



Estrategia mundial para la lepra 2016–2020



Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra

Guía de monitoreo y evaluación

Estrategia mundial para la lepra 2016–2020

Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra

Guía de monitoreo y evaluación

Estrategia mundial para la lepra 2016–2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra. Guía de monitoreo y evaluación.

ISBN: 978-92-9022-587-4

© Organización Mundial de la Salud 2017

Algunos derechos reservados. Esta obra está disponible bajo la Licencia “Creative Commons Attribution-NonCommercial-ShareAlike” Licencia IGO 3.0 (CC BY-NC-SA 3.0 IGO; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo>).

Bajo los términos de esta licencia, puede copiar, redistribuir y adaptar la obra para fines no comerciales siempre que el trabajo se cite adecuadamente, como se indica a continuación. En cualquier uso de este trabajo, no debe sugerirse que la OMS respalde ninguna organización, productos o servicios específicos. No se permite el uso del logotipo de la OMS. Si usted adapta el trabajo, entonces debe licenciar su trabajo bajo la misma o una equivalente licencia a Creative Commons Attribution. Si crea una traducción de esta obra, debe agregar la siguiente exención de responsabilidad junto con la citación sugerida: “Esta traducción no es una traducción oficial licenciada por la Organización Mundial de la Salud (OMS). La OMS no se hace responsable del contenido o precisión de esta traducción. La edición original en inglés debiera considerarse como la única edición vinculante y auténtica”.

Cualquier mediación relacionada con disputas derivadas de la licencia se llevará a cabo con las normas de mediación de la Organización Mundial de la Propiedad Intelectual.

Cita sugerida. Estrategia mundial para la lepra 2016–2020. Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra. Guía de monitoreo y evaluación: Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para el Sudeste Asiático; 2017. Licencia: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Datos de Catalogación en la publicación (CIP). Los datos CIP están disponibles en <http://apps.who.int/iris>.

Ventas, derechos y licencias. Para adquirir publicaciones de la OMS, consulte <http://apps.who.int/bookorders>. A presentar solicitudes de uso comercial y consultas sobre derechos y licencias, consulte <http://www.who.int/about/licensing>.

Materiales de terceros. Si se desea reutilizar material de este trabajo que se atribuye a un tercero, tales como tablas, figuras u imágenes, es su responsabilidad determinar si se necesita permiso para su reutilización y, en este caso, obtener el permiso del titular de los derechos de autor. El riesgo de las reclamaciones la infracción de cualquier componente de propiedad de terceros en la obra recae únicamente en el usuario.

Renuncias generales. Las denominaciones empleadas y la presentación del material esta publicación no implican la expresión de ninguna opinión por parte de OMS sobre la condición jurídica de cualquier país, territorio, ciudad o zona o de sus autoridades, o sobre la delimitación de sus fronteras o límites. Líneas punteadas y discontinuas en los mapas representan líneas fronterizas aproximadas para las cuales puede que todavía no haya un acuerdo completo.

La mención de empresas específicas o de productos de ciertos fabricantes no implica que son recomendados o recomendados por la OMS con preferencia a otros de naturaleza similar que no sean mencionados. A menos de errores u omisiones, los nombres de los productos patentados se distinguen por letras mayúsculas iniciales.

La OMS ha tomado todas las precauciones razonables para verificar la información contenida publicación. Sin embargo, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ya sea expresada o implícita. La responsabilidad de la interpretación y utilización del material recae en el lector. En ningún caso, la OMS será responsable de los daños derivados desde su uso.



Lista de colaboradores	v
Siglas y abreviaturas	vi
Resumen	vii
Una visión general de la estrategia mundial para la lepra.....	viii
1. Alcance y destinatarios de la guía.....	1
2. Introducción a los elementos necesarios para evaluar el desempeño de un programa	2
2.1 Definición de las actividades dirigidas a evaluar el desempeño de un programa	2
2.2 Herramientas para evaluar el desempeño de un programa.....	7
3. Nuevas herramientas para el monitoreo de programas	12
3.1 Definiciones	12
3.2 Herramientas de registro y notificación	14
3.3 Metas e indicadores de monitoreo de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020.....	15
3.4 Indicadores de monitoreo para el examen del programa.....	57
3.5 Examen de programas contra lepra	59
3.6 Actividades de tamizaje activo, campañas de detección de casos y su efecto sobre los indicadores de monitoreo de la lepra.....	63
4. Referencias	67

Annexes

1. Ficha del paciente.....	68
2. Registro de lepra.....	74
3. Registro de discapacidad.....	75
4. Registro de contactos	77
5. Registro de farmacorresistencia	78
6. Investigación de incidentes críticos.....	79
7. Listas de verificación para supervisión	83
8. Lista de verificación para el proceso de evaluación del programa	91
9. Escala de participación.....	92
10. Escala de cinco preguntas para evaluar la estigmatización	94

Lista de colaboradores



Dr. Yasin Al-Qubati

Sra. Kerstin Beise

Dra. Rosa Castalia

Prof. Emmanuelle Cambau

Dr. Bertrand Cauchoix

Dr. Erwin Cooreman

Dra. Rita Djupuri

Dr. Osman El Tayeb

Dr. Albis Gabrielli

Sr. Pete Garrat

Dra. Laura Gillini

Prof. Mohan Gupte

Sra. Deanna Hagge

Sr. Tesfaye Tadesse Haile

Prof. Eliane Ignotti

Dr. Herman-Joseph Kawuma

Dr. Padebettu Krishnamurthy

Dr. Pim Kuipers

Dr. Jean Norbert Mputu

Dr. Uzoma Nwankwo

Dr. Basudev Pandey

Dr. Vijay Kumar Pannikar

Dr. V. R. R. Pemmaraju

Prof. Jan Hendrik Richardus

Dr. Paul Saunderson

Prof. W. Cairns Smith

Sra. Hiroe Soyagimi

Dra. Nayani Suriyarachchi

Dr. Wim van Brakel

Sra. Vivian Velema-Andyka

Prof. Mitchell Weiss



Siglas y abreviaturas

D	derecha
DG1	discapacidad de grado 1
DG2	discapacidad de grado 2
ETD	enfermedad tropical desatendida
I	izquierda
IB	índice bacteriológico
IEC	información, educación y comunicación
MB	multibacilar
n.	nervio
OMP	índice de discapacidad de ojos, manos y pies (también llamado EHF, por sus siglas en inglés)
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	organización no gubernamental
PB	paucibacilar
PC	computadora personal
PCR	reacción en cadena de la polimerasa
P/D	cociente prevalencia/detección
p. ej.	por ejemplo
PT-A	politerapia acompañada
TBC	tuberculosis
TDCN	tasa de detección de casos nuevos
TOD	tratamiento bajo observación directa
WER	Weekly Epidemiological Record (parte epidemiológico semanal de la OMS)



Hemos asistido a un progreso considerable en el control de la lepra desde que la politerapia antileprosa se introdujo hace más de tres decenios. Un fuerte compromiso político, estrategias sólidas y alianzas robustas han contribuido a reducir de modo significativo la carga de lepra. Ello constituye una buena noticia para quienes atienden a las personas afectadas por la lepra, para el público general y para las autoridades responsables, pero preocupa el lento declive en la detección de nuevos casos durante los diez últimos años. Además, la meta mundial de reducir en un tercio los nuevos casos con discapacidad de grado 2 (DG2) fijada por la estrategia mundial mejorada para una mayor reducción de la carga de enfermedad debida a la lepra 2011–2015 ya está fuera de plazos, lo que ha llevado a la Organización Mundial de la Salud (OMS) a lanzar una estrategia más amplia: la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 “Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra”. Esta estrategia se estructura en torno a tres pilares que abordan los aspectos de gobernanza, los aspectos médicos y los aspectos sociales de la lepra.

La idea primordial de la estrategia es conseguir un mundo sin lepra, pero su objetivo inmediato es reducir más aún la carga de lepra a niveles mundial y local. Sus metas son: 1) ninguna discapacidad en los casos nuevos en niños; 2) reducción de la DG2 en los nuevos casos a menos de 1 por millón de habitantes; y 3) ningún país con legislación que permita la discriminación por causa de la lepra. Estas metas deberán haberse alcanzado para el año 2020. Con el fin de evaluar la ejecución de tan amplio y abarcador programa, debe ponerse en marcha un sistema más fuerte que cuente con herramientas nuevas. Hemos elaborado la presente guía para ayudar a los países a adoptar las nuevas herramientas y lograr un consenso sobre los medios y procedimientos para medir el grado y la dirección del progreso. La herramienta principal para el monitoreo es un buen sistema de información. Ello requiere importantes cambios para captar la información necesaria ya sea en los sistemas de la lepra o en los sistemas más amplios de información sanitaria sobre enfermedades transmisibles. Se definen con detalle los cambios en las herramientas de registro y notificación y se aportan los nuevos formularios en los anexos a esta guía para que los países puedan usarlos como referencia y adaptarlos según su contexto concreto. Se incluyen asimismo diversos cambios en las definiciones y fórmulas claras para calcular nuevos indicadores en cada pilar estratégico. En último término, la *Guía de monitoreo y evaluación* pretende orientar los programas sobre cómo supervisar avances e identificar problemas, mientras que el *Manual operativo*, publicado en agosto del 2016, se elaboró como orientación para las acciones con una repercusión favorable en el control de la lepra. La estrategia mundial aborda el marco conceptual; el *Manual operativo*, los procedimientos para propiciar el cambio; y la presente *Guía de monitoreo y evaluación*, los procedimientos para medir los avances, al tiempo que proporciona orientación para señalar las necesidades de mejora. Por consiguiente, los tres documentos han de contemplarse como “uno solo” para permitir una lucha más eficaz contra la lepra en todos los niveles.



Una visión general de la estrategia mundial para la lepra

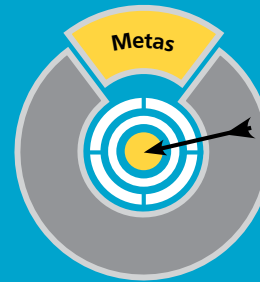
ESTRATEGIA MUNDIAL PARA LA LEPRA 2016-2020



- ⊙ Ningún caso.
- ⊙ Sin transmisión de la infección lepromatosa.
- ⊙ Ninguna discapacidad causada por la lepra.
- ⊙ Ningún tipo de estigmatización o discriminación.



Reducir todavía más la carga mundial y local de morbilidad por lepra.



INDICADORES	Meta al 2020
Número de niños diagnosticados de lepra y con deformidades visibles	0
Tasa de pacientes recién diagnosticados de lepra que presentan deformidades visibles	<1 por millón
Número de países cuya legislación permite la discriminación por causa de la lepra	0

PILARES Y COMPONENTES

1. Fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas

- al procurar el compromiso político y la asignación de recursos suficientes para los programas contra la lepra;
- al contribuir a la cobertura universal de salud con un interés especial en los niños, las mujeres y las poblaciones subatendidas, incluidos los migrantes y las personas desplazadas;
- al fomentar las alianzas con agentes estatales y no estatales y promover la colaboración y las alianzas intersectoriales a escala internacional y en los países;
- al facilitar y llevar a cabo investigaciones fundamentales y operativas sobre todos los aspectos de la lepra y aumentar al máximo la base de datos fidedignos que habrá de fundamentar las políticas, las estrategias y las actividades;
- al fortalecer los sistemas de vigilancia y de información en salud con el propósito de realizar el seguimiento y la evaluación de los programas (incluido el sistema de información geográfica).

2. Detener la lepra y evitar sus complicaciones

- al reforzar la sensibilización de los pacientes y de la comunidad a la lepra;
- al aumentar la detección temprana mediante la búsqueda activa de casos (por ejemplo, mediante campañas) en las zonas de mayor endemicidad y mejorar la gestión de los contactos;
- al procurar un comienzo oportuno del tratamiento y fomentar su cumplimiento, incluido el trabajo en busca de mejores pautas terapéuticas;
- al mejorar la prevención y el manejo de las discapacidades;
- al fortalecer la vigilancia de la resistencia a los antimicrobianos, incluida la red de laboratorios;
- al fomentar los enfoques innovadores en materia de capacitación, remisiones y mantenimiento de los conocimientos y la experiencia sobre la lepra, como la ciber salud;
- al promover intervenciones de prevención de la infección y la enfermedad.

3. Eliminar la discriminación y promover la inclusión

- al fomentar la inclusión en la sociedad y abordar todas las formas de discriminación y estigmatización;
- al habilitar a las personas afectadas por la lepra y fortalecer su capacidad para participar activamente en los servicios de atención de la enfermedad;
- al vincular las comunidades en las iniciativas cuyo objeto es mejorar los servicios de atención de la lepra;
- al promover la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra y fomentar la integración de estas coaliciones y de sus miembros en otras organizaciones comunitarias;
- al fomentar el acceso a los servicios de apoyo social y económico, por ejemplo, facilitar la generación de ingresos para las personas afectadas por la lepra y sus familias;
- al apoyar la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra;
- al obrar en favor de la abolición de las leyes discriminatorias y promover la adopción de políticas que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra.



El alcance de esta *Guía de monitoreo y evaluación* es dotar a los programas nacionales contra la lepra de herramientas para poder seguir el progreso hacia las metas de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020. Su objetivo es servir de orientación en cuanto a las medidas correctoras que deberán adoptarse si los indicadores de monitoreo ponen de manifiesto problemas en lo tocante a la implantación eficaz de la estrategia.

Los destinatarios de este tercer documento relacionado con la estrategia mundial para la lepra son nuevamente los gerentes nacionales y de nivel regional, estatal o provincial de los programas contra la lepra. La *Guía* contiene los nuevos formularios de registro y notificación para la lepra, de modo que los programas nacionales contra la lepra puedan adaptarlos para su uso en cada país. Algunas partes de la *Guía* pueden servir también para los supervisores nacionales y subnacionales, si bien está previsto elaborar un documento más sencillo para el personal sobre el terreno. La *Guía* es asimismo útil para los consultores que colaboran con los países como prestadores de apoyo técnico o monitores de programas y proyectos contra la lepra.



2

Introducción a los elementos necesarios para evaluar el desempeño de un programa

Evaluar la calidad de un programa requiere una planificación adecuada y llevar a cabo múltiples actividades. Estas actividades son de diferente naturaleza, pero todas ellas contribuyen a respaldar la obtención de datos científicos en los cuales basar la evaluación de un programa de salud pública; en nuestro caso, un programa contra la lepra. La recopilación de dichos datos científicos y su análisis para la toma de decisiones requiere a su vez el uso de diversas “herramientas”. En consecuencia, este capítulo introductorio consta de dos grandes apartados: uno con definiciones para aclarar la terminología relacionada con las actividades implantadas para evaluar el desempeño de los programas, y otro sobre las herramientas de monitoreo, como el sistema de información sanitaria y los indicadores de monitoreo. Al terminar esta introducción, es de esperar que los destinatarios comprendan más claramente los elementos básicos que deben implantarse para permitir la evaluación sistemática y específica del desempeño de su programa.

2.1 Definición de las actividades dirigidas a evaluar el desempeño de un programa

2.1.1 Monitoreo, evaluación y exámenes de un programa

El monitoreo, la evaluación y los exámenes de un programa son medios para evaluar la naturaleza, calidad, grado e importancia del progreso obtenido hacia una meta de salud pública. El monitoreo y la evaluación sirven para generar la mejor evidencia sobre cuán bien está funcionando el programa y traducir dicha evidencia en mejoras de su ejecución o redefinición de las recomendaciones normativas. Mientras el monitoreo es un proceso interno y evalúa el desempeño de un programa en términos de actividades realizadas con respecto a las programadas, la evaluación se contempla habitualmente como una evaluación externa independiente de las actividades en curso con el fin de determinar su eficacia para alcanzar los objetivos fijados de salud pública. El proceso completo de monitoreo y evaluación ayuda al considerar las metas y los hitos con la ayuda de los indicadores para medir progreso y logros.

Más concretamente, el **monitoreo** es parte constitutiva de todo programa de salud pública. El monitoreo sistemático es el componente principal y esencial en la evaluación ordinaria de programas de salud pública. Consta de un flujo continuo de información bidireccional en toda la cadena del programa y mediante informes de progreso a otras unidades y más allá. Se basa en un conjunto de indicadores identificados en función de las metas del plan nacional, así como en la pertinencia, objetividad y facilidad de recopilación. La información generada por el monitoreo se usa en los distintos niveles gerenciales



(nacional y subnacional) para evaluar la situación del programa, identificar desviaciones y adoptar medidas correctoras. El sistema de registro y notificación que constituye la base de la información debe alinearse con los planes de monitoreo, e incluir un sistema que garantice la calidad y la seguridad de las fichas y registros.

El monitoreo implica analizar un conjunto de indicadores a lo largo del tiempo y en distintas zonas.

La **evaluación** y los exámenes del programa suelen ser de tipo específico, dirigidos a un componente temático particular de un programa (p. ej., atención al paciente o un proyecto específico), o de tipo amplio, abarcadores de los principales dominios del programa, como un evento puntual con una fecha concreta organizado en torno a preguntas que suelen corresponder a las seis categorías siguientes: 1) ¿está alcanzando el programa los objetivos y las metas propuestas?; 2) ¿se están ejecutando las actividades según lo previsto?; 3) ¿se están ejecutando las actividades con un uso apropiado de los recursos?; 4) ¿el beneficio obtenido supera el costo?; 5) ¿el logro alcanzado es atribuible al programa o a otro factor?; y 6) ¿hay algún efecto colateral imprevisto (favorable o desfavorable) derivado de la implantación del programa?

Como resultado de evaluar los programas según estas seis preguntas, los exámenes del programa ayudan a mejorar los resultados, incrementar la eficiencia, aumentar la rendición de cuentas e implicación, fortalecer alianzas y movilizar recursos. La evaluación puede llevarse a cabo con periodicidad anual (exámenes internos de la ejecución utilizando datos ordinarios); o también a la mitad o al final del ciclo de planificación del programa y analizando tanto la ejecución como los resultados. Los revisores en tal caso suelen ser tanto internos como externos. La evaluación de un único proyecto o el examen específico de un único aspecto del programa suelen llevarla a cabo por lo general revisores externos.

Los exámenes de programas dirigidos por la OMS son actividades especiales con procedimientos específicos, un equipo de monitores externos e internos y un presupuesto que permite complementar la información ordinaria de monitoreo con información más detallada para dar respuesta a una serie de preguntas acerca del programa en su totalidad usando datos cuantitativos y cualitativos.

El marco de examen incluye una declaración de objetivos, formulación del mandato, constitución de un comité directivo, definición de métodos, desarrollo de herramientas de recopilación de datos, identificación de documentos de trabajo para su revisión (planes, estrategias, directrices operativas, asignación presupuestaria, procedimientos del sistema de información, informes de progreso, otros informes, fichas y registros de los establecimientos de salud, iniciativas de investigación), y elaboración de una lista de personas claves para entrevistar con su localización o ubicación (gobierno, prestadores de servicios, usuarios de servicios, grupos interesados, asociados). El examen del programa, pues, fija plazos concretos y requiere logística y recursos.



Cuadro 1: Resumen de características principales de los procesos de monitoreo y evaluación

Variable de manejo	Monitoreo del programa	Evaluación del programa
Producto (servicio, actividades, alcance)	¿Cuántas áreas alcanzadas con IEC? ¿Según lo previsto?	¿Cuán adecuado fue el alcance? ¿Fue suficiente? ¿Fue correcto?
Proceso (ejecución)	¿Cómo se ejecutó? ¿Según lo previsto?	¿Cuán bien se ejecutó?
Resultado (resultados)	¿Qué ha cambiado?	¿Valieron la pena los resultados?
	Se ocupa de insumos, proceso y resultados inmediatos	Se ocupa de resultados a largo plazo, incluida la repercusión
	Contempla la relación entre lo planificado y lo realizado	Contempla la relación entre producto y resultados
	Proceso ordinario o sistemático	Proceso especial
	Proceso interno	Proceso externo e interno
	Objetivo: objetivo del programa	Objetivo: pregunta específica de evaluación
	Pertinencia inmediata para ejecutores	Pertinencia inmediata para instancias normativas e interesados directos

Fuente: Programa Mundial contra la Lepra.

Tanto el monitoreo como la evaluación de un programa nos ayudan a:

- saber si las actividades se están ejecutando según lo previsto;
- determinar si los resultados de las actividades se logran a un costo razonable;
- orientar, mejorando la toma de decisiones, la reformulación de políticas y estrategias, así como los procedimientos de gestión;
- determinar la repercusión de las actividades del programa en cuanto a beneficios de salud pública;
- establecer conexiones favorables con los planes y estrategias generales de desarrollo;
- garantizar el desarrollo de habilidades para el monitoreo.

Deben desarrollarse mecanismos de retroalimentación y difusión de experiencias y mejores prácticas, pues los exámenes programáticos bien planificados y realizados pueden servir de estímulo al personal de los programas para mejorar la calidad en la prestación de servicios.

2.1.2 Supervisión

La supervisión es una importante herramienta de gestión para garantizar la calidad de la prestación de servicios. La supervisión de apoyo promueve la mejora del desempeño a través de un espíritu de colaboración al fijar normas uniformes, identificar y resolver problemas, señalar necesidades y brindar oportunidades para el desarrollo.



Implica llevar a cabo visitas de observación a los establecimientos de salud, unidades administrativas, actividades y personal, y recopilar información sobre las listas de verificación para evaluar y proporcionar retroalimentación, a partir de las cuales mejorar el desempeño. La supervisión cumple tres funciones: administrativa, educativa y de apoyo. El objetivo de la supervisión es en último término promover una cultura de aprendizaje para mejorar el desempeño. Puede llevarla a cabo el personal de una unidad administrativa de alto nivel, el personal de otros establecimientos o unidades administrativas (supervisión externa), los colegas de un mismo establecimiento (supervisión entre pares) o los miembros de la comunidad o asociados (supervisión conjunta que a menudo resulta en mayor demanda de calidad). Cabe pensar también en la posibilidad de supervisión integrada o polivalente (p. ej., lepra y tuberculosis [TBC], lepra y ETD, discapacidad por lepra y otras discapacidades), que permitiría compartir logística y fondos. La supervisión polivalente puede cubrir también solo parte de un programa contra la lepra (p. ej., gestión de medicamentos, laboratorio, registro, actividades de extensión). La supervisión debe ser continua: mediante visitas sobre el terreno, reuniones y durante el trabajo cotidiano.

Un supervisor evalúa la calidad de los servicios mediante observación, identificación de prácticas adecuadas y problemas, y debates. La facilitación de la calidad se consigue mediante solución interactiva de problemas, orientación, capacitación, retroalimentación (incluidos los comentarios de apoyo para fomentar las prácticas adecuadas) y monitoreo de los problemas previamente identificados. Es indispensable que exista un sistema de supervisión de los propios supervisores para garantizar que todos los supervisores dispongan de los conocimientos y destrezas necesarios. Deben tener autoridad, recibir el pertinente apoyo económico y logístico, y estar adecuadamente capacitados como supervisores de apoyo. Son elementos clave de una supervisión eficaz los siguientes: el compromiso con la supervisión; la disponibilidad de normas claras de desempeño; una buena planificación; la participación de los principales interesados directos (organizaciones no gubernamentales [ONG], asociaciones de pacientes de lepra); disponer de herramientas normalizadas para la supervisión; la adecuada documentación de las actividades desempeñadas; y la disponibilidad de financiamiento.

La supervisión se sirve igualmente de herramientas como listas de verificación, cuestionarios, tablas de tareas, descripción de funciones, normas de desempeño, directrices, planes de actividad e informes (de programa o de supervisión). El principal centro de interés de la supervisión consiste en reducir al mínimo las variaciones inapropiadas en las prácticas de salud.

Los informes de supervisión aportan datos científicos complementarios sobre el monitoreo del desempeño de los programas. Si se recogen y difunden adecuadamente, pueden llegar a convertirse en una fuente importante para medir el desempeño, que aporte datos corroborativos sobre los resultados del programa. Para establecer un sistema eficaz de supervisión que permita complementar el monitoreo que de los programas hacen los gerentes, deben implicarse todos los niveles de atención. En el cuadro 2 se indican las funciones y responsabilidades para alcanzar el éxito con esta importante tarea programática.



