. Rojas V, Hernández O, Gil R. Algunos factores que inciden en la demora en el diagnóstico de la lepra. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana, 1994; 116: 307-312.