
Parte I

Magnitud del problema

La lepra (del griego lepi que significa escamas de un pez) es una enfermedad infecciosa, crónica, granulomatosa, producida por un bacilo ácido alcohol resistente (BAAR) que afecta principalmente los nervios periféricos y la piel. Se llama también enfermedad de Hansen, en honor del médico noruego Gerhard Armauer Hansen, quien descubrió e identificó el *Mycobacterium leprae* en 1873 pero no consiguió cultivarlo ni demostrar que era el causante de la lepra.

Históricamente, la lepra ha afectado a la humanidad durante cerca de 4.000 años y fue conocida en las civilizaciones de la antigua China, Egipto y la India. En 1991, la cuarenta y cuatroava Asamblea Mundial de la Salud aprobó la propuesta de eliminar la lepra como problema de salud pública para el año 2000. La eliminación se definió como la reducción de la tasa de prevalencia a menos de un caso por 10.000 habitantes, lo cual significó la reducción de la prevalencia a niveles muy bajos y se tuvo en cuenta que la transmisión era limitada.

Desde 1993, el sistema colombiano de salud se basa en la prevención de la enfermedad y la atención primaria con cobertura sanitaria universal a través de compañías de seguros públicas y privadas. Sin embargo, en muchas áreas la deficiente infraestructura hospitalaria, los elevados costos, la difícil distribución de los servicios, la corrupción y otros factores han causado una crisis en el sistema sanitario durante los últimos años.

Como consecuencia, no todos los departamentos y municipios tienen personal sanitario comprometido en actividades de salud pública para la detección, diagnóstico, tratamiento y prevención de las discapacidades por lepra. Esto ha impedido el acceso adecuado y oportuno al sistema sanitario a los colombianos, especialmente de la población más pobre.

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

A partir de 1985, Colombia introdujo la poliquimioterapia para el tratamiento farmacológico de la lepra, cumpliendo globalmente con la meta de eliminación como problema de salud pública en 1997. Asimismo, desde hace más de 10 años ha presentado tasas por debajo de la meta de eliminación.

El boletín epidemiológico N° 35, publicado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) el 30 de agosto de 2013 (1), señaló que para el año 2012 cerca de 115 países notificaron casos de lepra. Se observó un aumento de la prevalencia y detección de nuevos casos en comparación con 2011. Recientemente, la OMS ha señalado que la tasa de detección de casos nuevos de lepra se ha reducido sustancialmente, pero en el futuro seguirán apareciendo nuevos casos en la mayoría de los países donde actualmente la enfermedad es endémica.

En Colombia, la lepra es un tema de preocupación debido a la drástica disminución de casos (Tabla 1), lo cual ha generado en el personal de salud y la comunidad en general, la premisa de que la enfermedad ya se encuentra. Lo anterior ha presentado una disminución de actividades en búsqueda de sintomáticos de piel y del sistema nervioso periférico; por lo que hay dificultades en la identificación de casos sospechosos, falta de oportunidad en el diagnóstico y manejo de los casos.

De acuerdo a la notificación del sistema de vigilancia Sivigila (2), en Colombia, hasta el periodo epidemiológico XII de 2014, se registró un total de 417 casos notificados de lepra con 38 casos descartados. De estos casos, el 79,4 % (301 casos) se confirmaron por laboratorio y el 20 % (78 casos) fueron confirmados por clínica. El departamento del Meta aportó el 3,7 % de los casos (14 casos).

De los 379 casos confirmados, el 89,4 % corresponde a nuevos casos detectados (339 casos), el 8,2 % a recidivas (31 casos), el 1,8 % por reingreso o abandono (7 casos) y dos casos sin información. En comparación con el año anterior, se observó un aumento del 47,6 % en la notificación de recidivas y la tasa de detección por cada 100.000 habitantes es de 1,17 casos; los departamentos que presentan mayor incidencia de la enfermedad son Arauca con 5,78 casos; Vichada con 4,27 casos y Norte de Santander con 3,20 casos. El departamento del Meta presentó una incidencia de 1,17 casos.