2

Cuadro 2: Responsabilidades de supervisión en los distintos niveles

Nivel administrativo	Responsabilidades
Establecimientos de salud	Autoevaluación y supervisión por pares
	Uso eficaz de listas de verificación
	Fomento y mantenimiento de prácticas adecuadas de trabajo
	Evaluación de necesidades de capacitación y apoyo técnico
	Resolución local de problemas
Nivel de distrito y regional, estatal o provincial	Trabajo en equipo y apoyo continuo
	Supervisión integrada
	Fomento de capacidades de los supervisores: conocimientos, destrezas, compromiso
	Orientación y capacitación para mejorar destrezas y conseguir que los procedimientos se cumplan
	Resolución de problemas
	Refuerzo de la logística y atención a la movilidad
	Idoneidad y rapidez de las acciones de monitoreo
	Mejora de la supervisión interna
Recompensa de la calidad	
Nivel nacional	Provisión de herramientas e información clave
	Instauración y cumplimiento de normas técnicas
	Planificación y aplicación de directrices de supervisión (incluidas listas de verificación para los distintos niveles)
	Elaboración de un plan de supervisión para las visitas de supervisión
	Provisión de los recursos necesarios: fondos, movilidad
	Creación de oportunidades para la capacitación
	Compilación de datos y análisis
	Retroalimentación
	Recompensa de la calidad
Difusión de la información sobre mejores prácticas de supervisión	

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy.

2.1.3 Encuestas e iniciativas de investigación

A diferencia de las actividades ordinarias de monitoreo y evaluación, la investigación puede suministrar información valiosa sobre los componentes de un programa. Además, la investigación puede aportar nuevas perspectivas y soluciones innovadoras a los problemas de ejecución. La investigación genera un conjunto de datos científicos que podría usarse para suscitar el debate y aumentar la concientización pública por los temas sociales. La investigación sobre el terreno permite considerar asociaciones y efectos, y proporciona



información a públicos muy variados. Por ejemplo, podemos tratar de abordar mediante investigación el desafío de conseguir datos válidos acerca de la percepción sobre la participación de las personas afectadas, o la naturaleza y el grado de discriminación y sesgo en el seno de la comunidad contra las personas afectadas. Por supuesto, la finalidad de la investigación es diferente de la que tienen tanto la supervisión como el monitoreo y la evaluación: la investigación busca probar; la evaluación, mejorar. Es importante que las autoridades nacionales patrocinen la investigación en colaboración con los expertos y las instituciones académicas a partir de una base profesional más amplia.

2.2 Herramientas para evaluar el desempeño de un programa

2.2.1 El sistema de información sanitaria

El sistema de información sanitaria es una herramienta esencial que suministra información para guiar la toma de decisiones a todos los niveles. Abarca un conjunto de actividades interrelacionadas encargadas de recopilar, integrar, analizar, interpretar, conservar y difundir los datos e información que hagan posible el monitoreo del progreso hacia una meta de salud pública. Consta de tres elementos: insumo, proceso y producto. El insumo son los datos, el proceso convierte estos datos en información útil, y el producto es la información generada en forma de informes. Los datos son hechos brutos que, al ser procesados, se convierten en significativos; a esto es a lo que llamamos “información”, que, cuando se usa para explicar el contexto de un problema o situación, se transforma en “conocimiento” (es la denominada jerarquía “datos-información-conocimiento”). El flujo de datos puede ser continuo, periódico o puntual. Puede consistir en datos ordinarios, datos derivados de incidentes críticos o datos derivados de las actividades de supervisión, de una misión de evaluación o de la investigación. La única finalidad del sistema de información sanitaria es poner “la información adecuada a disposición de las personas adecuadas para su uso adecuado en el momento adecuado”.

Los recursos son los insumos requeridos para gestionar el sistema de información de manera eficiente y eficaz. Las personas designadas recopilan los datos necesarios, los transforman en información y difunden esta a los destinos pertinentes a través de una serie de criterios, protocolos y procedimientos normalizados. Puede ser beneficioso implicar en el sistema de información a una gama más amplia de profesionales, como los expertos en conducta y en gestión de datos; por ejemplo, en las etapas de diseño o de monitoreo, ya que lo ideal es que el sistema permita recopilar también datos cualitativos que quizá ayuden a evaluar los hechos de forma más detallada.

Debe haber un marco normativo y de planificación para gestionar el sistema de información como parte integrante de la gestión global del sistema de salud. Debe contemplar la rendición de cuentas y cuestiones de credibilidad; acuerdos de colaboración



con los asociados; necesidades y derechos de los pacientes, que son los usuarios finales; reglas de organización para el personal, la asignación de fondos y la gestión de existencias; y el uso de nuevas tecnologías. Deben definirse procedimientos y protocolos normalizados para todo el proceso de recopilación, difusión, procesamiento y utilización de los datos y la información.

Es esencial conocer bien las capacidades del programa en los distintos niveles en cuanto a síntesis, análisis y validación de los datos, y los informes de supervisión suelen ser herramientas clave en este sentido.

Los procedimientos de **recopilación de datos** deben normalizarse y adaptarse al personal de salud. Debe tenerse presente el contexto de la integración en los programas generales de salud u otros programas (TBC/piel/ETD). Debe haber una delimitación clara de responsabilidades; por ejemplo, ¿quién recopilará los datos de los pacientes: un profesional que atiende al paciente o un colaborador especialmente designado? Debe haber un glosario con la definición de cada elemento en la ficha de los pacientes o en el registro. La introducción de datos puede hacerse en papel o de forma electrónica. Los datos suelen generarse en los establecimientos de salud y fluyen en sentido ascendente del establecimiento de salud al primer nivel administrativo, de ahí al segundo nivel administrativo (regional, estatal o provincial), y de ahí al nivel nacional. Puede enviarse automáticamente en momentos especificados o bien en respuesta a una solicitud específica por parte de un gerente (p. ej., información complementaria sobre una actividad concreta). La periodicidad o frecuencia —mensual, trimestral, anual— dependerá de la necesidad de análisis para la toma de decisiones y de la facilidad de recopilación.

En cada nivel, debe establecerse un sistema de **garantía de la calidad** para conseguir que los datos sean de buena calidad (válidos, confiables, precisos, completos y oportunos). Puede existir variación de los datos debido a las personas, las máquinas, los métodos o los procedimientos y mediciones. La garantía de la calidad intenta asegurar que no ocurran errores y que existan garantías frente a la manipulación deliberada. Las siguientes medidas facilitan la garantía de la calidad de los datos:

- Definición normalizada de los datos y sus procedimientos de recopilación, procesamiento, difusión y uso.
- Capacidad adecuada del personal.
- Supervisión.

Debe haber un sistema para la comprobación aleatoria de la integridad, corrección, exactitud y coherencia de los datos. Algunos de los procedimientos son: búsqueda de la gama de elementos de datos (integridad) y su coherencia; introducción duplicada de datos; examen de una muestra de fichas o de tres informes consecutivos; entrevistas durante la visita a los centros para conocer el proceso de captación de datos y las labores locales para garantizar la calidad de los datos; y resolución inmediata de las discrepancias. El examen de las fichas, registros e informes puede ser interno o externo, continuo o periódico,



ordinario o especial, y total (todas las fichas e informes, contenido total de cada ficha e informe) o parcial (muestra de fichas e informes, parte específica del contenido de cada ficha e informe). Es importante asimismo considerar todo el rastro de la información: qué sucede en cada nivel y quién hace qué. Para cada variable de la calidad (integridad, exactitud, corrección, coherencia, oportunidad, uso), pueden establecerse unos niveles de calidad (excelente, buena, media, mala) o bien fijar un determinado umbral (90% de las fichas o informes) para cada elemento.

Los mecanismos de **procesamiento de datos** pueden ser en papel o electrónicos. El informe se usa como fuente para calcular los indicadores de monitoreo, incluidas las metas. En un sistema semielectrónico, se usa una ficha del paciente para registrar la información en los establecimientos de salud, y parte de esa información se introduce periódicamente en una base electrónica de datos, a partir de la cual se generan luego automáticamente los informes. Existen diferentes posibilidades de digitalización: solo los indicadores o informes e indicadores. Puede variar también el nivel de introducción de los datos electrónicos, pues algunos países tienen incluido el registro electrónico en los establecimientos de salud. En cualquier caso, usar las tecnologías más nuevas suele resultar más beneficioso en cuanto a generar informes exactos y oportunos, para su análisis y para su análisis y difusión. Hay expectativas de cambio de los prestadores de asistencia sanitaria con respecto al uso de la tecnología en los entornos de atención de salud.

Son varias las ventajas de pasar la recopilación y conservación de datos del papel a las bases electrónicas de datos. Las fichas clínicas electrónicas permiten mayor coordinación y mejor intercambio de datos. Otra ventaja es la facilidad de acceso. Las fichas se conservan en una base de datos que es segura y en cualquier momento cabe la posibilidad de que las personas con derechos de acceso a una variable dada de interés obtengan cualquier dato concreto sobre ella; los datos, además, pueden transmitirse de forma rápida y segura a su destino o al público destinatario de interés. El análisis de los datos mediante un programa informático estándar permite generar de forma instantánea informes e indicadores. Siempre que sea posible se preferirán las fichas por caso, ya que permiten evitar la duplicación de fichas y son generalmente más exactas y precisas que los sistemas de datos agregados. La calidad mejora considerablemente con un mecanismo incorporado de garantía de la calidad para incluir también la seguridad y la confidencialidad de los datos conservados.

La **difusión de los datos** es para concientizar, comprender y adoptar medidas. Debe respetar los canales establecidos de gestión del sistema de salud y responder a las necesidades en los diversos niveles. Puede producirse entre diferentes niveles dentro del programa o también fuera del programa. A veces el informe puede estar en forma resumida, cómoda y fácilmente comprensible para las autoridades responsables de formular políticas, por ejemplo. Las nuevas tecnologías pueden mejorar la calidad de la información; sin embargo, por mucho que se genere de forma atractiva y resumida, ninguna información tendrá repercusión si no se usa de modo adecuado y pertinente.

Usar la información para la toma de decisiones es la finalidad del sistema de información. Un uso adecuado de la información en todos los niveles que incluya un



mecanismo de retroalimentación bien establecido y enfoques innovadores en cuanto a presentación de los datos dará lugar a una mejora de la atención al paciente y de la gestión de los servicios de atención de la lepra en los distintos niveles. Uno de los medios para mejorar el uso del sistema de información es introducir un sistema de apoyo a la toma de decisiones. Se trata de una aplicación informática que permite a los gerentes de salud visualizar de forma gráfica y geográfica los indicadores recopilados por el sistema de información. Puede usarse un sistema de información geográfica para establecer comparaciones espaciales (por establecimientos de salud, por distritos, por regiones). También son posibles otras comparaciones: temporales (tendencias mensuales o anuales), por indicadores, por umbrales de logros. Sirve de ayuda para la “inteligencia en materia de salud”, para descubrir patrones significativos, como secuencias, conglomerados o correlaciones, en los que fundamentar las decisiones. A menudo los gestores de datos tropiezan con dificultades a la hora de interpretar los datos. El sistema de apoyo a la toma de decisiones es sin duda útil en los niveles administrativos que no cuentan con científicos de datos para ayudar en el análisis; permite el análisis y uso rápidos. Estos son algunos principios para mejorar el uso de la información e introducir una “cultura de la información”:

- participación activa de los usuarios de los datos y los científicos de datos (análisis e interpretación) en el diseño del sistema para promover el sentido de pertenencia y comprender la relevancia de la información;
- calidad e información oportuna;
- sistema de gestión del programa en función del desempeño;
- canal de comunicación entre quienes compilan los datos y quienes los usarán;
- presentación y difusión de los datos innovadoras y adaptables.

El sistema de información ideal para la lepra debe basarse en casos y permitir la generación de informes a todos los prestadores de servicios, también privados, así como permitir el desglose de los datos por zona geográfica, sexo, edad, país de origen y tipo de localidad de residencia (urbana o rural). También debe permitir el análisis de los factores de riesgo de lepra para identificar los grupos vulnerables. Preferiblemente debe basarse en un repositorio central de datos con agregación e intercambio habitual en todos los niveles. Debe estar respaldado por un mecanismo de garantía de la calidad para reducir al mínimo los errores y asegurar la calidad de los datos, y ser capaz de proporcionar información resumida, bien presentada, fácil de interpretar para la toma de decisiones y fácil de difundir y compartir.

2.2.2 Indicadores de monitoreo

El monitoreo se basa en el uso de un conjunto bien elaborado de indicadores, que son variables para medir el cambio. Proporcionan la base para evaluar el cambio y la sostenibilidad del cambio, así como para describir los efectos (favorables o desfavorables)



de las intervenciones del programa, ya sean previstas o imprevistas. La función más importante del monitoreo es proporcionar a los gerentes una base sólida para evaluar sus programas y adoptar las medidas pertinentes. Como sucede con la mayor parte de la evidencia científica, es información para la acción.

Figura 1: Indicadores en el ámbito del marco de monitoreo

Insumo y proceso		Producto	Resultado	Repercusión	
Gobernanza	Financiamiento	Políticas, normas, directrices; recursos humanos; tecnología; logística; medicamentos; información	Actividades: Relacionadas con los pacientes (p. ej., evaluación de la discapacidad) Relacionadas con la población (p. ej., encuesta)	Resultados en términos de estado de salud de la población (p. ej., casos nuevos detectados, finalización del tratamiento)	Objetivos y metas (p. ej., ningún niño diagnosticado de lepra con deformidades visibles)

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy.

Los insumos y recursos son necesarios para llevar a cabo las actividades. Si se usan los recursos, entonces tendrán lugar las actividades planificadas. Si se realizan las actividades, entonces es de esperar que se presten los servicios (producto). Si se llevan a cabo los productos, entonces es de esperar que el programa obtenga resultados en la población destinataria. Y si se obtienen los resultados previstos, entonces tal vez se produzcan cambios en la población (repercusión).

Los **indicadores de repercusión** expresan el grado de materialización del objetivo u objetivos de salud pública.

Los **indicadores de resultado** expresan los resultados obtenidos debido a las actividades (p. ej., número de casos nuevos detectados, número de casos curados).

Los **indicadores de producto** expresan cuán bien se están ejecutando las actividades planificadas (p. ej., proporción de contactos examinados).

Los **indicadores de proceso** expresan una actividad que se pone en práctica, según lo planificado (p. ej., disponibilidad de un sistema de información en Internet).

Algunos indicadores son de tipo bimodal o dicotómico. Suelen ser más a menudo los indicadores de proceso y, por consiguiente, guardan relación con los procedimientos o prácticas que se prevé instaurar. Por ejemplo: “existencia de una alianza con asociaciones de personas afectadas por la lepra”, cuya respuesta solo puede ser “sí” o “no”.



3

Nuevas herramientas para el monitoreo de programas

Este capítulo trata específicamente del monitoreo de programas contra la lepra que tienen en cuenta la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 en todo su alcance. Al terminar este capítulo, el público destinatario entenderá mejor qué información recopilar y estará en condiciones de examinar sus programas mediante procedimientos de monitoreo ordinario o de monitoreo específico y actividades de evaluación. Este capítulo 3 consta de varios apartados sobre los temas siguientes: definiciones actualizadas, nuevas herramientas de recodificación y notificación, indicadores para el monitoreo de la lepra, relevancia de los indicadores, examen de los programas contra la lepra y el efecto de las campañas de tamizaje activo o detección de casos sobre los indicadores ordinarios de monitoreo.

3.1 Definiciones

3.1.1 Definiciones de tipos de pacientes

A la luz de la estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016–2020, y teniendo presente la necesidad de mejorar las actividades de farmacovigilancia (para lo cual es fundamental saber si un paciente ha estado antes expuesto o no a fármacos antileproso), se consideró que el énfasis exclusivo en los casos nuevos “excluiría” del análisis programático otros casos de retratamiento. Además, la definición de recaída se desarrolló antes de que se recomendara basar el diagnóstico de lepra en datos clínicos. Por consiguiente, se ha procedido a actualizar la definición para ajustarla mejor a las prácticas reales sobre el terreno. Se ofrecen a continuación las nuevas definiciones de casos, que esperamos se incorporen a los programas nacionales contra la lepra:

Se considera **caso de lepra** todo paciente que presente al menos una de las siguientes características:

- (1) lesiones cutáneas hipopigmentadas con hipoestesia (disminución de la sensibilidad);
- (2) deterioro o afectación de los nervios periféricos, demostrados por a) hipoestesia clara, o b) debilidad en manos y pies o cara, o c) trastornos funcionales neurovegetativos como la anhidrosis (sequedad de piel);
- (3) presencia de deformidades visibles;
- (4) signos de la enfermedad con presencia demostrada de bacilos en un frotis cutáneo o confirmación histopatológica



y que además

necesite tratamiento antileproso según decisión adoptada por un médico clínico.

Entre los casos de lepra, cabe establecer además las siguientes definiciones:

Caso nuevo (de lepra): paciente diagnosticado de lepra que nunca antes ha recibido tratamiento antileproso;

Caso de retratamiento (de lepra): paciente diagnosticado de lepra que ya ha recibido antes tratamiento antileproso. Los casos de retratamiento se clasifican a su vez en las siguientes subcategorías:

Retratamiento tras haber perdido el contacto: paciente diagnosticado de lepra que abandonó el tratamiento antes de completarlo y regresa al establecimiento de salud para completar el tratamiento pasados 3 meses en los casos paucibacilares o 6 meses en los multibacilares.

Recaída: paciente que completó en el pasado una tanda completa de tratamiento contra la lepra y regresa con signos y síntomas de la enfermedad que el médico clínico no atribuye a una reacción leprosa.

Traslado: paciente que ha comenzado el tratamiento en un establecimiento de salud y acude a otro distinto para seguir el tratamiento.

Otras formas de retratamiento: todo caso de lepra que requiera retratamiento y no corresponda a ninguna de las tres categorías anteriores.

Tanto los casos nuevos como los casos de retratamiento pueden dividirse a su vez en:

Caso paucibacilar (PB): caso de lepra con 1 a 5 lesiones cutáneas y sin presencia demostrada de bacilos en un frotis cutáneo.

Caso multibacilar (MB): caso de lepra con más de 5 lesiones cutáneas; o con afectación nerviosa (neuritis pura o cualquier número de lesiones cutáneas y neuritis); o con presencia demostrada de bacilos en un frotis por raspado de incisión cutánea, con independencia del número de lesiones cutáneas.

3.1.2 Definiciones de resultados

Se han modificado los resultados asignados a los pacientes tras el tratamiento antibiótico para adaptarlos mejor a las realidades del manejo sobre el terreno y orientar la desclasificación de los casos de retratamiento. Se espera de los programas nacionales que adopten las nuevas definiciones y modifiquen en consonancia sus formularios de registro y notificación. Se definen los siguientes resultados:



Tratamiento completado en el plazo normal: paciente nuevo que recibe tratamiento antileproso con una tanda completa de politerapia (seis dosis en 9 meses para los casos PB o doce dosis en 18 meses para los casos MB).

Pérdida de contacto: paciente que ha interrumpido el tratamiento durante 3 meses o más (en los casos PB) o durante 6 meses o más (en los casos MB). Anteriormente se definía como “incumplimiento”, pero se ha cambiado a “pérdida de contacto” para usar un término que no resulte peyorativo para las personas afectadas por la lepra.

Traslado: paciente diagnosticado de lepra que comenzó el tratamiento en un establecimiento de salud donde quedó registrado y posteriormente ha sido transferido a otro establecimiento de salud (en la medida de lo posible, se asignará a estos pacientes un resultado de tratamiento tras preguntar al establecimiento de procedencia).

Fallecimiento: paciente diagnosticado de lepra y fallecido por cualquier causa durante el tratamiento.

Respuesta clínica al tratamiento insuficiente o insatisfactoria: paciente que no responde clínicamente pese a recibir el tratamiento adecuado.

Tratamiento completado o en curso más allá del plazo normal: paciente diagnosticado de lepra y tratado con una tanda completa de politerapia (6 meses en los casos PB; 12 meses en los casos MB) para quien el médico clínico ha decidido que el tratamiento debe prolongarse más allá de la duración normal (debido a efectos adversos de la politerapia por lo que se está siguiendo una pauta distinta o más larga, o debido a la detección de una cepa resistente que precisa de tratamiento más prolongado).

3.2 Herramientas de registro y notificación

En correlación con ciertas modificaciones de la ficha del paciente y el registro de lepra para incorporar las definiciones actualizadas de casos y resultados (véanse ejemplos en los anexos 1 y 2, respectivamente), la presente *Guía de monitoreo y evaluación* introduce también otros tres registros más. La información que debe recogerse en los registros en relación con las discapacidades, el tamizaje de los contactos y la determinación de resistencia a los medicamentos formará parte de la recopilación anual de datos mundiales de la OMS para los programas nacionales contra la lepra a partir de abril del 2017.

3.2.1 Registro de discapacidad

El registro de discapacidad permite registrar a todas las personas afectadas por la lepra detectadas con discapacidad de cualquier grado y los correspondientes servicios prestados. Se ha considerado que esto es importante para garantizar una evaluación periódica de las necesidades en cuanto a prestación de servicios. El formato de este registro de discapacidad se recoge en el anexo 3.



3.2.2 Registro de contactos

El registro de contactos registra el número total de contactos (definidos estos en función de las distintas políticas nacionales como contactos domésticos solo o también contactos sociales) de los casos de lepra registrados en un año dado y los resultados de su tamizaje. Este registro se ha considerado importante en vista del impulso que pide la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 para la detección temprana, que se basa también en el tamizaje activo de grupos de alto riesgo a partir de los contactos. Puede usarse asimismo para registrar actividades piloto como la provisión de quimioprofilaxis tras el tamizaje o los resultados de los tamizajes de monitoreo en el caso de los programas que incluyen tamizaje activo con el transcurso del tiempo para los contactos. En el anexo 4 se incluye un ejemplo de registro de contactos.

3.2.3 Registro de casos sometidos a determinación de resistencias

La determinación de la resistencia a medicamentos ocupa un lugar destacado en la estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016–2020. De ahí la necesidad de poner en marcha un registro de los casos sometidos a determinación de resistencias, sus correspondientes resultados y los desenlaces clínicos, como se recoge en el anexo 5.

3.3 Metas e indicadores de monitoreo de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020

La presente *Guía de monitoreo y evaluación* incluye un compendio de indicadores que pueden obtenerse a partir de fuentes de datos bien establecidas (fichas clínicas, registros e informes) con fines de monitoreo de la ejecución de la estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016–2020, basada en tres pilares. Estos indicadores pueden agruparse en tres categorías: esenciales (obligatorios), aconsejables (vale la pena disponer de ellos) y útiles (convenientes). Al menos una vez al año, los 22 países prioritarios consignados en el *Manual operativo* deberían recopilar todos los indicadores enumerados a continuación.

- Cada indicador para el control de la lepra es una medida sinóptica diseñada para describir un aspecto particular de la estrategia para la lepra (en sus tres pilares) y desde la perspectiva de los pacientes, los prestadores de servicios de salud o la gerencia del programa.
- Los indicadores para el control de la lepra enumerados a continuación se expresan como un número absoluto, una tasa o una proporción. Algunos indicadores son dicotómicos, con una respuesta de “sí” o “no”. Con fines comparativos, una tasa o proporción suele ser preferible a un número absoluto.
- Es importante ser muy específicos en lo que constituye tanto el numerador como el denominador y la fuente de información. La fuente de los datos puede ser interna al programa (fichas clínicas, registros, informes de supervisión, informes



de evaluación, censo) o externa (procedentes de centros de ONG, médicos privados, informes de asociaciones de personas afectadas por la lepra). Para cada indicador, se especifican numerador, denominador y fuente de información.

- Para todos los indicadores, se ha definido un umbral, meta o patrón de desempeño para ayudar a evaluar el nivel de desempeño esperado para definir el éxito o cambio favorable. El nivel al que debe fijarse una meta dada se determinó a partir del conocimiento epidemiológico sobre la variable de interés y la reflexión sobre eficacia de una intervención. Puede tratarse de un nivel mínimo o aceptable (p. ej., tasa de finalización del tratamiento: 85%) o de un simple “mejor que antes” (p. ej., reducción de la DG2 en un 5% con respecto al año anterior). La meta puede ser asimismo descriptiva (sí o no) o numérica (ninguna discapacidad en los casos infantiles nuevos).
- Para cada indicador se ha definido la frecuencia y el nivel de medición: establecimiento de salud, distrito, región, provincia o país).
- Se sugieren posibles acciones en caso de que el indicador no alcance los valores deseados, con remisión a la acción que debe adoptarse en las directrices operativas, con el fin de facilitar la aplicación de la estrategia.
- La mayor parte de los indicadores de lepra enumerados se basan en los resultados de actividades y, por consiguiente, son indicadores de resultado. En lo tocante a la gestión, sin embargo, es esencial evaluar y procesar periódicamente también indicadores de proceso y de producto, que miden las actividades realizadas con respecto a las programadas o planificadas.

En la figura 2 se recogen todos los indicadores de monitoreo que pueden usarse para supervisar de un vistazo la ejecución de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020. El primer grupo enumerado de indicadores corresponde a las metas de la estrategia que son indicadores de repercusión o de resultado. Los demás indicadores se enumeran bajo el pilar correspondiente. Los indicadores del pilar II se agrupan a su vez como indicadores que reflejan la calidad de la búsqueda de casos e indicadores que expresan la calidad de la retención de casos. Aunque en el *Manual operativo* se incluye un anexo sobre indicadores de monitoreo, esta *Guía de monitoreo y evaluación* debe considerarse como el documento de referencia para el monitoreo de programas contra la lepra, puesto que se ha desarrollado mediante un amplio proceso de consulta con las pertinentes partes interesadas.



