



Evidence based information sheets for health professionals

Vivir con filariasis linfática crónica – pacientes de 15 años o más en países en desarrollo

Recomendaciones

- Conocer el impacto de la enfermedad en la existencia e identidad de los que la padecen. Estos efectos incluyen actividad física restringida, estigmatización, pérdida de roles sociales y reducción de las perspectivas económicas que conducen a sentimientos de inferioridad y dependencia, así como a episodios depresivos. **(Grado B)**
- Conocer la influencia de la FLC en las relaciones sociales, incluida la vida sexual y conyugal insatisfactoria, junto a la ridiculización y el ostracismo. **(Grado B)**
- El apoyo emocional y material puede aumentar el bienestar. **(Grado B)**
- Las decisiones sobre el tratamiento han de evaluar los pros y los contras de las opciones de tratamiento conservador y quirúrgico con el asesoramiento suficiente y la educación del paciente sobre la anestesia. **(Grado B)**
- La elevación de las extremidades y el vendaje tienen efectos secundarios y no ofrecen una cura potente; el miedo de los pacientes a la muerte y el coste del procedimiento sigue siendo un problema en la hidrocelectomía aunque esto mejore significativamente la calidad de vida **(Grado B)**

Fuente de información

Este *Best Practice information sheet* se basa en una revisión sistemática de la investigación (Enuameh, Abokyi y Adjei, 2010) dirigida por el Kintampo Health Research Centre, Ghana, un centro afiliado del Joanna Briggs Institute.² El informe completo de la revisión sistemática está disponible en la página web del Instituto Joanna Briggs

www.joannabriggs.edu.au

las piernas, pechos o genitales) sufridos por quienes padecen la enfermedad.⁵

La FL está causada por parásitos filiformes y se transmite a través de los mosquitos.³ Rara vez causa la muerte, pero es una causa importante de sufrimiento clínico, discapacidad y minusvalía. Las personas con infección crónica por FL no son capaces de ejercer una actividad remunerada, debido a su delicado estado de salud, y sobre todo no se benefician del apoyo social del Estado o de sus comunidades.^{5,6}

Se estima que 120 millones de personas, principalmente en áreas tropicales y subtropicales de todo el mundo, están infectadas con FL. Casi 25 millones de hombres sufren por las manifestaciones genitales de la enfermedad (en su mayoría hidrocele, quilocele e inflamaciones del escroto y el pene), otros 15 millones, principalmente mujeres, tienen linfedema o elefantiasis de la pierna, así como infecciones bacterianas secundarias agudas y recurrentes.

La FL es una enfermedad declarada objetivo para su eliminación por la OMS. Los estudios sugieren que las personas que siguen tratamiento tienen mejoras significativas en su calidad de vida y son capaces de integrarse mejor en la sociedad.⁷ Sin embargo, las personas que viven con FLC tienen ciertas percepciones, creencias y experiencias, así como problemas que impiden el manejo adecuado de la enfermedad.⁸

Antecedentes

La filariasis linfática (FL) es una enfermedad dolorosa y profundamente desfigurante que se adquiere generalmente en la infancia y se manifiesta en la edad adulta, produciendo una incapacidad temporal o permanente.³ Tiene un impacto importante y de gran alcance social y económico en las comunidades de países en desarrollo.^{3, 4}

El término filariasis linfática crónica (FLC) se refiere a los signos clínicos de dermatolinfagioadenitis aguda recurrente (Acute Dermatolymphagioadenitis, en lo sucesivo ADLA, por sus siglas en inglés) y linfedema (hidrocele (hinchazón del escroto) y elefantiasis (hinchazón de

Grados de Recomendación

Los siguientes grados de recomendación se derivan de los niveles de evidencia establecidos por el Instituto Joanna Briggs en 2006 (<http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php>)

Grado A Recomendación demostrada para su aplicación

Grado B Recomendación moderada que sugiere que se considere su aplicación

Grado C Recomendación no demostrada

Objetivos

El objetivo de este *Best Practice information sheet* es presentar la mejor evidencia disponible sobre las experiencias de las personas de 15 años o más que viven con FLC en países en desarrollo.

