

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HANSEN

Wilman David Salgado Olivero

1. PLANTEAMIENTO

En las últimas décadas, en el campo de la medicina se han realizado mediciones de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS). Este es un fenómeno emergente en la literatura médica (1)(2) caracterizado por la percepción del paciente en la valoración (3) de sus limitaciones en aspectos biológicos, psicológicos y sociales cuyo origen se debe al desarrollo de alguna enfermedad o accidente (4) en un momento determinado (5). Además, se ha visto como un factor en la toma de decisiones por parte del paciente para optar por recibir o no un tratamiento (6) según considere sea positivo o negativo su estado de salud. Sin embargo, se refleja que las decisiones están en manos tanto del personal sanitario como del paciente basándose en resultados objetivos de pruebas diagnósticas e indicadores tradicionales de morbilidad y mortalidad encaminados a la eliminación de la enfermedad (3) y no se considera mejorar la calidad de vida (CV).

Las mediciones de la CVRS se han realizado en circunstancias asociadas a diferentes tipos de accidentes que dejan una variedad de secuelas a las personas que llegan a padecerlos. Estas se enmarcan en una amplia gama de tipos de enfermedades crónicas como enfermedades reumáticas, oncológicas, gastrointestinales, endocrinas, cardiovasculares, urológicas, neurológicas, respiratorias, inmunológicas, psicológicas, trasplante de órganos, enfermedades infecciosas y dermatológicas; estas últimas por estar asociadas a la piel indican un impacto negativo en la apariencia y en el estado emocional del individuo llevándolo a requerir de cuidados especiales y afectando sus actividades diarias.

Diversos estudios relacionan a los pacientes con lepra con una peor CV comparado con personas que presentan otras enfermedades de la piel (7). La lepra, también conocida como enfermedad de Hansen, es una de enfermedad de importancia clínica causada por *Mycobacterium leprae*, o bacilo de Hansen, que actúa como parásito intracelular, con afinidad por células cutáneas y células de los nervios periféricos (8). Esta es una enfermedad infectocontagiosa con un extenso periodo de incubación. Se manifiesta por medio de signos y síntomas dermatológicos y

† Universidad Santo Tomás, Facultad de Economía, Maestría en Salud Pública
Correo electrónico: wilmansalgado@usantotomas.edu.co

neurológicos que permiten el diagnóstico presuntivo de la enfermedad. Cuando se presentan alteraciones neurológicas que no son diagnosticadas de forma oportuna y tratadas apropiadamente, pueden causar incapacidades físicas que podrían terminar en deformidades (8).

El impacto negativo de la enfermedad de Hansen en la vida del individuo causa una afectación tanto física, típica de la enfermedad, como psicosocial (9). Dicho impacto es consecuente de la compleja percepción que tiene el individuo sobre su salud física, estado psicológico, limitaciones y cambios de conducta en la vida cotidiana manifestando depresión, sentimientos de venganza, tensión familiar, ansiedad interpersonal, inhibición sexual, limitaciones laborales y disconformidad social importante (9). La enfermedad se manifiesta principalmente en la piel por ser el órgano más extenso y expuesto del cuerpo. En consecuencia, la persona recibe agresiones por su apariencia física, haciendo que el enfermo experimente emociones internas que lo conducen a tomar conductas de aislamiento social afectando duramente su CV (9) y, por lo tanto, un cambio en su percepción de vida. Es oportuno en este documento dar respuesta a: **¿Qué reporta la literatura científica respecto a la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con la enfermedad de Hansen?** Es así, como se podrá orientar a los enfermos de nuestro país, para que sean mejoradas sus condiciones de vida.

Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) recibió reportes de algunos países endémicos, según informes globales a finales del 2015, se presentaron 210.758 casos nuevos, con una incidencia de 3,2 por 100.000 habitantes (10) (11). La mayor cantidad de casos nuevos se halla en India con 367.326 reportes que representa 60% de los casos, seguido por Brasil con 26.395 casos (13% del total mundial), e Indonesia con 17.202 casos (8% del total mundial). No obstante, algunos países no hicieron notificación sabiendo que tenían casos de lepra (10) (11). El Ministerio de salud colombiano reporta que en los últimos años ha habido variación en el número de casos nuevos de lepra. En el año 2017 se presentaron (362), para el 2018 el reporte fue de (324) en relación al 2019 se indicaron (339) casos y con corte al tercer trimestre del 2020 se reportaron (136) casos.

Estudios realizados en personas con lepra tanto en India como Brasil muestran la importancia de conocer la CVRS en los pacientes que sufren esta enfermedad, debido a las complicaciones que conllevan: disminución física, barreras para acceder al empleo, bajos ingresos familiares, restricciones en la interacción social, estigmatización y discriminación. En cuanto a los aspectos físicos y psicológicos se evidencian deformidades, discapacidades, emociones negativas

como: tristeza, culpa, ira, vergüenza y miedo a relacionarse generadas por la infección (1). También se ha evidenciado que el género o el diagnóstico oportuno pueden ser factores que afectan la CVRS de los pacientes (43, 45). Por tanto, cuestionarse en este texto sobre **¿Qué dimensiones se evalúan en la CVRS en la enfermedad de Hansen, en la literatura?** Podría conllevar a estudios para mitigar los aspectos que están siendo mayormente afectados en los enfermos con Lepra.

Conocer estos reportes de la literatura sobre la evaluación de CVRS en pacientes con la enfermedad de Hansen es un elemento que permite tener un acercamiento de las percepciones que tiene el paciente sobre los síntomas, consecuencias de la enfermedad, su estado de salud y efectividad del tratamiento (6, 12), además de identificar problemas funcionales y emocionales no detectados en una evaluación clínica habitual, lo que ayuda a la monitorización de los pacientes y mejora de la comunicación en la relación médico-paciente (2); por último, puede ser útil en la evaluación diagnóstica y en la identificación de recursos para la atención, toma de decisiones o la iniciación de tratamientos específicos (2).

La medición de la CVRS es un factor trascendental para conocer las condiciones reales de salud desde la perspectiva del paciente (12), esta incorporación del paciente en la evaluación del estado de salud permite tomar decisiones para recibir o no un tratamiento (6) (12), desde la autopercepción y valoración que tiene de los síntomas y sobre su estado de salud (12). Es decir, la medición de la CVRS es de importancia porque es un indicador de efectividad en el tratamiento de un paciente (6). Aquí aparece otro interrogante a desarrollar en este escrito **¿Cuáles instrumentos son empleados para la medición de la CVRS en pacientes con la enfermedad de Hansen?**

Los instrumentos que miden la CV se caracterizan por ser cuestionarios formados por varios elementos que se suman en varios dominios también son llamados dimensiones, mencionados párrafos atrás. Los dominios pueden incluir movilidad, autocuidado cuando se relaciona con la función física o cuando se está trabajando en un dominio la depresión, ansiedad y bienestar elementos que están relacionados con una función emocional (32). Cuando un instrumento incluye todas las dimensiones que componen la CVRS, se hace referencia a un instrumento genérico y cuando se centraliza en un concepto particular (por ejemplo, la función física) el instrumento será específico (2) dando cuenta de la situación de los pacientes.

Las personas que se encuentran en esta situación, han presentado una complejidad de cambios en sus aspectos físicos y psicosociales que los han llevado a acompañar su enfermedad con otro tipo de comorbilidades como la depresión, ansiedad, limitaciones que han deteriorado su calidad de vida, por lo tanto sería de importancia que las instituciones y profesionales de salud que trabajan con estos pacientes integren instrumentos CVRS como complemento al reporte clínico que permita la evaluación de calidad de vida desde la percepción del paciente con el objeto de desarrollar estrategias que permitan mejorar las condiciones de vida de esta población. Finalmente, en este documento se describen los pacientes afectados por la enfermedad de Hansen reportados en las investigaciones de CVRS, resultado de una revisión sistemática realizada para tal fin.

