

Artículo Original

# Investigación del estigma y las comorbilidades del paciente con Lepra

Cristina Juan Jiménez <sup>1\*</sup>, José Ramón Lopez Echevarría <sup>2</sup> Ana Martínez Pérez <sup>3</sup> y Ramon Pérez Tanoira <sup>4</sup>

<sup>1</sup> Universidad de Alcalá; cris7991@hotmail.com; <https://orcid.org/0000-0003-1162-9595>

<sup>2</sup> Fundacion Fontilles; jrgomez@fontilles.org

<sup>3</sup> Universidad Rey Juan Carlos; ana.martinez@urjc.es; <https://orcid.org/0000-0003-2316-1045>

<sup>4</sup> Hospital Universitario Príncipe de Asturias y Universidad de Alcalá; ramon.perez@uah.es; <https://orcid.org/0000-0002-9816-3208>

\* Autor correspondencia: cris7991@hotmail.com; <https://orcid.org/0000-0003-1162-9595>; Tel.: +34 918-878-100

DOI: <https://doi.org/10.37536/RIECS.2022.7.1.305>

---

**Resumen:** La Lepra ha sido y sigue siendo una enfermedad olvidada, infradiagnosticada y cargada de un gran estigma social, que influye en muchos aspectos de la vida de las personas afectadas, aisladas ante el rechazo, especialmente si padecen deformidades visibles. El objeto de este estudio busca ahondar en las historias de los pacientes con Lepra que residen en el Sanatorio de Fontilles, en la de sus familiares y el personal sanitario, profundizando en la vivencia de su estigma. Por otro lado, al ampliar el estudio a través de grupos de discusión, se analiza el conocimiento existente sobre Lepra, tanto de la sociedad como de otros profesionales sanitarios. Mientras la sociedad desconoce aspectos básicos de su transmisión, fundamentales para eliminar el estigma asociado a su padecimiento, los propios afectados que la han “superado”, evitan nombrarla y se aíslan entre los muros del leprosorio. Conseguir reducir el estigma contribuiría a superar las barreras existentes favoreciendo su prevención, tratamiento y diagnóstico precoz, evitando su progresión y en consecuencia la afectación de la vida social, económica y psicosocial de los enfermos y enfermas.

**Palabras Clave:** Lepra, Pacientes diagnosticados con Lepra, Estigma social, Exclusión social, Comorbilidades, Sanatorio de Fontilles, *Mycobacterium leprae*

**Abstract:** Leprosy has been and still is an illness in oblivion, underdiagnosed and highly stigmatised in society whilst impacting the lives of people, -hence, being isolated by the rejection of society, especially when one suffers visible deformities. The main of this study is being able to attain references of the sigma of patients diagnosed with Leprosy, relatives of the cited patients, as well as health worker working in the Sanatorium of Fontilles. In the meantime, expound basic knowledge of Leprosy comprehending two groups of discussion of society and others health workers helped to expand the stigma. Whilst society doesn't reckon the basics of Leprosy, those who have overcome the illness are still isolating themselves within the walls of the leper colony. Decrease of Leprosy stigma entails helping to destroy barriers based on prevention, treatment and support, which in turn enables access to early diagnosis. Such course of action would avoid the development of the disease and the social, economic and psychosocial impact in the lives of Leprosy patients and further foster their inclusion in society

**Key words:** Leprosy, patient diagnosed with Leprosy, Social stigma, Social debarment, Comorbidities, Sanatorium of Fontilles, *Mycobacterium leprae*

---

## 1. Introducción

La Lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por *Mycobacterium leprae*, un bacilo ácido-alcohol resistente, que presenta un largo periodo de incubación y cuyas manifestaciones se producen principalmente en el sistema nervioso periférico y la piel [1]. Su transmisión se realiza a través del contacto estrecho prolongado con enfermos multibacilares por medio de inhalación de bacilos, en personas que conviven de forma hacinada y en un periodo superior a un mes [1-3]. Otros reservorios identificados han sido armadillos, muestras de tierras, pozos y abastecimientos de agua de comunidades endémicas [1]. La enfermedad clasifica a los enfermos en pacientes paucibacilares, con hipopigmentación severa junto con lesiones hipo anestésicas pálidas y rojizas, o multibacilares que presentan alteraciones severas en la piel como nódulos, placas e infiltraciones difusas [4-6].

Antiguamente ya se considerada como una enfermedad crónica e intratable relacionada con familias de sangre "sucias", lo que provocaba la discriminación y el aislamiento de aquellos que la padecían [4-9]. G.H Armauer Hansen, en el 1873, descubrió la bacteria causante de Lepra, gracias a lo cual pudo conocerse su etiopatogenia [1,7] y encontrarse un tratamiento efectivo en el 1970. El término estigma se refiere a un poderoso proceso social caracterizado por el etiquetado, estereotipado y separación, que conduce a la pérdida del estatus [9-13]. Existe un tipo específico de estigma relacionado con el estado de salud, donde los enfermos afectados deciden no acudir a los servicios sanitarios, al sentirse avergonzados por su enfermedad [11]. Esto conlleva un diagnóstico tardío e incluso que los profesionales sanitarios, debido a una experiencia prácticamente nula con esta enfermedad, desconozcan las herramientas a utilizar para un abordaje integral de la Lepra. Todo esto provoca el avance de la enfermedad y el desarrollo de deformidades, que impacta en la vida social, económica y psicosocial de las personas con Lepra y cuidadores [2,6,11,13-18]. Los y las afectadas tienen dificultades a la hora de encontrar pareja, casarse, encontrar un empleo digno e incluso participar en actividades de ocio con personas no afectadas [4,16,17,19,20]. Además, su aislamiento fomenta la falta de acceso a información, incluso aquella relacionada con la enfermedad que están padeciendo [2,21]. Otro estigma existente, es el denominado de cortesía, donde las personas cercanas a los pacientes son apartadas por vivir, trabajar o relacionarse con ellos, lo que aumenta su estrés como cuidadores informales [15,16,18].