Tipos de participantes

La revisión incluyó estudios cuyos participantes fueron personas mayores de 15 años que vivían con filariasis linfática crónica en países en desarrollo.

Fenómenos de interés

Los fenómenos de interés fueron las experiencias de vivir con FLC y los relatos subjetivos de las personas que habían utilizado distintas estrategias de prevención / tratamiento de la enfermedad. La revisión también consideró los estudios que abordaban las relaciones sociales de las personas que viven con FLC.

Tipos de medidas de resultados

Los tipos de medidas de resultados que se consideraron en la revisión incluyeron el aislamiento social, la carga económica debido a la disminución de la capacidad productiva, depresión, sentimientos de inferioridad, vergüenza, ridículo, pérdida de las perspectivas de matrimonio, importancia del apoyo social y comunitario y las opciones de tratamiento.

Calidad de la investigación

Todos los trabajos incluidos fueron evaluados por dos investigadores independientes.

Se seleccionaron seis estudios cualitativos 8,9,10,11,12,13 después de la valoración. Cuatro de las seis publicaciones incluían la información necesaria sobre el marco metodológico. Los otros dos estudios, a pesar de que carecían de detalles sobre el marco metodológico, cumplieron el criterio mínimo para ser seleccionados para la revisión.

Se indicaron los niveles de evidencia para los resultados encontrados de los informes de investigación original. Ninguno de los 41 resultados estaba infundado, 20 eran inequívocos y 21 eran creíbles.

Resultados

La metaagregación de los estudios incluidos en la revisión generó tres resultados sintetizados. Estos resultados sintetizados se derivaron de 41 resultados del estudio original, agrupados posteriormente en 8 categorías.

Primera síntesis

El primer hallazgo sintetizado fue: "Se logrará el cuidado eficaz para los adultos con manifestaciones crónicas de la filariasis linfática si los profesionales sanitarios y la comunidad de atención a la salud son conscientes de los profundos efectos de la enfermedad en la existencia e identidad propia de los que la padecen. Las experiencias de las personas con FLC incluyen la actividad física restringida, estigmatización, pérdida de roles sociales y la reducción de las perspectivas económicas que conducen a sentimientos de inferioridad y dependencia, así como episodios depresivos". Esta metasíntesis se basa en 19 resultados entre las tres categorías.

Se retratan las desagradables experiencias físicas, sociales y económicas de los enfermos de FLC, así como los problemas emocionales y psicológicos asociados. También pone de relieve cómo los pacientes adaptan sus vidas para hacer frente a la incapacidad de llevar a cabo sus actividades cotidianas.

Las experiencias cotidianas orientan a los pacientes sobre cómo adaptarse a vivir con FLC. Los pacientes experimentan restricciones en la actividad física, se ven estigmatizados, pierden su papel en la sociedad, la disminución de sus perspectivas económicas produce sentimientos de inferioridad y dependencia, tienen episodios depresivos y algunos se adaptan ocultando sus partes desfiguradas o aislándose totalmente de la sociedad. Las siguientes categorías indican cómo los individuos se adaptan para minimizar el impacto vital y hacer frente a los efectos psicológicos de la FLC.

Mecanismos de adaptación

La hinchazón de las extremidades hace que los pacientes se sientan estigmatizados y como una carga para sus familias; se adaptan ocultando sus miembros desfigurados, aislándose o ajustándose a los roles de género cambiantes en la sociedad.

Las mujeres se autodescriben a menudo como una carga para sus familias. Ellas tratan de influir en sus interacciones sociales ocultando su pierna desfigurada. Se aíslan socialmente debido a que perciben y sienten el estigma. Las mujeres relacionan la edad y la morbilidad asociada con la necesidad de redefinirse a través del ciclo del desarrollo vital.

Efecto de la FL en las actividades

La FLC restringe la actividad física, reduce las perspectivas económicas e influye negativamente en la vida familiar / social de los pacientes, lo que produce en ellos un sentimiento de pérdida de roles sociales y la sensación de ser una carga para sus familias.