2. DESARROLLO

La lepra también conocida como enfermedad de Hansen es una enfermedad infecciosa crónica con características sistémicas causada por el *Mycobacterium leprae* que desarrolla su actividad patógena principalmente en la piel y el sistema nervioso periférico. Su contagio está asociado al contacto directo y prolongado (13) con personas que padecen la enfermedad, su patogenia es multifactorial y se relaciona con factores genéticos determinantes de la resistencia o susceptibilidad, como la virulencia, tamaño del inóculo, la frecuencia y el tiempo de duración a la exposición (14). Esta enfermedad es endémica de países tropicales subdesarrollados o en vía de desarrollo, tan solo en el año 2017 se reportaron en 147 países miles de casos nuevos (105 países son considerados endémicos) a pesar de que la enfermedad se haya reducido a 1 caso por 10.000 habitantes por la utilización de terapias multi droga (MDT) (15).

No deja de inquietar que, a pesar de los esfuerzos realizados con el fin de eliminar la enfermedad, sigue siendo un problema de salud pública que no solo afecta la CV de la persona que la padece sino también la de sus familiares (9) y todo el círculo social de su entorno. En el 2016, la OMS presentó la Estrategia Mundial para la Lepra 2016 – 2020 con el lema “acelerar la acción hacia un mundo sin lepra” (10) cuyo objeto estuvo enfocado a fortalecer las medidas de control de la enfermedad e impedir las discapacidades, sobre todo en los niños de los países afectados, con orientación de acciones encaminadas a reducir la carga de la enfermedad, en búsqueda de llegar a cero discapacidades y disminuir la incidencia de deformidades (10).

La lepra es una enfermedad infectocontagiosa con manifestaciones de tipo crónico y amplia gama de presentaciones clínicas (10), desde el punto de vista de la CVRS, no son suficientes las

mediciones clásicas de morbilidad, mortalidad o expectativa de vida, entre otras, para evaluar la CV de una persona con lepra. Según Shwartzmann L, et al., la CV de un enfermo resulta de la interacción con la enfermedad, la personalidad del sujeto, los cambios que ocurren en su vida con el apoyo social que recibe y percibe, y la etapa de la vida en que surge la enfermedad (3). Este concepto permite valorar la relación, sentimientos y percepción del paciente con su enfermedad, además, evaluar las actitudes que toma frente al grado de sufrimiento que está presentando, permitiendo evaluar su salud más allá del estado físico, contexto social o salud mental.

2.1 REPORTE DE LA LITERATURA

Para conocer los reportes de calidad de vida relacionados con la salud en los pacientes con la enfermedad Hansen, se llevó a cabo una revisión sistemática de la literatura, sobre la evidencia científica existente en la evaluación de la CVRS en pacientes con la enfermedad de Hansen, utilizando las bases de datos: PUBMED- MedLine, BVS, Scielo, Redalyc, Web of Science, Science Direct y Epistémicos. Para la realización de la búsqueda se utilizaron los términos Mesh Leprosy y Quality of Life y los términos DeCs Qualidade de Vida, Hanseníase, CV y lepra o enfermedad de Hansen, con los artículos incluidos posterior al proceso de revisión sistemática de la literatura, a continuación, se relacionan los resultados de cada uno de ellos con los cuales se buscará dar respuesta a los cuestionamientos planteados en el presente estudio.

La CVRS es un término orientado específicamente al área de la salud y los cuidados sanitarios, inicialmente fue propuesto por Kaplan y Bush en 1982 (4), cuando intentaban evaluar resultados de programas de salud como “bienestar” o “años de bienestar” expresiones utilizadas para denotar condiciones de salud, como unidades comparables de años de vida ajustados por la calidad perdida debido a una enfermedad o discapacidad (16). La CVRS toma fuerza en las últimas tres décadas (2), y coincide con los procesos de transformación que se vienen presentando en la relación médico-paciente y el detrimento en la comunicación del equipo sanitario con este mismo, donde se busca hacer una transición del modelo centrado en la enfermedad a uno centrado en el paciente, con el que se pretende tener en cuenta la visión del paciente sobre su enfermedad y los resultados obtenidos del tratamiento sobre su cuerpo y su CV (6).

Los espacios de la relación médico-paciente o personal sanitario-paciente es el contexto propicio para escuchar y comprender la percepción del enfermo ante su situación, el espacio debe estar basado en una comunicación fisiológica y gnoseológica del paradigma médico que puede

convertirse en una comunicación sujeto-objeto o de la forma convencional sujeto-sujeto que en la práctica se traduce en curar y rehabilitar donde el médico realiza su función de sujeto y sentencia al paciente a obedecerlo (28). Este escenario debe ser todo lo contrario donde el paciente tenga la confianza de expresar su percepción, lo que siente y como se siente dentro del proceso de su enfermedad; aunque la forma de ver su padecimiento no sea un concepto científico, sino la forma como define su estado de salud en términos coloquiales.

2.1.1 Calidad de vida

La CVRS se desprende del concepto de calidad de vida (CV) en general. Este último inicialmente estaba relacionado con aspectos de tipo socioeconómico que buscaban medir las necesidades de la población, incremento de los ingresos, bienes materiales (17), el bienestar humano y los problemas que trajo consigo los procesos de industrialización con el cambio del paradigma de trabajo, surgiendo el interés de utilizar las ciencias sociales para establecer indicadores estadísticos objetivos que midieran las condiciones de bienestar de la población (17). Posteriormente, el concepto empezó a variar y fue adoptado en áreas como la medicina, la psicología, la salud e higiene pública y también se han encontrado referencias en los derechos humanos, laborales y ciudadanos. Así, el concepto toma la importancia de la experiencia de como el sujeto como observa su realidad desde lo social y su estado de salud (17) (2) (18).

La OMS, define la CV como la “percepción que el individuo tiene de su lugar de existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas e inquietudes” (9) (19) (6). Esta definición muestra lo extenso llega a ser el concepto de CV, pero también lo arraigado que está en una persona dependiendo de su contexto cultural, costumbres, su forma de actuar, las creencias y valores que ha formado basado en sus experiencias y las relaciones sociales con las que se ha levantado y el valor que tiene el entorno con el que interactúa. A través de los años, diferentes autores han relacionado distintas perspectivas de la definición de CV en las cuales se hace referencia a los componentes personales, sociales, psicológicos y ambientales (4) (20).

Con el interés por desarrollar un constructo con fundamentos en el campo de la CV, un grupo internacional de investigadores y profesionales en el área establecen y difunden los doce principios básicos de la CV con el fin de soportar y dar claridad al concepto (22). Los principios se caracterizan por estar divididos en tres componentes uno conformado por fundamentos de

conceptualización, el segundo con referentes de medida y el último con la aplicación del concepto. Con la formulación de estos principios en el área de la CV se pretende trabajar en los aspectos que favorezcan a la población en relación a la inclusión, igualdad, autodeterminación, capacitación, oportunidades de desarrollo y prácticas basadas en las pruebas (22).

