

UAH TFM

INVESTIGACIÓN DEL
ESTIGMA Y LAS
COMORBILIDADES DEL
PACIENTE CON LEPRA

Máster Universitario en Acción Humanitaria Sanitaria

Presentado por:

D^a CRISTINA JUAN JIMENEZ

Tutorizado por:

D. RAMÓN PÉREZ TANOIRA

Cotutor:

D. JOSÉ RAMÓN GOMEZ ECHEVARRÍA

Alcalá de Henares, a 19 de diciembre del 2021

FACULTAD DE MEDICINA Y CIENCIAS DE LA SALUD

INVESTIGACIÓN DEL ESTIGMA Y LAS COMORBILIDADES DEL PACIENTE CON LEPROA.

RESUMEN

Fundamentos: La Lepra ha sido y sigue siendo una enfermedad olvidada, infradiagnosticada y cargada de gran estigma social, que influye en muchos aspectos de la vida de las personas afectadas, aisladas ante el rechazo, especialmente si padecen deformidades visibles.

Métodos: Estudio cualitativo fenomenológico basado en entrevistas semiestructuradas a pacientes diagnosticados de Lepra, familiares de enfermos fallecidos y personal sanitario del Sanatorio de Fontilles, junto con 2 grupos de discusión. El trabajo de campo se realizó entre los meses de abril y agosto del 2021.

Resultados: Se han entrevistado a 7 pacientes diagnosticados de Lepra y familiares, 4 mujeres y 3 varones de entre 75-88 años residentes de Fontilles y 1 profesional de dicho centro. Además, se llevó a cabo una discusión con personal sanitario y otra, con personas no relacionadas con el ambiente sanitario, detectándose la gran carga física y psicológica de esta enfermedad. Mientras la sociedad desconoce aspectos básicos de la enfermedad, fundamentales para eliminar la estigmatización, los propios afectados que la han “superado”, evitan nombrarla y siguen aislándose, entre los muros del leprosorio.

Conclusión: La reducción del estigma ayudaría a eliminar las barreras encontradas en la prevención, tratamiento y soporte, facilitando el acceso a un diagnóstico precoz. De esta forma se evitaría la progresión de la enfermedad y las graves consecuencias e impacto en la vida social, económica y psicosocial de los enfermos, promoviendo su inclusión y evitando la discriminación.

Palabras clave: Lepra; pacientes diagnosticados con Lepra; estigma social; exclusión social; comorbilidades; Sanatorio de Fontilles; *Mycobacterium leprae*

RESEARCH PAPER OF STIGMA AND COMORBIDITIES OF PATIENT WITH LEPROSY

SUMMARY

Background: 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.

Design: Qualitative phenomenological study was based on 2 discussion groups and semi-structured interviews of patients diagnosed with Leprosy, relatives of the cited patients, as well as health worker working in the Sanatorium of Fontilles. Field work was carried out between April and August 2021.

Results: A study has been conducted via an interview to both 5 diagnosed patients with Leprosy and 2 family members, amongst them 3 males and 4 females, ranging 75-88 years, living in Fontilles and a health worker of the referred sanatorium. In addition, two discussions took place, one of which was held between health workers and the other one with non-health workers- highlighting a tremendous physical and mental stress on patients. 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.

Discussion: 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.

Keywords: Leprosy; patient diagnosed with Leprosy; social stigma; social debarment, comorbidities; Sanatorium of Fontilles; *Mycobacterium leprae*

RELACIÓN DE ABREVIATURAS.