Figura 2: Panorámica de los indicadores de monitoreo de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020

INDICADORES	
Indicadores de metas	<ol style="list-style-type: none"> Número de niños diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2) Tasa de pacientes nuevos diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2) Legislación que permite la discriminación por causa de la lepra
Pilar I	<ul style="list-style-type: none"> Disponibilidad de un plan nacional presupuestado contra la lepra (autónomo o integrado) Número de jurisdicciones subnacionales con alianza formal entre el programa gubernamental y otros interesados directos Disponibilidad en Internet de un sistema de notificación por casos que permita el desglose por edad, sexo, lugar de residencia y otros criterios pertinentes
Pilar II	<p>Búsqueda de casos</p> <ul style="list-style-type: none"> Detección de casos nuevos (número y tasa) Prevalencia (número y tasa) Proporción de casos con DG2 entre los casos nuevos detectados Proporción de casos infantiles entre los casos nuevos detectados (o tasa de casos nuevos en niños) Proporción de casos femeninos entre los casos nuevos detectados Proporción de nacidos en el extranjero entre los casos nuevos detectados Proporción de casos MB entre los casos nuevos detectados Proporción de contactos sometidos a tamizaje <p>Retención de casos</p> <ul style="list-style-type: none"> Número y proporción de casos de retratamiento sobre el total de casos notificados de lepra Finalización de la politerapia por lepra PB Finalización de la politerapia por lepra MB Proporción de pacientes con evaluación de la discapacidad al menos al inicio y al final del tratamiento Proporción de pacientes que presentan discapacidad nueva durante el tratamiento Número de casos con reacción leprosa durante el tratamiento Proporción de pacientes nuevos con discapacidad (DG1 y DG2) que han recibido capacitación para el autocuidado Proporción de casos farmacorresistentes entre los casos nuevos y de retratamiento
Pilar III	<ul style="list-style-type: none"> Número de alianzas formales entre una asociación de personas afectadas por la lepra y el programa nacional contra la lepra Existencia de normas o reglamentos que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra y sus comunidades Número de jurisdicciones subnacionales donde las personas afectadas por la lepra participan en los servicios de atención de la lepra Disponibilidad de información sobre prevalencia de la estigmatización y la discriminación sociales Uso en el programa de una escala de participación para evaluar la participación social de las personas afectadas por la lepra



3.3.1 Descripción de metas e indicadores

(a) Número de niños diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2)

Definición: Número comunicado de niños (menores de 15 años) con diagnóstico nuevo de lepra (nunca antes tratados) y DG2 en el momento del diagnóstico durante el año de referencia.

Fórmula: Número.

Meta: Cero (0) para finales del 2020.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Inmediata, trimestral, anual.

Importancia: Es un indicador de repercusión. Indica la calidad de la detección de casos y de los servicios de atención de la lepra y refleja la concientización en la comunidad. La meta se fija a nivel tanto geográfico (mundial, regional, nacional y subnacional) como de agregación (establecimiento de salud y superior). Para los responsables de gestionar la ejecución, los diversos progresos hacia la consecución de la meta proyectada y su logro final deben constituir importantes impulsos. Aunque la meta pueda parecer algo ambiciosa, es esencial y pertinente. Un niño con lepra y DG2 indica retraso en la detección de casos y transmisión continua de la infección en la comunidad. Los países que ya han logrado esta meta pueden desplazar el énfasis de su programa a “ningún niño diagnosticado de lepra”.

Acción sugerida: Debe iniciarse una investigación de incidente crítico para determinar las causas del retraso en el diagnóstico e investigar los contactos domésticos y la comunidad más amplia en torno al niño diagnosticado. En el anexo 6 de esta guía se recoge una lista de verificación para orientar la investigación de incidente crítico.

(b) Número de niños diagnosticados de lepra

Definición: Número de niños (menores de 15 años) con diagnóstico nuevo de lepra (nunca antes tratados).

Fórmula: Número.

Meta: Cero (0) para finales del 2020 en los países con baja carga de morbilidad; tendencia descendente como umbral deseado en los países con elevada carga de morbilidad.

Fuente de información: Fichas clínicas, registro de lepra, informe de progreso.

Nivel de notificación: Todos.



Frecuencia: Inmediata, trimestral, anual.

Importancia: La lepra en niños indica transmisión reciente, pero también eficacia de la detección y el diagnóstico.

Factores que influyen: Es importante garantizar que las variaciones numéricas no se deban a infranotificación. También es posible la sobrenotificación, puesto que el diagnóstico de lepra en los niños puede resultar difícil.

Acciones sugeridas (en ambos entornos si el número supera el umbral): La detección de un niño con DG2 por lepra, o de un niño con lepra en los países con baja carga de morbilidad, debe desencadenar una **investigación de incidente crítico** (véanse detalles, incluida lista de verificación, en el anexo 6). Se usa este abordaje para examinar el manejo de los pacientes o la prestación de servicios de salud en una zona cuando algo sale mal (en este contexto, cuando se identifica un niño con discapacidad por lepra) y la unidad de análisis es el establecimiento de salud que atiende la zona donde reside el niño. Cada vez que se notifique un caso infantil nuevo, deben recopilarse en la familia, la comunidad y el centro de salud del niño los datos pertinentes sobre prácticas existentes: a continuación se analizan estos datos, se identifican los aspectos problemáticos (con respecto a la comunidad y a los prestadores de servicios de salud), se hacen las recomendaciones pertinentes y se adoptan las acciones necesarias para mejorar la calidad. Las acciones se centran en el niño enfermo, en los sistemas y procesos, en la medición, en el trabajo en equipo y en la reconfiguración de la gestión del programa. Debe haber pautas claras sobre quién debe hacerlo (una persona o un equipo), con una clara delimitación de responsabilidades, método de recopilación de datos, instrumentos, formulario de notificación y difusión.

Otra acción a la que puede recurrirse es la encuesta de contactos domésticos, contactos sociales y hogares vecinos (encuesta perifocal: con un radio de cinco hogares) de los casos infantiles nuevos con el fin de identificar casos ocultos, porque un caso infantil es indicativo de transmisión reciente. Esta encuesta puede hacerse mediante pesquisa con una tarjeta con fotos de las distintas manifestaciones de la lepra o mediante tamizaje clínico de los posibles contactos. Otras medidas que podrían aplicarse son las actividades enfocadas de IEC, la promoción a través de los comités comunales de salud y la capacitación del personal local.

(c) Tasa de casos nuevos de lepra con DG2

Definición: Número de casos nuevos con DG2 detectados entre los casos nuevos (nunca antes tratados) en una población dada en el plazo de un año, expresado como tasa por millón de habitantes.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos con DG2 detectados}}{\text{Población a mitad de año (año de referencia)}} \times 1\,000\,000$$



Meta: Menos de un caso con DG2 por millón de habitantes para finales del 2020.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos (mediante fichas clínicas [nivel periférico] o registros [nivel intermedio]).

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de repercusión. Refleja el retraso en el diagnóstico. Es aplicable a nivel mundial, nacional e infranacional para poblaciones de más de un millón.

Factores que influyen: Hacen falta pautas y criterios normalizados para conseguir datos comparables. La posibilidad de infranotificación o sobrenotificación de la DG2 debe comprobarse periódicamente. Para evitar errores en la clasificación de las discapacidades, es importante mejorar la capacidad institucional a un nivel por encima de los establecimientos de salud (distrito), mediante identificación de personal cualificado en la evaluación de discapacidades y otras tareas importantes relacionadas con la atención a los pacientes. Las discapacidades no atribuibles a la lepra pueden ser motivo de sobrenotificación.

Definiciones de discapacidad:

Manos y pies:

Grado 0: sin hipoestesia ni daño o deformidad visible

Grado 1: hipoestesia sin daño ni deformidad visible

Grado 2: daño o deformidad visible

Ojos:

Grado 0: ningún problema ocular atribuible a la lepra; sin indicios de pérdida de visión

Grado 1: problema ocular atribuible a la lepra, pero sin afectación grave de la visión (visión de 6/60 o mejor; puede contar los dedos a una distancia de 6 metros)

Grado 2: deterioro visual grave (visión inferior a 6/60; no puede contar los dedos a una distancia de 6 metros), lagofthalmía, iridociclitis, opacidades corneales

Si los antecedentes de un paciente no se recogen adecuadamente, una persona ya tratada y curada con anterioridad puede diagnosticarse erróneamente como si fuera un caso nuevo, lo cual aumentaría el número de casos nuevos con DG2 notificados. En un programa que recurre a la búsqueda activa de casos, la proporción de discapacidad podría ser baja y cuando la mayoría de los casos se detectan por autonotificación, sería alta. Suele ser útil considerar la proporción de discapacidad junto a la proporción de casos MB. Una



elevada proporción de discapacidad con baja proporción de casos MB puede ser indicio de clasificación errónea. De modo parecido, una escasa proporción de discapacidad con elevada proporción de casos MB podría ser indicio de clasificación errónea (PB como MB) o de infranotificación de la discapacidad, mientras que si ambos indicadores son concordantemente altos, ello es indicativo de un retraso uniforme en el diagnóstico.

Acciones sugeridas (si el valor supera el umbral): Este indicador puede reducirse con una eficiente detección temprana de los casos; por ejemplo, mediante campañas enfocadas de detección de casos u otras actividades de mejoramiento de la detección de casos, como el tamizaje de los contactos y los reconocimientos de monitoreo de los contactos. Las campañas pueden dar lugar a un aumento inicial de la detección de casos, incluidos los casos con discapacidades en la fase inicial; más adelante, sin embargo, suele producirse una reducción progresiva. Otras intervenciones pueden ser las campañas específicas de IEC dirigidas a las zonas de alta endemicidad y grupos vulnerables, y la capacitación del personal clave. En las poblaciones subatendidas, es importante colaborar con los organismos ya involucrados para identificar voluntarios locales que se ocupen de la sospecha y derivación de casos y de su tratamiento y monitoreo, establecer servicios móviles como parte del servicio móvil integrado de extensión sanitaria y llevar a cabo las actividades enfocadas de IEC en los días en que la gente se reúna en un determinado lugar (templo, mezquita, iglesia, mercado, ferias y fiestas, etc.).

(d) Legislación que permite la discriminación de las personas afectadas o sus familiares por causa de la lepra

Definición: Número de países o jurisdicciones subnacionales (distrito, estado, provincia, región) donde se permite legalmente la discriminación (prejuicio en razón de la enfermedad) de las personas afectadas por la lepra o sus familias, en virtud de leyes y normativas existentes, o de prácticas, políticas y procedimientos oficialmente aceptados.

Fórmula: Número.

Meta: Cero (0).

Fuente de información: Publicaciones nacionales; diarios oficiales; circulares; legislación; reglamentaciones laborales; juicios sobre casos de discriminación.

Nivel de notificación: Distrito, región y país.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador dicotómico (procedimiento o práctica: sí o no). Indica el nivel de discriminación en la comunidad y las disparidades en el acceso a las oportunidades que han de afrontar las personas afectadas por la lepra. Refleja también de forma indirecta el grado de respaldo político y legislativo a la eliminación de prácticas excluyentes (rendición de cuentas de las autoridades responsables y directores de programa). Derogar tales reglamentos discriminatorios debe ser parte integrante de una buena gobernanza sanitaria.



La ausencia de tal legislación no necesariamente significa ausencia de discriminación en la sociedad. Es posible que las disposiciones legales no basten por sí solas para eliminar las prácticas sociales, pero son un paso importante para acabar con la discriminación y facilitar el acceso a los servicios y el diagnóstico.

Factores que influyen: La existencia de este tipo de legislación puede deberse a falta de concientización, falta de respuesta normativa, falta de promoción de la causa, falta de intercambio de información entre los departamentos de salud y jurídico, o falta de colaboración con las asociaciones de personas afectadas por la lepra.

Acciones sugeridas (si el indicador supera el umbral): La derogación puede conseguirse creando un grupo de estudio encargado de recopilar la legislación discriminatoria y someterla a evaluación legislativa y judicial para su derogación. El grupo de estudio promoverá asimismo la aprobación de leyes de acción positiva para facilitar la inclusión y el apoyo social. La lepra debe convertirse en un capítulo integrante de los derechos humanos. Deben definirse claramente unas directrices de política dirigidas a los prestadores de servicios de salud, el público general y las personas afectadas, así como un mayor compromiso político por la promoción de la causa y la colaboración con las asociaciones de personas afectadas por la lepra. En la India, por ejemplo, hay varias leyes discriminatorias contra las personas afectadas por la lepra. Una de las más antiguas (la Ley de Leprosos de 1898) no se derogó hasta mayo del 2016. La Comisión Legislativa de la India ha pedido en su informe al gobierno que derogue todas las leyes existentes que favorezcan la discriminación contra las personas afectadas por la lepra. (Véase más información en el capítulo 5.1 del *Manual operativo*.)

3.3.2 Pilar I: indicadores de monitoreo

Los conceptos de gobernanza, coordinación y colaboración constituyen el núcleo del pilar I. Ello requiere liderazgo y financiamiento apropiados, estructuras y procesos eficaces de organización, que son cruciales y favorecen la participación. Los indicadores enumerados a continuación facilitan la medición del progreso en iniciar abordajes colaborativos para mejorar la gestión.

(a) Disponibilidad de un plan nacional presupuestado contra la lepra (o contra las ETD incluida la lepra o contra la tuberculosis y la lepra)

Definición: Existencia de un plan nacional presupuestado contra la lepra, ya sea autónomo o integrado en un plan más amplio contra las enfermedades transmisibles (ETD, TBC), alineado con los componentes principales de la estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016–2020.

Fórmula: Sí o no.

Umbral deseable: Sí.



Fuente de información: Documentos administrativos a nivel nacional.

Nivel de notificación: Nacional.

Frecuencia: Según la duración del plan nacional; con periodicidad anual a la OMS.

Importancia: Es un indicador de rendimiento, de tipo dicotómico (sí o no). Debe procurarse la colaboración de gobierno, organismos internacionales, sociedad civil y sector privado para elaborar un plan sólido y operativo contra la lepra, ya sea autónomo o como parte del desarrollo de un plan más amplio contra otras enfermedades transmisibles. El plan debe tener un presupuesto y presentar contribuciones que demuestren el compromiso gubernamental con el control de la lepra. Por tratarse de un plan nacional, debe elaborarse en función del contexto nacional, pero siempre prestando atención también a las áreas centrales de intervención según lo estipulado en la estrategia mundial para la lepra 2016–2020. Contribuirán al plan todas las partes interesadas, incluidas las personas afectadas por la lepra.

Factores que influyen: Se da por sentado que hay capacidad e interés suficientes para elaborar un plan nacional contra la lepra, autónomo o integrado con otras enfermedades transmisibles.

Acciones sugeridas: A nivel mundial y regional: sostener y brindar apoyo a la formulación de los planes nacionales. A nivel de país: establecer un grupo de trabajo encargado de evaluar las debilidades y definir las estrategias para mejorar el control de la lepra. Además, calcular los fondos necesarios para las actividades definidas y solicitar la colaboración de todas las partes interesadas. Véanse más acciones sugeridas en el capítulo 3 del *Manual operativo*.

(b) Número de jurisdicciones subnacionales (distrito, estado, provincia o región) con alianza formal entre el programa gubernamental y otros interesados directos

Definición: Existencia de alguna alianza (colaboración, coalición, grupo...) entre el plan nacional contra la lepra y otras partes interesadas, como ONG, empresas privadas, organizaciones comunitarias, médicos particulares, curanderos, etc. para llevar a cabo actividades clave como la detección de casos, el tratamiento o el apoyo social.

(Alianza: esfuerzo colaborativo con un objetivo común, para el que los interesados clave colaboran mediante relaciones formales o informales con el fin de planificar e implantar servicios relacionados con la lepra que den prioridad a las necesidades locales y el aprovechamiento conjunto de los recursos. Es también útil para promover la equidad de género como elemento constitutivo de unos servicios de calidad para la atención de la lepra)

Fórmula: Número de unidades con alianza.



Puede usarse la siguiente lista de verificación en cada uno de los principales niveles administrativos de salud para el monitoreo de los progresos conseguidos:

- ONG: sí o no
- Otros programas gubernamentales: sí o no
- Sector privado (empresas): sí o no
- Sector privado informal (curanderos): sí o no
- Médicos privados: sí o no
- Organizaciones comunitarias: sí o no
- Organizaciones de personas afectadas por la lepra: sí o no

En cada nivel debe comunicarse el número de unidades administrativas de salud que tienen alguna alianza de ese tipo.

Umbral deseado: Sí con todos, número cada vez mayor de alianzas con el paso del tiempo.

Fuente de información: Documentos administrativos en cada nivel.

Nivel de notificación: Distrito y superior.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de rendimiento, de tipo dicotómico (sí o no). Debe procurarse la colaboración de gobierno, organismos internacionales, sociedad civil y sector privado en una alianza formal para perseguir los objetivos de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020. La colaboración y las alianzas formales fomentan el compromiso colectivo y la sensación de pertenencia local, generan capital para fortalecer la ejecución del programa y movilizan apoyos en los aspectos operativos como la extensión, la promoción de la causa y el financiamiento. Además, proporcionan también un punto de acceso para ampliar la cobertura especialmente en las zonas subatendidas. Cabe destacar en este sentido la función rectora que desempeñan las autoridades en el sistema de salud en los niveles nacional e infranacional.

Factores que influyen: Se da por sentado que existen principios rectores de las políticas, y un marco legislativo y normativo para la definición y procedimientos para la formación de alianzas en armonía con las prioridades nacionales. Este indicador refleja la capacidad de iniciar y mantener una implicación eficaz con otros asociados en los diferentes niveles. Puede ser a nivel local, nacional y mundial, y puede ser en el ámbito de la gobernanza (comité de salud, comité directivo), de la gestión (financiamiento y control en una zona pequeña) u operativo (ampliación del acceso). Puede comportar beneficios como dar más relieve a la enfermedad para la promoción de la causa, aumentar el nivel de respuesta del programa a los retos existentes y facilitar la coordinación. El resultado para el programa será una mejora en la prestación de servicios: detección y retención de casos, promoción de actividades para la inclusión social e investigación sobre prácticas innovadoras.



Acciones sugeridas: A nivel mundial y regional: mantener y mejorar las alianzas actuales a nivel mundial; establecer alianzas regionales para prestar apoyo allá donde sea necesario, especialmente en los países con baja carga de morbilidad, para diversos servicios transnacionales (capacitación, investigación, laboratorio); e iniciativas de investigación para demostrar el éxito de las alianzas. A nivel de país: establecer marcos normativos y de política a largo plazo; preparar protocolos para la toma compartida de decisiones; movilización de recursos y rendición de cuentas; mejora de capacidades de las autoridades en las iniciativas de cooperación; creación de una plataforma común para el intercambio de la información sobre iniciativas exitosas de cooperación; fomentar la participación de la sociedad civil y las asociaciones de personas afectadas en las iniciativas de cooperación; y establecer vínculos mediante coalición o alianza con otros programas (TBC, ETD u otras enfermedades transmisibles) con el fin de compartir conocimientos, experiencia, recursos y servicios. (Véase más información en el capítulo 3, apartado 3.3, del *Manual operativo*.)

(c) Disponibilidad en Internet de un sistema de notificación por casos que permita el desglose por edad, sexo, lugar de residencia y otros criterios pertinentes

Definición: Sistema de información (introducción de datos, análisis, generación de informes) donde captar y conservar de forma electrónica los datos de pacientes concretos mediante un programa informático específico, y transmitirlos a través de una red de comunicación (portales de Internet) para poder compartirlos rápidamente con múltiples usuarios.

Fórmula: Sí o no.

Umbral deseado: Sistema completo de notificación electrónica de casos.

Fuente de información: Documentos administrativos en cada nivel.

Nivel de notificación: subnacional (distrito, región, provincia), nacional.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador dicotómico (sí o no). Un sistema de notificación en Internet lleva a mayor calidad de los datos y mejor acceso a ellos, menor carga de trabajo (lo cual redundará en mejor atención del paciente), mejor gestión del programa y mejor monitoreo de las tendencias. Reúne a todos los asociados pertinentes y garantiza así que los usuarios de la información tengan acceso a datos confiables, utilizables, exactos, comprensibles y comparables. Es también importante considerar la proporción de unidades declarantes que pasan de la notificación en papel a la notificación electrónica.

Factores que influyen: Se da por descontada la capacidad institucional en cuanto a disponibilidad de recursos: marco normativo, recursos humanos capacitados, fondos y nuevas tecnologías (incluida cobertura de la red).



Acciones sugeridas (si el valor no llega al umbral): A nivel mundial y regional la OMS brinda apoyo al fortalecimiento del sistema de información sanitaria, promueve un sistema integrado con las ETD y otras enfermedades transmisibles, y capacita a los monitores. A nivel de país, los desafíos deben afrontarse con directrices normativas apropiadas y protocolos estandarizados, explorando la posibilidad de usar recursos disponibles con otros programas e implicando al sector privado en cuanto a recursos, conocimientos y experiencia. (Véase más información en el capítulo 3, apartado 3.5, del *Manual operativo*.)

(d) Otros indicadores

Además de estos tres indicadores para supervisar las áreas clave de intervención en el pilar I, hay varios indicadores más que reflejan el modo en que se gestiona y coordina un programa. Los enumeramos a continuación para orientar a los gerentes nacionales y regionales sobre cómo examinar la información administrativa para evaluar el desempeño. La fuente de información para los indicadores listados a continuación suelen ser los informes de las visitas de supervisión y otros documentos administrativos o informes de estudios:

- Porcentaje de regiones, distritos o establecimientos de salud que han tenido al menos una visita de supervisión sobre el total de regiones, distritos o establecimientos de salud en el año de referencia
- Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud sin interrupción (desabastecimiento) del suministro de medicamentos en el período de referencia
- Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud que mantienen fichas clínicas de buena calidad
- Disponibilidad de información sobre la función de los prestadores privados de salud en la atención de la lepra (mediante encuestas o estudios de investigación)
- Existencia de un plan y estrategia de comunicación con áreas identificadas de interés y presupuesto anual
- Proporción de distritos o regiones con planes para la lepra orientados a la obtención de resultados
- Proporción de documentos normativos (incluidas directrices y planes de acción) elaborados con la colaboración de personas afectadas por la lepra
- Proporción de eventos de promoción del control de la lepra que contaron con la presencia de funcionarios gubernamentales de alto nivel
- Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud que disponen de un programa y directrices y normas sobre el manejo de pacientes de lepra
- Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud que han ejecutado a tiempo todas las actividades planificadas



- Proporción de pacientes satisfechos con la atención: medida de proceso (servicios ofrecidos) y medida de resultado (situación de la enfermedad) comunicadas por los pacientes
- Existencia de un plan nacional que especifique las prioridades de investigación

3.3.3 Pilar II: indicadores de monitoreo

En el pilar II se distinguen dos grupos de indicadores. El primero permite supervisar la calidad de la búsqueda de casos o diagnóstico de lepra; el segundo, la calidad de la retención o manejo de casos.

Grupo 1: Calidad de la búsqueda de casos o diagnóstico de lepra

El diagnóstico y el tratamiento tempranos son fundamentales para aminorar la carga de lepra. Los indicadores ayudan a medir el progreso hacia la meta prevista en términos de resultados logrados gracias a la ejecución de diversas actividades comunitarias y centradas en el paciente. Los siguientes indicadores miden la calidad del servicio en cuanto a detección de casos. Hay tres dimensiones: lo que se ofrece (dimensión técnica), cómo se ofrece (dimensión funcional) y cuál es el resultado en términos de estado de salud individual y poblacional (dimensión de resultado). Algunos de estos indicadores pueden generarse a partir de los registros y las fichas clínicas; otros, a partir de documentos administrativos como los informes de supervisión.

(a) Detección de casos nuevos

Definición: Número de casos nuevos de lepra (nunca antes tratados) detectados en un período dado.

Fórmula: Número de casos nuevos.

Umbral: La meta final es cero (0) casos nuevos. En el período intermedio, debe vigilarse la detección de casos usando la tendencia temporal durante cinco años consecutivos como mínimo, y a ser posible diez años o más. Este indicador debe interpretarse junto a otros indicadores de la calidad de la búsqueda de casos, como la tasa de DG2, la proporción de DG2 y la proporción de niños entre los casos nuevos.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos, por zona.

Frecuencia: Trimestral, anual.

Importancia: Es un indicador de resultado que guarda relación con la magnitud de la carga de lepra en una zona. Refleja las actividades de búsqueda de casos. Si las condiciones del programa no varían, es de esperar que se mantenga estable o vaya disminuyendo con el paso del tiempo.