La detección de casos precozmente contribuye al objetivo de la OMS en el 2020, que buscaba su erradicación evitando el agravamiento de las secuelas asociadas si no se iniciaba un tratamiento de forma precoz [2,12,13,16,21-23]. Algunos autores optan por llamarla con el nombre de Hansen para evitar el etiquetado previo, que existía desde tiempos egipcios, cuando era asociada a imágenes perturbadoras de cuerpos enfermos y desfigurados [20,24, 25]. La creación de leprosorios para evitar la propagación de la enfermedad y proteger a los enfermos, mantuvo una tensión entre el principio de libertad y bien común [8,12,26]. La desmitificación de la enfermedad comenzó tras el abandono de los leprosorios y con la mejora de las condiciones de vivienda y hacinamiento, lo que promovió la reinserción de los pacientes en las comunidades [20]. Existe una relación directa entre la Lepra y la pobreza, al limitarse el acceso al trabajo y la escolarización cuando aparecen deformidades y careces de recursos, lo cual se agrava si eres mujer [10,12,15,25,27]. El estigma aumenta la incidencia de depresión y ansiedad en los y las enfermas [7,28-30], aumentando el número de tendencias suicidas, especialmente cuando existen deformidades visibles y el acceso a atención psicológica está limitado [28]. Investigaciones realizadas en un leprosorio de Camerún muestran el riesgo de secuestro por culpa del rechazo [31], aunque cómo se vive el estigma realmente depende del lugar donde se dé la enfermedad y las concepciones preestablecidas sobre ella [5].

Cada año se detectan unos 200.000 casos nuevos de Lepra especialmente en Indonesia, Brasil e India [2,5,6] concentrándose en estos países el 81% de los casos [4,16,17]. Alrededor de 2 millones de personas sufren deformidades derivadas de su padecimiento [32], y el 25% de las personas afectadas que viven en países en vías de desarrollo, presentan discapacidad residual que interfiere en su vida [4,6,14,16]. La OMS, en su iniciativa de erradicación de 20 enfermedades olvidadas, incluyó la Lepra [15,29], que en el año 2000 pudo ser eliminada de la lista de problemas de salud pública al identificarse menos de un caso por cada 10.000 personas [5,15,18]. La morbilidad asociada es de 21.100 años de vida ajustados por discapacidad [30], siendo el grado de discapacidad un indicador

epidemiológico con el que se estima si se están realizando o no suficientes acciones para la detección precoz de Lepra [33]. El grado 0 es la ausencia de discapacidades, el grado 1 son cambios sensoriales en las manos, pies u ojos y por último el grado 2 se presenta cuando existen alteraciones motoras con discapacidades visibles instaladas [10,21,33]. La mayoría de los casos se encuentran en estadio 2, lo que se traduce con un retraso de más de tres meses en el inicio del tratamiento y la prevalencia oculta de la enfermedad [6,14,21,34]. Es fundamental, el impulso de estrategias de abordaje desde el ámbito de la salud pública que inviertan recursos en enfermedades olvidadas [15,25,34], fomenten la participación comunitaria [17] y consideren las pérdidas económicas y de productividad, por los elevados costes en salud e incremento de la pobreza [35,36].

Con lo que respecta al Sanatorio de Fontilles, la Lepra en el siglo XIX era una enfermedad conocida y padecida por las comunidades valencias, considerada como un problema de salud pública [36]. Ante la carencia de recursos económicos para afrontarla, en el 1909, el Padre Carlos Ferris y el abogado Joaquín Ballester abrieron el Sanatorio San Francisco de Borja, para ofrecer una asistencia sanitaria a personas con Lepra desde un enfoque espiritual y humano. La construcción del muro en sus inmediaciones, permitió la protección de los pacientes ante las miradas indiscretas y la creación de un pueblo con múltiples servicios, donde en 1943 llegaron a vivir 200 enfermos, los y las cuales incluso podían desempeñar un oficio. El clima mediterráneo y la vegetación exuberante del entorno del Sanatorio, como se percibe en la figura 1, consiguió aportar paz y bienestar a los enfermos. Gracias a ello, y a la calidad de la atención socio-sanitaria de Fontilles, el Sanatorio se ha convertido en un hogar para las personas diagnosticadas de Lepra y sus familiares [36], y a día de hoy es considerado Centro Nacional de referencia en la lucha contra la Lepra y Centro Internacional de investigación y formación.



**Figura 1:** Instalaciones Sanatorio San Francisco de Borja, abril 2021 [37]

## 2. Material y Métodos

Las fuentes utilizadas para llevar a cabo este estudio cualitativo fenomenológico han sido tanto primarias como secundarias. Dentro del grupo de las primarias se destacan:

- La observación participante a través de un diario de campo escrito por una de las autoras
- El discurso experto a través de entrevistas en profundidad [38] a personas que padecen Lepra y profesionales sanitarios que trabajan en entornos con la enfermedad, para el conocimiento en torno al proceso de salud-enfermedad-cuidados [39].
- Grupos de discusión de representantes de profesionales sanitarios y de la población en general.