2.1.2 Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con la enfermedad de Hansen

La lepra es una enfermedad enigmática caracterizada por la complejidad de sus manifestaciones clínicas y como consecuencia trae consigo componente social significativo a lo largo de la historia (27), que afecta la CVRS de las personas que la padecen. Por ende, al considerar la multidimensionalidad en la integridad humana en aspectos físico, psicológico y social desde la percepción de salud del sujeto se puede evidenciar cómo se encuentra comprometida la CVRS en estos pacientes. Como consecuencia de padecer la enfermedad y no tener un diagnóstico y tratamiento oportunos, el riesgo de discapacidad física permanente y progresiva es elevado, causando que la dificultad impida el desempeño del paciente roles de la vida cotidiana, conllevando a la pérdida de empleo e independencia económica (27), lo que puede llevar a estos pacientes a la marginalidad, exclusión social, minusvalía y mendicidad (28).

De las primeras características visibles identificadas desde la antigüedad en los enfermos eran los cambios muy severos en el aspecto físico como: las manchas, los tubérculos y los lepromas en la cara (29) y en el cuerpo produciendo hipertrofia de las capas dérmica y subdérmicas (29). Estos antecedentes de enfermedades dermatológicas son de vital importancia porque resaltan el impacto negativo de la CV en los pacientes que sufren de estas enfermedades afectando su apariencia y su estado emocional, pero, los pacientes con lepra generalmente muestran peor CV en comparación con las personas que padecen otras enfermedades de la piel, como la psoriasis, el eccema, la neuro dermatitis (7), entre otras de las complejidades de sus lesiones.

En el aspecto psicosocial, se ha evidenciado a lo largo de la historia que la enfermedad afectó poblaciones enteras y se extendió a todos los continentes, por tal razón, se percibe como una enfermedad mutilante, repulsiva y estigmatizante, generando un trato inhumano a quien la padece (28). Las manifestaciones clínicas visibles de la enfermedad como los desfiguramientos, las discapacidades (27) y las mutilaciones observadas en pacientes con tratamientos tardíos (28), desarrollan insensibilidad y deformidades en las manos y los pies. En conjunto, son las connotaciones culturales las que acarrear a la sociedad a asumir una actitud de repulsión contra el

paciente y así, perder su estatus social aislándose voluntariamente tanto de la sociedad como de sus familias y amigos (27).

La situación de una persona con lepra no solo es difícil para quien la padece, sino también para todo su entorno especialmente su grupo familiar como un elemento importante de apoyo en la atención y cuidado integral (28), por lo tanto estas personas también sufren las distintas fases de la enfermedad como si también estuvieran enfermos causándoles ansiedad, estrés, frustración, resentimiento e insatisfacción (28), lo que repercute en la afectación de la CV de los familiares de pacientes con Hansen (4). Es de resaltar esta situación teniendo en cuenta que la OMS recomienda que la compañía de la familia y del entorno social a la persona afectada favorece al mejoramiento en su proceso de rehabilitación y a la disminución del estigma social (30, 40).

Como consecuencia de los procesos históricos ocasionados por la lepra en la sociedad a las personas que la padecen, se encuentran particularidades como la exclusión, el rechazo y la culpa resultado de la experiencia visible de deformidades con manifestaciones cutáneas que muestra la importancia de una enfermedad en el entorno social, causante de la estigmatización (31) del enfermo. Según Goffman (1984), el término estigma “sería utilizado para referirse a un atributo que es profundamente des acreditante”, y el individuo estigmatizado no es aceptado y no se le otorga el respeto, ni la consideración de los demás; por lo tanto, esta descalificado de las aceptaciones sociales (27) (31).

Finalmente, Se ha evidenciado que la CV de los pacientes con lepra es afectada significativamente (37) presentando altos niveles de deterioro relacionado con el diagnóstico tardío en la gran mayoría de los casos (41, 42). Los pacientes mayores en hacinamientos presentaron una baja CV (38) en comparación con personas cuyos factores sociales como bajo nivel de estudio o estar casados evidencian una mejor CV (39), sin embargo, factores como la edad y la mala CV no se encuentran relacionadas (38). Las mujeres se ven afectadas con mayor frecuencia en comparación con los hombres, esto puede ser debido a que las mujeres aún son vistas como ciudadanos de segunda clase sumado al impacto psicológico sobre su cuerpo (45, 47) Estigma percibido como factor influyente, deformidades e ingreso anual bajo (44).

El estigma del paciente con lepra está caracterizado por el predominio de la deformidad física de la cara (o morfología facial), que muestra la connotación típica característica de la enfermedad; las otras deformidades hacen relación a la placa facial, espacialmente si está en reacción, parálisis facial, deformidad de la garra (manos), caída de la piel o la maculas

hipopigmentadas que son visibles en piel oscura (31). Desde la perspectiva del paciente, estas situaciones tienen un impacto negativo en diversos aspectos de su vida como lo son el matrimonio, empleo, la interacción social y, por ende, la afectación de la CVRS, lo que supone sufrimiento para los pacientes (13).

2.2 DIMENSIONES EVALUADAS EN LA CVRS

Para conocer las dimensiones evaluadas en la CVRS en la enfermedad de Hansen, según la literatura, se inicia con Schalock y Verdugo (2002) (21), definieron la CV como el estado deseado de bienestar propio de cada persona que es: a). multidimensional; b). posee características éticas universales y enlazadas a la cultura; c). tiene elementos objetivos y subjetivos; que d). Están influenciados por particularidades personales y factores ambientales (21). En este modelo se destaca por describir la CV basada en las dimensiones de desarrollo personal, autodeterminación, relaciones interpersonales, inclusión social, derechos, bienestar emocional, bienestar físico, bienestar material y no se limita a la ausencia de enfermedad como el concepto de la OMS.

La aplicación de las dimensiones de este modelo permite medir factores de la CV de personas que sufren discapacidad psicológica asociada a los factores multidimensionales del concepto de calidad (21) (22). La implementación de este modelo permite la evaluación del perfil de CV del individuo en distintos niveles como el microsistema, que hace referencia a los aspectos propios del individuo entre las que se resaltan las relaciones del hogar, familiares, laborales y el círculo de amistades; el mesosistema, que involucra las relaciones con los vecinos, comunidad y las organizaciones de servicios; el macrosistema enfocado a la estructura general como está conformada la nación en lo social, cultural, político y económico permitiendo con esto la formulación de las leyes, normas y políticas que favorezcan al bienestar de la sociedad y por lo tanto afectaría la CV del individuo de forma indirecta (22).

En conjunto, el modelo pretende evidenciar las limitaciones tanto personales, institucionales y gubernamentales en los programas y proyectos en caminados a mejorar la CV de la población. Por lo tanto, las políticas públicas deben diseñarse e implementarse para fortalecer los principios de inclusión, igualdad, autodeterminación, capacitación y oportunidades de desarrollo permitiendo el generar indicadores estadísticos desde lo social, individual y global que permitan valorar aquellas necesidades que deben ser abordadas para la medición de bienestar y

bajo esas premisas de medición tomar decisiones dirigidas a mejorar la CV de la población en general (22).

Dentro de la revisión se encontró otra forma de evaluar en dimensiones la CV. En 1999 la OMS publicó la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDIM), donde se definen IV niveles diferentes para valorar los problemas de salud: Nivel I, la patología observada a nivel microscópico; nivel II, la deficiencia representada en las irregularidades que se puedan observar en funciones o estructuras de algún órgano; nivel III, la restricción funcional del individuo para interactuar en actividades sociales o familiares normales y nivel IV, la minusvalía, manifestada en la dificultad para relacionarse en los vínculos, lazos y comunicaciones sociales (afectando al sujeto como ser social), siendo este último nivel el que está íntimamente relacionado con la CVRS (2).