Factores que influyen: Un aumento súbito de los casos nuevos podría deberse a detección activa de casos o sobrenotificación; una disminución súbita, a infranotificación por una variación en la intensidad de actividad o un cambio repentino en el índice de sospecha (falta de destrezas; jubilación del personal capacitado). La comparación con otras zonas de situación socioeconómica y endemicidad parecidas permitirá normalmente entender mejor los motivos del cambio observado.

Acciones sugeridas: Investigar los motivos del cambio e instaurar las medidas pertinentes, como búsqueda enfocada de casos (incluidas campañas cuando se considere necesario), capacitación y fortalecimiento de supervisión, son algunas de las medidas que cabría introducir.

(b) Tasa de detección de casos nuevos

Definición: Número de casos nuevos detectados en una población dada durante un año, expresados como tasa por 100 000.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos detectados en (año)}}{\text{población a mitad de año (año)}} \times 100\,000$$

Umbral: En condiciones uniformes del programa, es probable que la tasa de detección de casos nuevos permanezca estable o incluso disminuya. Es importante de hecho considerar las tasas específicas de edad para ver si se produce algún cambio con el transcurso del tiempo (tasas mayores en los grupos de mayor edad es lo normal en los países con baja carga de morbilidad, como reflejo del descenso en la transmisión de la enfermedad). Este indicador debe interpretarse junto a otros indicadores de la calidad de la búsqueda de casos, como la tasa de DG2, la proporción de DG2, la proporción de niños entre los casos nuevos y la proporción de casos MB.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de resultado, aplicable a nivel nacional y subnacional (para poblaciones superiores a 100 000 habitantes). Es el indicador más importante que refleja la carga de lepra en una zona. Se usa como indicador indirecto de la tasa de incidencia porque es casi imposible medir esta última directamente. Suele existir una brecha entre la incidencia y la detección, de modo que la detección puede subestimar o sobreestimar la incidencia según cuán eficiente sea la detección de casos. A falta de una estimación científicamente válida del número de casos nuevos que se dan en una población en el plazo de un año, no hay ningún medio seguro de saber cuándo la detección de casos se aproxima a la incidencia. La información obtenida a partir de los casos nuevos sobre la



duración de la enfermedad puede aportar alguna idea acerca de la proporción de casos atrasados entre los denominados casos nuevos. Es más significativo que las cifras absolutas porque refleja con mayor precisión la carga y la transmisión.

Factores que influyen: Una elevada transmisión de la lepra puede dar lugar a mayor detección de casos nuevos. A menudo, una reducción de los niveles de transmisión puede deberse a variaciones en la situación socioeconómica de la población (cambio endógeno). Contar con una definición normalizada de casos nuevos de lepra ayuda a la comparabilidad de los datos. La definición epidemiológica empleada para el programa es diferente de la definición clínica. Por ejemplo, la recaída no se considera caso nuevo según la definición epidemiológica porque el paciente ya ha recibido antes tratamiento. O los casos que han recibido tratamiento anterior si vuelven a registrarse para el tratamiento como un caso nuevo. Los errores en la clasificación de los casos pueden distorsionar el indicador, especialmente si su número es significativo. Emitir un diagnóstico certero de lepra es importante tanto para los enfermos como para el programa. La capacidad de diagnosticar correctamente la lepra depende del estado de capacitación, el índice de sospecha en el contexto de endemidad, la exhaustividad de la anamnesis y exploración clínica del paciente y la supervisión de apoyo. Con frecuencia los casos antiguos (ya tratados con anterioridad) se registran como nuevos, lo cual haría aumentar el número de casos nuevos detectados (véase el recuadro). Cualquiera de estos factores, o todos ellos, pueden afectar la eficiencia del diagnóstico y dar lugar a infradiagnóstico o sobrediagnóstico. Es importante, por consiguiente, disponer de un mecanismo para validar periódicamente una muestra de casos nuevos en cuanto a exactitud del diagnóstico.

En el ejercicio de “Monitoreo de la eliminación de la lepra” llevado a cabo en la India en el año 2004 con patrocinio de la OMS, una serie de monitores independientes se encargaban de validar en varios estados los casos nuevos detectados recientemente. De los 1081 casos notificados al programa como casos nuevos, un 18,7% correspondían a casos antiguos que habían vuelto a registrarse como nuevos; de los 879 casos nuevos restantes, un 9,4% no eran realmente casos; y un 12,8% de los 793 casos nuevos restantes estaban mal clasificados.

Un cambio de la detección pasiva de casos a activa, o viceversa, puede influir también en el indicador. Con la detección activa de casos aumenta el número de casos nuevos detectados. Permite captar casos que pasarían por alto los sistemas pasivos ordinarios que dependen de la autonotificación o que pueden haber experimentado curación espontánea. El número de casos detectados se ve asimismo influido por la frecuencia de detección activa. Con encuestas más frecuentes es posible que se identifiquen más casos, pero posteriormente el número disminuirá porque habrá menos casos atrasados. Las encuestas frecuentes tienden a captar casos que de otro modo hubieran experimentado curación espontánea, especialmente cuando se trata de encuestas escolares.



La cobertura depende de la disponibilidad, accesibilidad y uso de los servicios de atención de la lepra. La disponibilidad de infraestructura (establecimientos de salud), la accesibilidad (geográfica, social y económica) y la disponibilidad de personal cualificado repercuten de forma tanto directa como indirecta en la detección de casos. Por el mismo motivo, si se lleva a cabo una búsqueda activa en una zona previamente no abarcada, lo más probable es que aumente el número de casos nuevos. Aparte, es posible que la gente se muestre menos dispuesta a utilizar el servicio si la calidad del servicio prestado no está a la altura de las expectativas.

El primer contacto para una proporción significativa de personas es el omnipresente médico particular. El paso de la detección activa de casos mediante búsqueda activa a la detección pasiva de casos mediante notificación voluntaria, las manchas “inocuas” e indoloras, la estigmatización o factores sociales y otros factores locales son todos ellos áreas importantes. Aunque no hay datos disponibles sobre cuántos casos de lepra atiende el sector privado, está claro que estos casos “se pierden” para el programa porque no se notifican. El número de casos diagnosticados aumentaría si el programa consigue captar toda esta información.

El nivel de concientización de la comunidad por la enfermedad y el programa puede influir en el número de casos detectados. En situaciones endémicas, cuanto mayor sea el nivel de concientización, mayor será la probabilidad de conseguir detectar mayor número de casos.

Es esencial conseguir que se use la fuente correcta para el censo y el procedimiento correcto para la estimación.

Este indicador debe interpretarse en combinación con indicadores como la tasa de detección de casos nuevos en niños o la proporción de niños entre los casos nuevos, que reflejan también transmisión activa, y la DG2, que indica retraso en el diagnóstico. Si todos los indicadores superan el umbral, es señal de que es preciso adoptar medidas para mejorar la calidad de la detección de casos.

Acciones sugeridas: La detección activa de casos debe considerarse en zonas con elevada carga de morbilidad (significativamente por encima del promedio nacional), grupos de población subatendidos y contactos de los casos de lepra. La investigación de incidentes, incluido el tamizaje de los contactos ampliados de un nuevo caso infantil con o sin discapacidad, es una de las acciones más pertinentes que deben emprenderse en los entornos tanto con elevada como con baja carga de morbilidad. Las campañas de sensibilización deben ir dirigidas a las comunidades con elevada carga de lepra, el público en general y el personal sanitario con periodicidad como mínimo anual. Es importante garantizar la infraestructura adecuada y recursos humanos con capacitación orientada a las tareas; establecer un sistema viable de derivación con personal capacitado; establecer vínculos con los hospitales y facultades de medicina; e implicar a los médicos generales, asociaciones de personas afectadas y ONG. Es necesario implantar procedimientos para



garantizar que los casos detectados sean casos reales de lepra. Entre ellos, la validación de una muestra de casos nuevos para descartar el sobrediagnóstico y una muestra de personas que podrían tener la lepra para descartar el infradiagnóstico. Debe quedar claro quién se ocupa de ello y cuándo. Otras medidas que deben implantarse son la capacitación, la supervisión reforzada, la vigilancia cuidadosa de las tendencias de la enfermedad y evitación de las metas, y los incentivos para la detección de casos. (Véase más información en el capítulo 4, apartado 4.2, del *Manual operativo*.)

(c) Prevalencia

Definición: Número de casos de lepra registrados para recibir tratamiento (en un punto temporal).

Fórmula: Número de casos nuevos y de retratamiento que reciben tratamiento en un momento determinado (generalmente al final del año de referencia).

Umbral: En condiciones estables del programa y con duración inalterada del tratamiento, la prevalencia permanecerá estable o disminuirá lentamente.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Refleja la capacidad de detectar y manejar los casos que indican la carga de lepra. Es útil para la gestión del programa porque ayuda a calcular las necesidades de medicación. Conceptualmente, la prevalencia está relacionada con la incidencia a través de la fórmula siguiente:

$$\text{Prevalencia} = \text{incidencia} \times \text{duración promedio de la enfermedad}$$

La prevalencia que se mide en la lepra es la llamada “prevalencia registrada”, no la prevalencia real. Mide los pacientes registrados para recibir tratamiento y, por consiguiente, es un reflejo del número de casos detectados y de la duración promedio del tratamiento. La prevalencia registrada hace referencia a los casos registrados para recibir tratamiento en un momento determinado.

Dado que indica la carga de lepra en un punto temporal, suele ser menor que la detección de casos nuevos. De hecho, cerca de un 40% de los casos nuevos registrados en un año han salido del registro antes de terminar el año de referencia; el número de casos restantes será inferior al número de casos detectados durante el año. Al controlar el cociente entre casos prevalentes y casos nuevos detectados (cociente P/D), pues, debe ser inferior a 1.



(d) Tasa de prevalencia

Definición: Número total de casos de lepra registrados para recibir tratamiento en una población dada en un momento determinado (generalmente al término del año de referencia) partido por la población a mitad de año y expresado como tasa por 10 000 habitantes.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos de lepra registrados en un momento determinado (generalmente al término del año de referencia)}}{\text{Población a mitad de año}} \times 10\,000$$

Umbral: En condiciones estables del programa y duración inalterada del tratamiento, debe mantenerse estable o mostrar una tendencia descendente con el transcurso del tiempo. Es importante relacionarlo con la detección de casos para considerar el umbral de eficiencia operativa.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de resultado, aplicable a nivel nacional y subnacional (para poblaciones superiores a 10 000 habitantes). Hace referencia al número real de personas que deben recibir o están recibiendo politerapia (esto es, registradas para recibir tratamiento) en un punto temporal dado (generalmente al término del año de referencia). Refleja la capacidad del programa para detectar y manejar los casos hasta el final del tratamiento. Se ha usado este indicador para definir la meta de eliminación como problema de salud pública; esto es, la tasa de prevalencia inferior a 1 por 10 000. Todos los países con endemicidad han alcanzado la eliminación definida por esa meta de eliminación, y se espera que mantengan la tasa para alcanzar la meta de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 de reducir la carga de lepra a nivel mundial.

Factores que influyen: Puesto que la tasa de prevalencia depende de la detección de casos nuevos y de la duración promedio del tratamiento, cualquiera de estos dos factores puede influir en este indicador de forma independiente. El indicador puede aumentar porque haya aumentado la detección de casos (debido a un cambio en la modalidad de detección de casos o a un aumento de la cobertura), porque haya aumentado la duración promedio de tratamiento o por ambos motivos. Todos los factores que influyen en la detección de casos influyen también en la tasa de prevalencia. La tasa de prevalencia puede cambiar, además, si se produce un cambio significativo en la población total. Suponiendo que la incidencia o detección de casos nuevos no haya cambiado significativamente con el transcurso del tiempo y los métodos de averiguación de casos sigan siendo los mismos, cualquier reducción en la tasa de prevalencia se debería principalmente a una reducción



de la carga de lepra. Un acortamiento adicional de la duración de tratamiento se asociaría a una reducción de la tasa de prevalencia. La tendencia decreciente de la prevalencia observada en el último decenio es atribuible en gran medida al acortamiento de la duración del tratamiento. Si la tasa de abandono o migración es alta, en tal caso es de esperar una reducción de la prevalencia; si, por el contrario, aumentan los pacientes que permanecen demasiado tiempo en el registro (por necesitar un tratamiento más largo o por no ser dados de alta al terminar el tratamiento), en tal caso aumentará la prevalencia. Los errores en el denominador pueden influir también en la tasa.

Cuadro 3: Ejemplo: efecto de la detección de casos nuevos y la duración del tratamiento en la prevalencia

Tendencia de prevalencia y detección de casos nuevos en Bihar, India: de 1990–1991 a 1995–1996						
	1990–1991	1991–1992	1992–1993	1993–1994	1994–1995	1995–1996
Prevalencia	451 357	352 193	202 829	180 582	149 572	105 368
Detección de casos nuevos	31 481	34 376	86 281	62 992	48 004	55 993

Nota: El estado indio de Bihar tenía una prevalencia muy alta debido sobre todo a una deficiente gestión de las fichas clínicas. En los años 1991–1992 y 1992–1993, el Gobierno de la India envió un equipo formado por unos 25 expertos de fuera del estado para validar y limpiar los registros. El equipo consiguió eliminar gran número de casos que habían permanecido más tiempo de lo debido en el registro. Al mismo tiempo, el equipo detectó también durante las visitas sobre el terreno un gran número de casos nuevos nunca antes tratados. Puede apreciarse el resultado en los años 1992–1993 y 1993–1994: reducción de la prevalencia en casi 100 000 casos y aumento de los nuevos casos casi al doble o al triple. La reducción de la prevalencia fue importante, pero se vio compensada hasta cierto punto por el aumento de casos nuevos.

Fuente: Informes anuales de progreso sobre la lepra, Bihar, Programa Nacional de Erradicación de la Lepra (NLEP), India.

Acciones sugeridas: En ausencia de fluctuaciones rápidas en la detección de casos nuevos o en la tamaño de población, o de cambios en la duración del tratamiento en las directrices nacionales, únicamente la duración de la permanencia en el registro de tratamiento influye en la tasa de prevalencia. Por consiguiente, es importante controlar todos los factores que puedan reducir la tasa de curación. La práctica de asesoramiento a los pacientes, la flexibilidad en el suministro de la politerapia, el adecuado mantenimiento del registro de lepra, las directrices y capacitación del personal para el cálculo de las cohortes, y disponer de una reserva suficiente de medicación para la politerapia son todas ellas acciones importantes para garantizar que el tratamiento se complete dentro del plazo previsto. (Véanse otras acciones en el capítulo 4 del Manual operativo.)

(e) Proporción de casos con DG2 entre los casos nuevos detectados

Definición: Porcentaje de casos nuevos con DG2 entre el total de casos nuevos detectados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos detectados con DG2}}{\text{Número total de casos nuevos detectados en el período de referencia}} \times 100$$



Umbral: La proporción de DG2 varía entre el 1,8% en los Estados Federados de Micronesia y el 42,1% en Somalia (WER, 2016), con un promedio mundial del 6,7% para este indicador. En general se considera que las cifras superiores al 5% reflejan retraso en la detección de casos. Los países que tienen ya porcentajes por debajo del 5% pueden fijar su propio umbral a partir de su correspondiente promedio nacional. Es importante mantener una tendencia decreciente.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: La DG2 indica retraso en el diagnóstico. El valor promedio del indicador en una zona puede enmascarar la variabilidad existente entre subgrupos de población, especialmente en los países con elevada carga de lepra y números considerables que comparar. Por tanto, es útil contemplar la proporción de DG2 por zonas, así como desglosar los datos de DG2 por edad y sexo.

Factores que influyen: Hacen falta criterios normalizados para obtener datos comparables; de hecho, puede producirse tanto infranotificación como sobrenotificación según el grado de exhaustividad y corrección del reconocimiento de los pacientes y del registro de datos. Es importante saber la proporción de casos nuevos sometidos a tamizaje de discapacidad. Para el denominador deben contabilizarse únicamente los pacientes explorados (idealmente, 100%). Este es el motivo más frecuente de infraestimación del porcentaje de DG2. Solamente deben clasificarse las deficiencias relacionadas con la lepra, pues de otro modo este indicador podría aumentar de forma errónea. El retraso en el diagnóstico puede deberse a escasa concientización de la comunidad y el personal, a cuestiones de accesibilidad o a cuestiones sociales (estigmatización). Volver a registrar casos antiguos puede aumentar también el indicador. Una proporción baja de discapacidad puede darse en zonas donde se practica la detección activa de casos (véase lo comentado en «Tasa de detección de casos nuevos»), o bien deberse a infranotificación de la discapacidad. Suele ser útil considerar la proporción de discapacidad junto a la proporción de casos MB. Una elevada proporción de discapacidad con baja proporción de casos MB puede significar sobrenotificación de la discapacidad o clasificación errónea de los casos (MB como PB). De modo parecido, una escasa proporción de discapacidad con elevada proporción de casos MB puede significar también clasificación errónea (PB como MB) o infranotificación de la discapacidad (véase el cuadro 4). Si ambos indicadores son altos, puede reflejar calidad deficiente de la detección. Esta situación, sin embargo, se observa también en las zonas con muy baja endemidad (casos importados, escasa inmunidad colectiva, poca concientización de las comunidades y escaso conocimiento de la lepra por parte del personal sanitario).

Acciones sugeridas: Ante todo, asegurarse de que se evalúa la discapacidad en todos los casos nuevos y se lleva a cabo la validación de una muestra de casos nuevos para garantizar



la calidad de los datos notificados. En caso de sospechar un retraso en el diagnóstico debido a valores del indicador por encima del umbral, pueden introducirse diversas medidas para reducir la DG2 en los casos nuevos: capacitación del personal, campañas de detección de casos, tamizaje de los contactos, encuestas escolares y actividades de IEC específicas de zona, según se describe en el apartado del *Manual operativo* correspondiente a la detección de casos de lepra. (Véanse otras acciones en el capítulo 4 del *Manual operativo*.)

(f) Proporción de casos infantiles entre los casos nuevos detectados

Definición: Porcentaje de niños (menores de 15 años) entre el total de casos nuevos detectados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos infantiles detectados}}{\text{Número total de casos nuevos detectados en el período de referencia}} \times 100$$

Meta para los países con carga baja de lepra: Cero (0).

Umbral para los países con carga alta de lepra: El promedio mundial es del 8,9%, y varía entre el 0,8% en Níger y el 38,1% en las Comoras (WER, 2016). Lo deseable es una disminución progresiva de las tendencias hacia el 0%, indicativo de transmisión cero de lepra.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado que refleja la transmisión de la lepra, así como la capacidad del programa para identificar la enfermedad en los niños. Se usa asimismo para calcular las necesidades de politerapia para los niños. Debe interpretarse en combinación con otros indicadores como la proporción de casos MB y la proporción de DG2.

Factores que influyen: El aumento de este indicador puede deberse a un diagnóstico de mala calidad (sobrediagnóstico) o un retraso del diagnóstico y, por tanto, transmisión persistente de la enfermedad. Diagnosticar la lepra en los niños no es fácil. La mayor parte de los casos infantiles son PB, y en los niños resulta difícil explorar la hipoestesia en las lesiones cutáneas. Cabe también la posibilidad de sobrediagnóstico en los niños, posiblemente debido a destrezas limitadas. El indicador se ve afectado por la modalidad empleada para la detección de casos (véase “Tasa de detección de casos nuevos”) y el nivel de concientización en la comunidad y en las escuelas.

Acciones sugeridas: En los países con carga baja de lepra, la detección de un caso infantil debe desencadenar una investigación de incidente crítico. En los entornos con carga alta,



la presencia de una elevada proporción de casos infantiles, especialmente si la tendencia va en aumento, debe impulsar un análisis de la tasa infantil (puesto que la proporción de niños entre la población total puede ser muy alta en algunos países) y, de confirmarse la tendencia creciente, deben promoverse todas las actividades destinadas a mejorar la detección temprana de casos, según lo descrito en el capítulo 4 del *Manual operativo*.

(g) Proporción de casos femeninos entre los casos nuevos detectados

Definición: Porcentaje de casos femeninos entre el total de casos nuevos (nunca antes tratados) detectados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos femeninos detectados}}{\text{Número total de casos nuevos detectados durante el período de referencia}} \times 100$$

Umbral: Deseable al menos igual al promedio mundial, que es del 38,8% (WER, 2016).

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Refleja el acceso diferencial en cuanto a capacidad de alcance del programa y capacidad de la población femenina para aprovechar los servicios. Refleja asimismo posibles diferencias fisiológicas en cuanto a sensibilidad a la enfermedad. Es importante determinar las variaciones en cuanto a carga de lepra entre subgrupos de población, y entender si la variación se debe a diversidad de procesos sociales y económicos como diferencias para el acceso y oportunidades.

Factores que influyen: Hay un gran vacío en cuanto al grado de conocimiento sobre las disparidades entre ambos sexos en el ámbito de la lepra. Los programas registran sistemáticamente cifras inferiores de proporción femenina. Si damos por sentado que la exposición es igual en hombres y mujeres, la proporción debería ser próxima al 50%, si bien es posible que la sensibilidad sea diferente en los adultos de distinto sexo. En el caso de la lepra, la proporción entre sexos es casi igual (1:1) en los niños, pero se acerca a 2:1 en los adultos. No está claro si ello se debe a diferencias fisiológicas, al acceso diferencial a la atención de salud o al hecho de que los varones tengan una vida social más amplia, lo que aumenta su probabilidad de infección en comparación con las mujeres. Este indicador podría ser bajo debido a cuestiones de accesibilidad, como distancia, factores culturales, barreras del sistema de salud (p. ej., falta de personal femenino en los servicios de salud) o infradiagnóstico como consecuencia de una exploración incompleta.



Acciones sugeridas: Es preciso integrar la perspectiva de género en las políticas, programas y análisis sanitarios. Aumentar la participación de las mujeres en la definición de prioridades de salud, en la planificación y toma de decisiones, y en las actividades de detección de casos, por un lado; y las actividades de IEC dirigidas y con sensibilidad cultural (con implicación de los comités locales de salud en la planificación), por otro, puede tener un efecto en las diferencias por razón de sexo. Analizar los datos de lepra con este indicador específico (proporción femenina y tasa de detección de casos nuevos específica por sexo), difundir la información sobre diferencias entre sexos a nivel nacional para favorecer políticas que tengan más en cuenta las cuestiones de género son algunas de las medidas esenciales que cabría emprender. Debe procurarse la colaboración con otros programas (salud materno-infantil) para ampliar el acceso de las mujeres a los servicios de atención de la lepra.

(h) Proporción de nacidos en el extranjero entre los casos nuevos detectados

Definición: Porcentaje de personas nacidas en el extranjero diagnosticadas de lepra y registradas para recibir la politerapia pertinente entre el total de casos nuevos detectados durante el año de referencia.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos nacidos en el extranjero detectados}}{\text{Número total de nuevos casos detectados en el período de referencia}} \times 100$$

Umbral: En un contexto de transmisión local reducida y carga descendente, es de prever que los casos de lepra atribuibles a pacientes procedentes de países con elevada endemicidad vayan aumentando con el paso del tiempo. Se espera, pues, que la tendencia sea creciente.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Indica la magnitud de la transmisión local de lepra en una zona dada (mundo entero, país, estado, provincia, distrito, aldea, zona urbana o centro de salud). Refleja asimismo la accesibilidad de las personas nacidas en el extranjero a los servicios de atención de la lepra, e informa indirectamente sobre la calidad de los servicios prestados a este grupo vulnerable.

Factores que influyen: Una proporción alta puede deberse a escasa transmisión local de la lepra o a migración considerable desde países con elevada carga de lepra. Una proporción baja apunta a condiciones epidemiológicas o carga de lepra inalteradas, o bien a falta de acceso a la atención por parte de los pacientes nacidos en el extranjero, que puede reducir artificialmente este indicador.



Acciones sugeridas: Una proporción demasiado alta puede abordarse mediante validación de una muestra de casos para descartar errores de notificación. En situaciones de baja endemicidad cobra importancia garantizar la atención inmediata a los pacientes nacidos en el extranjero para reducir la transmisión también en el seno de las comunidades locales y de conformidad con el logro de los objetivos de desarrollo sostenible.

(i) Proporción de casos MB entre los casos nuevos detectados

Definición: Porcentaje de casos MB entre el total de casos nuevos detectados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos MB detectados}}{\text{Número total de casos nuevos detectados en el período de referencia}} \times 100$$

Umbral: El promedio mundial es del 60,2%, con variación entre el 94,8% en Senegal y el 27,8% en Kiribati (WER, 2016). No hay datos suficientes para fijar un umbral para este indicador. El indicador debe considerarse siempre en combinación con otros como la proporción de DG2 y la proporción de casos infantiles entre los casos nuevos. En los programas con detección de casos eficaz y a tiempo, es de esperar una tendencia creciente de los casos diagnosticados cuando todavía son PB. En los países con baja endemicidad, los últimos casos detectados serán todos ellos MB, ya que tienden a tener un período de incubación más largo.