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

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS	7
a. Descripción de la Lepra, tratamiento y modo de transmisión.	7
b. Estigmatización y sus consecuencias para la salud.	8
c. Situación epidemiológica de Lepra en el mundo y necesidad de estrategia común.	10
d. Situación de la Lepra en España en el siglo XIX y XX: el Sanatorio de Fontilles.	13
III. MATERIAL Y MÉTODOS	14
a. Fuentes	14
Primarias	14
Secundarias	15
b. Diseño	16
Entrevistas pacientes diagnosticados con Lepra, familiares y personal sanitario	16
Grupos de discusión personal sanitario y no sanitario	18
c. Análisis de datos	19
d. Rigor científico	20
e. Consideraciones éticas	21
f. Limitaciones y dificultades del estudio	21
g. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados previsibles	23
IV. RESULTADOS	23
a. Análisis de las entrevistas a las personas diagnosticadas de Lepra	23
1. Inicio de síntomas, diagnóstico tardío, ingreso y tratamiento	24
2. Conocimiento previo sobre la enfermedad y Lepra en familiares	26
3. Secuelas físicas, psicológicas y comorbilidades asociadas	27
4. Estigma percibido y peor momento de la enfermedad	28
5. Estructuras sanitarias disponibles y evolución de la percepción sobre la Lepra	29
b. Análisis de las entrevistas al personal sanitario	30
1. Formación previa en Lepra	31
2. Experiencias relacionadas con el estigma	32
3. Impacto de Fontilles en el estigma y estrategias comunitarias	32
c. Análisis del grupo de discusión, personas no sanitarias y sanitarias	33
1. Definición enfermedades olvidadas y Lepra	33
2. Mecanismo y forma de transmisión, grupo poblacional más afectado y tratamiento ..	35
3. Asociación de la Lepra con olores, colores y otras asociaciones	35
V. DISCUSIÓN	37
VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	43

VII. BIBLIOGRAFÍA	46
VIII. AGRADECIMIENTOS	50
IX. ANEXOS.....	51
a. Anexo 1: Ficha técnica entrevista personas diagnosticadas con Lepra y familiares en Fontilles	51
b. Anexo 2: Ficha técnica entrevista profesional sociosanitario de Fontilles.....	52
c. Anexo 3: Ficha técnica grupos de discusión personal sanitario y no sanitario	53
d. Anexo 4: Plan de trabajo	54
e. Anexo 5: Carta de consentimiento informado	55

I. INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

a. Descripción de la Lepra, tratamiento y modo de transmisión.

La Lepra es una enfermedad infecciosa crónica causada por *Mycobacterium leprae*, un bacilo ácido-alcohol resistente, caracterizada por 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, siendo los principales reservorios, sobre todo si no han sido diagnosticados ni tratados y presentan una elevada carga bacilar ^(1,2). Sólo se consideran personas de riesgo aquellas con las que los enfermos conviven por lo menos un mes en condiciones de alto nivel de hacinamiento ⁽³⁾. Las gotas o secreciones respiratorias del agente infeccioso no permanecen en suspensión, por lo que se requiere que la distancia sea corta para que la transmisión sea posible ⁽³⁾. Otros reservorios no humanos en los que se ha identificado el bacilo han sido los armadillos, muestras de tierras, pozos y abastecimientos de agua de comunidades endémicas ⁽¹⁾. Recientes descubrimientos sobre la viabilidad de este microorganismo revelan que puede encontrarse hasta 21 días en estos mamíferos muertos y hasta 45 sobre tierras en condiciones óptimas, por lo que la transmisión podría ser también a través del agua, alimentos e incluso ciertos vectores, aunque no existe una evidencia firme de transmisión desde estas fuentes a los humanos ⁽¹⁾.

La enfermedad clasifica a los enfermos en pacientes paucibacilares, que presentan una hipopigmentación severa junto con lesiones hipo anestésicas pálidas y rojizas, o multibacilares asociados a alteraciones severas en la piel como nódulos, placas e infiltraciones difusas en la piel ⁽⁴⁻⁶⁾. Sin embargo, al contrario que otras enfermedades es difícil identificar los 3 puntos implicados en la transmisión: exposición, infección y enfermedad ⁽¹⁾.

En antiguas sociedades, como en el caso de India, era considerada una enfermedad crónica y sin cura, que provocaba deformidades intratables por lo que a las personas afectadas eran obligadas a aislarse y vivir en colonias separadas del resto ^(7,8). Otras creencias culturales asociaban la Lepra a familias con sangre “sucias” que heredaban la enfermedad de generación en generación y eran discriminadas por el resto de la comunidad ⁽⁴⁻⁹⁾.

Gracias al científico **G.H Armauer Hansen** se descubrió la bacteria causante de esta enfermedad en el año 1873 en Noruega consiguiendo que la población comenzara a tener más conciencia sobre las causas reales que la provocaban ^(1,7).

A pesar de la evolución del concepto y de encontrar un **tratamiento efectivo en 1970**, con una multiterapia de rifampicina, dapsona y clofazimina que evitaba resistencias antibióticas, todavía no se ha descubierto una vacuna eficaz y aún no se ha eliminado el gran estigma que siempre ha perseguido a esta enfermedad ^(5,7,10).

b. Estigmatización y sus consecuencias para la salud.