Los informantes fueron seleccionados entre las personas diagnosticadas con Lepra que residen en el Sanatorio de Fontilles hace más de 50 años, y sus familiares, solicitando previamente un consentimiento para la realización de las mismas y la grabación de sus palabras. También fue entrevistado el actual director Médico de Lepra de Fontilles, profesional sanitario de 63 años y con 35 de experiencia en este centro sanitario especializado. Las entrevistas tuvieron una duración de unos 30 minutos y fueron transcritas para su posterior análisis. Fue seleccionada la muestra de pacientes forma intencional, siendo cinco los entrevistados (dos mujeres y tres varones), además de dos familiares mujeres y cuidadoras principales. Los pacientes tenían entre 75 y 88 años, sin educación formal (estudios primarios) y con una situación socioeconómica precaria.

Con respecto a los grupos de discusión, para su creación se siguieron las recomendaciones del creador de esta técnica, Jesús Ibáñez [40], limitándose el tiempo de ejecución en una hora y media y los participantes a 10, para permitir el flujo correcto de información y su posterior análisis. Las personas participantes tenían una posición social similar, eran desconocidos e iniciaron la discusión tras la pregunta: “¿Que son para vosotros/as las enfermedades olvidadas”. Los encuentros se desarrollaron mediante la plataforma Teams tanto en el grupo de personal sanitario como en el de población ajena al sector salud. Hemos adaptado el trabajo de campo a la situación pandémica por lo que la metodología sigue los planteamientos de la etnografía digital y remota [41,42] El muestreo se hizo por cuotas en bola de nieve (4 mujeres y 1 hombre de 20-30 años) y el segundo por conveniencia (4 mujeres y 4 hombres, de 29-45 años). El análisis fue llevado a cabo de forma analógica, por medio de transcripciones literales y digital gracias a la base de datos cualitativos Atlas.ti. El rigor científico se garantiza por criterios de transparencia y credibilidad, dado que las transcripciones son literales. El trabajo de campo fue cerrado según el principio de saturación de la información, cuando los datos obtenidos dejaron de ser relevantes.

Dentro de la información obtenida de fuentes secundarias se ha realizado una búsqueda de bibliografía relevante en tres bases de datos (Pubmed, Scielo y World Wide Science) y en páginas oficiales de Fontilles [43] y la OMS [44] que hacen referencia a la enfermedad a nivel estatal e internacional. En las bases de datos se introdujeron los tesauros Lepra and Stigma y se seleccionaron artículos a texto completo, de entre el 2017-2021. La categorización y el análisis de los datos obtenidos se ha llevado a cabo considerando los principios de la Medicina narrativa [45] de tal modo que los relatos de enfermedad pueden ser útiles tanto para la formación de profesionales de salud como para la atención clínica de los pacientes de lepra y otras enfermedades olvidadas. Resulta también esclarecedor el análisis comparativo de los procesos de otras epidemias como el cólera en el siglo XIX [46] en relación con el concepto de sindemia aplicado a la situación en la que confluyen varias patologías crónicas con una alta estigmatización social [47].

### 3. Resultados

#### 3.1. *Análisis entrevistas a las personas diagnosticadas con Lepra y personal sanitario.*

##### 3.1.1. Inicio de los síntomas, diagnóstico tardío, ingreso y tratamiento

La edad media de inicio fue entre los 12-20 años debutando con síntomas inespecíficos, tras la consulta con varios especialistas y tardando de media un periodo superior a un año, para la obtención de un diagnóstico: “Me he gastao mucho dinero llevándolo a médicos de pago y ninguno le sacaba lo que tenía, ninguno y todo era cada vez peor, cada vez peor...” (E4). Los pacientes fueron aislados en un Sanatorio, iniciando tratamiento por tiempos superiores a cinco años y con la percepción de muerte inminente durante las leproreacciones: “...pero entonces tu tenías que estar aquí, para estar bien, estaba muy enfermo, me quedaba en casa y me moría.” (E2).

##### 3.1.2. Conocimiento sobre Lepra, afectación de familiares y secuelas

Dos de los entrevistados, conocían la Lepra por un conocido o familiar afectado, 2 tienen referencias de ella a través de películas y los otros 3 desconocen la enfermedad hasta padecerla: “...no tenía ni idea y bueno todo eso que dicen de la enfermedad, que se pega es mentira, mentira...” (E7).

El 100% presentan familiares con Lepra, los cuales evitan hablar de ella por miedo a ser estigmatizados/as: “Y a mi madre fue diez años antes. Como sufrieron tanto porque la gente tenía tanto miedo sabes si quedaron aislados que vivían en una montaña...” (E2). Con respecto al director Médico de Lepra en Fontilles, refiere no haber recibido formación específica sobre Lepra hasta su llegada a Fontilles. El 86% de los entrevistados presentan alteraciones sensitivas que les predisponen al desarrollo de ulceraciones mientras la afectación a nivel psicológico es variable según su personalidad y resiliencia. Además, destaca el sufrimiento que vivían los pacientes al ingresar en el Sanatorio: “yo creo que en los orígenes tuvo que ser una gran tragedia, tu imagínate que te diagnostican esta enfermedad, que te, que tienes 22 años y que obligatoriamente te traen a vivir a un sitio cerrado” (E8), lo que también debieron pensar los primeros pacientes que llegaron al Sanatorio en el año 1909, mostrándose una imagen de uno de ellos en la figura 2. La perspectiva de los familiares entrevistados también refleja dicho sufrimiento para las parejas de los fallecidos, que incluso piensan que llevan toda su vida dedicadas al cuidado, lo que ha limitado sus oportunidades durante su vida.