En cuanto a grupos de edad y sexo, la tasa de detección más alta correspondió al sexo masculino con 210 casos (0,89 por cada 100.000 hombres); y en cuanto a la edad,

Tabla 1. Situación de lepra registrada en Colombia por la OMS, años 2008 a 2013.

Año	Casos prevalentes	Prevalencia (casos en tratamiento *10.000 hab.)	Casos nuevos	Casos nuevos-Multibacilar	Casos nuevos niños	Casos nuevos con grado II de discapacidad	Recidiva
2008	680	0,15	445	285	10	46	NR
2009	868	0,19	468	352	11	35	19
2010	558	0,12	295	198	9	27	55
2011	718	0,15	434	309	13	41	58
2012	620	0,13	392	247	11	31	50
2013	584	0,12	430	289	9	53	58

Fuente: Boletines epidemiológicos publicados por la Organización Mundial de la Salud 2009-2014 (2).

la tasa más alta se presentó en el grupo de 65 años y más, con 3,46 casos por cada 100.000 habitantes. Asimismo, la caracterización por grupo étnico evidenció que el 92,6 % de los casos (351 casos) corresponden a otros grupos poblacionales; el 6,1 % a negro mulato (23 casos); tres casos para el grupo étnico indígena y dos casos para el grupo étnico gitano. De acuerdo al régimen de afiliación, el 62 % (233 casos) pertenecen al régimen subsidiado; el 30 % (112 casos) al régimen contributivo, el 6 % (24 casos) como no asegurado, el 2 % (nueve casos) especial y un caso como excepción.

La lepra se puede clasificar de acuerdo al número de lesiones presentadas en dos tipo (3): como paucibacilares (PB) en aquellos pacientes que presentan de una a cinco lesiones, su inmunidad celular no es totalmente deficiente, los frotis no presentan o presentan muy pocos bacilos. La multibacilar (MB) se presenta cuando son más de cinco lesiones, la inmunidad celular en general es deficiente lo cual la hace más grave y contagiosa. Del total de casos identificados, el 65,5 % presentaban lepra multibacilar (MB) y el 34,5 % presentaban lepra PB, demostrando que más de la mitad de los casos que se notificaron no fueron diagnosticados en etapas tempranas de la enfermedad. Sin embargo, la detección de casos nuevos de lepra mostró una disminución entre los años 2000 y 2005. Asimismo, se ha observado más de 400 casos nuevos cada año; el 65,5 % de los casos nuevos detectados son MB, por lo que el plan estratégico 2000-2015 elaborado por la autoridad sanitaria nacional plantea disminuir esta proporción al 50 %, con el fin de cortar la cadena de transmisión.

Durante el año 2013, 15 de las entidades territoriales departamentales y distritales tuvieron una incidencia mayor a la del nivel Nacional (Arauca, Atlántico, Barranquilla, Bolívar, Caquetá, Cartagena, Casanare, Cesar, Guaviare, Huila, Magdalena, Meta, Norte de Santander, Santa Marta, Santander, Tolima y Vichada). Arauca es el departamento con la detección más alta (5,45 casos por cada 100.000 habitantes), seguido por Norte de Santander quien aporta el 11 % (45 casos) del total registrado en el país.

La lepra es una de las enfermedades más discapacitantes. Desde el aspecto laboral, crea limitaciones funcionales; la alteración de la economía derivada de la discapacidad laboral repercute en la manutención, formación y educación de la familia, desarmonizando las relaciones y el bienestar psicológico de los pacientes. La discapacidad tiene grandes posibilidades de modificarse favorablemente si se realizan PPD.

El sistema de clasificación de la discapacidad de la OMS es en 3 grados (Tabla 2.); esta clasificación se ha utilizado durante varios años y ha demostrado ser una buena base para medir la magnitud del problema y la organización de actividades de rehabilitación, tanto a nivel individual como comunitario. La discapacidad se asocia significativamente con retrasos de más de un año en el diagnóstico (4).

El porcentaje de casos nuevos detectados con discapacidad y, en especial, con discapacidad grado 2, al momento del diagnóstico, no ha presentado variaciones significativas en los últimos años; lo que corrobora un diagnóstico tardío: 3 de cada 10 casos nuevos detec-

Tabla 2. Clasificación de la discapacidad en lepra.