El término **estigma se considera como un poderoso proceso social** caracterizado por el etiquetado, los estereotipos y la separación, que conduce a la pérdida del estatus y a la discriminación ^(9,11-13).

Existe un tipo específico de estigma relacionado con el estado de salud cuando se padecen ciertas enfermedades que la sociedad rechaza y que los propios enfermos asocian a sentimientos de vergüenza, imponiendo una barrera de acceso a los servicios sanitarios, ante el miedo y la culpa ⁽¹¹⁾. De esta forma se impide un diagnóstico y tratamiento precoz e incluso cuando los pacientes finalmente acceden al sistema sanitario, los profesionales desconocen que herramientas utilizar para el abordaje integral de esta enfermedad ^(11,14,15).

El tratamiento tardío de la Lepra lleva consigo el **desarrollo de deformidades permanentes**. La afectación ósea es uno de los principales factores pronósticos sobre todo en manos y pies, lo que restringe los movimientos con grandes impactos en la vida social, económica y psicosocial de las personas leprosas y sus cuidadores ^(2,6,13,16-18). Ejemplos que visualizan como se ve marcada la vida de las personas afectadas con la enfermedad son, por ejemplo, la dificultad en las relaciones interpersonales, restricciones a la hora de encontrar pareja y casarse, impedimentos para conseguir un empleo digno o participar en actividades religiosas y de ocio ^(4,16,17,19,20). Junto a todo lo anterior, el hecho de no sentirse parte de la sociedad a veces impide el acceso de los enfermos a información sobre su enfermedad, por lo que, en muchas ocasiones, desconocen las formas de contagio o posibles tratamientos ^(2,21).

Esta enfermedad no sólo afecta a aquellos que la padecen ya que existe el denominado estigma de cortesía, sufrido por las personas cercanas a los pacientes leprosos, que son apartadas de la

sociedad al vivir, trabajar o relacionarse con ellos, exponiéndose a altos niveles de estrés que pueden impactar en su capacidad de ser cuidadores informales ^(15,16,18).

Es tal el desconocimiento de la sociedad sobre la enfermedad, que estudios recientes constatan que muchas personas no se sentarían al lado de una persona leprosa ni tampoco dejarían que sus hijos jugaran con niños afectados de Lepra, por miedo al contagio ⁽¹⁹⁾.

La detección de casos de forma precoz contribuye al objetivo pasado de la **OMS de erradicar la Lepra en el 2020** y evita el agravamiento de las secuelas derivadas de padecerla sin ningún tratamiento ^(2,12,13,16,21-23). Así mismo, siguiendo las recomendaciones de la OMS autores relevantes optan por llamarla con el nombre de enfermedad de Hansen ⁽²¹⁾, evitando el etiquetado previo que siempre ha tenido la palabra Lepra por culpa de concepciones negativas preestablecidas, aunque Hansen descubriera esta enfermedad por medio de experimentos no aceptados éticamente ⁽²⁴⁾. Un ejemplo de estas ideas preconcebidas era la asociación de la Lepra en tiempos egipcios con imágenes perturbadoras de cuerpos enfermos y desfigurados ^(20,25).

La creación de leprosorios para evitar la propagación de la enfermedad y proteger a las personas enfermas estigmatizadas, mantuvo una tensión entre el principio de libertad y bien común ^(8,12,26). La desmitificación de la enfermedad comenzó cuando los leprosorios comenzaron a abandonarse, al descubrirse un tratamiento eficaz y mejorarse las condiciones de vivienda y hacinamiento, con las que se consiguió reducir los contagios y se promovió la reinserción de los pacientes en las comunidades ⁽²⁰⁾.

Cabe destacar que existe una relación directa entre la Lepra y **la pobreza**, ya que el acceso al trabajo y la escolarización se encuentra limitado si aparecen deformidades y no se tienen medios socioeconómicos para afrontar la situación, y si además eres mujer y sufres la brecha de género, al igual que ocurre con otras enfermedades infecciosas como la tuberculosis o la enfermedad de Chagas ^(12,15,25,27).