**Figura 2:** Uno de los primeros pacientes que ingresó en Fontilles, 1909 [48]

### 3.1.3. Estigma percibido y peor momento de la enfermedad.

Seis de los 7 entrevistados ocultan la enfermedad por las consecuencias sociales que tiene el padecimiento de la misma: “...yo entraba en un bar, si había alguien se salía, si iba por esta cera y venía ... se salían a la otra acera...” (E7) e incluso la expareja de un paciente fallecido afirma que no se hubiera casado con él si hubiera sabido que estaba enfermo de Lepra. Todos coinciden en que el peor momento de la enfermedad fue al ser diagnosticados/as, lo que asocian a una pérdida de la juventud. Los 5 pacientes con Lepra entrevistados/as volvieron a las instalaciones de Fontilles, que no han cambiado mucho con respecto a la foto del siglo XX que aparece en la figura 3, tras el inicio de la viudedad, a pesar de que podían realizar el tratamiento de forma ambulatoria. Con respecto a sus exparejas, una reside desde hace muchos años en Fontilles, y la otra, a pesar de que nunca residió en Fontilles, tras la muerte de su expareja decidió trasladarse a Fontilles al disponer de escasos recursos económicos por haberse dedicado toda su vida al cuidado de su expareja y por el apego que toda su familia ha tenido a Fontilles, igual que muestran el resto de los pacientes: “Para mí, pues todo. Que quieres todo. Fontilles es todo, todo, todo, todo y yo de aquí no me quiero ir...” (E3). Por parte del profesional sanitario. Valoran la existencia de un mayor conocimiento sobre Lepra en la sociedad, pero ellos/as siguen ocultándola porque el estigma persiste en las comunidades. En sintonía el director Médico de Lepra de Fontilles tiene la misma opinión pero de forma más global: “Lo que lo que piensa la población es que la Lepra salía en Ben-hur y aquellos pues aquellos ya se murieron, ya se murieron (risas) eso lo primero, lo segundo que piensa la población es que la Lepra es muy contagiosa, cuando se contagia poquísimos y lo tercero que piensa la población es que es una enfermedad muy, que no tiene medicación” (E8).



**Figura 3:** Sanatorio de Fontilles siglo XX [49]

### 3.2. *Análisis de los grupos de discusión personal sanitario y no sanitario.*

#### 3.2.1. Definición de enfermedades olvidadas, Lepra, forma de transmisión y tratamiento.

El personal no sanitario tiene dificultades para encontrar un consenso sobre la definición de enfermedades olvidadas, aunque si las considera raras o minoritarias, coinciden en que no se invierten recursos en ellas, desconociendo su forma de transmisión y tratamiento. La palabra Lepra aparece en el minuto 32. Por otro lado, el grupo de sanitarios define correctamente el término enfermedad olvidada, coincidiendo en su escasa rentabilidad, conocen su forma de transmisión, aunque refieren no haberla estudiado durante la carrera universitaria, pero creen que esta erradicada: "... yo en cuanto a la Lepra me suena como una enfermedad que ya está. para mí entender ya estaba erradicada, me suena a una enfermedad muy antigua..." (Sujeto 1). Hablan de Lepra en el minuto 11.

#### 3.2.2. Asociación de Lepra con olores, colores y otros.

Los no sanitarios al identificar la Lepra con un olor, tienen una concepción negativa de la que se sienten avergonzados: "es que la palabra suena muy mal, pero yo diría algo como en descomposición" (Sujeto 1). El grupo de sanitarios, opinan de forma consensuada que no huele a nada, exceptuando cuando aparecen úlceras. Con respecto al color, el primer grupo escogen un color verdoso, mientras los sanitarios escogen un color más neutro. Las referencias de ambos grupos sobre Lepra, son obtenidas a través de material audiovisual, que tanto si es cinematográfico como impreso en papel, siempre se asocia a aislamiento: "...llevan tiempo solos aislados, quieren hablar, necesitan contar su historia..." (Diario de campo 10/04/2021). Las últimas asociaciones de ambos grupos están relacionadas con la pobreza, falta de higiene y escasez de recursos.

## 4. **Discusión**

### 4.1. *Aspectos generales y estigma*

Siguiendo las recomendaciones de la OMS, la elevada carga de morbilidad asociada a la Lepra y su impacto en términos generales, deben ser abordados desde políticas gubernamentales, evitando la discriminación y exclusión de los y las enfermas [22]. Las vivencias de los enfermos que residen en Fontilles, y el conocimiento de la sociedad y el personal sanitario sobre la Lepra, permite comprender la discriminación de los y las afectados y sus comorbilidades asociadas. Numerosos estudios consultados nombran el término estigma [5,7,10], pero pocos ahondan en las vivencias de los y las pacientes, y ninguno se detiene a analizar las experiencias de los y las residentes de Fontilles. Comprender como huyeron, se aislaron y que sienten al salir del recinto amurallado, es una forma de acercarse a la carga mental sufrida por los y las pacientes. Además, este estudio permite el acercamiento a la historia de la Fundación de Fontilles, que promueve la erradicación de Lepra y otras enfermedades olvidadas, y de las aproximadamente 3000 personas anotadas en los libros de registro, que han pasado por el Sanatorio desde su inauguración en 1909.