Grado	Ojos	Manos	Pies
0	Ningún problema con los ojos debido a lepra	Ningún problema con las manos debido a lepra	Ningún problema con los pies debido a lepra
1	Sensibilidad corneana disminuida o ausente	Anestesia	Anestesia
2	Lagoflismo y/o ectropión	Úlcera y lesiones traumáticas	Úlcera atróficas
	Triquiasis	Garra móvil	Garra en ortijos
	Opacidad corneana	Reabsorción osea	Pie caído / Reabsorción osea
	Agudeza visual menor a 0,1 o no contar dedos a 6 m.	Mano caída / Articulaciones anquilosadas	Contractura

Fuente: Ministerio de Salud. Guía de Atención de la Lepra. Bogotá DC: Ministerio de Salud, dirección general de salud; 2000

tados presentan discapacidad al momento de su diagnóstico y 1 de cada 10 presenta discapacidad grado 2.

En el departamento del Meta, durante el año 2014, el 66 % de los casos fueron diagnosticados como MB y el 18 % ingresaron al programa con discapacidad grado 2. Es importante señalar que el riesgo de daño neural en los pacientes con lepra MB es mucho mayor, por lo tanto, la clasificación es muy útil a la hora de evaluar el riesgo futuro y orientar el cuidado de los pacientes.

La prevalencia de lepra en el municipio de Villavicencio se ha mantenido de manera constante en los últimos dos años, la cual ha sido de 0,06 por cada 100.00 habitantes. En el 2014, los casos que se presentaron fueron principalmente en los hombres (75 %) y la edad media de los afectados fue de 59 años con rango de edad de 44 a 72 años (5).

El porcentaje de nuevos casos que son detectados con discapacidad es útil porque permite evaluar la eficacia o el cumplimiento de las estrategias de detección implementadas en la entidad territorial. Las discapacidades graves (grado 2), por lo general, se presentan años después del comienzo clínico de la enfermedad; por lo tanto, un predominio de casos con discapacidad grado uno o dos indican detección tardía o manejo inadecuado. Según las estadísticas, el comportamiento respecto a discapacidad mostró que un 25 % de casos son con discapacidad grado 1, 25 % de casos son grado 2 y 50 % de casos son grado 0 en Colombia. El 30 % de los casos nuevos tiene algún tipo de discapacidad y el 10 % de ellos presenta discapacidad grado 2. Lo

anterior es indicativo de la falta de búsqueda activa de casos y de un diagnóstico temprano, así como un reflejo del desconocimiento de la enfermedad.

Respecto a los participantes en este proyecto, se encontró que el 61 % de la población corresponde al género masculino, el 67 % vive en estratos 1 y 2 y el 90 % tiene primaria incompleta. En relación con la condición de salud, 39 % presenta la enfermedad desde hace dos o cinco años y 35 % más de cinco años. La mayor frecuencia, en cuanto a la forma clínica de la enfermedad, es la lepromatosa (47 %), seguida de la tuberculoide (24 %). El 35 % de los participantes tiene familiares con enfermedad de Hansen, el 20 % acude al servicio de dermatología, ninguno a trabajo social y psicología y 10 % a fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiología y psiquiatría.

Asimismo, 16 % necesita asistencia técnica, 10 % requiere órtesis y prótesis, 8 % asistencia para la movilidad personal, 6 % apoyo para la protección, cuidado personal y para las tareas domésticas; además el 4 % requieren ayudas y equipamiento para mejoras ambientales y herramientas. Cabe anotar que no hay dotación para el total de ayudas técnicas que se necesitan. Entre otras cifras, solo el 5 % tiene ingresos por trabajo independiente, el 50 % recibe subsidio por parte del programa y el 45 % depende económicamente de la familia. Estos resultados son coherentes con lo encontrado en la revisión teórica sobre la enfermedad: alteraciones funcionales en la piel, pérdida de movilidad, sensación de dolor, temperatura y otros estímulos en la estructuras de piel y miembros superiores.