La clasificación CIDDIM hace referencia a tres dimensiones que se relacionan con el contexto y las condiciones de salud de los individuos con la enfermedad de Hansen, como: Funciones y estructuras corporales, actividad y participación. La primera de ellas son las funciones fisiológicas y psicológicas de los sistemas del cuerpo, estructuras corporales que son las partes anatómicas del cuerpo y sus componentes. Es decir, las funciones corporales incluyen los sentidos esenciales, como lo son las "funciones visuales", y las estructuras corporales en este caso incluyen los "ojos y estructuras relacionadas". Además, las deficiencias en las funciones o estructuras corporales pueden expresarse como una alteración significativa o una pérdida (23) (24).

La segunda dimensión hace referencia a las actividades, que son las acciones ejecutadas por parte de la persona asociadas con los aspectos de la vida normal, por tanto, las actividades aportan información del funcionamiento. De otro modo, las limitaciones en esta dimensión están dirigidas a las dificultades que tienen las personas al momento de realizar las tareas propuestas (23) (24). La participación es la última dimensión, se refiere a la participación de los individuos en situaciones que se encuentren relacionadas con los estados de salud y aporta información sobre el funcionamiento en distintos aspectos de la cotidianidad y la respuesta de la sociedad con los aspectos del funcionamiento del individuo. En contraste, las limitaciones en la participación corresponden a los problemas que se pueden experimentar en situaciones vitales (23) (24).

A su vez la CIDDIM y la CIF (Clasificación internacional del funcionamiento de la discapacidad y de la salud) contemplan a los factores contextuales y ambientales como interacciones que pueden llegar a limitar la inclusión y participación de un individuo. De esta

forma, los factores contextuales son aquellos aspectos asociados con la vida de la persona como lo son sus antecedentes y su estilo de vida, además de incluir algunos aspectos ambientales y personales que pueden llegar a afectar la condición de salud de las personas. En contraste, los ambientales hacen referencia a los espacios físicos, sociales y actitudinales en los que los individuos se desarrollan, y que pueden cuásar un impacto positivo o negativo sobre la inclusión y participación dentro de la sociedad, en la capacidad del individuo o en sus estructuras y funciones corporales (24) (25).

Aplicando el concepto de la CIDDM en los enfermos de Hansen se puede observar características clínicas de la enfermedad en cada uno de los niveles, pero la gravedad de los signos está supeditada al tipo de lepra, como descripción general de la enfermedad se puede observar que el nivel I se encuentra asociado a la actividad del *Mycobacterium leprae*, bacilo pleomorfo, intracelular con un tamaño aproximado de 0.3-0.5 x 4.0-7.0 micras y con un periodo lento de multiplicación cada 12 a 14 días (13) y un periodo extenso de incubación de 2 a 7 años, su acción es realizada principalmente en las células inmunitarias macrófagos y células Shwann del sistema nervioso en donde se presenta una intensa reacción inmunológica fagocítica algunas veces con presencia de manchas en la piel, compromiso cutáneo y en ocasiones hay compromiso del nervio por la existencia del bacilo (13).

En el nivel II, se observa los primeros daños neurales que comprometen los filetes sensitivos y simpáticos de las ramas periféricas cutáneas y subcutáneas lo que se traduce en pérdida de la sensibilidad en relación al calor, frío, dolor y tacto discriminativo fino. El nivel III, si la enfermedad sigue progresando se verán comprometidos los grandes troncos neurales específicamente los nervios superficiales (como: el auricular mayor, ulnar, cutáneo radial, peroneal superficial, sural y tibial posterior) presentando daño motor que perjudica los músculos intrínsecos de la mano y del pie (13). Al nivel IV se asocia con la discapacidad ocasionada por la presencia del bacilo con la pérdida del lóbulo de la oreja, destrucción del tabique nasal con algunas deformidades, discapacidades en los miembros superiores e inferiores, neuropatías asimétricas y generalizadas entre otras manifestaciones severas. Estas últimas manifestaciones son las más impactantes por su complejidad causan limitaciones en la realización de tareas diarias, aislamiento social, depresión, ansiedad y frustración afectando la CVRS en los pacientes de Hansen.

Por lo anterior, la estrecha relación existente entre cada uno de los niveles descritos con las diferentes manifestaciones que se presentan en la enfermedad Hansen y que afectan la valoración

de la CV de la persona que la padece. Se observa una relación en doble sentido entre cada uno de los niveles en donde la patología es la causante de la deficiencia; la deficiencia puede causar discapacidad y la discapacidad puede causar más deficiencia, y la discapacidad puede ser la causa de un determinado nivel de minusvalía (2).

Continuando con la revisión de la literatura se encontró la propuesta de CVRS descrita por Wilson y Clerary con cinco dimensiones que impactan la CVRS de las personas: factores biológicos y fisiológicos, síntomas, funcionamiento, percepciones generales de salud y CV en general (26). En detalle, los factores biológicos y fisiológicos hacen referencia a la medición objetiva de la función de las células, órganos y los sistemas de órganos; Los síntomas, son relacionados como “una percepción, sentimiento o incluso, creencia sobre el estado de nuestro cuerpo” (síntomas físicos), “asociados a la salud mental” (síntomas psicofísicos), o bien ninguna de las mencionadas. No obstante, también referencian conceptos menos aplicados como los síntomas emocionales o psicológicos. En consecuencia, notar o sentir algún tipo de síntoma es el primer paso para la consulta médica, sin embargo, las alteraciones biológicas o fisiológicas no siempre se relacionan con la presencia de síntomas.

Asimismo, el estado funcional del individuo es la capacidad que tiene la persona para la ejecución de actividades específicas que pueden estar asociados con la presencia de síntomas, entorno social y el funcionamiento de la persona entendido desde la función física, social y psicológica. Por otra parte, La percepción general del estado de salud se encuentra relacionada con la salud mental del individuo además de ser un indicador de consulta en los servicios médicos, también permite ser tenido en cuenta como un indicador de mortalidad. Finalmente, la CV general es donde se evalúa la satisfacción de los individuos con relación a todos los aspectos de su vida, es decir, como es su proceso de autopercepción basado en sus experiencias y sentimientos consecuencia de la enfermedad. La interacción de estas dimensiones muestra la influencia de las características individuales y ambientales en la valoración de la CVRS de pacientes.

Esta estructura muestra la evaluación de cada una de las dimensiones del modelo en conjunto a las posibles interacciones entre ellas, con las características sociales para llegar a un adecuado entendimiento de la CVRS. El modelo permite evaluar la CVRS de cada individuo partiendo desde las variables biológicas a integrarla con las variables sociales del entorno, de este modo interpretando el modelo de izquierda a derecha podemos evidenciar que se inicia con la patología observada al nivel más micro (la molécula, célula, tejido) que representan la dimensión

de las variables biológicas y fisiológicas para continuar con la interacción de las demás dimensiones del individuo con las características de la sociedad mediada por las variables psicológicas, económicas, sociales y personales como los valores, motivación, preferencias y la expresión de los síntomas según la necesidad (26).

2.3 MEDICIÓN DE LA CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

En la identificación de los instrumentos empleados para la medición de la CVRS en pacientes con la enfermedad de Hansen dentro de la literatura, se encontró que la CVRS se ha enfocado en la satisfacción percibida por el paciente sobre el estado de la enfermedad o la situación que padece. Se tiene como objetivo primordial evaluar si una enfermedad o condición crónica y sus síntomas interfieren en las actividades de su vida diaria (18). Lo que se ha convertido en un aspecto significativo y de importancia para los servicios sanitarios. Normalmente los profesionales de salud obtienen información de los pacientes por medio de la anamnesis, el examen físico y los exámenes de laboratorio (18), pero estas fuentes de información no siempre proporcionan datos suficientes que permitan determinar la CVRS del paciente. Por lo tanto, hubo la necesidad de diseñar instrumentos estandarizados con escalas de medición capaces de realizar la evaluación de la CV de los pacientes con enfermedades crónicas o que presenten algún tipo de discapacidad desde su percepción.