Fuente de información: Fichas clínicas, registro de lepra, informes de progreso en diferentes niveles.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado que refleja la calidad de la detección de casos, puesto que una proporción mayor de casos MB entre los casos nuevos indica retraso en el diagnóstico, que a su vez conduce a mayor transmisión. Es importante considerar este indicador por edad y por sexo para descubrir variaciones que puedan requerir intervenciones enfocadas. Este indicador ayuda también a calcular las necesidades de politerapia.

Factores que influyen: La definición de caso MB ha cambiado muchas veces en los tres últimos decenios. Cada cambio de la definición —de criterios clínicos a positividad bacteriológica, y de esta a número de lesiones cutáneas (más de 5)— ha repercutido en este indicador. La proporción de casos MB ha aumentado en parte debido a la definición más amplia de caso MB. Ello dificulta estudiar la tendencia epidemiológica de la lepra a partir únicamente de este indicador. En condiciones epidemiológicas inalteradas y con definiciones operativas inalteradas, los factores que pueden influir de forma considerable



en este indicador son el conocimiento de la lepra por parte del personal sanitario, la accesibilidad a los servicios de salud y la concientización de las comunidades acerca de la lepra.

Un valor elevado de este indicador puede deberse a sobrediagnóstico (clasificación errónea), expansión de la cobertura (detección de casos en una nueva zona anteriormente no abarcada) o falta de concientización por parte del público general y del personal. Una elevada proporción de casos MB entre los casos nuevos detectados en una situación de baja endemividad puede deberse a los casos de inmigrantes que quizá tengan dificultades para acceder a la atención. Una proporción baja puede deberse a detección activa de casos o a infradiagnóstico (clasificación errónea). Un pequeño porcentaje de casos de lepra puede identificarse solo mediante examen bacteriológico; si no hay ningún establecimiento que realice frotis cutáneos, pueden quedar sin captar estos casos.

Acciones sugeridas: Tanto los valores altos como bajos del indicador pueden abordarse mediante validación de las fichas a partir de una muestra de casos, con el fin de descartar errores de notificación. Un valor elevado junto a valores elevados de otros indicadores que indican retraso en el diagnóstico debe incitar a la capacitación del personal sanitario, campañas de IEC y aseguramiento de una buena cobertura de los servicios de diagnóstico, incluido un centro de referencia con capacidad de examinar frotis cutáneos para permitir la adecuada evaluación de los casos dudosos.

(j) *Proporción de contactos sometidos a tamizaje*

Definición: Porcentaje de los contactos de casos iniciales sometidos a tamizaje entre el total de contactos registrados (en la lepra, “contacto” suele significar un contacto doméstico, definido como toda persona que vivía bajo un techo común y compartía alimentos de la misma cocina durante al menos seis meses). Esta definición podría ampliarse para incluir los contactos sociales, como los vecinos, especialmente en los países con carga baja de lepra; sin embargo, tal ampliación exige tener presente diversas implicaciones éticas, dado el elevado nivel de estigmatización y el derecho de los pacientes a la confidencialidad. El reconocimiento de los contactos únicamente debe llevarse a cabo previo consentimiento informado por parte del caso inicial.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de contactos sometidos a tamizaje de lepra}}{\text{Número total de contactos registrados en el año de referencia}} \times 100$$

Umbral: 85%, tendencia creciente.

Fuente de información: Registro de contactos.

Nivel de notificación: Todos.



Frecuencia: Trimestral, anual.

Importancia: Es un indicador de producto. Refleja la intensidad de las actividades de detección de casos y, por consiguiente, también la calidad de la detección de casos. Dado que los contactos tienen mayor riesgo de padecer la enfermedad que la población general, la estrategia actual recomienda elaborar una lista con todos los contactos domésticos de los casos primarios de lepra y proceder con prontitud a su tamizaje en el domicilio (tamizaje activo) o en un establecimiento de salud (tamizaje pasivo). Debe notificarse el número de casos que surgen de esta población de alto riesgo (contactos), y tal información formará parte del informe mundial de la OMS a partir del año 2017. En los países con carga baja de lepra, puesto que los contactos representan el único grupo conocido con alto riesgo de lepra, se sugiere para ellos el tamizaje anual de monitoreo durante cinco años. En estos países puede supervisarse asimismo la proporción de contactos sometidos anualmente a tamizaje durante este monitoreo. Debe ser posible analizar este indicador desglosado por sexo para evaluar la capacidad del programa de proporcionar equidad en el acceso. Cabe la posibilidad de que algunos países decidan usar una definición de “contacto” más amplia, para incluir también los contactos sociales. En estos países, tal vez sea aceptable un umbral más bajo. A la hora de interpretar las variaciones de este indicador a lo largo del tiempo, es preciso tener en cuenta los cambios que haya podido experimentar en cuanto a criterios o definiciones de “contacto”.

Factores que influyen: Pueden influir en este indicador factores como la falta de una definición normalizada de “contacto”, la exhaustividad y exactitud de la notificación, la importancia relativa concedida en el programa al tamizaje de los contactos y la supervisión de apoyo.

Acciones sugeridas: El examen periódico de esta actividad, la supervisión de apoyo con retroalimentación y unas pautas claras sobre el tamizaje de los contactos son medidas importantes para garantizar la ejecución de esta actividad. (Véase más información en el capítulo 4, apartado 4.2, del *Manual operativo*.)

En resumen, se recomienda interpretar los indicadores del pilar II —calidad de la búsqueda de casos— no cada uno de ellos como un indicador aislado, sino mediante evaluación combinada de múltiples indicadores. A modo de ejemplo, véase en el cuadro 4 una evaluación comparativa de los resultados de tasa de detección de casos nuevos (TDCN), proporción de casos multibacilares (MB), proporción de casos en niños y proporción de casos con discapacidad de grado 2 (DG2) en un país, frente a los umbrales esperados.



Cuadro 4: Interpretación combinada de varios indicadores de calidad de la detección de casos o diagnóstico de lepra

TDCN	DG2 %	MB %	Niños %	Posibles motivos	Acciones sugeridas
Alto	Bajo	Bajo	Alto	Actividades de detección activa de casos, como encuestas escolares	Comprobar y validar una muestra de casos Observar tendencias temporales
Alto	Alto	Alto	Alto	Detección de casos en una zona previamente no abarcada Carga alta Escasa calidad de la búsqueda de casos	Observar tendencias temporales Evaluar la calidad del diagnóstico mediante supervisión Asegurar la exhaustividad del tamizaje de contactos Capacitación
Alto	Alto	Bajo	Alto	Clasificación errónea (MB diagnosticado erróneamente como PB) Escasa calidad de la búsqueda de casos	Comprobar y validar una muestra de casos Capacitación
Alto	Bajo	Alto	Alto	Notificación errónea de la discapacidad	Comprobar y validar una muestra de casos Capacitación
Bajo	Alto	Alto	Bajo	Situación de baja endemicidad que genera un retraso en el diagnóstico por baja concientización y escasa capacitación	Detección de casos enfocada en grupos de alto riesgo Actividades enfocadas de IEC Capacitación
Bajo	Bajo	Alto	Alto	Escasa calidad de la búsqueda de casos Clasificación errónea de la discapacidad	Detección enfocada de casos Actividades enfocadas de IEC Validación de la notificación mediante supervisión y comprobación de una muestra de casos Capacitación en evaluación de discapacidades

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini, Programa Mundial contra la Lepra.

Grupo 2: Calidad del manejo o retención de casos

Los indicadores enumerados a continuación reflejan la calidad de la retención de casos; esto es, el manejo de los pacientes tras su diagnóstico e inicio del tratamiento. Según se recoge en el Manual operativo, la atención no se detiene en el momento de diagnosticar la lepra y proporcionar la politerapia, pues es posible que la lepra progrese con reacciones y que los pacientes con discapacidades requieran atención de por vida.



(a) Número de casos de retratamiento (incluidas recaídas)

Definición: Número total de casos de retratamiento registrados en un período dado (un trimestre o un año). Se incluyen entre ellos el retratamiento tras pérdida de contacto, los casos transferidos desde otros centros, las recaídas y otras formas de retratamiento.

Fórmula: Número de casos de retratamiento.

Umbral: Tendencia estable o descendente.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. El número de casos de retratamiento que se dan después de un tratamiento adecuado es por lo general pequeño. Pero es importante supervisarlos porque refleja la capacidad de proporcionar un tratamiento completo, que por lo tanto se correlaciona con la calidad de la retención de casos. El indicador debe contemplarse en combinación con la tasa de detección de casos y la tasa de finalización del tratamiento para determinar la relación con la mala calidad de la detección y el diagnóstico y con la deficiente retención de casos.

Factores que influyen: Un número de casos de retratamiento en aumento puede indicar mejora de la notificación o bien deberse a farmacorresistencia. Un número pequeño de casos de retratamiento puede deberse a infranotificación, a su vez atribuible a la falta de definiciones normalizadas o a la falta de infraestructura y recursos para investigar posibles recaídas. En ocasiones puede ser difícil distinguir una recaída de una reacción (otro episodio que puede ocurrir tras haber completado el tratamiento) sin apoyo diagnóstico válido, por lo que es complicado obtener información correcta relativa a este indicador. Algunas recaídas pueden en realidad ser reinfecciones; en este momento no es posible diferenciar entre ambas.

Acciones sugeridas: Entre las intervenciones que deben contemplarse cabe mencionar las siguientes: mejora del diagnóstico de las recaídas gracias a una mayor accesibilidad a los centros de referencia, mejora de la supervisión para identificar y corregir los errores de notificación, mejora de la retención de casos gracias a una mejora del monitoreo, y uso de la politerapia acompañada (PTA).

(b) Proporción de casos de retratamiento (incluidas recaídas) sobre el total de casos notificados de lepra

Definición: Porcentaje de casos de retratamiento. Se incluyen entre ellos el retratamiento tras pérdida de contacto, los casos transferidos desde otros centros, las recaídas y otras formas de retratamiento.

**Fórmula:**

$$\frac{\text{Número de casos de retratamiento}}{\text{Número total de casos de lepra registrados (nuevos y de retratamiento)}} \times 100$$

Umbral: Tendencia estable o descendente.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. El porcentaje de retratamiento que se da después de un tratamiento adecuado es por lo general pequeño. Pero es importante supervisarlos porque refleja la capacidad de proporcionar un tratamiento completo; por consiguiente, se correlaciona con la calidad de la retención de casos. El indicador debe contemplarse en combinación con la tasa de detección de casos y la tasa de finalización del tratamiento para determinar la relación con la mala calidad de la detección y el diagnóstico y con la deficiente retención de casos.

Factores que influyen: Una proporción creciente de casos de retratamiento puede indicar mejora de la notificación o bien deberse a farmacoresistencia. Puede producirse también infranotificación debido a la falta de definiciones normalizadas o a una anamnesis deficiente. La falta de infraestructura y recursos para investigar posibles recaídas puede influir también en este indicador, pues a menudo resulta difícil distinguir una recaída de una reacción (otro episodio que puede ocurrir tras haber completado el tratamiento) sin apoyo diagnóstico válido. Algunas recaídas pueden en realidad ser reinfecciones; en este momento no es posible diferenciar entre ambas.

Acciones sugeridas: Entre las intervenciones que deben contemplarse cabe mencionar las siguientes: mejora del diagnóstico de las recaídas, mayor accesibilidad a los centros de referencia, mejora de la supervisión para identificar y corregir los errores de notificación, mejora de la retención de casos gracias a una mejora del monitoreo, y uso de la PTA.

(c) Finalización de la politerapia por lepra PB en el plazo normal

Definición: Porcentaje de casos PB que han completado dentro de plazo el tratamiento entre el total de casos registrados para recibir tratamiento en una cohorte. Se considera duración normal del tratamiento por lepra PB si la politerapia se completa en un plazo de 9 meses desde el inicio del tratamiento.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos PB que han completado el tratamiento dentro de plazo entre una cohorte anual de casos}}{\text{Número total de casos nuevos PB registrados para recibir tratamiento en esa misma cohorte}} \times 100$$



La cohorte de casos PB se define como la formada por pacientes que han iniciado la politerapia por lepra PB al menos 12 meses antes del año de referencia.

Ejemplo: Para el año de referencia 2015 (del 1 de enero al 31 de diciembre), la cohorte considerada de casos PB corresponde al 2014 (del 1 de enero al 31 de diciembre). Si la cohorte está formada por 100 pacientes, y de ellos 75 han recibido las seis dosis en 6 meses, 10 han abandonado el tratamiento, 2 han fallecido, 5 han migrado y 8 han seguido con el tratamiento más allá de la duración habitual (> 9 meses), en ese caso el porcentaje de finalización es del 75% (75/100), con un 10% de abandono, un 2% de mortalidad, un 5% de migración y un 8% de tratamiento prolongado más de lo habitual.

Los casos PB se reclasifican a veces como MB tras su observación durante el tratamiento, debido a la aparición de nuevas manchas durante el tratamiento; el momento de la reclasificación constituye su punto final como casos PB y su resultado se considera como respuesta clínica insuficiente o insatisfactoria al tratamiento. Ello equivale a “progresión de la enfermedad” pese al tratamiento, y dado que la finalización del tratamiento se define como un indicador indirecto de curación, NO deben incluirse estos casos entre los que finalizaron a tiempo el tratamiento. Si la reclasificación se debe a un error de clasificación al comienzo del tratamiento, en ese caso debe borrarse al paciente de la cohorte PB y pasar a ser examinado y contabilizado en la cohorte MB dos años después del tratamiento.

Nota: si se usa PT-A, la fecha de finalización del tratamiento debe ser la fecha en que se espera que el paciente complete el tratamiento.

Umbral: 85%, tendencia creciente deseable.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Junto a la tasa de finalización del tratamiento por lepra MB es el indicador más importante que informa sobre la calidad de la retención de casos. Todo paciente que reciba politerapia antileprosa debería completar el tratamiento en el plazo normal. Un tratamiento incompleto puede tener consecuencias adversas para el paciente y mantener la transmisión en el seno de la comunidad. Con la flexibilidad a la hora de administrar la politerapia a los pacientes (como la PT-A o el tratamiento bajo observación directa [TOD] para algunos pacientes escogidos), alcanzar una elevada tasa de finalización no debería revestir gran dificultad. Para conseguir información válida, se requieren datos de numerador y denominador en cada nivel.

Factores que influyen: Puede haber errores de notificación que den lugar a infraestimación o sobrestimación. Si un número importante de pacientes no completan el tratamiento dentro de plazo por ser migrantes estacionales o por motivos de empleo irregular, la



proporción de pacientes que completan el tratamiento será probablemente menor. La estigmatización —el temor a ser “descubierto”— es también un factor importante para la observancia terapéutica. Probablemente repercuten asimismo en este indicador la falta de acceso a la politerapia y la flexibilidad de los servicios de salud para facilitar el tratamiento a los niños en la escuela o los adultos con un trabajo. En ausencia de orientación adecuada, la finalización del tratamiento será menor. Si se usa PT-A, la fecha de finalización del tratamiento debe ser la fecha en que se espera que el paciente complete el número prescrito de dosis; de lo contrario, podría elevar de modo artificial la finalización del tratamiento.

Acciones sugeridas: Flexibilidad en la entrega de la politerapia, asesoramiento a los pacientes, mantenimiento adecuado de fichas y registros, reservas suficientes de medicación para la politerapia, y todas las medidas que mejoren la observancia terapéutica, como PT-A o TOD para algunos pacientes escogidos (niños y pacientes incumplidores, entre otros).

(d) Finalización de la politerapia por lepra MB en el plazo normal

Definición: Porcentaje de casos nuevos MB que han completado dentro de plazo el tratamiento. Se considera duración normal del tratamiento por lepra MB si la politerapia se completa en un plazo de 18 meses desde el inicio del tratamiento.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos MB que han completo el tratamiento dentro de plazo entre una cohorte anual de casos}}{\text{Número total de casos nuevos MB en esa misma cohorte}} \times 100$$

La cohorte de casos MB se define como la formada por pacientes que han iniciado la politerapia por lepra MB al menos 24 meses antes del año de referencia.

Ejemplo: Para el año de referencia 2015 (del 1 de enero al 31 de diciembre), la cohorte considerada de casos MB corresponde al 2013 (del 1 de enero al 31 de diciembre). Si la cohorte está formada por 100 pacientes, y de ellos 75 han recibido las doce dosis en 12 meses, con 10 se ha perdido el contacto, 2 han fallecido, 5 han sido transferidos a otro establecimiento y 8 han seguido con el tratamiento más allá de la duración habitual (> 18 meses), en ese caso el porcentaje de finalización es del 75% (75/100), con un 10% de pérdida de contacto, un 2% de mortalidad, un 5% de transferencia y un 8% de tratamiento prolongado más de lo habitual.

Umbral: 85%, tendencia creciente deseable.

Fuente de información: Registro de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.



Importancia: Es un indicador de resultado. Junto a la tasa de finalización del tratamiento por lepra MB, es el indicador más importante que informa sobre la calidad de la retención de casos. Todo paciente que reciba politerapia antileprosa debería completar el tratamiento en el plazo normal. Un tratamiento incompleto puede tener consecuencias adversas para el paciente y mantener la transmisión en el seno de la comunidad. Con la flexibilidad a la hora de administrar la politerapia a los pacientes (como la PT-A o el TOD para algunos pacientes escogidos), alcanzar una elevada tasa de finalización no debería revestir gran dificultad. Para conseguir información válida, se requieren datos de numerador y denominador en cada nivel.

Factores que influyen: Puede haber errores de notificación que den lugar a infraestimación o sobrestimación. Si un número importante de pacientes no completan el tratamiento dentro de plazo por ser migrantes estacionales o por motivos de empleo irregular, la proporción de pacientes que completan el tratamiento será probablemente menor. La estigmatización —el temor a ser “descubierto”— es también un factor importante para la observancia terapéutica. Probablemente repercuten asimismo en este indicador la falta de acceso a la politerapia y la flexibilidad de los servicios de salud para facilitar el tratamiento a los niños en la escuela o los adultos con un trabajo. En ausencia de asesoramiento adecuado, la finalización del tratamiento será menor. Si se usa PT-A, la fecha de finalización del tratamiento debe ser la fecha en que se espera que el paciente complete el número prescrito de dosis; de lo contrario, podría elevar de modo artificial la finalización del tratamiento.

Acciones sugeridas: Flexibilidad en la entrega de la politerapia, asesoramiento a los pacientes, mantenimiento adecuado de fichas y registros, reservas suficientes de medicación para la politerapia, y monitoreo correcto de los pacientes; todas ellas, medidas que mejoran la observancia terapéutica; también TOD para algunos pacientes escogidos (niños y pacientes incumplidores, entre otros). (Véase más información en el capítulo 4, apartado 4.3, del Manual operativo.)

(e) Proporción de pacientes con evaluación de la discapacidad al menos al inicio y al final del tratamiento

Definición: Porcentaje de personas con lepra en las que se ha evaluado la presencia de discapacidad según la escala de la OMS, grados 1 o 2, tanto en el momento del diagnóstico como al final del tratamiento entre los casos nuevos detectados durante el año de referencia.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos con evaluación de la discapacidad en el momento del diagnóstico y al final del tratamiento}}{\text{Número de casos nuevos detectados durante el año de referencia}} \times 100$$

Umbral: >85%, tendencia creciente.



Fuente de información: Fichas de pacientes de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de producto. Es importante conseguir que todos los casos nuevos reciban monitoreo adecuado durante el tratamiento. Este indicador refleja la calidad de la retención de casos, que equivale al manejo de los pacientes.

Factores que influyen: Problemas de comprensión clara de la definición y los criterios, debido a falta de capacitación; los errores de notificación pueden afectar el indicador.

Acciones sugeridas: Si el porcentaje es inferior al 85%, deben investigarse los motivos e introducir las pertinentes medidas correctoras, como asesoramiento de apoyo y capacitación con demostración de casos. Los programas deben asegurarse de que haya directrices disponibles en cada punto de la atención al paciente. Puede identificarse a una persona encargada de comprobar la calidad de la evaluación de la discapacidad. Este profesional de la salud puede estar en el centro de referencia o vinculado a la unidad administrativa del distrito, y debe ser capaz de visitar los establecimientos de salud periféricos en los días designados para prestar los necesarios servicios complementarios de atención a los pacientes, como la evaluación de la discapacidad. (Véase más información en el capítulo 4, apartado 4.4, del Manual operativo.)

(f) Proporción de pacientes que presentan discapacidad nueva durante el tratamiento

Definición: Porcentaje de pacientes en tratamiento que presentan discapacidad nueva durante el tratamiento, medida como un cambio en el índice OMP (= puntuación total de discapacidad en ambos ojos, ambas manos y ambos pies) entre la exploración llevada a cabo en el momento del diagnóstico y la llevada a cabo al final del tratamiento o cuando el paciente recibió la última dosis de tratamiento dentro de la cohorte anual de pacientes. Debe calcularse por separado para los casos PB y para los casos MB.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de pacientes en tratamiento que presentan discapacidad nueva entre una cohorte anual de pacientes}}{\text{Número total de casos en esa misma cohorte que completaron el tratamiento}} \times 100$$

Cálculo: El cálculo se hace mediante abordaje de cohorte como para los indicadores de finalización del tratamiento. Por ejemplo, para el año de notificación 2015, la cohorte de casos MB se basa en los casos registrados en el 2013. Si de los 75 pacientes que completaron el tratamiento, 5 presentan discapacidad nueva (según cambio en el índice OMP), la proporción es del 6,6% ($5/75 \times 100$). En cuanto a la cohorte de casos PB, la



correspondiente al año de notificación 2015 se basa en los casos registrados en el 2014. El denominador corresponde a los casos que completaron el tratamiento (75). Si en esta cohorte que completó el tratamiento hubo un caso PB que presentó nueva discapacidad, la proporción es del 1,3% ($1/75 \times 100$).

Umbral: 1%, tendencia descendente deseada.

Fuente de información: Registro de lepra, registro de discapacidad por lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Refleja la calidad de la atención (retención de casos) prestada a los pacientes durante el período de tratamiento politerápico. Una proporción elevada puede significar falta de monitoreo de los pacientes y manejo adecuado de las reacciones.

Para calcular este indicador, todo caso debe someterse al menos a dos evaluaciones: una en el momento del diagnóstico y otra al final del tratamiento. El indicador debe considerarse junto al indicador de finalización del tratamiento.

Factores que influyen: Pueden repercutir en este indicador los errores de recodificación y notificación, la falta de evaluación de la discapacidad en el momento del diagnóstico o al final del tratamiento, la educación sanitaria insuficiente y la escasa observancia terapéutica. Una proporción baja puede significar manejo eficiente de los pacientes o bien infradiagnóstico o infranotificación.

Acciones sugeridas: Los programas deben asegurarse de que la evaluación de la discapacidad se lleve a cabo de forma periódica y el personal de salud esté adecuadamente capacitado para la evaluación y registro de discapacidades. Todos los puntos donde se atienda a pacientes con reacciones deben disponer de corticoides. Entre las medidas de intervención cabe mencionar las siguientes: comprobaciones aleatorias de validez durante las visitas de supervisión, asesoramiento a los pacientes (debe haber alguien en el establecimiento responsable de ello; una persona afectada por la lepra puede ser una buena elección), disponibilidad de directrices y medicamentos contra las reacciones, e identificación de una persona encargada a nivel de distrito de las actividades específicas de atención a los pacientes, como la evaluación de la discapacidad y el tratamiento de las reacciones.

(g) Número de casos con reacción leprosa durante el tratamiento

Definición: Número de casos identificados con reacción leprosa, de tipo 1 o 2 con o sin neuritis, en cualquier momento del tratamiento antileproso. Puede relacionarse porcentualmente con el número total de casos detectados o con el número total de casos tratados. Lo que se contabiliza es el número de pacientes, no de episodios.



Reacción leprosa: Episodio inflamatorio agudo que se manifiesta por que las lesiones cutáneas se vuelven eritematosas o aumentan en número o en tamaño. También pueden aparecer nódulos eritematosos y evanescentes, dolorosos de forma espontánea o a la palpación, con o sin síntomas generales como la fiebre. Puede asociarse a neuritis (engrosamiento de los nervios con dolor a la palpación) con o sin disfunción neural sensitiva y motora.

Fórmula: Número.

Umbral: Es difícil saber qué porcentaje de los casos tratados durante un año presentan reacciones leprosas. Por término medio varía entre el 10% y el 30%, según la población; pero después es prudente estudiar el número notificado en un buen entorno programático antes de determinar el umbral.

Fuente de información: Fichas de pacientes de lepra.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de producto. Es también útil calcular las necesidades de corticoides. Refleja la calidad de las fichas clínicas y la correcta identificación de una reacción. Toda reacción leprosa constituye una urgencia; si no recibe atención adecuada, el paciente puede presentar una discapacidad. Es bueno establecer una correlación entre el número de reacciones y el número de recaídas notificadas.