Todas estas cifras señalan la necesidad de implementar acciones que permitan mejorar la calidad de tratamiento y cuidado de la salud de las PAL, por ejemplo, en programas educativos para cortar cadena de transmisión y aparición de discapacidad. En todos estos aspectos, el profesional de enfermería tiene una importante tarea, debido a que su trabajo como cuidador facilita las capacidades de autocuidado del paciente y apoya la toma de mejores decisiones en actividad física que le permiten fortalecerse ante el reto de la prevención de la discapacidad (6).

El cuidado de enfermería, como un reflejo de autocuidado deseado, logra el crecimiento conjunto del cuidado y el cuidador, aunque se trate de una condición humana intuitiva, requiere ser fundamentado, planeado de manera específica y valorado en su efectividad (7). El profesional de enfermería, mediante el sistema de enfermería de apoyo educativo, debe brindar un conocimiento especializado que vaya más allá de diseminar la información; amerita ser congruente con la patología, el tratamiento no farmacológico y las capacidades de autocuidado de las PAL, utilizando para ello materiales didácticos comprensivos y útiles al contexto socio cultural del grupo poblacional a quien va dirigido.

Dentro de la ciencia del cuidado, los aspectos subjetivos, reflexivos, interpretativos y objetivos empíricos forman un todo que abarca la complejidad de la interacción humana y del cuidado mismo (8). Desde este punto de vista, se conoce las necesidades del cuidado de las personas con la enfermedad de Hansen

para acercarse a la realidad sentida de quien la padece, el alto impacto social que conlleva, con graves repercusiones físicas y psicológicas que conducen a la incapacidad y aislamiento social ya que se considera una problemática de salud, con características de una enfermedad estigmatizante que afecta gravemente a la persona y su entorno familiar. Esto genera gran interés para responder a las necesidades del cuidado de las personas que la padecen generando una propuesta de intervención específica para facilitar la prevención de discapacidad que deja esta enfermedad.

Vale la pena recalcar que el propósito de esta guía es elaborar un esquema de ejercicio para la prevención de discapacidad en las PAL en el municipio de Villavicencio, Meta; motivar a las PAL y al profesional de enfermería a que fundamente el diseño, aplicación y evaluación de intervenciones que promuevan los estilos de vida saludables y el autocuidado y, de esta manera, prevenir las complicaciones de la enfermedad y mantener la calidad de las funciones físicas y mentales. La revisión sobre el área problemática, el fenómeno de estudio y los resultados obtenidos aportan información valiosa para promocionar y fortalecer las políticas y programas sociales y de salud específicas para las PAL en el departamento del Meta, donde el profesional de enfermería puede desempeñarse como un agente de inclusión social, lograr impacto y posicionamiento en el sistema de salud en beneficio de las personas afectadas y del fortalecer de la educación, investigación y desarrollo disciplinar de la profesión.

La lepra¹

Es una enfermedad que afecta principalmente los nervios periféricos y la piel. Los nervios afectados son 14 sensitivos y motores; los músculos afectados son 62 en manos, 46 en pies y 34 en cara; además, afecta 20 articulaciones en cada mano, 18 articulaciones en cada pie y la funcionalidad de estas disminuye severamente.

De acuerdo a lo establecido en el Protocolo de vigilancia epidemiológica para el evento lepra, del Instituto Nacional de Salud, la lepra es causada por un microorganismo intracelular obligatorio, no cultivable, “se divide en promedio cada dos semanas y es la única bacteria que se aloja en el sistema nervioso periférico y produce daño neurológico, sus células blanco primarias son las de *Schwann* y los macrófagos. También penetra al endotelio del músculo liso y los queratocitos. Mediante confirmación por inoculación a la almohadilla plantar del ratón se ha demostrado que sobrevive en diferentes ambientes extracelulares, especialmente a temperaturas de 33 °C, secado a la sombra 5 meses, en el suelo húmedo 46 días, en solución salina a temperatura ambiente sobrevive 60 días, en alcohol sobrevive 30 minutos y refrigerado entre 4 y -20 °C, 60 días. Este es un bacilo con una reducción evolutiva notoria, lo cual influye en su incapacidad de cultivarse y en su necesidad de ser intracelular obligatorio, el gene bacilar *rpoB* se asocia con resistencia a la rifampicina y el *folP1*, con resistencia a la dapsona” (9).