#### 4.1. *Vivencias personales de la enfermedad, alteraciones e influencia en las relaciones sociales y laborales*

El análisis de las entrevistas, muestra un diagnóstico siempre tardío (> de 3 meses), relacionado con la falta de formación del personal facultativo sobre Lepra y miedo a consultar por el rechazo sufrido previamente por otros familiares. El 100% de los entrevistados refieren la existencia de antecedentes familiares de Lepra y hasta en tres ocasiones, son diagnosticados al mismo tiempo que un miembro directo de su familia, que siempre es su hermano u hermana. La atención de los enfermos/as afectados/as se protocolizó tras el descubrimiento de un tratamiento efectivo, pero no disponía de herramientas para realizar el diagnóstico de forma precoz. Se destaca el inicio de la enfermedad con síntomas inespecíficos como bultos, manchas, malestar general y picos febriles, así como sensación de muerte inminente durante los brotes lepromatosos, lo que coincide con la sintomatología que aparecía cuando debutaba la enfermedad. El inadecuado acceso al tratamiento hasta el 1970 y el encierro de los y las afectadas, provocó secuelas a nivel físico y psicológico. Las deformidades visibles, están presentes un 80% de los entrevistados/as, y en un 100% hay alteraciones de nervios periféricos y predisposición a úlceras tróficas y traumatismos [1]. Bajo el código secuelas físicas se agrupan palabras como heridas, sin cejas, perforantes, durezas, sin tacto y manchilla, destacándose como frase más repetida: sin tacto. Un 71% de los pacientes, han aprendido a convivir con la Lepra aislados en Fontilles y el 29% padecen signos y síntomas indicativos de depresión, aunque para el diagnóstico certero se precisaría la evaluación por parte de personal facultativo. El análisis cualitativo recoge como: he aprendido a vivir con ello, nada más que eso nada más y sufrimiento...lo que refleja distintas estrategias individuales. El 100% de los entrevistados refieren haber perdido su juventud y han sentido la necesidad de salir de Fontilles y recuperar su vida, aunque siempre ocultando la enfermedad. En relación con el matrimonio dos de los pacientes se casaron con personas también con Lepra, por lo que no tuvieron que ocultar la enfermedad. Una de las exparejas de un enfermo fallecido que se casó por un acuerdo entre familias, refiere que desconocía que su marido estuviera infectado y de haberlo sabido su familia no habría aceptado el casamiento. El resto de los/as pacientes entrevistados/as o estaban casados previamente al diagnóstico o han sido acompañados/as por sus parejas, hasta el inicio de la viudedad. En el único caso en el que el paciente se casó posteriormente, su mujer era extranjera y el mismo refiere que tenía una mentalidad más abierta. Las profesiones de los y las enfermas son acordes a las de la época y mientras todos los hombres desempeñaron un oficio remunerado, solo 1 de las 4 mujeres trabajaba y obtenía un sueldo, mientras las otras 3 se dedicaron exclusivamente al cuidado del hogar y familia. Dicha brecha de género, limitó su acceso a las mismas oportunidades que sus parejas, lo que condicionaría sus vidas y propiciaría que su residencia actual sea Fontilles, ante la escasez de recursos para costearse una vivienda. Los enfermos sufren discriminación positiva, cuando utilizan la enfermedad para poder prejubilarse alegando limitación en los movimientos, o negativa, cuando esa incapacidad es obtenida solo para evitar problemas con el resto de los compañeros cuando descubren que padecen Lepra. Con respecto a las relaciones interpersonales, una de las enfermas fue abandonada por su novio, al enterarse que padecía la enfermedad, mientras que en el caso de los hombres ninguno sufrió una situación similar. La mayoría del tiempo los pacientes han residido en Fontilles, ya que, al salir a pueblos vecinos, eran amenazados y obligados a huir. Dichos ejemplos muestran como el estigma de la Lepra influye en las relaciones personales, laborales y sociales de los y las afectados y marca cada una de sus decisiones.

#### 4.3. *Fuentes de información, escasa formación, aislamiento y estrategias comunitarias.*

La mayoría de los entrevistados y participantes en los grupos de discusión han tenido contacto con la Lepra a través de medios audiovisuales o documentos escritos que representaban la enfermedad con imágenes demonizadas y desfiguradas y que siguen siendo la referencia de lo que significa padecer Lepra. Las mismas conclusiones se obtienen con la base de datos cualitativa, que bajo el código "referencias previas de la sociedad" analizando los grupos de discusión y las entrevistas, aparecen palabras como: películas, en mi pueblo había uno, libros.... La falta de formación a nivel individual, profesional y social, se refleja bajo el código "formación previa", donde se repite la palabra desconocimiento. En el caso del grupo de discusión de no sanitarios, se observa cómo la

población desconoce su incidencia mundial, forma de transmisión y la existencia de Fontilles, lo que implica que, aunque consensuadamente definan enfermedad olvidada e identifiquen la Lepra como una de ellas, carecen de información suficiente para que el estigma desaparezca. Por tanto, el abordaje global es inefectivo y es preciso revalorar de la estrategia de la OMS, trabajando con las comunidades para que el concepto evolucione y el estigma desaparezca. En cuanto al profesional sanitario participante del grupo de discusión si conocen la enfermedad, aunque la consideran erradicada, y se sorprenden al descubrir que no es así. Destacan el aislamiento de los y las enfermos en las leproserías, sobre todo si presentan deformidades visibles, lo que también afirmaron los pacientes con Lepra y recogía la bibliografía consultada. Tienen una visión más neutra y promueven estrategias desestigmatizantes para la promoción de un diagnóstico y tratamiento precoz. Su discurso es social, y consideran esencial la implicación de los gobiernos, farmacéuticas y comunidades para conseguir resultados a largo plazo. El director Médico de Lepra en Fontilles, muestra una percepción más amplia al haber vivido con los y las pacientes durante un periodo donde aún no existía un tratamiento efectivo. Durante su discurso narra las ventajas higiénico-sanitarias de Fontilles, contrarias a la pobreza y el hambre que sufría la población en la época, así como la hospitalidad y cercanía de los voluntarios dedicados al cuidado de los enfermos y la promoción de la normalidad en la vida del Sanatorio. Sin embargo, destaca que nunca se trabajó con la comunidad e incluso en la actualidad, cuando una persona de los pueblos de alrededor a Fontilles es diagnosticada, tiene miedo a como reaccionaran sus familiares. Con respecto a las afectaciones asociadas a la Lepra, nombra el estigma en primer lugar ya que se sigue ocultando la enfermedad, mientras que en otras partes del mundo donde ha trabajado con Lepra, dicho estigma es menor, porque muchas personas tienen un ser querido o conocido infectado. Considera que la sociedad e incluso muchos profesionales sanitarios ven la Lepra como algo lejano e incluso cuando acude a algún congreso le identifican como "Él de la Lepra" lo que el mismo cree que podría provocar cierto rechazo entre desconocidos. En la misma línea, bajo el código adjetivos sentidos se destacan palabras como: miedo, mal, duro, esconderse, ocultar, rechazo, sufrimiento, estigma y aislamiento. De todas ellas, esconderse, rechazo, estigma y aislamiento son expresadas por todos los entrevistados y participantes en los grupos de discusión.