En el año 1995, expertos de la OMS llegaron a un consenso sobre los criterios que deberían cumplir las escalas de medidas o instrumentos de la medición de la CVRS. Se acordó que las escalas deben ser subjetivas, multidimensionales, contener sentimientos positivos como negativos y registrar la variabilidad en el tiempo (6). Los instrumentos que miden la CVRS contienen diferentes criterios que permiten medir la evolución de los dominios de funcionamiento físico, social y emocional. Estos instrumentos se dividen en: genéricos, que aplican en un amplio espectro de enfermedades y la población en general; y los específicos, que se centran en aspectos más concretos de la salud de una patología determinada.

Estos instrumentos de medición se deben caracterizar por presentar propiedades que garanticen que en realidad se está midiendo lo que se desea medir, la CV (6). Además, deben contar con dos aspectos de suma importancia que son: la validez, que hace referencia a la veracidad de la prueba y la fiabilidad relacionada con la consistencia de la prueba (6). Comprender los cambios físicos y psicosociales de una enfermedad o una situación en la vida de un paciente

permite entender que viene acompañada de una serie de factores a adoptar en la vida diaria, por tanto, en su manejo integral es indispensable comprender su percepción y su proceso de enfermedad.

Desde los servicios sanitarios la medición de la CVRS es observada como una variable asociada a los fenómenos de salud como la mortalidad, hospitalización y el consumo de servicios sanitarios (2). Teniendo en cuenta que la percepción de salud del paciente está basada en los diagnósticos clínicos, es decir, se tiene una información previa que actúa como predictor independiente de eventos de mortalidad, consumo de los servicios de salud y la utilización de servicios de atención primaria, traduciéndose en un gasto de recursos sanitarios (2). La CVRS también es vista desde lo terapéutico para ser utilizada especialmente en pacientes con esperanza de vida limitada, o cuando se busca la adaptación del paciente con la enfermedad (2). Todo esto es de vital importancia para tener en cuenta desde la salud pública para el desarrollo de estrategias en los programas de atención primaria y la distribución de recursos enfocados a la CV (6).

Hacia los años setenta aparecieron los primeros instrumentos que median la CV, con una gran evolución en el pasar de los años en las áreas de rehabilitación especialmente en geriatría donde se ha alcanzado un mayor desarrollo (2). Aunque se debe tener en cuenta que la medición de la calidad es un proceso complejo que presentar múltiples variaciones de una sociedad a otra, también según el entorno donde se encuentre el sujeto por lo que puede variar de una persona a otra, de igual forma dependiendo de su cultura (19), y de las necesidades específicas de la enfermedad; debido a estas situaciones se han creado diversos instrumentos para la evaluación de la CVRS.

La OMS por su parte, desarrolló un instrumento que evalúa la CV con un amplio espectro que fuera más allá de los indicadores de morbilidad y mortalidad, incluyendo variables relacionadas con la vida del enfermo, como sufre el detrimento de sus actividades cotidianas (19), y las dificultades relacionadas a ella (32). Teniendo en cuenta lo anterior la OMS creó el instrumento WHOQOL-100 en 1991, el cual consta de cien preguntas que se refieren a seis dominios: Psicológico, dependencia, relaciones sociales, medio ambiente y espiritualidad, religiosidad, creencias personales. Los dominios están divididos en 24 facetas y cada faceta consta de cuatro preguntas, el instrumento está dirigido a preguntas generales de CV (33), y otra personalizada hacia como el individuo experimenta su enfermedad y su percepción sugestiva de bienestar. Caracterizado por ser utilizado a nivel mundial en muchos países y culturas (19).

A partir del WHOQOL-100, se inicia la construcción de múltiples instrumentos para la evaluación de la CVRS; otros evalúan condiciones clínicas específicas, como el formulario de CV para diabetes (EUA, 1993), el instrumento para evaluar la CV específica para próstata: PROSQOLI (Canadá, 1998), otros utilizados para la medición de la de salud mental y funciones mentales como: la escala de Goldberg (General Health Questionnaire –GHQ-) y la prueba neuropsicológica Mini-Mental State Examination (MMSE) (18). El WHOQOL-BREF, es un instrumento genérico que contiene 26 criterios, 24 de ellos generan un perfil de CVRS (34) dos preguntas son de CV general. Está compuesto por los dominios físico, psicológico, relaciones sociales y medio ambiente (33). Evalúa la percepción del sujeto, se puede aplicar a individuos sanos o enfermos y presenta características psicométricas (34).

El instrumento WHOQOL-HIV-BREF, permite medir la CVRS en VIH/SIDA contiene el WHOQOL-BREF más cinco criterios específicos para personas con VIH/SIDA enfatizado en seis dominios: salud física, nivel de independencia, psicológica, relaciones sociales, espiritualidad o religión y ambiente (34). El WHOQOL-OLD, es un instrumento que evalúa la CV de la población adulta mayor, con énfasis en seis dominios: habilidades sensoriales, autonomía, actividades pasadas, presentes y futuras, participación social, muerte y dignidad (35). Finalmente, El MOSF-36, es un instrumento genérico con escala de medida para la CVRS en población general y enfermos, es de utilidad para detectar beneficios en la salud ocasionada por un tratamiento o programa de sanitario, hace énfasis en ocho dominios: dolor corporal, desempeño emocional, función física, desempeño físico, salud general, función social, salud mental y vitalidad (34).

En la actualidad en Colombia existen vacíos sobre la CVRS, la gran mayoría de los instrumentos y de los datos utilizados provienen de poblaciones europeas y norte americanas, por lo tanto, las condiciones demográficas, sociales y culturales son totalmente diferentes a las condiciones colombianas (6). Sin embargo, se han realizado algunos esfuerzos validando instrumentos para aplicarlos en algunas patologías: el cuestionario de Salud MOS SF-36 realizado en de Medellín para sujetos de dolor musculoesquelético, depresión, diabetes mellitus tipo II y personas sanas (Lugo et al, 2006) (4). El cuestionario de CV para la evaluación en pacientes con asma AQLQ (Serrano et al, 2000). Cuestionario de medición de Calidad de Vida EORTC QLQ C-30 utilizado en un estudio para sujetos adultos en centros de oncología de Bogotá (Portillo et al, 2004).

Por otra parte, en Colombia se ha trabajado la validación de instrumentos FACT-G para evaluar CV relacionada con cáncer (Sánchez et al, 2010) y EORTC QLQ CR-29 para evaluar la CV en sujetos con cáncer de recto (Calvo et al, 2010). Además, se ha realizado la validación del índice de calidad de sueño de Pittsburg (Escobar-Córdoba et al, 2005). Por otro lado, se ha trabajado en la validación de la Escala de Somnolencia de Epworth (Chica-Urzola et al, 2007), además de la construcción y validación de herramientas para evaluar CV en sujetos adultos con Epilepsia (INCAVI-72) (Berrío, 2002).

2.4 CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES AFECTADOS POR LA ENFERMEDAD DE HANSEN

En la literatura se encuentran reportados los pacientes de Hansen en investigaciones de CVRS. De la revisión y la extracción de la información de los artículos se pudo evidenciar que la mayor proporción de personas afectadas por la enfermedad de Hansen fueron del sexo masculino con prevalencias que oscilaron entre 18% y el 77,1%, lo cual es consistente con lo reportado en la literatura. Específicamente para Colombia el Instituto Nacional de Salud Pública para el año 2015 reportó una prevalencia en hombres del 63,3% (11), en paralelo con Costa Rica para los años 2012 – 2017 se reportó una prevalencia en hombres de 68,6% (48), Brasil con prevalencia en el sexo masculino del 53,8% (49), en el continente asiático estudios presentados en la Bengala occidental - india muestran que la lepra es más frecuente en personas del sexo masculino con una prevalencia del 59,2% (50), en Kenia - África según antecedentes reportados muestran que el 62% (51) de los afectados eran hombres.