¹ El presente capítulo toma como referencia el Protocolo de vigilancia de salud pública de lepra, Instituto Nacional de Salud, Colombia.

La transmisión de la enfermedad es directa por la inhalación de secreciones nasales y orales, especialmente cuando hay convivencia por largo tiempo entre una persona que puede desarrollar la enfermedad y un enfermo que aún no ha iniciado tratamiento. El reservorio son los seres humanos y el tiempo desde que transcurre entre el contagio hasta la aparición de la enfermedad es variable y fluctúa entre 9 meses y 10 años, siendo el promedio alrededor de 4 años en la lepra tuberculoide y 8 años en la lepra lepromatosa. “El período de transmisión refiere que el caso deja de ser infectante a los tres meses de tratamiento continuo y regular con dapsona o clofazimina y a los tres días de tratamiento con rifampicina” (10).

Un alto porcentaje de la población (cerca de 90 %) tiene una resistencia natural al bacilo que produce la lepra (*Mycobacterium leprae*); es decir, la persona se infecta pero no desarrolla la enfermedad, lo cual depende de la fortaleza que tenga el sistema inmune del individuo, la exposición al bacilo y la protección que le haya dado la vacuna de BCG (Bacillus de Calmette y Guérin). Esta vacuna según estudios experimentales, demostró un efecto protector global de 26 % (11).

La probabilidad de desarrollar la enfermedad aumenta en condiciones de desnutrición, hacinamiento y un sistema inmune débil. Además, otros aspectos son determinantes como el contexto económico, social y físico, debido que en determinados entornos hay más pacientes sin tratamiento o en condiciones de vulnerabilidad para la infección del bacilo.

El factor que puede disminuir el riesgo de padecer la enfermedad (hasta el 70 %) es la vacunación con BCG, cuya eficacia aumenta con pautas de administración repetidas (2 – 4). Por tal razón, se recomienda su aplicación a convivientes no sospechosos de lepra, independientemente de la edad. Al conviviente que presente cicatriz de vacunación BCG previa, se le debe aplicar una dosis de BCG; al que no la presente, se le debe aplicar una dosis de BCG y un refuerzo 6 meses más tarde (8, 11).

La enfermedad se caracteriza por signos y síntomas como decoloraciones o manchas en la piel, en las cuales hay pérdida de la sensibilidad. Esta enfermedad puede ocasionar alteración en el tracto respiratorio superior, el globo ocular y párpados, las manos, los pies, los testículos y riñones; si no se detecta y trata a tiempo, produce graves deformidades e incapacidades.

Es importante hacer mención al sintomático de piel (SP), el cual se define como toda persona que tenga lesiones cutáneas, cuya sensibilidad está alterada o perdida. Estas lesiones son de larga evolución, no rascan ni duelen la mayoría de los casos, por lo que el paciente no las advierte ni acude al servicio médico. El sintomático de sistema nervioso periférico (SSNP) es la persona con disminución o pérdida de la sensibilidad en áreas corporales, con engrosamiento de troncos nerviosos (únicos o múltiples), dolor espontáneo o cuando se tocan o palpan, además de mal posición de uno o varios dedos (hipotrofias o atrofas musculares) (12).

Una persona puede ser clasificada como sospechosa de tener lepra, cuando presente o refiera una o más de las señales abajo relacionadas:

- Manchas con poco color, o enrojecidas con poco color, con alteración de la sensibilidad, con o sin disminución de la sudoración y con o sin caída del vello localizado.
- Áreas cutáneas con disminución o ausencia de sensibilidad o cosquilleo.
- Placas enrojecidas infiltradas de bordes difusos con alteración de la sensibilidad o placas enrojecidas de límites nítidos con alteración de la sensibilidad.
- Lesiones enrojecidas planas con centro claro o placas infiltradas con alteración de la sensibilidad.
- Formaciones anormales redondas en la piel.
- Úlceras no dolorosas en las manos o en los pies.
- Nervios dolorosos espontáneamente o a la palpación.