#### *4.4. Líneas de investigación futuras.*

A raíz de la estancia y acercamiento a la vida del Sanatorio de Fontilles, ha surgido la posibilidad de continuar analizando las historias clínicas conservadas para conocer los aspectos clínicos y sociales, que determinan el desencadenamiento de Lepra y su desarrollo. Así mismo la metodología empleada para el análisis del estigma de la Lepra, puede ser aplicable en otras enfermedades olvidadas que siguen siendo uno de los grandes desafíos en la salud pública y global.

## **5. Conclusiones**

Según toda la información extraída de esta investigación, la Lepra sigue siendo una enfermedad estigmatizada y olvidada, con graves consecuencias en la salud de aquellas personas que la sufren. El diagnóstico tardío, al ocultarse la enfermedad por miedo al rechazo implica el desarrollo de deformidades visibles y discapacidades que empeoran la calidad de vida de los y las enfermos, marcados, aislados y discriminados por la sociedad. El hecho de que los y las pacientes que viven en Fontilles hayan vuelto a pesar de haber sido dados de alta, es una muestra clara del sentimiento de seguridad que alberga el Sanatorio, donde fueron acogidos cuando la sociedad les había apartado. Además, la información obtenida de los grupos de discusión de personal sanitario y no sanitario, reafirma la mala propaganda que tiene esta enfermedad por culpa de las películas que siguen siendo la referencia social sobre que es la Lepra. El desconocimiento, incluso del personal sanitario, sobre aspectos epidemiológicos, tratamiento, impacto y su asociación con adjetivos negativos, reflejan el camino que queda por recorrer para su desestigmatización. Dentro de la estrategia de la OMS entre el año 2016 y 2020, los retos han sido olvidados y ya no se invierten los recursos necesarios, ni se sigue con la sensibilización de las comunidades. Tal y como se ha recogido en los relatos y las búsquedas bibliográficas, el rechazo de los pacientes promueve la aparición de trastornos depresivos y ansiedad y aumenta las comorbilidades vinculadas a la enfermedad de Hansen, siendo el riesgo mayor en las

mujeres [47]. Además, la brecha de género que sigue existiendo, disminuye sus posibilidades de acceso a servicios comunitarios y de salud. Numerosos ejemplos durante la investigación han mostrado como el trato diferente hacia los hombres y a las mujeres marca las vivencias relacionadas con la Lepra, por lo que es fundamental incluir el de género como un factor extra de vulnerabilidad, en estas y otras investigaciones de salud. En la misma línea, el documental "ASHA. Historias de Lepra y esperanza" emitido por la Fundación Fontilles [50], refleja relatos de mujeres donde cuando sus futuros pretendientes, maridos y familiares conocen que están enfermas, son abandonadas y repudiadas, lo que les expone a situaciones de extrema vulnerabilidad.

A partir del estudio presente, las futuras líneas de investigación deben continuar analizando las repercusiones del estigma social y su influencia como determinante de la salud, ya valorado en el año 2012 por el Observatorio de Salud de Asturias que publicó un informe [51] donde la exclusión social se consideraba como uno de los factores determinantes de la salud de una comunidad que debía abordarse con estrategias de salud comunitaria. Investigar los aspectos sociales relacionados con el desarrollo de la Lepra y la percepción del estigma, contribuirá a evitar las consecuencias de una enfermedad que los y las enfermas no han escogido padecer.

**Contribución de los autores:** "Lopez. JR y Pérez. J han aportado bibliografía relevante de consulta, orientado la ejecución de la investigación y revisando las conclusiones del artículo; A. Martínez-Pérez ha contribuido en el diseño cualitativo y en la categorización y análisis de los datos obtenidos.; Juan C ha liderado la investigación, participando en la recogida de información y su posterior análisis, lo que plasmaría con la escritura del artículo".