Factores que influyen: Si las fichas clínicas no están completas, puede producirse infranotificación o sobrenotificación de este indicador. Ocurre con frecuencia que los pacientes creen que la reacción no está relacionada con la lepra y, por tanto, buscan tratamiento en otra parte o no informan de ella cuando acuden a las revisiones de monitoreo. O que se derive a los pacientes a un centro de referencia y no se recojan estos datos. Un número elevado puede deberse a eficiencia en la identificación o a un diagnóstico erróneo. Si el número es muy pequeño, puede indicar infradiagnóstico (algunas de las reacciones se diagnostican erróneamente como recaídas).

Acciones sugeridas: El asesoramiento adecuado a los pacientes para que lo comuniquen cuando tienen una reacción, la capacitación del personal de salud en identificación de las reacciones, el establecimiento de un sistema de derivación en cada distrito o región, y la validación durante las visitas de supervisión con demostración de casos son medidas importantes para garantizar que todos los casos de reacción se identifiquen pronto y se traten adecuadamente, de modo que no tengan consecuencias adversas para el paciente (discapacidad). También hay que contemplar las comprobaciones de validación de las fichas clínicas y la capacitación sobre registro y notificación de datos. (Véase más información en el capítulo 4, apartado 4.4, del Manual operativo.)



(h) Proporción de pacientes con discapacidad que han recibido capacitación para el autocuidado

Definición: Porcentaje de pacientes nuevos con discapacidad (grados 1 y 2) en autocuidado que han recibido capacitación para el autocuidado entre el total de pacientes registrados para recibir tratamiento en una cohorte.

El autocuidado es la autoayuda que llevan a cabo las personas afectadas por la lepra para tratar física y psíquicamente su enfermedad o discapacidad de modo que sean capaces de asumir el control de su propia vida. Para calcular este indicador únicamente deben contabilizarse los pacientes con discapacidad relacionada con la lepra.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de pacientes con DG1 y DG2 capacitados para el autocuidado}}{\text{Número de pacientes con DG1 y DG2 por lepra identificados en el año de referencia}} \times 100$$

Umbral: 100%; en caso de no llegar al umbral, lo deseable es una tendencia creciente.

Fuente de información: Registro de discapacidades.

Nivel de notificación: Todos.

Frecuencia: Trimestral y anual.

Importancia: Es un indicador de producto. La atención al paciente no concluye al recetar la politerapia. Las personas afectadas por la lepra con discapacidades deben capacitarse para cuidar en algún momento de sí mismas de por vida. Las personas pueden recibir apoyo ya sea de forma individual o en grupos. Este indicador mide la intensidad de participación de los servicios de salud en la rehabilitación y la prevención de nuevas discapacidades.

Factores que influyen: Entre los factores determinantes que pueden influir en este indicador cabe mencionar los siguientes: disponibilidad de recursos humanos y su capacidad de intervención, nivel e intensidad de colaboración con asociaciones de personas afectadas, ONG y el departamento de bienestar social.

Acciones sugeridas: Pueden contemplarse, entre otras, las siguientes intervenciones: identificación de una persona o equipo responsables de esta actividad, integración con las ETD, y colaboración con asociaciones de personas afectadas, ONG y el departamento de bienestar social. Además, debe preverse el suministro de material auxiliar y aparatos a los pacientes que los necesiten. El profesional de la salud encargado de la capacitación para el autocuidado debe estar capacitado en asesoramiento. Es importante involucrar a la familia y al comité comunal para que apoyen a los pacientes, así como identificar un



servicio de cirugía reparadora en el que las personas con discapacidad puedan someterse a cirugía correctora. Véanse las actividades sugeridas para los pilares II y III en el Manual operativo.

(i) Proporción de casos farmacorresistentes entre los casos de retratamiento

Definición: Porcentaje de casos de retratamiento con farmacorresistencia entre los casos de retratamiento evaluados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos de retratamiento con farmacorresistencia}}{\text{Número de casos de retratamiento evaluados en cuanto a farmacorresistencia}} \times 100$$

Umbral: Tendencia estable o decreciente.

Fuente de información: Registro de farmacorresistencia.

Nivel de notificación: Regional o nacional, y laboratorio externo de referencia.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Refleja la calidad de atención y debe evaluarse junto con la finalización del tratamiento por lepra PB y MB.

Es importante vigilar la tendencia de la farmacorresistencia aun cuando el número de casos de farmacorresistencia notificados sea pequeño. Es importante también ampliar la vigilancia de la farmacorresistencia, pues de otro modo este indicador no es significativo. Todos los casos de retratamiento y parte de los casos nuevos deben evaluarse en cuanto a resistencia en el laboratorio de referencia, ya sea dentro del país o en el extranjero.

Factores que influyen: El reto estriba en identificar y registrar todos los casos de retratamiento, y conseguir su evaluación en cuanto a farmacorresistencia. Este indicador se ve influido en gran medida por el número total de casos evaluados.

Acciones sugeridas: Los países deben disponer de centros que remitan todos los casos de retratamiento para la obtención de muestras y se aseguren de enviar las muestras a un laboratorio nacional o de referencia para su evaluación. Debe emprenderse la capacitación del personal al menos en todos los centros de referencia, que deben disponer asimismo de las correspondientes directrices sobre definiciones y procedimientos para investigar los retratamientos. (Véase el capítulo 4 del Manual operativo, pilar II.)



(j) *Proporción de casos farmacorresistentes entre los casos nuevos*

Definición: Porcentaje de casos nuevos con farmacorresistencia entre el total de casos nuevos de lepra evaluados.

Fórmula:

$$\frac{\text{Número de casos nuevos con farmacorresistencia}}{\text{Número de casos nuevos evaluados en cuanto a farmacorresistencia}} \times 100$$

Umbral: Tendencia estable o decreciente.

Fuente de información: Registro de farmacorresistencia.

Nivel de notificación: Nacional o laboratorio externo de referencia.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de resultado. Refleja la calidad de atención y debe evaluarse junto con la finalización del tratamiento por lepra PB y MB.

Es importante vigilar la tendencia de la farmacorresistencia aun cuando el número de casos de farmacorresistencia notificados sea pequeño. Es importante también ampliar la vigilancia de la farmacorresistencia, pues de otro modo este indicador no es significativo. Todos los casos de retratamiento y parte de los casos nuevos deben evaluarse en cuanto a resistencia en el laboratorio de referencia, ya sea dentro del país o en el extranjero.

Factores que influyen: El reto estriba en obtener las muestras de un número suficiente de casos nuevos para permitir una adecuada vigilancia de la resistencia. Tener acceso a la vigilancia de la farmacorresistencia no es suficiente si no se usa.

Acciones sugeridas: Los países deben tener centros centinela de vigilancia capaces de investigar los casos nuevos. Debe emprenderse la capacitación del personal al menos en los centros de referencia, que deben disponer asimismo de las correspondientes directrices sobre definiciones y procedimientos para evaluar los casos nuevos.

3.3.4 Monitoreo de los indicadores del pilar III

(a) *Alianza formal entre asociaciones de personas afectadas por la lepra y el programa nacional contra la lepra*

Definición: Existencia de una colaboración con asociaciones de personas afectadas por la lepra.

Fórmula: Colaboración con asociaciones de personas afectadas: sí o no. Refleja la existencia al menos a nivel nacional de una alianza formal con alguna asociación de personas afectadas por la lepra. En los países grandes con endemividad, puede calcularse



también en forma de porcentaje de estados, provincias o regiones en los que existe alguna alianza con asociaciones de personas afectadas como parte de un marco y directrices de política nacional.

Umbral: Sí. Tendencia deseada: alianzas en todas las jurisdicciones subnacionales en los países con elevada carga de lepra.

Fuente de información: Notificación gubernamental, notificación legal, informes de progreso sobre la lepra.

Nivel de notificación: Distrito, región, nación.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de producto, de tipo dicotómico (sí o no). Refleja la orientación del programa centrada en el paciente (esto es, que responde a las aspiraciones y necesidades de las personas afectadas).

Estas colaboraciones son importantes porque promueven la inclusión y tienen potencial de cambio; ayudan a generar respaldo político, promueven la demanda de un servicio de calidad y ayudan a responder a las necesidades especiales de las personas. La colaboración contribuye a la convergencia entre las necesidades de las personas afectadas y los intereses y prioridades del programa. Indica un cambio en el énfasis en las personas afectadas por la lepra, que pasan de ser receptores pasivos a participantes activos. La alianza no debe ser “informal”, y debe basarse en el respeto mutuo por la autonomía de la colaboración.

Factores que influyen: Presencia de políticas y marcos normativos que permitan establecer colaboraciones. La inexistencia de asociaciones de personas afectadas puede repercutir en el indicador.

Acciones sugeridas: Debe haber un marco normativo y de políticas como parte de las directrices comunes para establecer alianzas; debe capacitarse al personal de salud y a los asistentes sociales para que adquieran la capacidad de establecer colaboraciones; la asociación de personas afectadas por la lepra debe considerarse como la principal parte interesada; el fomento de la colaboración entre las personas afectadas por la lepra y los programas nacionales contra la lepra es importante para aumentar la demanda de calidad en los servicios de atención de la lepra y suscitar ante las autoridades las cuestiones de promoción de la causa. (Véase más información en el capítulo 3 del *Manual operativo*.)

(b) Existencia de normas o reglamentos que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra y sus comunidades

Definición: A nivel nacional al menos, debe haber leyes y políticas propicias que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra de por sí o como parte del colectivo de personas discapacitadas.



Fórmula: Sí o no.

Umbral: Sí.

Fuente de información: Notificaciones gubernamentales, diario oficial, notificaciones legales.

Nivel de notificación: Región, país.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de producto, de tipo dicotómico (sí o no). Evalúa las iniciativas de desestigmatización que van un poco más allá de simplemente eliminar leyes arcaicas que promueven la discriminación. Indica el compromiso de abordar los desafíos sociales que deben afrontar las personas afectadas. Las normas y reglamentos deben ser capaces de crear un entorno favorable para las personas afectadas por la lepra, que facilite su acceso al apoyo social y de medios de vida y al trabajo a través de directrices de política sobre cómo promover su rehabilitación comunitaria y a través de un marco normativo para abrir el acceso a las oportunidades del trabajo. La existencia de leyes propicias no significa que hayan cambiado la percepción y la actitud hacia las personas afectadas. Combatir la estigmatización y la exclusión social debe considerarse una cuestión tanto de derechos legales como de derechos morales. Aunque existan leyes que promuevan la inclusión social, la equidad no puede garantizarse sin un marco social propicio.

Factores que influyen: Es posible que la presencia de un compromiso para eliminar las consecuencias sociales de la lepra genere la definición de marcos y documentos normativos como las directrices y políticas nacionales para la inclusión de personas afectadas por la lepra en los ministerios.

Acciones sugeridas: Para esto hace falta el apoyo de las políticas y marcos legislativos a largo plazo; introducir la perspectiva de equidad en las políticas, programas y análisis; y la colaboración con ONG y asociaciones de personas afectadas por la lepra que puedan prestar apoyo a la hora de promover el cumplimiento de las leyes. (Véase más información en el capítulo 5 del *Manual operativo*.)

(c) Participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de atención a la lepra

Definición: Grado de participación de las personas afectadas por la lepra en los servicios de atención de la lepra.

Fórmula: Sí/no. En los países con alta endemicidad, puede calcularse también en forma de porcentaje de jurisdicciones subnacionales donde las personas afectadas por la lepra participan en los servicios de atención de la lepra.

Umbral: Sí. Tendencia deseable, hasta un 100% de las jurisdicciones subnacionales.



Fuente de información: Informe de progreso sobre la lepra, informes de las asociaciones de personas afectadas u ONG.

Nivel de notificación: País, región.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de producto, de tipo dicotómico (sí o no). El requisito imprescindible para esto es el nivel y la intensidad de la relación entre los prestadores del programa y la asociación de personas afectadas. Pueden participar en la gobernanza sanitaria (comités de salud) o en el nivel de insumo del sistema de salud. Esto último lleva posiblemente a la identificación, capacitación e implicación de las personas afectadas en ciertas actividades relacionadas con los pacientes, como el asesoramiento, el tratamiento, la identificación y derivación de casos, el apoyo para el autocuidado, la promoción de la causa, etc. Este indicador señala voluntad y compromiso con el empoderamiento de las personas afectadas. En vista de la importancia vital en el proceso de participación, es importante promover su implicación porque pueden aportar al programa un amplio bagaje de conocimientos y experiencia. Este indicador contribuye al abordaje centrado en el paciente.

Factores que influyen: El principio impulsor para esto se centra en el concepto de equidad. Pueden repercutir en este indicador la falta de capacidad, la falta de voluntad inclusiva por parte del personal de salud, la falta de apoyo normativo, la falta de personas o asociaciones de personas afectadas por la lepra que se encuentren empoderadas, y la estigmatización que limita su voluntad de participación.

Acciones sugeridas: Es necesario producir materiales de capacitación y otros materiales para facilitar la aplicación de las directrices mundiales sobre participación de las personas afectadas por la lepra en la prestación de servicios. Entre las medidas para mejorar cabe mencionar: marco normativo a nivel nacional con asignación presupuestaria y directrices reglamentarias para implicar a las personas afectadas, programa de capacitación para mejorar las capacidades del personal de salud, programa de capacitación para mejorar las capacidades de las personas afectadas que vayan a prestar un servicio, colaboración con asociaciones de personas afectadas y ONG, facilitación de la investigación operativa para demostrar las mejores prácticas, y creación de una plataforma para el intercambio de información sobre mejores prácticas. (Véase más información en el capítulo 5 del *Manual operativo*.)

(d) Disponibilidad de información sobre prevalencia de la estigmatización y la discriminación sociales

Definición: Disponibilidad de información sobre actitudes negativas y prácticas discriminatorias hacia las personas afectadas por la lepra, obtenida mediante una encuesta o estudios de investigación recientes (hasta cinco años antes).



Fórmula: Sí o no.

Umbral: Sí.

Fuente de información: Encuesta o iniciativa de investigación.

Nivel de notificación: Nacional, subnacional.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de producto, de tipo dicotómico (sí o no). Los programas tienen obligación de promover la salud y los derechos humanos. Por consiguiente, es importante medir la prevalencia de las actitudes prejuiciosas y comportamientos discriminatorios hacia las personas afectadas por la lepra con el fin de aportar datos para la promoción de la causa en colaboración con los asociados y definir y priorizar las acciones con probabilidades de reducir la estigmatización y la discriminación. Llevar a cabo encuestas periódicas permite evaluar la repercusión de las intervenciones en cuanto a reducción del estigma.

Factores que influyen: Con las herramientas disponibles, no es difícil medir la estigmatización y la discriminación. La prevalencia de estigmatización se ve afectada por diversos factores, como el nivel educativo y económico, así como los conocimientos, actitudes y prácticas de la población con relación a la lepra.

Acciones sugeridas: Para medir la estigmatización hace falta asesoramiento profesional. Sin embargo, existen cuestionarios fáciles de usar, que se han usado en muchos países para los estudios de investigación. La investigación sobre estigmatización debe convertirse en parte integrante del marco normativo, con asignación adecuada de recursos. También es posible obtener una rápida percepción del tema con solo hacer algunas preguntas al público durante las visitas de supervisión (entrevista de supervisión); por ejemplo, con la escala de cinco preguntas para evaluar la estigmatización (véase el anexo 10). (Véase más información en el capítulo 5 del *Manual Operativo*.)

(e) Uso de una escala de participación para evaluar la participación social de las personas afectadas por la lepra

Definición: Uso de una escala por parte de los programas nacionales contra la lepra, ya sea de forma sistemática o mediante encuestas especiales, para medir el grado percibido de participación entre las personas afectadas por la lepra.

Fórmula: Sí o no.

Umbral: Sí. Tendencia deseada: del enfoque de encuestas o iniciativas de investigación al uso habitual como mínimo en el nivel de referencia.

Fuente de información: Estudio de investigación, informe de encuesta, o fichas clínicas de los pacientes.



Nivel de notificación: Nacional, regional.

Frecuencia: Anual.

Importancia: Es un indicador de producto, de tipo dicotómico (sí o no). Hacen falta recursos para medir la participación social y la repercusión de las intervenciones dirigidas a reducir la discriminación y facilitar la inclusión. Puede ser un paso en la dirección correcta para abordar el nivel de participación de las personas afectadas por la lepra. Disponer de datos sobre la participación y las restricciones a la participación podría iniciar la conversación —tan necesaria— sobre el tema de la inclusión social, y usarse para evaluar la repercusión de las iniciativas de rehabilitación comunitaria.

Factores que inflúan: El uso de este instrumento podría verse afectado por la falta de recursos para llevar a cabo encuestas o iniciativas de investigación, la falta de colaboración con los expertos en ciencias de la conducta, y la falta de interés por los aspectos sociales de la lepra.

Acciones sugeridas: Podría crearse una plataforma común para intercambiar información sobre mejores prácticas entre el sector público y las ONG que trabajan en rehabilitación social. Esta plataforma podría servir de base para la notificación a nivel nacional. Como ejemplo de escala de participación podría usarse la escala Infolep de la Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP): escala de participación y manual del usuario v. 6.0 <<https://www.leprosy-information.org/keytopic/participation-scale>>. (Véase más información en el capítulo 5 del *Manual operativo*.)

3.4 Indicadores de monitoreo para el examen del programa

Aun cuando lo ideal es que cada programa recopile y analice toda la información disponible para supervisar la calidad de la gestión del programa, en el cuadro 5 se identifican las prioridades según indicadores esenciales, deseables y útiles, incluidos los indicadores de metas.

Cuadro 5: Lista de indicadores de la lepra para recopilar, analizar e interpretar

Esenciales	Deseables	Útiles
Número de niños diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2)	Número de casos con reacción leprosa durante el tratamiento	Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud que han tenido al menos una visita de supervisión de todos los distritos en el año de referencia
Número de casos nuevos de lepra en niños *	Proporción de pacientes con evaluación de la discapacidad al menos al inicio y al final del tratamiento	Existencia de un plan de estrategia de comunicación con áreas de interés identificadas y presupuesto anual



Esenciales	Deseables	Útiles
Tasa de pacientes nuevos diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2)	Disponibilidad de un plan nacional presupuestado contra la lepra (autónomo o integrado)	Proporción de establecimientos de salud visitados que tienen fichas clínicas de buena calidad
Legislación que permite la discriminación por causa de la lepra	Número de jurisdicciones subnacionales donde las personas afectadas por la lepra participan en los servicios de atención de la lepra	Proporción de distritos o regiones con planes para la lepra orientados a la obtención de resultados
Detección de casos nuevos (número y tasa)	Número de jurisdicciones subnacionales con alianza formal entre el programa gubernamental y otros interesados directos	Proporción utilizada del presupuesto desembolsado a los establecimientos de salud, distritos o regiones
Prevalencia (número y tasa)	Disponibilidad en Internet de un sistema de notificación por casos que permita el desglose por edad, sexo, lugar de residencia y otros criterios pertinentes	Disponibilidad de información sobre la función de los prestadores privados de salud en la atención de la lepra (mediante encuestas o estudios de investigación)
Proporción de casos con DG2 entre los casos nuevos detectados	Disponibilidad de información sobre prevalencia de la estigmatización y la discriminación sociales	Disponibilidad de una lista nacional de áreas prioritarias de investigación
Proporción de casos infantiles entre los casos nuevos detectados (o tasa de casos nuevos en niños)	Proporción de establecimientos de salud, distritos o regiones sin interrupción (desabastecimiento) del suministro de medicamentos en el período de referencia	Proporción de establecimientos de salud, distritos o regiones que han llevado a cabo todas las actividades planificadas en los plazos previstos
Proporción de casos femeninos entre los casos nuevos detectados	Proporción de pacientes nuevos con discapacidad (DG1 y DG2) que han recibido capacitación para el autocuidado	Uso por parte del programa de una escala de participación para evaluar la participación social de las personas afectadas por la lepra
Proporción de nacidos en el extranjero entre los casos nuevos detectados	Número de alianzas formales entre una asociación de personas afectadas por la lepra y el programa nacional contra la lepra	Proporción de documentos normativos (incluidas directrices y planes de acción) elaborados con la colaboración de personas afectadas por la lepra
Proporción de casos MB entre los casos nuevos detectados		Proporción de pacientes satisfechos con los servicios prestados
Proporción de contactos sometidos a tamizaje		Proporción de eventos de promoción del control de la lepra que contaron con la presencia de funcionarios gubernamentales de alto nivel



Esenciales	Deseables	Útiles
Finalización de la politerapia por lepra PB		Proporción de regiones, distritos o establecimientos de salud que disponen de un programa y directrices y normas sobre el manejo de pacientes de lepra
Finalización de la politerapia por lepra MB		
Proporción de pacientes que presentan discapacidad nueva durante el tratamiento		
Proporción de casos farmacorresistentes entre los casos nuevos y de retratamiento		
Número y proporción de casos de retratamiento sobre el total de casos notificados de lepra		
Existencia de normas o reglamentos que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra y sus comunidades		

* O meta correspondiente en los países con baja carga de lepra.

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy, Dra. Laura Gillini y Dr. V.R.R. Pemmaraju, Programa Mundial contra la Lepra.

Todos los países con carga alta de lepra¹ deberán comunicar los indicadores esenciales y deseables, y, durante los exámenes del programa, también los indicadores útiles. Los demás países usarán solo los indicadores esenciales, y únicamente usarán y evaluarán los indicadores deseables y útiles durante las revisiones anuales internas o externas, puesto que la mayoría o todos los indicadores útiles se derivan de los informes de supervisión o las iniciativas de investigación especiales.

3.5 Examen de programas contra lepra

Se han publicado varios documentos de la OMS sobre examen de programas. El primero fue una evaluación independiente que se introdujo a mediados de los años ochenta. El segundo fue el *Monitoreo de la eliminación de la lepra*, introducido a finales de los

¹ Angola, Bangladesh, Brasil, Comoras, Côte d'Ivoire, República Democrática del Congo, Egipto, Etiopía, Estados Federados de Micronesia, India, Indonesia, Kiribati, Madagascar, Mozambique, Myanmar, Nepal, Nigeria, Filipinas, Sudán del Sur, Sri Lanka, Sudán, República Unida de Tanzania.



años noventa y que guió, con un conjunto constitutivo de indicadores, a los directores de programa para medir los progresos en cuanto a ejecución, cambio institucional y repercusión en términos de alcance de la meta de eliminar la lepra como problema de salud pública (menos de un caso de lepra en tratamiento por 10 000 habitantes en un punto temporal especificado). Se usó ampliamente con adaptación local, y sus conceptos y prácticas llegaron a estar bien establecidos. Este *Monitoreo de la eliminación de la lepra* fue un ejercicio selectivo de dimensiones mundiales. Ayudó también al aprendizaje de cuestiones organizativas y para el desarrollo, así como para la mejora de capacidades en el sistema de salud. Para la estrategia mundial para la lepra 2016–2020, el monitoreo y la evaluación de programas requiere examinar más indicadores de conformidad con un marco más exhaustivo. Con el fin de guiar la interpretación de los indicadores en su totalidad, en el apartado siguiente se explica cómo vigilar la ejecución de los programas contra la lepra en el seno de la estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016–2020.

3.5.1 Interpretación de los indicadores de monitoreo para examinar los programas

Todos los programas deben evaluar el progreso hacia las metas predefinidas en la actual estrategia mundial para la lepra. Se ofrecen a continuación de forma resumida los indicadores de metas.

Cuadro 6: Indicadores de metas: cuadro sinóptico.

Indicador	Umbral	Importancia
Número de niños diagnosticados de lepra con deformidades visibles (DG2)	Cero en 2020	Indicador de repercusión. Denota calidad de la detección de casos, concientización en la comunidad y calidad de los servicios de atención de la lepra.
Número de casos nuevos de lepra en niños *	Cero en 2020	Indicador de repercusión. Representa transmisión reciente. También denota calidad de la detección de casos.
Tasa de casos con diagnóstico nuevo de lepra y deformidades visibles (DG2)	Menos de 1 por millón en 2020	Indicador de repercusión. Refleja retraso en el diagnóstico.
Legislación que permite la discriminación por causa de la lepra	Cero	Indicador dicotómico. Indica carga de disparidad en el acceso a las oportunidades.

* O meta correspondiente en los países con baja carga de lepra.

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini.

En los cuadros siguientes se enumeran los distintos indicadores agrupados por cada uno de los tres pilares. Para el pilar II hemos elaborado dos cuadros sinópticos con el fin de facilitar la evaluación de la calidad, por un lado, de la detección de casos, y por otro, de la retención de casos. Los cuadros, al igual que las metas, incluyen asimismo sugerencias sobre medidas correctoras en caso de variaciones.