Clasificación bacteriológica de los casos de lepra

Si el examen clínico es sospechoso del diagnóstico de lepra, se debe realizar la baciloscopia de moco y linfa con el fin de clasificar el caso. La baciloscopia es una prueba de diagnóstico y clasificación para definir y evaluar el tratamiento y la aparición de recidivas. Si la baciloscopia es negativa, no descarta el diagnóstico de lepra; en este caso se debe realizar una biopsia de piel.

La lepra debe tener clasificación bacteriológica en todos los casos y se realiza de acuerdo con los resultados de la baciloscopia. Esta clasificación es:

Lepra paucibacilar (P B): cuando no se ven bacilos en el frotis directo.

Lepra multibacilar (MB): cuando se ven bacilos en el frotis directo.

Biopsia de piel

“El diagnóstico histopatológico de la lepra se basa en demostrar los cambios que se producen en los filetes nerviosos, evidenciar los bacilos o en el tipo y distribución de los infiltrados inflamatorios. La biopsia de piel en el estudio de la lepra se debe practicar obligatoriamente a todos los casos con baciloscopia negativa y opcionalmente para aquellos cuya baciloscopia fue positiva; esto permite la clasificación definitiva de la enfermedad y contribuye a evaluar los resultados del tratamiento y establece los diagnósticos diferenciales. Estos criterios son especialmente importantes en los niños, en quienes los cambios sensitivos son difíciles de evaluar y para las lesiones nuevas o recientes. De esta manera, la biopsia puede dar información sobre los estados reaccionales, adelantándose a la presencia de signos y síntomas clínicos (13) como el eritema nodoso leproso o reacción leprotica tipo 2. La biopsia del nervio periférico permite identificar la lepra neural pura. Ocasionalmente, la biopsia de piel puede demostrar bacilos aunque la baciloscopia haya sido negativa; en estos casos se clasifica como lepra MB (8).

Según los resultados, la lepra se clasifica histológicamente en: lepra indeterminada (L.I.), lepra tuberculoides (L.T.), lepra dimorfa (L.D.), lepra lepromatosa (L.L.), lepra neural pura (L.N.).

Tratamiento

El primer avance importante se realizó en los años cuarenta con la obtención de la dapsona, medicamento que detuvo la enfermedad; no obstante, la larga duración del tratamiento dificultaba su cumplimiento. En los años sesenta, el bacilo empezó a manifestar resistencia a la dapsona, el único medicamento antileproso conocido para entonces. En esta misma década, se descubrieron la rifampicina y la clofazimina, los otros dos componentes del tratamiento multimedicamentoso. En 1981, un grupo de estudio de la OMS recomendó el tratamiento multimedicamentoso PQT a base de dapsona, rifampicina y clofazimina, asociación que elimina el bacilo y logra la curación. Desde 1995, la OMS proporciona el tratamiento multimedicamentoso gratuitamente a todos los enfermos leproso del mundo; inicialmente, lo hizo mediante el fondo para medicamentos de la Fundación Nippon y desde 2000 mediante las donaciones de los medicamentos que hacen Novartis y la Fundación Novartis para el Desarrollo Sostenible.

El esquema de PQT se encuentra definido en la Guía de Atención de la Lepra y se realiza de acuerdo al tipo o clasificación de la lepra (PB o MB). El tratamiento contempla unas dosis mensuales que deben ser administradas en forma supervisada. Asimismo a todo paciente de lepra y su familia se les debe brindar educación para la adecuada y completa administración del resto del esquema terapéutico (autoadministrado).

El tratamiento de la lepra debe ser integral, y además del tratamiento con medicamentos, debe incluir valoración del grado de discapacidad al momento del diagnós-

tico, educación al enfermo y su familia para la prevención de discapacidades. Las actividades de educación se deben enfocar en la importancia del control médico periódico y en el autocuidado para evitar lesiones o discapacidad, autoexamen de ojos, manos y pies para identificar lesiones o signos de alarma, como los siguientes:

- Ojos: enrojecimiento, dolor, fotofobia, sensación de resequead o ardor.
- Manos: áreas hipoestésicas, anestésicas, quemaduras o heridas inadvertidas, posición anómala de los dedos, pérdida de fuerza.
- Pies: áreas de hipoestesia o anestesia, ampollas, úlceras, pérdida de fuerza, alteración de la marcha, desgaste inusual del zapato.