Según la información recabada de la literatura las consideraciones por las cuales la enfermedad de Hansen se presenta más en personas del sexo masculino es debido a mayor exposición a la infección, dificultades de acceso a los servicios de salud, lo cual es acorde a lo publicado por lobo de Araujo et al, (36). Otro aspecto por resaltar es el diagnóstico tardío y la búsqueda del tratamiento oportuno tanto para hombres como para mujeres lo que complejiza la situación del afectado por lepra. En cuanto a la variable edad se pudo observar que la mayor prevalencia de la enfermedad se presentó en el grupo de adultos jóvenes con edad promedio de 40 años, lo cual es consistente al compararlo con registros de la población colombiana donde las mayores prevalencias de la enfermedad se presentan alrededor de los 50 años (11).

Lo anterior, se puede explicar desde el punto de vista de la historia natural de la enfermedad, teniendo en cuenta que se trata de una patología infectocontagiosa con un periodo de latencia prolongado (8), por tanto su horizonte clínico se manifiesta generalmente en las edades adultas, dependiendo a su vez del estado inmunológico del paciente, así mismo se debe contemplar el hecho de que la enfermedad con el tiempo puede generar remisiones duraderas y reactivaciones periódicas al igual que progresiones a otras formas de la lepra (52). Esto se relaciona con los estudios de Lastória y Milanez donde reportan que las manifestaciones clínicas de la enfermedad precedidas por un largo periodo de incubación entre seis meses y los 20 años (15) los cual es consistente para que se presente en las edades adultas.

La mayor proporción de pacientes con la enfermedad de Hansen son laboralmente activos con prevalencias que oscilan entre el 33% y 66%, donde las principales actividades están relacionadas con el sedentarismo, agricultura o labores de granjeros, solo un estudio reporto que el 72% de la población con la enfermedad no era laboralmente activa. Además, se reportaron ingresos económicos entre uno y tres salarios mínimos siendo el principal nivel socioeconómico bajo, consistente con lo reportado por Fortunato et al (53), donde reportaron que las mayores prevalencias relacionadas con la ocupación fueron actividades domésticas (24,4%), albañiles y agricultores (11,1%), y el 53% de la población presenta una renta familiar entre uno a tres salarios mínimos. Estos factores de riesgo conllevan a que los pacientes sean más susceptibles a la infección y desarrollo de la enfermedad y a su vez a una menor CV (14).

Otras de las variables a resaltar son el nivel educativo, donde se evidenció que prevalece un nivel bajo de escolaridad con un promedio del 58,3% representado en estudios de primaria completa e incompleta. Otros reportes evidenciaron analfabetismo elevado con un promedio de 56,6% despertando así las alarmas por la alta probabilidad de desarrollar formas complejas de la enfermedad como discapacidades. En correlación con otros estudios, estos reportes se asocian con estudios similares que resaltan las características mencionadas como Fortunato et al, (53) reportando una población del 71,1% con estas características, Saliba Garbin et al (54) muestra 65,9% y Coelho Leite (55) reporta en su estudio una población con un promedio de 44,4% de personas analfabetas y con primaria incompleta, también corroborado por Paz Quaggio y Quatrini (56).

En cuanto al domicilio de residencia se observó que en promedio el 73,89% de la población en estudio vivía en el área urbana en las clases socioeconómicas más bajas, un porcentaje de este

promedio pertenece a áreas suburbanas. Lo cual se convierte en un factor de riesgo para la incidencia de la enfermedad debido a la asociación de varias circunstancias como lo son malas condiciones de la vivienda, hacinamiento, falta de higiene y la mal nutrición creando el ambiente propicio para la transmisión de la enfermedad, además de las dificultades de acceso a servicios de salud que trae como consecuencia el diagnóstico tardío y la discapacidad. Un estudio similar realizado por Govindharaj et al, muestra que la lepra afecta predominantemente a las personas pobres y marginas y se demuestra que el nivel de ingresos influye en la CV de las personas afectadas por lepra (50).

Finalmente, al evaluar la variable de estado civil se pudo observar que es frecuente encontrar en las personas afectadas por lepra son casados, con un promedio de 60,7%, lo cual es consistente con los estudios de Paz Quaggio y Quatrini (56) y Monterio et al, (57) donde reportan que la mayor parte de su población en estudio presenta el mismo estado civil. Aspecto considerado positivo para enfrentar cada una de las etapas de la enfermedad, convirtiéndose en componente de apoyo familiar para el afectado por esta enfermedad, entendiéndose como parte de una red de apoyo durante el diagnóstico, el tratamiento y la posterior recuperación de los pacientes con la lepra (58).

Se pudo evidenciar en algunos estudios durante la aplicación de los instrumentos la presencia de manifestaciones clínicas en los pacientes relacionadas con afectaciones nerviosas en un 71,05%, reacciones tipo I y II se presentaron en un 38,51% las cuales están asociadas con la actividad del bacilo y la respuesta inmunológica del organismo ocasionando alteraciones en los nervios periféricos como su engrosamiento, alteración de la sensibilidad, y perdida de la fuerza en los músculos controlados por estos nervios; lo cual se correlaciona con lo expresado por Lastória y Milanez donde las lesiones neurales comprometen la sensibilidad afectando la actividad motora, usualmente estas manifestaciones se observan en perdida de la sensibilidad al calor, frio, dolor y al tacto (15), dando como consecuencia la presencia de deformidades en un 38,6% favoreciendo la estigmatización de la enfermedad y la afectación en la CV del paciente.

De igual forma, hubo la presencia de úlceras en la piel en un 18,6% y comorbilidades crónicas en un 39,52% entre las que se encontraban diabetes mellitus y con más prevalencia la hipertensión. En cuanto a la clasificación de la enfermedad se observó con mayor predominio de la lepra multibacilar con un promedio de 66,4%, lo cual está asociado con una menor resistencia del huésped al bacilo, lo que se convierte en una importancia significativa debido a la reacción

antígeno–anticuerpo ocasionando reacciones del sistema inmunitario en su defensa contra el antígeno del bacilo, como consecuencia de estas reacciones se obtienen manifestaciones inflamatorias agudas cargadas de bacilos causando complicaciones en los pacientes como el eritema nudoso leproso, afectaciones en los nervios, ojos y articulaciones, lo anterior se relaciona con Lastória y Milanez (15).

Así mismo, según lo reportado por Rivas y Gómez los aspectos físicos y crónicos que afectan la CV son las manifestaciones en la piel por engrosamiento de los nervios, la frente, la nariz y los pabellones auriculares que confieren características faciales leoninas (13). Otros de los dominios con alta representación fueron los aspectos psicológicos, emocionales y los relacionados con la salud mental. Lo anterior, se puede entender dado a que, al existir alteraciones en las estructuras corporales de los pacientes, puede generar el aislamiento de los pacientes, así como la presencia de síntomas depresivos, ansiedad y tristeza, los cuales tienen un impacto directo en la CV; lo cual es consistente con reportado por Blanco y Cangas, estableciendo que la lepra es una enfermedad estigmatizada debido al impacto social que deriva en el rechazo, causando en el paciente sufrimiento, ansiedad, frustración y resentimiento al igual que su familia (28).