La elefantiasis puede afectar negativamente a las perspectivas de empleo y la capacidad productiva, así como a las actividades sociales. Algunos hombres pierden sus trabajos y otros tienen que conformarse con trabajos menos remunerados. Los hombres pueden sentir que son una carga para sus familias si no pueden contribuir a su mantenimiento.

Los hidroceles deterioran la capacidad productiva y los de gran tamaño pueden tener un efecto desastroso en la vida laboral de las personas afectadas.

Las personas con mayores grados de edema pueden encontrar que la enfermedad interfiere con sus actividades de la vida diaria en el hogar como cocinar, lavar y limpiar. Las restricciones en actividades tales como caminar largas distancias y la dificultad para permanecer de pie como consecuencia de la elefantiasis impiden ciertas actividades económicas y sociales. Las fugas de líquido linfático a través de la piel del escroto y la celulitis resultan molestas. Los pacientes pueden permanecer en cama durante los períodos de enfermedad aguda. La elefantiasis puede afectar negativamente a las relaciones familiares, especialmente con los niños a quienes les resulta difícil aceptar, enfrentarse y adaptarse a la enfermedad de su madre.

El concepto de la hombría combina el funcionamiento sexual y las responsabilidades sociales, y los hombres cuyo hidrocele interfiere con este concepto de la identidad masculina están profundamente frustrados.

Efectos psicológicos

Los pacientes se sienten avergonzados por su discapacidad, la dependencia de otros y la incertidumbre sobre su vida y su futuro, lo que conduce a episodios depresivos y sentimientos de inferioridad.

La mayoría de los que la padecen se sienten frustrados con su discapacidad y pueden sufrir vergüenza, depresión y sentimientos de inferioridad. Se ve la enfermedad como algo que impregna sus vidas y crea un futuro incierto. Durante los ataques agudos, los pacientes dependen de los cuidados de otros. Sin embargo, la interacción social con otras personas afectadas tiene un impacto positivo significativo.

Segunda síntesis

El segundo hallazgo sintetizado fue: "Se logrará el cuidado eficaz para los adultos con manifestaciones crónicas de la filariasis linfática si los profesionales sanitarios y la comunidad de atención a la salud son conscientes de la gran repercusión de los factores sociales en el bienestar de estos pacientes. La influencia de la FLC en las relaciones sociales incluye una vida sexual y conyugal insatisfactoria, junto a la ridiculización y el ostracismo que son traumáticos para los pacientes.

Sin embargo, el apoyo emocional y material mejora su bienestar". Esta metasíntesis se deriva de 16 resultados agrupados en 3 categorías.

Los pacientes con filariasis linfática crónica se ven estigmatizados por la sociedad y se sustentan en los entornos de apoyo. La mayoría de los pacientes tienen relaciones sexuales y maritales insatisfactorias, a veces son ridiculizados y condenados al ostracismo por la familia y la sociedad, con experiencias que les traumatizan profundamente. El apoyo emocional y material de los amigos, la familia y la comunidad (incluidas las instituciones) es de gran importancia para los pacientes. Las siguientes categorías reflejan las experiencias de impacto sobre el matrimonio, la autopercepción, la percepción social y el papel y el valor de las estrategias y mecanismos de apoyo.

Efectos de la FLC sobre el matrimonio y la vida sexual

El FLC afecta negativamente a las posibilidades de matrimonio para el que todavía no se ha casado, así como a las relaciones matrimoniales y sexuales de los que ya están casados.

La FL tiene el potencial de arruinar las perspectivas de matrimonio de los pacientes jóvenes y de ocasionar el divorcio entre los que ya están casados. La incapacidad de tener una relación sexual satisfactoria es un efecto grave y preocupante.

Estigmas asociados con la FLC

Los insultos, el ostracismo y el ridículo por parte de la familia o la comunidad es traumático para algunos pacientes, por lo que no socializan ni se casan.

Casi todas las mujeres experimentan algún tipo de insulto despectivo a medida que empiezan a notarse sus pies hinchados. Las mujeres con elefantiasis se sienten más estigmatizadas que sus homólogos masculinos, son extremadamente tímidas y prefieren quedarse en casa.