Continuando con las repercusiones que tiene el estigma en esta enfermedad, las personas afectadas tienen una mayor incidencia **de depresión y ansiedad**, por lo que la OMS establece como un objetivo prioritario la reducción de la discriminación promoviendo la inclusión de los enfermos en la sociedad ^(17,28-30). Este riesgo es mayor en mujeres, que ven multiplicada por dos el riesgo de padecer depresión, debido a factores biológicos, características hereditarias y circunstancias y experiencias en la vida. En el caso de las vivencias relacionadas con la Lepra la posición más baja de poder y estatus que experimentan las mujeres en la sociedad disminuye su acceso a los recursos comunitarios y de atención de salud.

Además, se observa un aumento significativo de las tendencias suicidas, sobre todo si hay deformidades visibles, especialmente en países donde el acceso a una atención psicológica se encuentra muy limitado ⁽²⁸⁾. Investigaciones realizadas en un leprosorio de Camerún muestran el riesgo de secuestro y desaparición, ante el gran rechazo que sufren los enfermos por la sociedad con la que conviven ⁽³¹⁾ aunque realmente la vivencia del estigma depende del lugar donde se dé la enfermedad y las concepciones preestablecidas sobre el padecimiento de la misma ⁽⁵⁾.

A pesar de que un gran número de pacientes han conseguido dejar los leprosorios atrás, queda un largo recorrido para las personas afectadas por la Lepra, que siguen siendo más vulnerables a la presión económica, psicológica y social impuesta por la sociedad ^(13,30,32).

c. Situación epidemiológica de Lepra en el mundo y necesidad de estrategia común.

A pesar de la existencia de un tratamiento curativo, 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 en la actualidad deformidades derivadas de la enfermedad de Hansen, siendo estas una de las mayores causas de estigma ⁽³²⁾. Estos datos están relacionados con que el 25% de las personas afectadas por Lepra en países en vías de desarrollo, tienen alguna forma de discapacidad residual que interfiere en su vida y por tanto es fundamental desarrollar estrategias para erradicarla ^(4,6,14,16).

La lepra, una enfermedad lejos de la erradicación Casos registrados por cada 1.000 habitantes (2016)

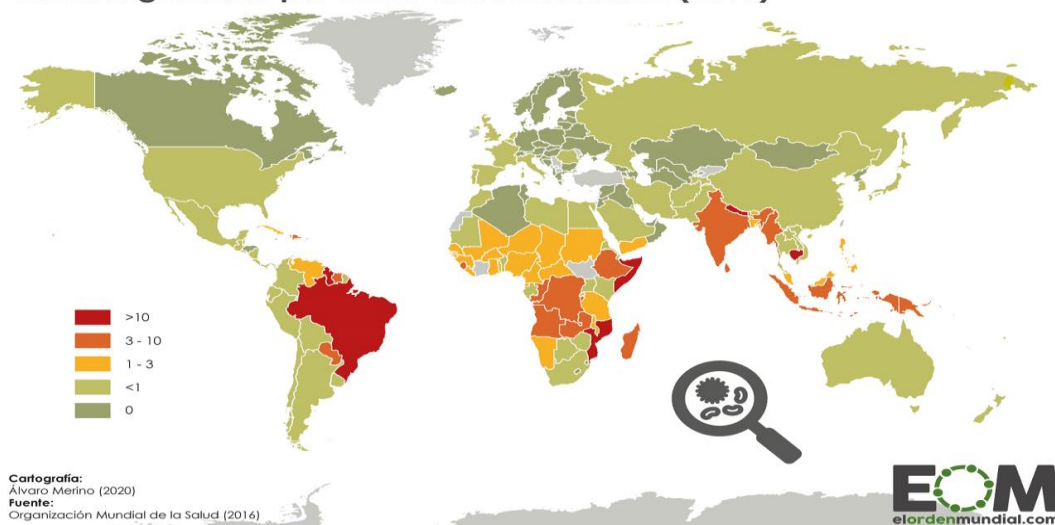


Figura I. Álvaro Merino. El mapa de la Lepra en el mundo. EOM. 2020.

En el año 2015, 174.608 casos fueron reportados en 136 países del mundo y como consecuencia de ello países como China iniciaron estrategias de salud pública con grandes esfuerzos económicos, consiguiendo una disminución en un 40% entre el 2011 y 2015 ⁽³²⁾.