Los controles para el seguimiento de la evolución de la enfermedad y la administración de los medicamentos, así como el seguimiento de los pacientes posterior a la terminación exitosa del tratamiento, deberán realizarse con base en los lineamientos de la Guía de Atención de la Lepra con el fin de identificar recidivas, reacciones lepróticas o progreso de la discapacidad (14).

La discapacidad es la consecuencia más grave de la lepra y, por lo tanto, a la que más atención se le debe prestar a fin de prevenirla. Por ello, la OMS propuso prestar mayor atención a la evaluación de estas secuelas al momento del diagnóstico de la lepra, de modo que se puedan identificar oportunamente los pacientes con discapacidad o en riesgo de desarrollarla, y ofrecerles el tratamiento adecuado a tiempo (15). Es importante recalcar que las discapacidades en la lepra no son

la secuela final de la enfermedad sino que está presente en todo el desarrollo de la misma, motivo por el que debería integrarse al sistema de salud local, departamental y nacional para garantizar su sustentabilidad.

Tabla 3. Daños que puede ocasionar la lepra

Fibras sensoriales	Fibras autónomas	Fibras motoras
Acciones del bacilo y de los procesos inflamatorios		
Disminución o pérdida de la sensibilidad	Disminución o pérdida de sudoración y lubricación de la piel	Disminución o pérdida de la fuerza muscular
Anestesia	Piel seca	Debilidad
<ul style="list-style-type: none"> • Quemaduras • Heridas • Úlceras 	<ul style="list-style-type: none"> • Fisuras 	<ul style="list-style-type: none"> • Desequilibrio muscular. • Aumento de presión en áreas corporales. • Contracción y articulaciones rígidas.
Infección	Infección	Lesiones / Infecciones
Destrucción de las estructuras (Piel, tendón, ligamento, hueso, músculo).		
Deformidades		

Fuente: Organización Mundial de la Salud.

El modelo de autocuidado de Dorotea orem

Para Dorothea Orem, la capacidad humana llamada agencia de autocuidado es el poder para ocuparse en el autocuidado que se desarrolla en el curso de la vida diaria a través del proceso espontáneo del aprendizaje (17). Se ayuda a su desarrollo con la curiosidad intelectual, con la instrucción y supervisión de otros y mediante la experiencia en la realización de medidas de autocuidado.

Orem presenta su *Teoría de enfermería del déficit del autocuidado* como una teoría general compuesta por tres teorías relacionadas: la teoría del autocuidado, que describe el porqué y el cómo las personas cuidan de sí mismas; la teoría de déficit del autocuidado, que describe y explica cómo la enfermería puede ayudar a la gente; y la teoría de sistemas de enfermería, que describe y explica los modos en que los profesionales de enfermería pueden atender a los individuos (18). Para aplicar el modelo de Orem es necesario conocer cómo se definen los conceptos paradigmáticos de persona, enfermería, entorno y salud.

Orem concibe al ser humano como un organismo biológico, racial y pensante, con capacidad para reflexionar sobre sí mismos y su entorno; simbolizar lo que experimentan y usar creaciones simbólicas (ideas, palabras) para pensar, comunicarse y guiar los esfuerzos para hacer cosas que son beneficiosas para sí mismos y para otros. Por otra parte, define los cuidados de enfermería como el ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta. El entorno es entendido en este modelo como todos aquellos factores, físicos, químicos, biológicos y sociales, ya sean estos familiares o comunitarios, que pueden influir e interactuar con un individuo. Finalmente, el concepto de salud es definido como un estado que, para la persona, significa cosas diferentes en sus distintos componentes y cambia a medida que cambian las características humanas y biológicas de la persona.