Los pacientes y sus familias pueden ser condenados al ostracismo por sus vecinos. Los pacientes se sienten humillados y heridos cuando otros miembros en la comunidad les someten a comentarios hirientes, de burla o ridículo.

Algunos miembros de la familia se involucran en conductas discriminatorias por miedo al contagio.

Mecanismos de apoyo

Los pacientes aprecian el apoyo material y emocional de la familia, los amigos y la comunidad, y mejoran su bienestar general.

La mayoría de los pacientes (aunque no todos) están bien cuidados por sus familias y la iglesia puede ser una fuente de apoyo social instrumental y emocional. El apoyo social positivo de la familia, amigos y socios es muy importante para las mujeres con FL. El marido y las amigas proporcionan apoyo logístico y emocional. Algunos maridos están dispuestos a ayudar. Otras mujeres tienen apoyo social limitado, ya que se las considera como vagas por ser incapaces de trabajar. Las fuertes sanciones de la comunidad protegen del divorcio a la mayoría de los pacientes que desarrollaron hidrocele después de casarse. Casi todas las víctimas querían saber más sobre la etiología.

Las intervenciones dentro de las comunidades deben estar dirigidas a reducir el estigma y promover el apoyo de la comunidad para los pacientes. Deben estudiarse e implantarse medidas para mejorar la vida sexual de los pacientes.

Tercera síntesis

El tercer hallazgo sintetizado fue: "Las decisiones de tratamiento deben realizarse equilibrando los pros y los contras de las opciones de tratamiento conservador y tratamiento quirúrgico con el asesoramiento suficiente y la educación del paciente sobre la anestesia. Se percibe que la elevación y vendaje del miembro presenta efectos secundarios y no ofrece una curación potente; el miedo de los pacientes a la muerte y el coste del procedimiento sigue siendo un problema en la hidrocelectomía, aunque esto mejore significativamente la calidad de vida". Esta meta síntesis proviene de 6 resultados situados en 2 categorías.

Las medidas actuales de abordaje de la elefantiasis no producen una recuperación completa, mientras que el miedo inhibe la aceptación de la hidrocelectomía. Se ha señalado que la elevación y vendaje de las extremidades afectadas es incómodo, tiene efectos secundarios y no cura totalmente la elefantiasis. Por otra parte, la extirpación quirúrgica de los hidroceles podría mejorar significativamente las vidas y medios de vida de los pacientes, a pesar del miedo a morir por la anestesia y la reticencia a los costes asociados con la cirugía. Las siguientes categorías identifican que el manejo y la prevención son muy problemáticos para las personas afectadas.

Manejo de la elefantiasis

Los procesos de manejo basados en la elevación del miembro y el vendaje (fisioterapia) se consideran incómodos, con efectos secundarios y no lo suficientemente potentes como para curar la elefantiasis.

El vendaje es una dificultad habitual, ya que la gente suele tener problemas para mantener limpio el vendaje y también para mantenerlo seco cuando llueve y hay barro. Algunas mujeres se sienten incómodas con la elevación de la pierna y experimentan calambres nocturnos, vértigo y falta de sueño. Algunas mujeres desean un tratamiento más potente que el actual régimen de terapia física.

Hidrocelectomía

A pesar de que eliminar el hidrocele mejora la actividad sexual, física y económica, existe el temor de los costes del procedimiento, así como el miedo a la muerte por anestesia.

Tras la hidrocelectomía suelen observarse importantes mejoras en la salud, la capacidad de trabajo y la función sexual, por lo general después de un período de descanso de entre 3 y 6 meses después de la cirugía. La cirugía del hidrocele puede ser costosa y los pacientes suelen tener que pedir préstamos o necesitar ayuda para pagar el procedimiento. El miedo a la muerte por anestesia y el coste de la cirugía evita que las personas con hidrocele acudan al hospital a pesar de que desean una cura.

Los centros sanitarios necesitan recursos adecuados para mejorar y asegurar el acceso del paciente a un tratamiento quirúrgico cuando sea necesario. Deben incorporarse sesiones de asesoramiento y educación en el manejo de la enfermedad para reducir el miedo a la muerte por anestesia.