Cabe destacar que por su parte la OMS, puso en marcha una iniciativa para la erradicación de 20 enfermedades olvidadas, entre las que se incluía la Lepra ^(15,29). Las enfermedades olvidadas son definidas como aquellas que son detectadas, diagnósticas y tratadas de forma tardía, lo que hace que tiendan a cronificarse causando discapacidades e incluso la muerte ⁽²⁷⁾.

En el año 2000 la Lepra se eliminó de la lista de problemas de salud pública en términos globales al identificarse menos de un caso por cada 10.000 personas, gracias a la estrategia nombrada anteriormente impulsada por la OMS, que se centraba en la detección precoz de casos ^(5,15,18).

Las migraciones humanas y viajes han provocado que las enfermedades se desplacen de sus entornos habituales a otros lugares del mundo y aunque este es el mapa de prevalencia actual, podemos encontrarnos casos de la enfermedad de Hansen en otros lugares del planeta ⁽³⁾.

La Lepra tiene un gran impacto en la carga de morbilidad de aproximadamente 21.100 años de vida ajustados por discapacidad ⁽³⁰⁾ siendo el grado de discapacidad un indicador epidemiológico que estima de forma indirecta las acciones de detección precoz de la enfermedad ⁽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). Muchos de los **casos de Lepra están en estadio 2**, relacionándose este hecho

con un retraso de más de tres meses en el inicio del tratamiento y una prevalencia oculta de la enfermedad ^(6,14,21,34). Dentro de las medidas incluidas dentro de un tratamiento efectivo es necesario que en aquellas personas que presentan deformidades y alteraciones sensitivas, se haga hincapié en la importancia de una higiene adecuada, se cubran sus necesidades nutricionales y se prevengan las enfermedades infecciosas, que agravarían su situación basal de salud ⁽³¹⁾.

La mayoría de las enfermedades olvidadas son potencialmente limitantes, lo que hace que sea importante expandir la incorporación de programas de rehabilitación, para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas ⁽²⁷⁾.

Resulta fundamental impulsar estrategias de abordaje desde el ámbito de la salud pública que no sólo se centren en las enfermedades incluidas en los programas nacionales, sino que consideren otras enfermedades como la Lepra e inviertan recursos en ellas ^(15,25,34). Así mismo, se deben valorar los procedimientos y recursos terapéuticos disponibles de los sistemas de salud y cómo son utilizados, para poder asegurar una adecuada adherencia terapéutica, sin olvidar las barreras a las que está expuesta la población ^(27,34).

Otra estrategia será la promoción de la participación comunitaria que influirá favorablemente en la reducción del estigma aumentando el contacto de los enfermos con el resto de la sociedad y promoviendo así su posible reinserción ⁽¹⁷⁾.

Las enfermedades desatendidas y entre ellas la Lepra, están estrechamente unidas a la desigualdad en contra de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos que reconoce la no discriminación y la no estigmatización ⁽¹²⁾. Iniciativas tecnológicas para convertir a alumnos de Brasil en agentes del cambio, contribuyen a combatir dicha exclusión detectando precozmente los síntomas iniciales de la Lepra ⁽¹²⁾. En la misma línea, el uso de escalas de valoración del estigma validadas y sensibles que realmente midan el impacto del padecimiento de la enfermedad de Hansen nos ayudan a conocer su magnitud ⁽¹³⁾.

Las estrategias actuales son insuficientes al no tener en cuenta el gran impacto social que provoca la enfermedad en términos de pérdidas económicas y de productividad, elevados costes en salud e incremento de la pobreza ^(35,36).

d. Situación de la Lepra en España en el siglo XIX y XX: el Sanatorio de Fontilles

En el siglo XIX el problema de la Lepra era una realidad conocida y padecida por las **comunidades valencias**, según datan muchos informes de la época, que incidían en su gravedad desde un punto de vista social y de salud pública ⁽³⁷⁾. Mientras de forma oficial se carecían de recursos económicos para abordar dicha problemática, en el 1909, tras 7 años de negociaciones, el Padre Carlos Ferris y el abogado Joaquín Ballester consiguieron crear el Sanatorio San Francisco de Borja, conocido como Fontilles, ofreciendo una asistencia sanitaria con un enfoque espiritual y humano. La construcción del muro, finalizada en 1923, que rodeaba al Sanatorio, protegía a los pacientes de las miradas indiscretas, dentro del cual se creó un pequeño pueblo con múltiples servicios, donde los pacientes desempeñaban trabajos según sus posibilidades de salud. Desde 1922, se iniciaron contactos internacionales para la búsqueda conjunta con otros organismos de un tratamiento curativo de Lepra, consiguiendo el primer fármaco en el 1945⁽³⁷⁾.