Cuadro 7: Indicadores correspondientes al pilar I de la estrategia: cuadro sinóptico

Indicador	Umbral	Importancia
Disponibilidad de un plan nacional presupuestado contra la lepra (autónomo o integrado)	Sí	Indicador dicotómico de producto. Importante para indicar el compromiso gubernamental.
Número de jurisdicciones subnacionales con alianza formal entre el programa gubernamental y otros interesados directos	Sí	Indicador dicotómico de producto. Importante para evaluar la función coordinadora de los programas gubernamentales.
Disponibilidad en Internet de un sistema de notificación por casos que permita el desglose por edad, sexo, lugar de residencia y otros criterios pertinentes	Sí	Indicador dicotómico de producto. Importante para evaluar la calidad del sistema de información sanitaria

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini.

Cuadro 8: Indicadores correspondientes al pilar II de la estrategia (calidad de la detección de casos): cuadro sinóptico

Indicador	Umbral	Importancia
Detección de casos nuevos (número y tasa)	Tendencia descendente (a menos que se haya implantado una nueva política de tamizaje activo)	Indicador de resultado. Es el indicador más importante que refleja la carga de lepra, pues es un indicador indirecto de la tasa de incidencia.
Prevalencia (número y tasa)	Tendencia descendente (a menos que se haya implantado una nueva política de tamizaje activo)	Indicador de resultado. Refleja la capacidad del programa para detectar y manejar los casos hasta el final del tratamiento. Refleja la carga de lepra y la duración del tratamiento.
Proporción de casos con DG2 entre los casos nuevos detectados	≤ 5%, tendencia descendente deseada	Refleja retraso en el diagnóstico.
Proporción de casos infantiles entre los casos nuevos detectados (o tasa de casos nuevos en niños)	Tendencia descendente en los países con elevada carga de lepra Cero en los países con baja carga de lepra	Indicador de resultado que refleja la transmisión de la lepra. Indica también la capacidad del programa para identificar la lepra en los niños.
Proporción de casos femeninos entre los casos nuevos detectados	No inferior al promedio mundial (39%)	Indicador de resultado. Puede indicar acceso diferencial a la atención en hombres con respecto a las mujeres.
Proporción de nacidos en el extranjero entre los casos nuevos detectados	Tendencia creciente	Indicador de resultado. Refleja la magnitud de la transmisión local de lepra en una zona dada; refleja también el acceso de los migrantes a la atención.



Indicador	Umbral	Importancia
Proporción de casos MB entre los casos nuevos detectados	Tendencia descendente	Indicador de resultado. Refleja calidad de la detección de casos, ya que un número mayor de casos MB entre los casos nuevos puede ser indicativo de retraso en el diagnóstico.
Proporción de contactos sometidos a tamizaje	85%, tendencia creciente Si se usa una definición más amplia de "contacto", es posible que resulte aceptable un umbral más bajo, con tendencia creciente	Indicador de producto. Refleja la intensidad de las actividades para la detección temprana de casos y, por consiguiente, la calidad de la detección de casos.

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini.

Cuadro 9: Indicadores correspondientes al pilar II de la estrategia (calidad de la retención de casos): cuadro sinóptico

Indicador	Umbral	Importancia
Número y proporción de casos de retratamiento sobre el total de casos notificados de lepra	Tendencia descendente	Indicador de resultado. Refleja la calidad de la retención de casos (pérdida de contacto); quizá relacionado con la transmisión y con la resistencia a los medicamentos.
Finalización de la politerapia por lepra PB	85%, tendencia creciente deseable	Indicador de resultado. Junto a la finalización del tratamiento por lepra MB, es el indicador más importante de calidad de la retención de casos.
Finalización de la politerapia por lepra MB	85%, tendencia creciente deseable	Indicador de resultado. Junto a la finalización del tratamiento por lepra PB, es el indicador más importante de calidad de la retención de casos.
Proporción de pacientes con evaluación de la discapacidad al menos al inicio y al final del tratamiento	85%, tendencia creciente deseable	Indicador de producto. Refleja la calidad de la atención al paciente.
Proporción de pacientes que presentan discapacidad nueva durante el tratamiento	1%, tendencia descendente deseable	Indicador de resultado. Refleja la calidad de la atención al paciente.
Número de casos con reacción leprosa durante el tratamiento	Promedio: 10%; sin umbral predefinido. Es prudente determinar el umbral estudiando el número notificado en un buen entorno programático.	Indicador de resultado. Refleja la calidad del manejo de los pacientes. Se usa para calcular las necesidades de corticoides.
Proporción de pacientes nuevos con discapacidad (DG1 y DG2) que han recibido capacitación para el autocuidado	100%; si es inferior al umbral, tendencia creciente deseable	Indicador de producto. Refleja la calidad de la atención al paciente.
Proporción de casos farmacorresistentes entre los casos nuevos y de retratamiento	Tendencia estable o descendente	Indicador de resultado. Refleja la calidad de la retención de casos y transmisión de la lepra.

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini, Programa Mundial contra la Lepra.



Cuadro 10: Indicadores correspondientes al pilar III de la estrategia: cuadro sinóptico

Indicador	Umbral	Importancia
Número de alianzas formales entre una asociación de personas afectadas por la lepra y el programa nacional contra la lepra	Sí; tendencia deseada: alianza en todas las jurisdicciones subnacionales	Indicador dicotómico de producto. Importante porque estas alianzas promueven la inclusión y reducen la estigmatización y la discriminación.
Existencia de normas o reglamentos que faciliten la inclusión de las personas afectadas por la lepra y sus comunidades	Sí	Indicador dicotómico de producto. Importante para garantizar la repercusión sobre la estigmatización y la discriminación.
Número de jurisdicciones subnacionales donde las personas afectadas por la lepra participan en los servicios de atención de la lepra	Sí; tendencia deseada: hasta un 100% de todas las jurisdicciones subnacionales	Indicador dicotómico de producto. Importante para la atención centrada en el paciente y la calidad de la retención de casos en la ejecución del programa.
Disponibilidad de información sobre prevalencia de la estigmatización y la discriminación sociales	Sí	Indicador dicotómico de producto. Es importante formarse una idea para enmarcar una mejora de las intervenciones de política.
Uso en el programa de una escala de participación para evaluar la participación social de las personas afectadas por la lepra	Sí	Indicador dicotómico de producto. Si se usa el instrumento estandarizado, se facilita la identificación de la política sobre inclusión social. Puede servir para evaluar la repercusión de las iniciativas de rehabilitación comunitaria.

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy y Dra. Laura Gillini.

3.6 Actividades de tamizaje activo, campañas de detección de casos y su efecto sobre los indicadores de monitoreo de la lepra

La introducción del *Monitoreo de la eliminación de la lepra* estuvo precedida por el lanzamiento, a finales de los años noventa, de las campañas de eliminación de la lepra destinadas a despachar el volumen de casos atrasados que se habían ido acumulando con el transcurso del tiempo en los países en que la lepra era endémica. Fue una campaña masiva de detección de casos en extensas zonas geográficas (de ámbito regional o nacional) con procedimientos claros. En varios países se llevó a cabo una serie de campañas de eliminación de la lepra que permitieron detectar un gran número de casos y dieron un impulso muy necesario a la imagen del programa contra la lepra. Una vez lograda la eliminación e integrado el programa contra la lepra, se procedió a cerrar estas campañas. Casi dos décadas después, se admite que es preciso plantearse de nuevo las campañas de eliminación de la lepra, dada la escasa reducción apreciada en la detección de casos nuevos durante los 8 últimos años. La actual estrategia mundial para la lepra propone un abordaje basado en campañas enfocadas en los países con lepra endémica o en las zonas



endémicas o entre las poblaciones de difícil acceso. Es importante que, si un programa emprende campañas enfocadas de detección de casos, también las supervise.

El monitoreo de una campaña de eliminación de la lepra requiere herramientas específicas. La primera de ellas debería ser una lista de verificación para la preparación de campañas (véase un ejemplo en el cuadro 11, a continuación):

Cuadro 11: Ejemplo de lista de verificación para la preparación de campañas

Fase de planificación
Recopilación de datos a partir de los informes ordinarios e informes de supervisión
Análisis de los problemas
Identificación de zonas geográficas o grupos de población que se pretende abarcar, a partir de criterios predefinidos: endemidad (cifras elevadas de detección de casos, DG2, MB), grupos de población subatendidos
Declaración de la finalidad de la campaña: información (IEC) o detección de casos
Implicación de los principales interesados (personal de salud, personas afectadas por la lepra, ONG, departamento gubernamental de publicidad) en la planificación
Definición de la metodología que se seguirá (puede ser una directriz nacional, si la hay, con las modificaciones necesarias)
Preparación de la lista de actividades
Identificación de los recursos necesarios: <ul style="list-style-type: none"> • Recursos humanos: funcionarios médicos, supervisores, agentes de salud, voluntarios, personal de otros departamentos, personal de las ONG, personal de las organizaciones comunitarias y asociaciones de personas afectadas, otros (personal de refuerzo en caso de emergencia) • Apoyo de movilidad para las visitas sobre el terreno • Asignación para el personal • Fichas, informes*
Elaboración de un gráfico de responsabilidades (quién es responsable de qué)
Fase de preparación
Publicidad sobre la campaña: con implicación de voluntarios, departamento de publicidad, agentes de salud, personal de ONG
Capacitación impartida por equipos de capacitación por separado a los agentes de salud y otro personal y a los funcionarios médicos y supervisores
Identificación de personal para las distintas tareas: encuesta, supervisión, diagnóstico, monitoreo de casos sospechosos que no se presentan, recopilación de datos, análisis, difusión
Preparación de un mapa de circuitos para la movilidad del supervisor, ya sea interno del mismo establecimiento de salud o distrito o externo de otro establecimiento de salud o distrito (responsable de la supervisión durante la ejecución)
Obtención de un número suficiente de instrumentos de recopilación de datos y formularios de notificación
Obtención de reservas suficientes de medicación para la politerapia antileprosa y corticoides (según el número esperado de casos nuevos)
Fase de campaña
Observancia de las directrices por parte del personal de la encuesta (muestra de personal)
Presencia del personal preidentificado en las distintas ubicaciones según lo planificado



Los instrumentos de la encuesta se rellenan adecuadamente
Los casos sospechosos identificados reciben notas de derivación
Todos los días se preparan informes resumidos en el establecimiento de salud y se envían al distrito
Los casos sospechosos que no acuden al establecimiento de salud son objeto de monitoreo en el plazo de una semana de la campaña
Validación de una muestra de casos confirmados
Fase de poscampaña
Monitoreo de los casos sospechosos que no acuden al establecimiento de salud
Los casos detectados entre los casos sospechosos que acuden al establecimiento de salud después de la campaña se agregan a la lista de casos detectados durante la campaña
Preparación y difusión del informe consolidado
Comparación del perfil de los casos detectados durante la campaña con el de los casos detectados de forma ordinaria (último año)
Presentación de los resultados de la campaña al grupo de interesados directos
Instauración del sistema para garantizar la sostenibilidad de la detección de casos y el manejo de pacientes

Fuente: Dr. Padebettu Krishnamurthy.

Es preciso conocer y examinar el efecto de las campañas en los indicadores habituales de monitoreo. Los ejemplos mostrados a continuación explican el “efecto” más frecuente de las campañas de detección activa de la lepra en los indicadores de calidad de la búsqueda de casos.

Cuadro 12: Ejemplo: modalidad de detección de casos y DG2

Perfil comparativo de los casos nuevos detectados por una acción especial y de forma ordinaria en Assam y Tamil Nadu, India (2013–2014)*

Estado	Detección activa de casos	Detección ordinaria
Assam		
Total casos nuevos	61	3810
MB	44 (72%)	2040 (75,3%)
Niños	4 (6,5%)	349 (9,25%)
DG2	2 (3,3%)	164 (7,6%)
Tamil Nadu		
Total casos nuevos	229	1048
MB	83 (36%)	789 (52,35%)
Niños	16 (6,9%)	97 (12,7%)
DG2	9 (3,9%)	80 (5,2%)

Nota: La detección activa de casos tiende a captar casos más tempranos, de modo que la proporción de casos con discapacidad y la proporción de casos MB son menores (Tamil Nadu). Es prudente considerar la discapacidad conjuntamente con la multibacilaridad. En Assam, la acción especial captó de modo preferente casos MB, pero con escasa proporción de discapacidad; cabe la posibilidad de que haya habido infranotificación de la discapacidad.

Fuente: Programa Nacional de Erradicación de la Lepra, Ministerio de Salud, India.



Cuadro 13: Ejemplo: diferencias entre sexos en la detección de casos nuevos con el programa ordinario y actividades especiales de detección de casos

Perfil de los casos nuevos detectados mediante encuestas especiales y actividades ordinarias en los estados de Uttar Pradesh y Haryana (2009–2010) y en el distrito de Nellore del estado de Andhra Pradesh (2013), India

Estado	Población abarcada	Casos nuevos detectados	Casos femeninos	Casos MB	Casos en niños
Uttar Pradesh (especial)*	400 000	269	136 (51%)	64 (24%)	57 (21%)
Uttar Pradesh (ordinario)			32,3%	39,4%	6,1%
Haryana (especial)*	400 000	73	36 (49,3%)	22 (30%)	27 (37%)
Haryana (ordinario)			11,2%	79,7%	0,9%
Nellore (especial)**	47 000	70	35 (50%)	32 (45,7%)	19 (27%)
Nellore (ordinario)			50%	45,7%	27%

Nota: Como puede apreciarse, la diferencia entre sexos en cuanto a detección de casos nuevos, muy evidente con el programa ordinario, se atenúa con la detección activa de casos.

** Santhosh Kumar M, et al (2015).

Fuente: Programa Nacional de Erradicación de la Lepra, Ministerio de Salud, India.

Cuadro 14: Ejemplo: efecto de las campañas en la detección de casos nuevos

Tendencia de detección de casos nuevos en Bihar, India: de 1995–1996 a 2003–2004*

	1995–1996	1996–1997	1997–1998	1998–1999	1999–2000	2000–2001	2001–2002	2002–2003	2003–2004
Detección de casos nuevos	55993	99526	111743	282081	172449	137361	120080	94561	65019
				↑ Campañas de detección de casos					

Nota: La detección activa de casos (encuestas) se amplió en 1996. En 1998 se llevó a cabo una campaña de eliminación de la lepra como parte de un ejercicio a nivel de todo el país, y se repitió en tres años consecutivos. En 2002–2003, las encuestas se reemplazaron por una campaña de IEC. Con posterioridad a 2002–2003 no se llevaron a cabo más campañas.

*Fuente: Programa Nacional de Erradicación de la Lepra, Ministerio de Salud, India.

Conocer el efecto de la detección activa sobre los indicadores relacionados con la meta y con el pilar II puede ayudar a los gestores a interpretar los indicadores de su programa y a comprender los motivos que subyacen a las variaciones entre años o períodos y entre regiones o distritos en virtud de las distintas estrategias de detección.



- (1) Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Asia Sudoriental. *Estrategia mundial para la lepra 2016-2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra*. Nueva Delhi: OMS, 2016.
- (2) Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Asia Sudoriental. *Estrategia mundial de eliminación de la lepra 2016-2020: Manual operativo 2016*. Nueva Delhi: OMS, 2016.
- (3) Organización Mundial de la Salud. *Weekly Epidemiological Record* 2016; 91 (35): 40520.
- (4) Organización Mundial de la Salud, Oficina Regional para Asia Sudoriental. *Guidelines for strengthening the participation of persons affected by leprosy in leprosy services*. Nueva Delhi, 2011.
- (5) Federación Internacional de Asociaciones contra la Lepra (ILEP). *Infolep. Participatory scale and users manual v.6.0*.
- (6) Kadushin A. *Supervision in social work* (3.ª edición). Nueva York: Columbia University, 1992.
- (7) Campbell SM, Roland MO, Buetow SA. Defining quality of care. *Soc Sci Med* 2000; 51; 161125.
- (8) Keeble G. Monitoring and evaluation in the public health sector, the purpose of monitoring and evaluation.
- (9) Kumar A, Hussain S. The burden of new leprosy cases in India: a population based survey in two states. *ISRN Trop Med* 2013. <<http://dx.doi.org/10.1155/2013/329283>>
- (10) Kumar MS, Padmavathi S, Shivakumar M, Charles U, Appalanaidu M, Perumal R, et al. Hidden leprosy cases in tribal population groups and how to reach them through a collaborative effort. *Lepr Rev* 2015; 86: 328-34.
- (11) Van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar RK, Bakirtzief Z, Nicholls PG, Raju MS, et al. The participation scale: measuring a key concept in public health. *Disabil Rehabil* 2006; 28: 193203.
- (12) Stevelink SA, Hoekstra T, Nardi SM, Van der Zee CH, Banstola N, Premkumar R, et al. Development and structural validation of a shortened version of the Participation Scale. *Disabil Rehabil* 2012; 34: 1596-607.



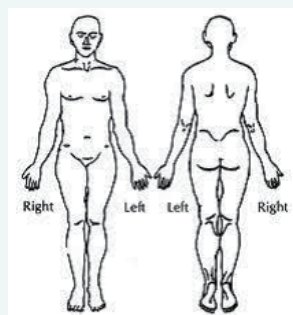
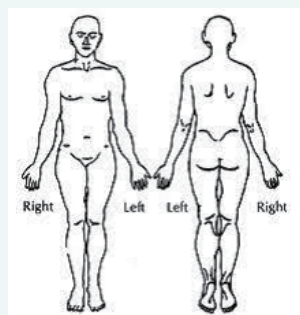
Anexo 1

Ficha del paciente

1. Información general			
Número de registro		Fecha de registro	
Establecimiento de salud		Distrito	
Región/Provincia/ Estado			
Nombre y apellido del paciente		Edad:	Sexo: M/F
		Fecha de nacimiento:	/ /
Lugar de nacimiento:		Estado civil:	casado/soltero/divorciado/NC
Religión/grupo étnico:		Ocupación:	Número de teléfono:
Dirección actual			
Dirección habitual			
Nombre, dirección y teléfono de la persona de contacto:			



2. Datos de la enfermedad										
Síntomas/signos de presentación							Duración de los síntomas/signos (en meses)			
Antecedentes personales (de síntomas parecidos y tratamiento)										
Antecedentes familiares de interés										
Modo de detección	Encuesta general / Tamizaje de contactos / Encuesta escolar / Voluntario / Derivación / Otros (especifique)									
Exploración general										
Tipo de paciente	<input type="checkbox"/> Caso nuevo <input type="checkbox"/> Caso de retratamiento <input type="checkbox"/> recaída, <input type="checkbox"/> tratamiento tras pérdida de contacto, <input type="checkbox"/> transferido desde otro establecimiento, <input type="checkbox"/> otras formas de retratamiento									
Exploración de la piel: n.º total de manchas anestésicas							Infiltración cutánea: sí/no			
Anhidrosis: sí/no										
Exploración nervios	N. cubital		N. mediano		N. radial		N. plantar lateral		N. tibial posterior	
	D	I	D	I	D	I	D	I	D	I
Engrosamiento										
Dolor a la palpación										
Frotis cutáneo	Fecha:		Fecha:		Fecha:		Fecha:			
Resultado: +/-; IB si +										
Reacción en el momento del diagnóstico	sí/no (en caso afirmativo, →)		Tipo 1 (sí/no)		Tipo 2 (sí/no)		Neuritis (sí/no)			
Discapacidad en el momento del diagnóstico	Mano:		Pie:		Ojo:					
	D: 0/1/2	I: 0/1/2	D: 0/1/2	I: 0/1/2	D: 0/1/2	I: 0/1/2				
Diagnóstico	Lepra PB		Lepra MB							





Nombre y número de registro

3. Datos de tratamiento												
Tipo de tratamiento (politerapia)	Adulto MB/Niño MB/Adulto PB/Niño PB							Fecha de la primera dosis: / /				
Dosis restantes	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Resultado en fecha / /
Fecha de las dosis siguientes												Tratamiento completado dentro de plazo/Pérdida de contacto/Muerte/ Transferido a otro establecimiento/ Sigue en tratamiento/ Respuesta clínica insuficiente al tratamiento
Situación clínica al final del tratamiento: (si continúa en tratamiento, indique el motivo y especifique la pauta)												

4. Tratamiento de reacciones leprosas u otros eventos			
Fecha	Síntomas y signos	Diagnóstico	Fármaco, dosis y duración del tratamiento



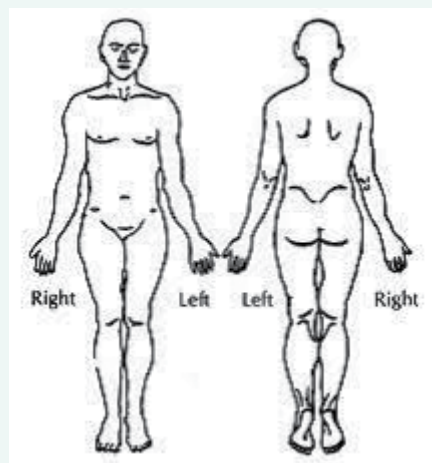
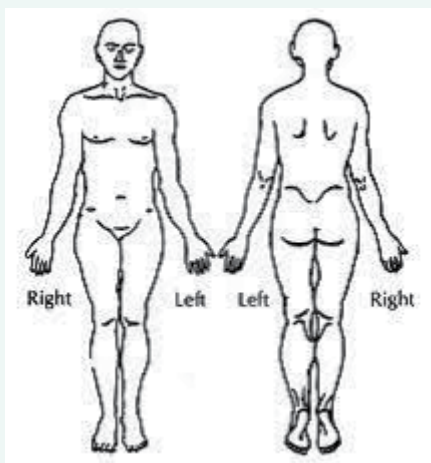
5. Rehabilitación médica y social

Apoyo prestado para la subsistencia: sí/no (en caso afirmativo, →)		Educación / Trabajo por cuenta propia / Nueva vivienda / Rehabilitación de vivienda / Otro (especifique): Mes/año de apoyo: /				
		Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
Apoyo estuche para autocuidado						
Capacitación de autocuidado						
Calzado: sí/no (en caso afirmativo, →)						
Aparatos: sí/no (en caso afirmativo, →)						
Cirugía reparadora: sí/no		Fecha de la intervención; M/P/O		Fecha de la intervención; M/P/O		Fecha de la intervención; M/P/O
Mano		Pie		Ojo		
D	I	D	I	D	I	

Nombre y número de registro

6. Monitoreo del paciente:

Fecha	Evento	Datos clínicos y de laboratorio	Tratamiento administrado





Nombre y número de registro

8. Evaluación de la discapacidad y la función nerviosa					
Fecha / /					Comentarios
Evaluador:					
Fecha / /					
Evaluador:					
Fecha / /					
Evaluador:					
Fecha / /					
Evaluador:					

Clave (haga las marcas siguientes en el lugar de la lesión):

Sensibilidad presente a 3 cm ✓ Contractura S Cicatriz/callo

Anestesia X Herida

Nivel acortamiento

Grieta



Nombre y número
de registro

9. Prueba de músculos voluntarios													
Derecha							Izquierda						
Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha
						Visión*							
						Hendidura palpebral (en mm)							
						Parpadeo presente (sí/no)							
						Separación del meñique							
						Extensión del pulgar (hacia arriba)							
						Extensión de muñeca (hacia arriba)							
						Extensión del pie (hacia arriba)							
						Grado de discapacidad: mano							
						Grado de discapacidad: pie							
						Grado de discapacidad: ojo							
Fecha													
Grado máx. OMS													
Firma													
Potencia muscular:						* Puntuación de la visión: contar dedos a 6 metros							
F = Fuerte						0 = Normal							
D = Débil						1 = Visión borrosa							
P = Parálisis						2 = Incapaz de contar los dedos							



Anexo 2 Registro de lepra

N.º de serie	N.º de registro	Nombre y apellido del paciente	Fecha de nacimiento	Sexo (M/F)	País de nacimiento	Estado civil	Ocupación	Dirección	Tipo (MB/PB)	Diagnóstico de lepra (nuevo/retratamiento)	Modalidad de detección	Frotis cutáneo inicial, con fecha y resultado	Reacción leprosa de tipo 1 o 2	Fecha de la reacción	Medicamentos administrados para tratar la reacción	Fecha de finalización del tratamiento, con resultado	Discapacidad en el momento del diagnóstico (0/1/2)	Discapacidad al final del tratamiento dentro de plazo	

Fecha de comienzo de la politerapia por MB/PB	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	Resultado	Comentarios
	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Fecha	Tratamiento completado dentro de plazo/Pérdida de contacto/Muerte/Transferido a otro establecimiento/Respuesta clínica insuficiente al tratamiento/Sigue en tratamiento	



Leyenda para el registro de discapacidad

Ojo	
AC	Anestesia corneal
LF	Lagofthalmía
OC	Opacidad corneal
AV	Agudeza visual (pérdida parcial/total)
Mano	
AP	Anestesia palmar
CC	Contractura n. cubital
MC	Contractura n. mediano
Abs	Absorción
Otro	Especifique:
Pie	
AP	Anestesia plantar
PC	Pie caído
U	Úlcera en la planta del pie
Abs	Absorción
Otro	Especifique:

Anexo 4

Registro de contactos

Nombre del establecimiento de salud:

Distrito/Región/Provincia

N.º de serie	N.º de registro	Nombre y apellido del paciente	Tipo de paciente	Fecha de nacimiento	Sexo (M/F)	Dirección y número de teléfono	MB/PB	Fecha de inicio del tratamiento	Datos de los contactos						Observaciones							
									Nombre y apellido	Fecha de nacimiento	Sexo (M/F)	Exploración hecha (fecha)	Estado (L/NL) En caso de lepra: n.º de registro para política									
1																						
2																						





Anexo 6

Investigación de incidentes críticos

1. **Identificación de incidente crítico de un niño con lepra y discapacidad asociada**
2. **Finalidad de la investigación del incidente crítico:**
 - Verificar el incidente.
 - Identificar los factores que contribuyen al incidente y conocer mejor las circunstancias que han dado lugar al incidente.
 - Proporcionar un medio para identificar las medidas preventivas o cambios de procedimiento que deben adoptarse para prevenir incidentes de este tipo.
3. **Cronograma:** la investigación debe llevarse a cabo en el plazo de una semana desde la notificación del incidente.
4. Identificación de un **equipo** a cargo de la investigación, integrado por delegados de la dirección del programa de distrito, ONG, asociación de personas afectadas por la lepra, establecimiento de salud responsable de la zona en la que se notificó el incidente, y comité de salud (si existe).
5. **Apoyo en recursos:** fondos, lista de verificación, movilidad.
6. **Visita** a la residencia del paciente, establecimiento de salud, aldea/zona.
7. **Recopilación de información** con ayuda de la lista de verificación: del paciente o sus padres, funcionario médico o agente de salud a cargo del establecimiento de salud o comunidad.
 - Verificar el incidente.
 - Analizar la relación de causa y efecto.
 - Identificar las causas subyacentes.
 - Respaldar cada causa subyacente con datos científicos.
 - Identificar y seleccionar el mejor modo de abordar el problema.
 - Formular recomendaciones.
 - Escribir y presentar el informe.