Conclusión

La filariasis linfática tiene un efecto profundo sobre la existencia y la identidad de los enfermos, ya que puede minar su papel social y económico. Los pacientes con filariasis linfática crónica se ven estigmatizados por la sociedad y se sustentan en los entornos de apoyo. Los pacientes suelen tener relaciones sexuales y maritales insatisfactorias. El apoyo emocional y material de los amigos, la familia y la comunidad es de gran importancia.

Las medidas actuales de manejo de la elefantiasis no se traducen en una recuperación completa, y el temor a los costes y la muerte por anestesia inhibe su adopción.

Agradecimientos

Este *Best Practice information sheet* ha sido elaborado por el Instituto Joanna Briggs y el Kintampo Health Research Centre, un centro colaborador del Instituto Joanna Briggs.

Además, ha sido revisado por un panel de expertos de los Centros Colaboradores Internacionales del Instituto Joanna Briggs.

Referencias

1. The Joanna Briggs Institute. Systematic reviews - the review process, Levels of evidence. Accessed on-line 2009 <http://www.joannabriggs.edu.au/pubs/approach.php#B>
2. Enuameh, Y., Abokyi L and Adjei, G. The experience of living with chronic manifestations of Lymphatic Filariasis among patients 15 years and older in developing countries; a systematic review. Joanna Briggs Institute Library of Systematic Review 2010;8(14):589-620.
3. Lymphatic Filariasis: WHO Fact Sheet no. 102- Available from: URL: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs102/en/>
4. Gyapong M, Gyapong J, Adjei S, Vlassof S, Weiss M. Social Science and Medicine 1996; 43(2): 235-242.
5. Ahorlu CK, Dunyo SK, Koram KA, Nkrumah FK, Aagaard-Hansen J, Simonsen PE. Acta Tropica. 1999; 73(3): 251-261.
6. Bandyopadhyay L. Social Science & Medicine 1996; 42(10): 1401-1410.
7. Shenoy RK. [Review] Journal of Communicable Diseases. 2002; 34(1): 1-14.
8. Pearson B, Bartholomew LK, Addiss D, van den Borne B. 2007; 68 (3): 279-286.
9. Ahorlu CK, Dunyo SK, Asamoah G, Simonsen PE.. Acta Tropica. 2001; 80(3): 215-221.
10. Coreil J, Mayard G, Louis-Charles J, Addiss D. Tropical Medicine & International Health. 1998; 3(6): 467-473.
11. Gyapong M, Gyapong J, Weiss M, Tanner M.. Acta Tropica. 2000; 77(3): 287-294.
12. Rauyajin O, Kamthornwachara B, Yablo P.. Social Science & Medicine. 1995; 41(12): 17051713.
13. Suma TK, Shenoy RK, Kumaraswami V. Annals of Tropical Medicine & Parasitology. 2003; 97(8): 839-845.
14. Pearson A, Wiechula R, Court A, Lockwood C. The JBI model of evidence-based healthcare. Int J of Evid Based Healthc 2005; 3(8):207-215.

Versión original traducida al castellano por: Paula García Manchón.

Traducción revisada por: M^a Ángeles Cidoncha Moreno.

Bajo la coordinación del Centro Colaborador Español del Instituto Joanna Briggs para los Cuidados de Salud Basados en la Evidencia

- The Joanna Briggs Institute
Margaret Graham Building,
Royal Adelaide Hospital,
North Terrace, South Australia, 5000
www.joannabriggs.edu.au
ph: +61 8 8303 4880
fax: +61 8 8303 4881
email: jbi@adelaide.edu.au
- Published by
Blackwell Publishing



"The procedures described in *Best Practice* must only be used by people who have appropriate expertise in the field to which the procedure relates. The applicability of any information must be established before relying on it. While care has been taken to ensure that this edition of *Best Practice* summarises available research and expert consensus, any loss, damage, cost, expense or liability suffered or incurred as a result of reliance on these procedures (whether arising in contract, negligence or otherwise) is, to the extent permitted by law, excluded".

Traducido y difundido por:



Del Instituto Joanna Briggs
para los cuidados de salud basados en la evidencia