En el año 1943, en el sanatorio de Fontilles residían 200 enfermos que convivían con Jesuitas, Franciscanas, empleados y voluntarios y hasta el año 1966 no se comenzó a tratar a los pacientes de forma ambulatoria. En el 1986 Fontilles inició su primer proyecto en India comenzando a expandirse y ampliando su legado de prevención y tratamiento de enfermedades olvidadas en contextos internacionales ⁽³⁷⁾.

Desde 2019 el Sanatorio de Fontilles, es un **centro de referencia en España** en la lucha contra la Lepra, y en el extranjero como centro internacional de investigación y formación.

El entorno donde se sitúa Fontilles posee una vegetación exuberante, en un clima mediterráneo entre una zona de transición de costa e interior lo cual le dota de unas características únicas, consideradas y valoradas por sus fundadores con las que se buscaba un paraíso terrenal para llenar de paz y bienestar a los enfermos. Todo ello unido a una atención socio-sanitaria de calidad consigue crear un hogar para las personas diagnosticadas de Lepra y familiares ⁽³⁷⁾.

Actualmente, debido a la baja incidencia de Lepra en España, el Sanatorio se ha reconvertido y los pacientes con Lepra conviven con personas mayores con altos grados de dependencia a las que se le acoge de forma temporal.

OBJETIVOS.

Usando como punto de partida, preguntas como *¿Has ocultado la enfermedad en algún momento?, ¿Hace cuánto ingresaste y cuáles han sido/son los motivos por los que sigues viviendo aquí?, ¿Cómo crees que ha influido la enfermedad en tu vida? y ¿Cuáles son las secuelas que te ha provocado la enfermedad tanto físicas como psicológicas?* se describen:

Objetivo general: **Analizar el impacto del estigma en la salud de las personas diagnosticadas de Lepra residentes en el Sanatorio de Fontilles y cómo el aislamiento de los y las pacientes afectados con Lepra influye en la progresión de las comorbilidades relacionadas con el padecimiento de esta enfermedad.**

Objetivos específicos:

- Conocer los **indicadores epidemiológicos** de la Lepra en el mundo, posibles focos de transmisión, síntomas iniciales y causas del diagnóstico tardío.
- Comprender las **limitaciones en la prevención, diagnóstico y tratamiento de la Lepra**, a partir de las vivencias de los pacientes, cuidadores y personal sociosanitario que trabaja con enfermos leproso.
- Analizar las **concepciones preestablecidas de la sociedad y el personal sanitario** que trabaja en el sistema de salud, en relación con la Lepra.

III. MATERIAL Y MÉTODOS

Las fuentes utilizadas como se describen a continuación son:

a. Fuentes

Primarias

1. **Observación participante:** Esta está recopilada en un diario de campo escrito por la investigadora, mujer de 29 años, en el cual se recogen sus percepciones sobre la Lepra experimentadas tanto en las visitas al Sanatorio de Fontilles, como en conversaciones con

personas cercanas a la enfermedad o al visualizar material audiovisual recomendado por expertos en esta enfermedad.

2. **Discurso experto:** Se realizaron entrevistas a personas que habían pasado la enfermedad, familiares de pacientes leprosos ya fallecidos y al director actual de Lepra en Fontilles que atiende directamente a los pacientes diagnosticados de Lepra que viven en el Sanatorio.
3. **Percepción de la sociedad sobre la Lepra:** Para ello se crearon grupos de discusión a partir de una pregunta general con la que se inició un debate por medio de un discurso espontáneo de los participantes, con el objetivo de visualizar los posicionamientos sociales existentes, relacionados con la temática expuesta.