En cuanto a los instrumentos WHOQOL-100, WHOQOL-BREF y WHOQOL-HIV-BREF permiten conocer dominios generales psicológicos, funcionales, sociales, espirituales, ambientales y carecen de la medición de vitalidad y desempeño funcional o de salud, por otra parte, los instrumentos WHOQOL-OLD y MOSSF-36 miden dimensiones similares a las descritas omitiendo aspectos religiosos o espirituales y ambientales, enfocando la medición en los aspectos de salud, sociedad, vitalidad y funcionalidad, también incluye mediciones con aspectos temporales acerca de cómo la enfermedad ha impactado en aspectos físicos a través del tiempo. Sin embargo, carecen de una comprensión a nivel interpersonal sobre como los círculos sociales cercanos del paciente lo perciben e interactúan con él, Además de presentar una cercanía en la comprensión de la minusvalía asociada a la enfermedad de Hansen.

CONCLUSIONES

Mediante la revisión de literatura se encontró una amplia gama de artículos relacionados a la calidad de vida de los pacientes con lepra, sin embargo, pocos hacen referencia a la CVRS. Los reportes son de importancia para diseñar e implementar políticas públicas encaminadas a la

erradicación de la enfermedad, no solo desde el ámbito de salud, si no, desde el trabajo dirigido a la eliminación de las inequidades en salud y la garantía de subsanar las necesidades básicas de la población. Además, se pudo identificar que estudios de la CV se realizan utilizando instrumentos capaces de medir las dimensiones que componen la integridad del ser humano, con las diferentes escalas de evaluación que muestran los dominios más afectados como las limitaciones físicas o aspectos físicos de las personas con enfermedad de Hansen, lo cual está estrechamente relacionado con la forma de presentación de la enfermedad principalmente por las deformidades con las cuales cursan estos pacientes.

Desde el punto de vista sanitario, lo importante es reconocer la percepción de las personas con su estado de bienestar físico, psíquico, social y espiritual, aspectos relacionados con sus propios valores, creencias, su contexto sociocultural e historia personal (3). De aquí la importancia de conocer la CVRS en pacientes con enfermedad de Hansen. Esto debe ir acompañado de un fuerte componente de intervenciones en salud pública en promoción de la salud, prevención de la enfermedad y control del riesgo buscando alcanzar el diagnóstico temprano, tratamiento oportuno y evitando las condiciones más graves de la enfermedad mejorando así la CVRS.

En el estudio se observó que los instrumentos descritos cubren algunas dimensiones de importancia para evaluar la CVRS en pacientes con la enfermedad de Hansen. Sin embargo, aún es evidente la carencia de un instrumento específico, para lograr un análisis adecuado sobre las dimensiones del ser humano que afectan su CV en presencia de esta enfermedad. En algunos instrumentos hay elementos que son menos explorados, como la percepción de la comunidad hacia la persona, las necesidades propias del individuo: sentimientos de discriminación, aislamiento, pérdida de personas en su entorno y otros que podrían ser fundamentales para mejorar la CV y que en efecto sugieren permitir o no la rehabilitación del paciente y una creación de políticas de salud pública que sean cercanas a la realidad de estas personas. Estas limitaciones de la literatura, sugieren que futuras investigaciones diseñen, validen y estandaricen un nuevo instrumento que pueda llegar a complementarse con otras de las herramientas descritas, para identificar la CVRS en los pacientes con la enfermedad de Hansen.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Vargas Alzate C, Higuera Gutiérrez L, Cardona Arias J. (2014). Metaanálisis sobre calidad de vida relacionada con la salud de enfermedades infecciosas, 2002-2013. Arch Med, 10(1), 11.
2. Alonso J. (2000). The measurement of health related-quality of life in clinical research and practice. Gac Sanit, 14(2), 163–7.
3. Botero de Mejía BE, Pico Merchán ME. (2007). Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Hacia promoció salud, 12(1), 11–24.
4. Quiceno Sva & Jm. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y Enfermedad Crónica: Estudios Colombianos. Universidad San Buenaventura, Bogotá., 6(1),123–36.
5. Vinaccia S, Orozco LM. (2005). La Calidad De Vida De Personas Con Enfermedades Crónicas. Perspect en Psicol, I (2), 125– 37.
6. Lemus N, Parrado R, Quintana G. (2014). Calidad de vida en el sistema de salud. Revista Colombiana de Reumatología, 21(1), 1–3.
7. Guimenes Albuquerque R, Grüdtner Buratto G, Hirotsu C, Maeda SM, Floriano MC, Levy Andersen M, et al. (2019). Comparison of quality of life evaluated by SF-36 and DLQI in multibacillary and paucibacillary leprosy patients from Sao Paulo, Brazil. Int J Dermatol, 58(12), 1415–22.
8. Viana L da S, Aguiar MIF de, Vasconcelos PF de, Aquino DMC de. (2017). El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra. Enfermería Glob, 16(2), 336–74.
9. Valentina Ovalles, Carmen Goudet, Ana María Saenz, Lucibel Crespo NA. (2010). Calidad de vida en familiares de pacientes con Enfermedad de Hansen. Dermatología Venezolana, 48, 1 - 2.
10. Pérez SF. (2017). Vigilancia y Análisis del Riesgo en Salud Pública. Protocolo de Vigilancia en Salud Pública. Lepra. Inst Nac Salud, 2.
11. Rodríguez LA. (2015). Informe Final del Evento Lepra, Colombia,2015. Inst Nac Salud. 2(9), 1–17.

12. Belén Herreros Martínez PAN y CAG. (2018). Medición de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la dispepsia funcional: ¿realmente es importante? *Rev Española Enfermedades Dig*, 110(1), 7-9.
13. Ana María Rivas LMG. (2008). Lepra: Leprosy. *Rev Asoc Col Dermatol*, 16(03), 196-207.
14. Perez SEF. (2019). Informe Evento de Lepra, Colombia, Semestre I - 2019. *Inst Nac Salud*, 4, 1-16.
15. Lastória JC, de Abreu MAMM. (2014). Leprosy: Review of the epidemiological, clinical, and etiopathogenic aspects - Part 1. *An Bras Dermatol*, 89(2), 205-18.
16. Kaplan RM, Bush JW. (1982). Health-related quality of life measurement for evaluation research and policy analysis. *Heal Psychol*, 1(1), 61-80.
17. Torres Tovar CA. (2010). Calidad de vida: Realidad y percepción. *Bitacora Urbano Territ*, 17(2), 7-12.
18. Clara Misrachi IE. (2005). Utilidad de las Mediciones de la Calidad de Vida Relacionada con la Salud. *Rev Dent Chile*, 96(2), 28-35.
19. Robles-Espinoza AI, Rubio-Jurado B, De la Rosa-Galván EV, Nava-Zavala AH. (2016). Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *El Resid*, 11(3), 120-5.
20. Alfonso Urzúa. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto Quality of life : A theoretical review. *Ter Psicol*, 30(1), 61-71.
21. Schalock RL, Verdugo Alonso MÁ. (2007). El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual. *Rev española sobre Discapac Intelect*, 38 (4)(8), 21-36.
22. Gómez LE, Verdugo MÁ, Arias B. (2010). Calidad de vida individual: Avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad. *Behav Psychol Psicol Conduct*, 18(3), 453-72.
23. OMS. (1999). CIDDM-2 Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad, borrador Beta-2. Organización Mundial de la Salud, 1-219.
24. Pascal Charpentier HA (1986). Clasificación Internacional de las deficiencias, discapacidades y minusvalías. *Encycl Médico-Chirurgicale*, 1-6.