Para aplicar el modelo de Orem a través del proceso de enfermería, es necesario también definir los conceptos manejados en esta teoría para asegurar su comprensión y correcta utilización. Conceptos como autocuidado, requisitos de autocuidado, demanda terapéutica de autocuidado, agencia de autocuidado, déficit de autocuidado, agencia de enfermería y sistemas de enfermería se encuentran definidos en la cuarta edición de su modelo publicada en 1991 de la siguiente forma: “El autocuidado es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigidas por las personas hacia sí mismas o hacia su entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud y bienestar. Es una actividad aprendida por los individuos y orientada hacia un objetivo, son reflexiones formuladas y expresadas sobre acciones que se sabe que son necesarias o que se supone que tienen validez en la regulación de aspectos del funcionamiento y desarrollo humano. Son expresiones de los objetivos a lograr al ocuparse intencionalmente del autocuidado. Se identificaron tres tipos de requisitos de autocuidado: universales, del desarrollo y de desviación de la salud” (17).

Por un lado, los requisitos de autocuidado universal que son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, soledad e interacción social, prevención de riesgos e interacción de la actividad humana; por otra parte, los requisitos de autocuidado del desarrollo que tienen por objeto promover las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas

situaciones, en los distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adultez y vejez. Por último, tenemos los requisitos de autocuidado de desviación de la salud que surgen o están vinculados a los estados de salud.

La demanda terapéutica de autocuidado es una entidad construida por las personas. Representa la suma de actividades de autocuidado requeridas por los individuos, en un lugar y en un momento determinado y durante un cierto tiempo, para cubrir los requisitos de autocuidado especificados por los individuos en relación con sus condiciones y circunstancias.

La agencia de autocuidado es la compleja capacidad desarrollada que permite a los adultos y adolescentes en proceso de maduración, discernir los factores que deben ser controlados o tratados para regular su propio funcionamiento y desarrollo, para decidir lo que puede y debería hacerse con respecto a la regulación, exponer los componentes de su demanda de autocuidado terapéutico y, finalmente, para realizar las actividades determinadas para cubrir sus requisitos de autocuidado a lo largo del tiempo.

La agencia de cuidado dependiente es la compleja capacidad desarrollada por los adultos responsables de hacer todo lo anteriormente señalado por las personas que de ellos dependen, principalmente infantes, adultos y adultos mayores dependientes. El déficit de autocuidado se produce cuando las habilidades del individuo para ejercer el autocuidado requerido son menores que las que se necesitan para satisfacer una demanda de autocuidado conocida.

La agencia de enfermería es una compleja propiedad y atributo de las personas educadas y entrenadas como enfermeras que tiene que ver con las capacidades para conocer y ayudar a otros a conocer sus demandas de autocuidado terapéutico y, de esta manera, cubrir las demandas de autocuidado terapéutico de otros o ayudarles a cubrirlas por sí mismos, para ayudar a otros a regular el ejercicio o desarrollo de su agencia de autocuidado o su agencia de cuidados dependientes.

El sistema de enfermería señala la manera como la enfermería contribuirá para superar el déficit y que el individuo recupere el autocuidado. El profesional de enfermería al activar alguno de estos sistemas considera los componentes de poder que la persona, comunidad o grupo posee. Los componentes de poder están constituidos por la capacidad para mantener la atención, razonar, tomar decisiones, adquirir conocimiento y hacerlo operativo, ordenar acciones de autocuidado orientadas a conseguir objetivos, realizar e integrar operaciones de autocuidado, utilizar habilidades en las actividades de la vida diaria y el nivel de motivación. De acuerdo a estos aspectos, los sistemas de enfermería que se proponen son:

- Sistemas de enfermería totalmente compensadores: el profesional suple al individuo.
- Sistemas de enfermería parcialmente compensadores: el personal de enfermería proporciona aquellas actividades de autocuidado que el paciente no puede realizar por limitaciones del estado de salud u otras causas y la persona realizan las actividades de autocuidado que están al alcance de sus capacidades.

- Sistemas de enfermería de apoyo-educación: el profesional actúa ayudando a los individuos para que sean capaces de realizar las actividades de autocuidado.

Para Orem el objetivo de la enfermería radica en “ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener por sí mismo acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y/o afrontar las consecuencias de dicha enfermedad” (17). Además, afirma que la enfermera puede utilizar cinco métodos de ayuda: actuar compensando déficit, guiar, enseñar, apoyar y proporcionar un entorno para el desarrollo.