Lista de verificación para la investigación de incidentes críticos

Nombre y apellido del paciente	
Edad	
Sexo	
Nombre del padre, madre o tutor	
Dirección	
Centro escolar al que acude	
Estado de la enfermedad	Lepra MB/Lepra PB/No lepra
Estado de discapacidad	Manos
	Ojos
	Pies
Otros casos en la familia	
Cuál fue la primera manifestación	
Cuándo se notó	
Quién la notó	
Qué se hizo	
Nada (por qué)	
Llevar al niño a un médico privado (cuándo y por qué)	
Cuál fue el tratamiento administrado	
Cuánto dinero se gastó	
Cuál fue la respuesta al tratamiento	
Por qué no llevaron al niño a un establecimiento público de salud	
Llevar al niño a un establecimiento público de salud (cuándo y por qué)	
Cuál fue el tratamiento administrado	
Cuánto dinero se gastó	
Cuál fue la respuesta al tratamiento	
Cuándo se notó la discapacidad	
Qué se hizo	
Nada (por qué)	
Llevar al niño a un médico privado (cuándo y por qué)	
Cuál fue el tratamiento administrado	
Cuánto dinero se gastó	
Cuál fue la respuesta al tratamiento	
Por qué no llevaron al niño a un establecimiento público de salud	
Llevar al niño a un establecimiento público de salud (cuándo y por qué)	



Cuál fue el tratamiento administrado	
Cuánto dinero se gastó	
Cuál fue la respuesta al tratamiento	
¿Qué enfermedad cree que tiene su hijo/a? (para preguntar al padre/madre)	
¿Cuál cree que es la causa de la discapacidad? (para preguntar al padre/madre)	
Cómo se identificó al niño	Consulta en el establecimiento de salud/ Agente de salud: en visita rutinaria/ Agente de salud: en encuesta general/ Agente de salud: en una campaña/ Enfermera comunal/ Agente de salud: en encuesta escolar/ Otros (especifique)
Establecimiento de salud	
Accesibilidad del establecimiento de salud con respecto al lugar de residencia del niño	De fácil/difícil acceso Distancia (en km)
Medio de transporte disponible	Sí/No
Servicios de politerapia disponibles todos los días en el establecimiento de salud	Sí/Solo algunos días/No
Quién diagnostica y maneja la lepra en el establecimiento de salud	
Capacidad de gestión	
Estado de capacitación	
Número de casos de lepra identificados en el último año	
De ellos, cuántos con discapacidad	
Número de casos de lepra identificados en niños en el último año	
De ellos, cuántos con discapacidad	
Fichas clínicas e informes disponibles	
Reservas disponibles de medicación para la politerapia	
Corticoides disponibles	
Materiales disponibles de educación en salud	
Directrices disponibles para el manejo de los pacientes con lepra	
¿Alguna actividad de IEC en la aldea o zona de interés en los 6 últimos meses o en el último año?	
¿Alguna visita de supervisión por parte del supervisor de distrito en el último año?	
¿Hay algún centro escolar en la zona?	
¿Se ha llevado a cabo alguna encuesta escolar en el último año?	



¿Se ha llevado a cabo alguna otra actividad de detección de casos en la zona?	
Cuál es la principal modalidad de detección de casos de lepra en la zona	
En caso de duda, adónde se deriva al paciente para su manejo	
Comunidad	
Concientización sobre la lepra en la comunidad (entrevista a algunas personas en la aldea o zona)	
¿Adónde acuden las personas en busca de tratamiento cuando están enfermas? (por qué)	
Qué opinan de los servicios ofrecidos en el establecimiento público de salud	
Problemas identificados (con datos)	
Acciones sugeridas	
Nombre y firma de los miembros del equipo	



Anexo 7

Listas de verificación para supervisión

(A) Lista de verificación para el plan de supervisión

Plan de supervisión	
Preparar un cronograma de la visita	
Elaborar un plan de visita	Finalidad
	Actividad y tareas para supervisar
	Herramientas: lista de verificación, tabla de tareas, informe precedente, normas de desempeño, plan de actividad
	Recursos
	Cronograma
Visita al establecimiento de salud, unidad administrativa o zona y reunión con una o más personas para	Recopilar información: observación directa, entrevistas, examen de la documentación e inspección del establecimiento
	Evaluar problemas
	Evaluar condiciones de trabajo
	Posibles soluciones
	Proporcionar directrices (escritas/publicadas) en caso necesario
	Asesoramiento, capacitación en el lugar de trabajo
Solución de problemas	Retroalimentación de apoyo o corrección con debate
Reunión informativa con el supervisor	
Informe, retroalimentación y monitoreo	



(B) Lista de verificación para la supervisión a nivel de establecimiento de salud

Actividad	Sí/No/Observaciones/No procede/No evaluado
Elementos generales	
Microplan disponible	
Directrices disponibles del programa contra la lepra	
Directrices disponibles de supervisión	
Directrices disponibles del sistema de información	
Mapa disponible de la zona de cobertura, y adecuadamente expuesto	
Contiene información demográfica, con población comunal por edad, sexo y grupo étnico	
Lista disponible de zonas con población subatendida	
Material disponible de educación sanitaria	
Gestión del programa	
El establecimiento participó en la elaboración del plan distrital	
El establecimiento ha elaborado su propio plan	
Las actividades se desarrollan de acuerdo con el plan	
Problemas identificados desde la última visita	
Medidas adoptadas	
Servicios de politerapia disponibles todos los días de la semana	
Bolsas endémicas en la zona abarcada	
En caso afirmativo, actividades especiales emprendidas (y cuándo)	
Actividades de IEC llevadas a cabo en el último trimestre (dónde y cuándo)	
Plan de IEC disponible (orientado a resultados)	
Gestión de personal	
Disponibilidad de personal clave (funcionario médico, agente de salud dedicado a la lepra, personal sobre el terreno, incluido supervisor de campo)	
Personal capacitado en atención de la lepra (al menos una vez en los 3 últimos años)	
Conocimiento acerca de quién hace qué en la atención de la lepra	
Apoyo a la movilidad	
Lista de verificación para la supervisión: disponible	
Lista de verificación para la supervisión: usada	
Número de visitas <i>in situ</i> realizadas por el supervisor de campo en el último mes	
Se celebran reuniones mensuales (cuántas en los 3 últimos meses)	
Desempeño en atención de la lepra evaluado durante la reunión (actas de la reunión)	



Actividad	Sí/No/Observaciones/No procede/No evaluado
Capacidad para diagnosticar la lepra	
Asesoramiento a los pacientes	
Capacidad para manejar las reacciones leprosas	
Capacidad para manejar las discapacidades	
Saben adónde enviar a los pacientes con complicaciones	
Conocimiento acerca de la situación de la lepra en la zona abarcada	
Capacidad para analizar e interpretar los informes	
Prevención de discapacidades y rehabilitación	
Porcentaje de pacientes con evaluación de la discapacidad	
Número de personas con discapacidad por lepra en la zona	
DG1	
DG2	
Número de pacientes en condiciones de recibir apoyo	
Número de pacientes que reciben apoyo (calzado/aparatos/capacitación para autocuidado/cirugía reparadora)	
Número de pacientes que reciben apoyo para la subsistencia	
Participación de alguna persona afectada por la lepra en la atención a los pacientes	
Porcentaje de pacientes satisfechos con el servicio (encuesta de satisfacción) (número de entrevistados/número de satisfechos)	
Hay buzón de sugerencias para los pacientes	
Existe comité comunitario de salud	
En caso afirmativo, número de veces que se ha reunido el comité en los 6 últimos meses	
Prevalencia de estigmatización en la comunidad	
Fichas clínicas y registros	
Número suficiente de fichas en blanco disponibles	
Porcentaje de fichas completadas	
Número de fichas comprobadas	
Número de fichas actualizadas	
Número de fichas concordantes (diagnóstico concordante con los resultados clínicos; tratamiento concordante con el diagnóstico)	
Fichas bien conservadas	
Registro de lepra disponible	
Registro de lepra bien mantenido (actualizado)	
Registro de discapacidad disponible	



Actividad	Sí/No/Observaciones/No procede/No evaluado
Registro de discapacidad bien mantenido	
Registro de contactos disponible	
Registro de contactos bien mantenido	
Informes remitidos a tiempo en los 3 últimos meses	
Informe actualizado	
Informe claro	
Informe coincide con los datos de las fichas clínicas y registros	
Informes homogéneos	
La persona que elabora el informe conoce la definición y criterios para cada elemento y sabe cómo extraer los datos de las fichas y registros	
Reservas de medicación	
Medicamentos disponibles para la politerapia	
Medicamentos adecuados para la politerapia	
Buena calidad de la politerapia	
Algún desabastecimiento en los 3 últimos meses	
Algún medicamento caducado	
Corticoides disponibles	
Coordinación	
Existe un comité coordinador con participación de los asociados	
En caso afirmativo: a) hay personas afectadas por la lepra en el comité coordinador	
b) número de reuniones del comité coordinador celebradas en los 6 últimos meses	
Problemas identificados (con causas):	
Acción sugerida, persona responsable y cronograma:	
Acciones sugeridas en la última visita y grado de realización:	
Fecha, nombre y firma del supervisor	



(C) Lista de verificación para la supervisión a nivel de distrito/región/provincia

Variables	Sí/No (motivos)/No procede/No evaluado
Planificación	
Plan disponible	
Financiamiento disponible para la lepra (o ETD)	
Financiamiento no preceptivo (dictado por el programa nacional)	
¿Participaron en la elaboración del plan los principales interesados directos (incluidas las personas afectadas por la lepra)?	
¿Es un plan orientado a la obtención de resultados?	
Análisis de la situación existente	
Objetivo SMART concordante con el objetivo nacional	
Resultados intermedios esperados	
Riesgos e hipótesis	
Actividades con cronograma	
Recursos necesarios: recursos humanos, logística, presupuesto	
Plan de IEC contemplado en el plan general	
Evaluación de las necesidades de capacitación	
Elaboración de un plan de capacitación**	
Elementos generales	
Directrices disponibles del programa contra la lepra	
Directrices disponibles de supervisión	
Directrices disponibles del sistema de información	
Mapa de la zona abarcada con los establecimientos de salud disponibles	
Contiene información demográfica, con población urbana y rural (ciudades, poblados y aldeas) por edad, sexo y grupo étnico	
Lista disponible de zonas con población subatendida	
Material disponible de educación sanitaria	
Gestión del programa	
¿Se ha llevado a cabo algún análisis de incidente crítico cuando se identifica un nuevo niño con lepra y discapacidad?	
Otras acciones emprendidas (cuando se identifica un nuevo niño con lepra y discapacidad)	
Las actividades se desarrollan de acuerdo con el plan	



Variables	Sí/No (motivos)/No procede/No evaluado
Actividades no llevadas a cabo	
Motivo	
Problemas identificados desde la última visita	
Acciones adoptadas	
Bolsas endémicas en la zona abarcada	
En caso afirmativo, actividad especial emprendida (dónde y cuándo)	
Actividades de IEC llevadas a cabo en el último trimestre (dónde y cuándo)	
Existe un sistema de derivación*	
Número de capacitaciones llevadas a cabo	
Número de personas afectadas por la lepra involucradas en el programa	
Alianza con alguna asociación de personas afectadas por la lepra	
Número de ONG, organizaciones comunitarias u otras organizaciones con las cuales hay convenio de colaboración	
Hay leyes que discriminan a las personas afectadas por la lepra	
Se mide la estigmatización y hay información disponible	
Gestión del sistema de información	
Sistema de información: en papel o en Internet	
Se calculan indicadores	
Se realizan análisis	
Cómo se usan los informes	
Informes remitidos a tiempo en los 3 últimos meses	
Informe actualizado	
Informe claro	
Informes homogéneos	
Retroalimentación: número de establecimientos con retroalimentación en los 3 últimos meses	
Problemas identificados	
Medidas adoptadas	
Adecuación de las medidas	
Rapidez de adopción de las medidas	
¿Ha recibido la unidad retroalimentación del nivel superior en algún momento durante los 3 últimos meses?	



Variables	Sí/No (motivos)/No procede/No evaluado
Número de establecimientos de salud de los que la unidad espera recibir informes	
Número de establecimientos de salud de los que se recibieron informes en los 3 últimos meses	
La persona que elabora el informe conoce la definición y criterios para cada elemento y sabe cómo extraer los datos de las fichas y registros	
Gestión del suministro de medicamentos	
Medicamentos disponibles para la politerapia	
Medicamentos adecuados para la politerapia	
Buena calidad de la politerapia	
Algún desabastecimiento en los 3 últimos meses	
Algún medicamento caducado	
Corticoides disponibles	
Registro de reservas disponible	
Registro de reservas bien mantenido	
Gestión del personal	
Disponibilidad de personal clave (director de programa, supervisor de campo, operador de introducción de datos)	
Personal capacitado en atención de la lepra (al menos una vez en los 3 últimos años)	
Apoyo a la movilidad	
Lista de verificación para la supervisión: disponible	
Lista de verificación para la supervisión: usada	
Número de establecimientos de salud	
Número de establecimientos de salud visitados al menos una vez en el último año	
Se celebran reuniones mensuales	
Desempeño en atención de la lepra evaluado durante la reunión (actas de la reunión)	
Número de capacitaciones organizadas en el último año	
Gestión económica	
Porcentaje del presupuesto recibido del nivel superior, con respecto a la cantidad solicitada	
Porcentaje del presupuesto utilizado, con respecto a la cantidad recibida	
Coordinación y colaboraciones	
Existe un comité coordinador con participación de los asociados	
En caso afirmativo: a) hay personas afectadas por la lepra en el comité coordinador	



Variables	Sí/No (motivos)/No procede/No evaluado
b) número de reuniones del comité coordinador celebradas en los 6 últimos meses	
Problemas identificados (con causas):	
Acción sugerida, persona responsable y cronograma:	
Acciones sugeridas en la última visita y grado de realización:	
Fecha, nombre y firma del supervisor	

Para las respuestas negativas (p. ej., fichas disponibles: “No”) deben consignarse los motivos.

- Sistema de derivación: directorio de centros de referencia con servicios, equipos en los centros, coordinador o persona de contacto, directrices para los centros que derivan y los centros de recepción, formularios de derivación, informes de retroalimentación, apoyo a los pacientes para el desplazamiento, medios de comunicación
- Plan de capacitación: ¿quién la necesita?, ¿quiénes son los instructores?, ¿método?, ¿módulos de aprendizaje?, ¿guía de capacitación?, ¿plan de monitoreo?



Anexo 8

Lista de verificación para el proceso de evaluación del programa

Preparación
Formación de un equipo
Identificación de un coordinador
Identificación e implicación de interesados clave (entidad financiadora, personas afectadas, ONG, personal del programa, expertos, etc.)
Comité directivo, si se considera necesario
Administración
Elaborar una carta de evaluación (metas, objetivos, interesados y usuarios, hipótesis, riesgos, funciones y responsabilidades)
Recursos humanos
Presupuesto
Tareas y cronogramas
Plan de evaluación
Perfil del programa
Antecedentes y contexto
Componentes del programa y procedimientos, manuales, directrices
Insumos, actividades, productos, resultados
Identificación de los usuarios previstos
Identificación del uso previsto: mejora del programa o uno de sus componentes, decisión sobre su valor o mérito
Preguntas de evaluación (una, varias o todas): ejecución ¹ , pertinencia ² , éxito ³ , suficiencia ⁴ , eficacia práctica ⁵ , eficiencia ⁶ , aprendizaje ⁷ ; según antigüedad del programa, recursos y consenso
Metodología de evaluación
Recopilación de datos: identificación de indicadores, procedimiento para su cálculo
<ul style="list-style-type: none"> • Cualitativos (observación, conversación, entrevista, encuestas con preguntas de respuesta libre, grupos de reflexión, documentos, informes de supervisión, resultados de investigación...) • Cuantitativos (escalas de evaluación, datos administrativos, informes de progreso...)
Determinación del equilibrio entre datos cualitativos y cuantitativos
Triangulación de fuentes y métodos de recopilación de datos
Capacitación, consideraciones éticas
Diseño: descriptivo, muestreo
Plan de análisis de los datos: métodos estadísticos, comparación planificada y real, comparación demográfica y geográfica, comparación temática
Plan de comunicación
Evaluación
Publicación de resultados, conclusiones, recomendaciones, acción
Uso de los resultados

1. Ejecución: ¿las actividades se han llevado a cabo según lo previsto?; ¿entrega según lo previsto? 2. Pertinencia: ¿las metas corresponden a las necesidades? 3. Éxito: ¿está logrando el programa los resultados previstos dentro del presupuesto y sin resultados no deseados? 4. Suficiencia: ¿son suficientes los resultados? 5. Eficacia práctica: grado en que se han conseguido los resultados; ¿puede atribuirse el resultado al programa?; ¿está alcanzando el programa las metas previstas? 6. Eficiencia: ¿se ha conseguido el máximo resultado posible en función de los recursos utilizados? 7. Aprendizaje: ¿ha establecido el programa mejores prácticas?



Anexo 9

Escala de participación

N.º de serie	Escala de participación 6.0	No especificado, no respondido	Sí	A veces	No	Irrelevante, no deseo/debo hacerlo	NINGÚN problema	Pequeño	Mediano	Importante	PUNTUACIÓN
1	¿Tiene las mismas oportunidades que los demás para encontrar trabajo?		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
2	¿Trabaja con igual intensidad que los demás? (las mismas horas, tipo de trabajo, etc.)		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
3	¿Contribuye económicamente al hogar de forma parecida a los demás?		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
4	¿Hace visitas fuera de su aldea o vecindario con frecuencia parecida a la de los demás? (sin contar tratamiento; p. ej., mercadillos, mercados)		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
5	¿Participa en las principales fiestas y ceremonias como los demás? (p. ej., bodas, funerales, fiestas religiosas)		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
6	¿Participa en actividades recreativas o sociales informales en la misma medida que los demás? (p. ej., deportes, charlas, reuniones)		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
7	¿Es tan activo socialmente como los demás? (p. ej., en asuntos religiosos o comunitarios)		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
8	¿Le tienen en la comunidad el mismo respeto que a los demás?		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
9	¿Tiene oportunidad de cuidar de sí mismo (aspecto, alimentación, salud, etc.) como los demás?		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	
10	¿Tiene las mismas oportunidades que los demás para comenzar o mantener una relación sentimental a largo plazo?		0			0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?						1	2	3	5	



11	¿Visita a otras personas en la comunidad con parecida frecuencia a como hacen los demás?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
12	¿Puede moverse dentro y fuera de la casa y por la aldea o vecindario igual que los demás?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
13	En su aldea o vecindario, ¿acude a los lugares públicos con parecida frecuencia a como hacen los demás? (p. ej., escuelas, tiendas, oficinas, mercado, cafeterías/teterías)	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
14	En su hogar, ¿hace tareas domésticas?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
15	En las conversaciones familiares, ¿se tiene su opinión en cuenta?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
16	¿Ayuda a otras personas (p. ej., vecinos, amigos, familiares)?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
17	¿Se siente cómodo cuando conoce a nuevas personas?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	
18	¿Se siente seguro cuando trata de aprender cosas nuevas?	0		0					
	[si "A veces" o "No"] ¿En qué medida supone eso un problema para usted?				1	2	3	5	

TOTAL

Nombre y apellido: _____

Edad: _____ Sexo: _____

Entrevistador: _____ Fecha de la entrevista: ___ / ___ / ___

Grado de restricción a la participación

Sin restricción significativa	Restricción leve	Restricción moderada	Restricción importante	Restricción extrema
0 – 12	13 – 22	23 – 32	33 – 52	53 – 90

Aviso legal: Esta escala de participación es propiedad intelectual del Equipo de Elaboración de la Escala de Participación. Ni el equipo ni sus patrocinadores asumen responsabilidad alguna por cualquier consecuencia derivada del uso de la escala de participación.



Anexo 10

Escala de cinco preguntas para evaluar la estigmatización

Para la comunidad:

En su comunidad o vecindario:	Nunca	A veces	Con frecuencia	No sé
1. ¿Tener (o haber tenido) lepra haría que a una persona le resulte más difícil encontrar trabajo o conservarlo?	0	1	2	0
2. ¿A alguien con lepra le preocuparía que otros lo supieran?	0	1	2	0
3. ¿Tener lepra es motivo de vergüenza para quien la padece?	0	1	2	0
4. ¿Supondría la lepra algún problema para casarse o para un matrimonio ya existente?	0	1	2	0
5. ¿Trataría la gente de evitar a alguien con lepra?	0	1	2	0

Puntuación del indicador 5-QSI-CS: 0-10

Para las personas afectadas: (año ____):

En el último año:	Nunca	A veces	Con frecuencia	No sé
1. ¿Ha tenido algún problema para encontrar trabajo o conservarlo porque usted tiene (o ha tenido) lepra?	0	1	2	0
2. ¿Le preocupa que otros sepan que usted tiene (o ha tenido) lepra?	0	1	2	0
3. ¿Ha sentido vergüenza por su enfermedad?	0	1	2	0
4. ¿Ha tenido algún problema para casarse o en su matrimonio por causa de la lepra?	0	1	2	0
5. ¿La gente ha tratado de evitarlo porque usted tiene (o ha tenido) lepra?	0	1	2	0

Puntuación del indicador 5-QSI-CS: 0-10

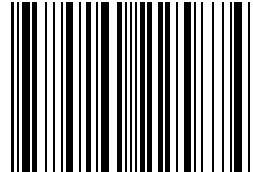
Esta *Guía de monitoreo y evaluación* es el tercer documento publicado en el marco de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 “Acelerar la acción hacia un mundo sin lepra”, poco después de la publicación del Manual operativo en agosto de 2016. Para supervisar el progreso hacia los objetivos de la estrategia mundial para la lepra 2016–2020 y evaluar la ejecución de este amplio marco integral es preciso poner en pie un sistema más fuerte, dotado de herramientas nuevas. Con el fin de ayudar a los países a adoptar estas nuevas herramientas y alcanzar un consenso en cuanto a los medios y procedimientos para medir el grado y la dirección del progreso, el Programa Mundial contra la Lepra ha elaborado la presente *Guía* con los aportes de diversos asociados e interesados clave, incluidos los directores de programas contra la lepra. Entre sus destinatarios se cuentan los gerentes nacionales, regionales y estatales de programas contra la lepra, así como los consultores que respaldan a los países como prestadores de apoyo técnico y como monitores de los programas y proyectos contra la lepra.



**World Health
Organization**

REGIONAL OFFICE FOR
South-East Asia
World Health House
Indraprastha Estate
Mahatma Gandhi Marg
New Delhi-110002, India

ISBN 978-92-9022-587-4



9 789290 225874