25. Rossler M, Wilke A, Griss P, Kienapfel H. CIF. (1999). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Vol. 8, Osteologie, 7–16.
26. Wilson IBPC. (1995). Linking clinical variables with health-related quality of life. A conceptual model of patient outcomes. *JAMA J Am Med Assoc*, 273(1), 59–65.
27. Moya L, Alvar J. (2011). Enfermedades tropicales desatendidas estigmatizantes: una revisión sistemática. *Med Soc*, (1977), 246–58.
28. Blanco Córdova CA CGT. (2012). Lepra, Impacto psicosocial. *Enfermería Glob*, 11(25), 287–98.
29. De Zubiria R, Rodriguez G. (2003). Historia de la Lepra: ayer, hoy y mañana. *Med*, 25(1), 33–46.
30. José David Vélez Uribe, María Isabel Hernández Suárez SLHM. (2018). Revisión De Tema: La Lepra Y Su Intervención Desde La Fisioterapia. *Ces*, 5(1).
31. Khurana KSA. (2019). Leprosy stigma & the relevance of emergent therapeutic options. *J Dent Educ*, 76(11), 1–5.
32. Gordon H. Guyatt, David H. Feeny DLP. (2018). Measuring Health-Related Quality of Life. *Ann Intern Med*, 78(1), 1–4.
33. Fleck MP de A. (2000). O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Cien Saude Colet*, 5(1), 33–8.
34. Cardona-Arias J. (2011). Calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA: Comparación del MOSSF-36, WHOQOL-BREF y WHOQOL-HIV-BREF, Medellín, Colombia, 2009. *Colomb Med*, 42(4), 438–47.
35. Medeiros V, Nunes DA, Menezes RMP De, Alchieri JC. (2011). Administración del test WHOQOL-OLD para evaluar la calidad de vida de los ancianos residentes en centros de larga estancia. *Univ Fed do Rio Gd do Norte (UFRN) St Cruz, RN, Brasi*, 3(4), 177–85.
36. Araújo DAL de, Karen Krystine Gonçalves de Brito EMF de S, Soares VL, Maria Júlia Guimarães Oliveira Soares. (2016). Characteristics of people of quality of life with leprosy in outpatient treatment. *Rev Fund Care Online*, 8(1).

37. Das NK, De A, Naskar B, Sil A, Das S, Sarda A, et al. (2020). A quality of life study of patients with leprosy attending the dermatology OPD of a tertiary care center of Eastern India. *Indian J Dermatol*, 65(1), 42–6.
38. Bello AI, Dengzee SA, Iyor FT. (2013). Health related quality of life amongst people affected by leprosy in South Ghana: a needs assessment. *Lepr Rev*, 84(1), 76–84.
39. Simões S, Castro S, Scatena L, Castro R, Lau F. (2016). Qualidade de vida dos portadores de hanseníase num município de médio porte. *Med (Ribeirão Preto)*, 49(1), 60–7.
40. Souza NP de, Silva MI de B, Lobo CG, Barboza MC de C, Abdon AP de V. (2011). Análise da qualidade de vida em pacientes com incapacidades funcionais decorrentes de hanseníase. *Hansen Int*, 36(1), 11–6.
41. Castro RNC de, Veloso T da C, Matos Filho LJS, Coelho LC, Pinto LB, Castro AMNC de. (2009). Avaliação do grau de incapacidade física de pacientes com hanseníase submetidos ao Dermatology Quality Life Index em Centro de Referência e Unidades Básicas de Saúde de São Luis, MA. *Rev Soc Bras Clín Méd*, 390–2.
42. Lustosa AA, Nogueira LT, Pedrosa JI dos S, Teles JBM, Campelo V. (2011). O impacto da hanseníase na qualidade de vida relacionada à saúde. *Rev Soc Bras Med Trop*, 44(5), 621–6.
43. Bottene IMC, Reis VMS dos. (2012). Quality of life of patients with paucibacillary leprosy. *An Bras Dermatol*, 87(3), 408–11.
44. Tsutsumi A, Izutsu T, Islam AM, Maksuda AN, Kato H, Wakai S. (2007). The quality of life, mental health, and perceived stigma of leprosy patients in Bangladesh. *Soc Sci Med*, 64(12), 2443–53.
45. Mankar MJ, Joshi SM, Velankar DH, Mhatre RK, Nalgundwar AN. (2011). 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. *J Glob Infect Dis*, 3(4), 378–82.
46. Budel AR, Raymundo AR, da Costa CF, Gerhardt C, Pedri LE. (2011). Profile of patients affected by Hansen's disease seen at the Outpatient Clinic of Dermatology at Hospital Evangélico de Curitiba. *An Bras Dermatol*, 86(5), 942–6.

47. Joseph GA, Rao PS. (1999). Impact of leprosy on the quality of life. *Bull World Health Organ*, 77(6), 515–7.
48. Chavarria AR, Aguirre AE. (2018). Comportamiento epidemiológico de la lepra en Costa Rica, de 2012 al 2017. *Rev Clínica Esc Med UCR-HSJD*, 8(6), 28–36.
49. Santos VS, Oliveira LS, Castro FDN, Gois-Santos VT, Lemos LMD, Ribeiro M do CO, et al. (2015). Functional Activity Limitation and Quality of Life of Leprosy Cases in an Endemic Area in Northeastern Brazil. *PLoS Negl Trop Dis*, 9(7).
50. Pitchaimani Govindharaj, Sampathkumar Srinivasan and JD. (2018). Quality of Life of Persons Affected by Leprosy in an Endemic District, West Bengal, India. *Indian J Dermatol*, 63(2), 125–30.
51. Wangara F, Kipruto H, Ngesa O, Kayima J, Masini E, Sitienei J, et al. (2019). The spatial epidemiology of leprosy in Kenya: A retrospective study. *PLoS Negl Trop Dis*, 13(4), 1–11.
52. Fernandez JL, Rangel Mayoral JF, Liso Rubio FJ. (2004). Revisión de la enfermedad de Hansen. *Farm Hosp*, 28(2), 123–9.
53. Nunes Fortunato C, Oliveira e Silva AC, Da Silveira Mendes M, Da Silva Júnior SV, Silva AB, Moreira Freire ME. (2019). Qualidade de vida de pessoas com hanseníase atendidas em um hospital de referência, Paraíba-Brasil. *Enfermería Glob*, 18(4), 119–58.
54. Garbin CAS, Garbin AJÍ, Carloni MEOG, Rovida TAS, Martins RJ. (2015). The stigma and prejudice of leprosy: Influence on the human condition. *Rev Soc Bras Med Trop*, 48(2), 194–201.
55. Leite SCC, Caldeira AP. (2015). Therapeutic workshops and psychosocial rehabilitation for institutionalised leprosy patients. *Cienc e Saude Coletiva*, 20(6), 1835–42.
56. Quaggio CM da P, Virmond M da CL, Guimares HCQCP. (2014). Qualidade de vida da pessoa tratada da hanseníase. *Hansen int*, 39(2), 36–46.
57. Savassi LCM, Bagutchi TR, Oliveira APS, Modena CM. (2009). A influência da internação compulsória em hospitais-colônia na qualidade de vida de cuidadores e pacientes com sequelas de hanseníase. *Hansen int*, 34(2).

58. Gaudenci EM, Nardelli GG, Almeida Neto OP de, Malaquias BSS, Carvalho BT, Pedrosa LAK. (2015). Qualidade de vida, sintomas depressivos e incapacidade física de pacientes com hanseníase. *Hansen int*, 40(2), 48–58.
59. Ferreira SPM, Lima RLEPL, Do NDCM dos SRD, D’Azevedo SSP. (2019). Evaluation of the physical limitations, psychosocial aspects and quality of life of people affected by leprosy. *Rev Fun Care Online*, 11(1), 211–5.