**Conflictos de Intereses:** Los autores no declaran conflicto de intereses.

### Abreviaturas

Las siguientes abreviaturas son usadas en este manuscrito:

OMS: Organización Mundial de la Salud

E1: Entrevista 1

E2: Entrevista 2

E3: Entrevista 3

E4: Entrevista 4

E5: Entrevista 5

E6: Entrevista 6

E7: Entrevista 7

E8: Entrevista 8

### Referencias Bibliográficas

1. Fontilles. Por un mundo sin Lepra. Manual de Leprología. Fontilles; 2013
2. Singh R, Singh B, Mahato S. Community knowledge, attitude, and perceived stigma of leprosy amongst community members living in Dhanusha and Parsa districts of Southern Central Nepal. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(1): e0007075.
3. Lawrence T GJ, Loyola I y Fica A. Impacto en las redes sociales ante aviso de un caso de enfermedad de Hansen en un inmigrante Chile. *Rev Chilena Infectol.* 2018; 35:689-94.
4. Tosepu R, Gunawan J, Effendy DS, Fadmi FR. Stigma and increase of leprosy cases in SouthEast Sulawesi Province, Indonesia. *Afr Health Sci.* 2018;18(1):29-31.
5. Ebenso B, Newell J, Emmel N, Adeyemi G, Ola B. Changing stigmatisation of leprosy: an exploratory, qualitative life course study in Western Nigeria. *BMJ Glob Health.* 2019;4(2): e001250.
6. Quatrini HC, Barbosa S, Lima J, Santiago L, Antar M et al. Scientific evidence on leg ulcers as leprosy sequel. *Acta Paul Enferm.* 2019; 32 (5). DOI:10.1590/1982-0194201900078
7. Patil S, Mohanty KK, Joshi B, Bisht D, Rajkamal, Kumar A, et al. Towards Elimination of Stigma & Untouchability: A Case for Leprosy. *Indian J Med Res.* 2019;149(Suppl): S81-S7.
8. Cheung ATM. How Stigma Distorts Justice: the Exile and Isolation of Leprosy Patients in Hawai'i. *Asian Bioeth Rev.* 2018;10(1):53-66.

9. Fischer J, Jansen B, Rivera A, Gomez LJ, Barbosa MC, Bilbao JL, et al. Validation of a cross-NTD toolkit for assessment of NTD-related morbidity and disability. A cross-cultural qualitative validation of study instruments in Colombia. *PLoS One*. 2019;14(12): e0223042.
10. Osorio-Mejia C, Falconi-Rosadio E, Acosta J. Interpretation systems, therapeutic itineraries and repertoires of leprosy patients in a low prevalence country. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2020;37(1):25-31.
11. Nyblade L, Stockton MA, Giger K, Bond V, Ekstrand ML, Lean RM, et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Med*. 2019;17(1):25.
12. Levantezi M, Shimizu HE, Garrafa V. Princípio da não discriminação e não estigmatização: reflexões sobre hanseníase. *Revista Bioética*. 2020;28(1):17-23.
13. Lapchensk AdF, Hardt LPA. Profilaxia reversa: o estigma da lepra do hospital para a cidade. *Saúde e Sociedade*. 2018;27(4):1081-93.
14. Abdela SG, van Henten S, Abegaz SH, Bayuh FB, Zewdu FT, Berhe FT, et al. Activity limitation and social participation restriction among leprosy patients in Boru Meda Hospital, Amhara Region, Ethiopia. *PLoS Negl Trop Dis*. 2020;14(9):e0008702.
15. Kabir H, Hossain S. Knowledge on leprosy and its management among primary healthcare providers in two districts of Bangladesh. *BMC Health Serv Res*. 2019;19(1):787.
16. Dako-Gyeke M. Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. *Soc Sci Med*. 2018; 196: 190-6.
17. Marahatta SB, Amatya R, Adhikari S, Giri D, Lama S, Kaehler N, et al. Perceived stigma of leprosy among community members and health care providers in Lalitpur district of Nepal: A qualitative study. *PLoS One*. 2018;13(12):e0209676.
18. Asampong E, Dako-Gyeke M, Oduro R. Caregivers' views on stigmatization and discrimination of people affected by leprosy in Ghana. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018;12(1): e0006219.
19. Urgesa K, Bobosha K, Seyoum B, Geda B, Weldegebreal F, Mihret A, et al. Knowledge of and Attitude Toward Leprosy in a Leprosy Endemic District, Eastern Ethiopia: A Community-Based Study. *Risk Manag Healthc Policy*. 2020;13:1069-77.
20. Kumar A, Lambert S, Lockwood DNJ. Picturing health: a new face for leprosy. *The Lancet*. 2019;393(10172):629-38.
21. Jung SH, Han HW, Koh H, Yu S-Y, Nawa N, Morita A, et al. Patients help other patients: Qualitative study on a longstanding community cooperative to tackle leprosy in India. *PLoS Negl Trop Dis*. 2020; 14(1). DOI: 10.1371/journal.pntd.0008016
22. OMS. Estrategia mundial de eliminación de la Lepra 2016-2020: Acelerar la acción hacia un mundo sin Lepra. ISBN 978-92-9022-509-6.
23. Feitosa M, Stelko-Pereira AC, Matos KJN. Validation of Brazilian educational technology for disseminating knowledge on leprosy to adolescents. *Rev Bras Enferm*. 2019;72(5):1333-40.
24. Butlin CR, Lockwood DNJ. Why we should stop using the word leprosy. *The Lancet Infectious Diseases*. 2020;20(8):900-1.
25. Sardana K, Khurana A. Leprosy stigma & the relevance of emergent therapeutic options. *Indian J Med Res*. 2020;151(1):1-5.
26. Somar P, Waltz MM, van Brakel WH. The impact of leprosy on the mental wellbeing of leprosy-affected persons and their family members - a systematic review. *Glob Ment Health (Camb)*. 2020;7:e15.
27. Kuper H. Neglected tropical diseases and disability-what is the link? *Trans R Soc Trop Med Hyg*. 2019;113(12):839-44.
28. Govindasamy K, Jacob I, Solomon RM, Darlong J. Burden of depression and anxiety among leprosy affected and associated factors-A cross sectional study from India. *PLoS Negl Trop Dis*. 2021;15(1):e0009030.
29. Van Dorst M, Van Netten WJ, Waltz MM, Pandey BD, Choudhary R, van Brakel WH. Depression and mental wellbeing in people affected by leprosy in southern Nepal. *Glob Health Action*. 2020;13(1):1815275.
30. Wright D, Kalnime R. Nursing in a Community With Leprosy at the Center: A Conversation With Remi Kalnime. *Creat Nurs*. 2020;26(1):33-6.
31. Xiong M, Wang X, Su T, Yang B, Li M, Zheng D. Relationship between psychological health and quality of life of people affected by leprosy in the community in Guangdong province, China: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2019;19(1):424.

32. Van't Noordende AT, Lisam S, Ruthindartri P, Sadiq A, Singh V, Arifin M, et al. Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities. *PLoS Negl Trop Dis.* 2021;15(1):e0009031.
33. Silva Rezende da Silva J, Proença Palmeira I, Margareth Moita Sá A, Vidal Nogueira LM, Rodrigues Ferreira AM. Variáveis clínicas associadas ao grau de incapacidade física na hanseníase. *Revista Cuidarte.* 2018;10(1).
34. Frota da Rocha Morgado F, Kopp Xavier da Silveira EM, Pinheiro Rodrigues do Nascimento L, Sales AM, da Costa Nery JA, Nunes Sarno E, et al. Psychometric assessment of the EMIC Stigma Scale for Brazilians affected by leprosy. *PLoS One.* 2020;15(9): e0239186.
35. Srinivas G, Muthuvel T, Lal V, Vaikundanathan K, Schwienhorst-Stich EM, Kasang C. Risk of disability among adult leprosy cases and determinants of delay in diagnosis in five states of India: A case-control study. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(6): e0007495.
36. Fontilles 100 años trabajando por un mundo sin Lepra. Asociación Fontilles. 2009
37. Juan C. Instalaciones Sanatorio San Francisco de Borja. Abril 2021.
38. Guber R. El salvaje metropolitano. La entrevista antropológica: Preguntas para abrir los sentidos. Buenos Aires: Paidós. 2004.
39. Menéndez, E.L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência saúde coletiva.* Rio de Janeiro. 2003;8 (1):185-207. Disponible en: <http://www.scielo.org/pdf/csc/v8n1/a14v08n1.pdf>
40. Ibañez J, García Ferrando M, Alvira F. Como se realiza una investigación mediante grupos de discusión. *Análisis de la realidad social.* Alianza Editorial. Madrid. 1989; 489-501.
41. Pink S; Horst H et al. *Etnografía digital. Principios y práctica.* Madrid: Morata. 2019.
42. Pink. S, Postill, J. *The Routledge Companion to Digital Ethnography.* Taylor & Francis Group, 2016. ProQuest Ebook Central, <http://ebookcentral.proquest.com/lib/rmit/detail.action?docID=4790121>
43. Fontilles: Salud y Desarrollo [Internet]. Valencia: Fontilles; [Citado 1 de abril del 2022]. Recuperado a partir de: <https://www.fontilles.org/>
44. Organización Mundial de la Salud [Internet]. OMS; [Citado 1 de abril del 2022]. Recuperado a partir de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>
45. Charon, Rita et al. *The principles and practice of Narrative Medicine.* Limitaciones impuestas por el Covid19, impedían el contacto con otras realidades similares. New York: Oxford University Press. 2016.
46. Johnson, Steven. *El mapa fantasma. La epidemia que cambió la ciencia, las ciudades y el mundo moderno.* Capitán Swing. Madrid. 2020.
47. Singer M, Bulled N, Ostrach B, Mendenhall E. Syndemics and the biosocial conception of health. *Lancet.* 2017 Mar 4;389(10072):941-950. DOI: 10.1016/S0140-6736
48. Archivo histórico de Fontilles. Uno de los primeros pacientes que ingresó en Fontilles. 1909.
49. Archivo histórico de Fontilles. Sanatorio de Fontilles siglo XX. 1909.
50. Gaviria Arbeláez, S. ¿Por qué las mujeres se deprimen más que los hombres? *Revista Colombiana de Psiquiatría.* Bogotá. 2009; 38 (2): 316-324.
51. Fontilles. ASHA. Historias de Lepra y esperanza [video en internet]. Youtube. 12 de Julio 2021. [consultado 16 de diciembre 2021]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=wNdILMgjae0>
52. Observatorio de Salud de Asturias. Documento técnico del observatorio de salud en Asturias. Documento de indicadores ampliados. Asturias. 2012.
53. Parra ML, Briceño I. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. *Enf Neurol. Mex.* 2013; 12(3): 118-121
54. Martínez Pérez A, Pink S y Díaz F. *Salud creativa* Quito: Udl. 2019. Disponible en: [https://issuu.com/udlaecuador/docs/salud\\_creativa\\_-\\_issuu\\_final\\_enero\\_](https://issuu.com/udlaecuador/docs/salud_creativa_-_issuu_final_enero_)
55. Pink, S. *Doing sensory ethnography* London: Sage. 2009.
56. Pink, S. *Going Forward Through the World: Thinking Theoretically About First-Person Perspective Digital Ethnography* Integrative Psychological and Behavioral Science. 2019. DOI:10.1007/s12124-014-9292-0
57. Hjørth L, Horst H, Galloway A, Bell G. *The Routledge Companion to Digital Ethnography.* London: Routledge. 2017. DOI:10.4324/9781315673974