Secundarias

1. Bibliografía más relevante:

Para la búsqueda se utilizaron bases de datos destacadas científicamente, seleccionando los artículos comprendidos entre 2017-2021 con texto completo disponible y usando siempre los tesauros Lepra y Stigma unidos por el operador booleano **and** para recuperar los artículos que contuvieran ambas palabras:

- **Pubmed:** 112 resultados de los cuáles, tras su revisión y clasificación se consideraron pertinentes 20 artículos, dado que recogían información sobre la epidemiología de la Lepra, el estigma y las comorbilidades asociadas.
- **Scielo:** se obtuvieron 7 artículos, analizando solo 6 que se podían traducir a lengua inglesa o española, los cuales abordaban el estigma de la Lepra y sus consecuencias para la salud.
- **WorldWideScience:** 78 publicaciones científicas, de las que se seleccionaron ocho nuevos artículos útiles para la investigación. No se necesitó el filtro de acceso libre ya que si se usaba se repetían los mismos artículos y se perdía información al obtener sólo 56 publicaciones, 55 en inglés y 1 en alemán.

El resto de los artículos, libros y material videográfico fueron proporcionados por los directores del presente trabajo de fin de master y colaboradores, que realizan investigaciones en la misma línea y son referentes importantes de Lepra a nivel nacional e internacional. Otros artículos se obtuvieron de páginas de organizaciones oficiales como es el caso de la OMS y la web oficial de Fontilles, Salud y desarrollo.

b. Diseño

Estudio cualitativo fenomenológico en el cual, a partir de entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión se obtiene información relevante sobre el estigma y su implicación directa con las comorbilidades que sufren los pacientes diagnosticados de Lepra. Este estudio inicia una línea de investigación con la que se quiere analizar el estigma y los factores sociales que influyen en el desarrollo de esta y otras enfermedades olvidadas del siglo XXI.

De acuerdo con los objetivos de esta investigación se han utilizado las siguientes herramientas adecuadas para la consecución del mismo:

Entrevistas pacientes diagnosticados con Lepra, familiares y personal sanitario

Se abordaron algunos aspectos relacionados con la enfermedad, que no eran en un inicio parte de los objetivos del estudio, pero que revelan información valiosa para su desarrollo. Aunque se prefiere el término personas diagnosticadas de Lepra, promoviendo un enfoque antropológico, en algunas partes del texto los pacientes se nombran como leprosos o enfermos de Lepra para abreviar dicha terminología.

La elección de la muestra intencionada para realizar las entrevistas individuales ha sido a través del contacto con el director del Sanatorio de Fontilles que se puso a disposición para colaborar en el presente estudio. Se ha realizado una única entrevista a personas diagnosticadas de Lepra y familiares de antiguos enfermos fallecidos, residentes actuales del Sanatorio de Fontilles. Las entrevistas tuvieron lugar en el mes de abril del 2021, teniendo una duración media de entre 20 y 35 minutos, aprovechando una visita concertada al Sanatorio durante un fin de semana. Se necesitó una autorización previa del director de Fontilles y una PCR para SARS-CoV-2 negativa

72 horas antes de acceder al recinto, indispensable ante las restricciones sanitarias en España que existían durante el tiempo de la investigación. Debido a estas restricciones, no se realizaron más visitas directas a los usuarios, pero si se visitó el entorno de Fontilles para tener acceso al registro y la biblioteca.

Los participantes fueron 4 mujeres y 3 hombres, con edades comprendidas entre los 75 y 88 años, siendo 2 de las 4 mujeres entrevistadas, familiares de pacientes leprosos de Fontilles ya fallecidos. Los y las enfermas leprosos/as entrevistados/as llevan padeciendo la enfermedad una media de 58 años, y todos refieren haber salido de Fontilles en alguna ocasión durante periodos prolongados de tiempo por vacaciones o permisos.

De todos los entrevistados, solamente 2 personas que son un enfermo y una de las familiares de un enfermo fallecido, han vuelto a residir a Fontilles en los últimos diez años. Los otros 5 restantes llevan viviendo en Fontilles una media de 35 años.

Ninguno de ellos refirió tener una educación formal, destacando en muchos casos que provenían de familias numerosas, con un nivel socioeconómico bajo y al revisar individualmente las 5 ocupaciones de los y las entrevistados que eran enfermos de Lepra nos encontramos las siguientes ocupaciones: ama de casa, albañil, pintor, minero y administrativa. Con respecto a los enfermos fallecidos según nos narran sus exparejas sus oficios fueron camionero y pastor.

En relación al personal sociosanitario sólo se entrevistó al actual director del Sanatorio de Fontilles, en el mes de agosto del 2021, debido a que se impidió el acceso al centro como consecuencia del aumento de la incidencia de Covid19, durante el periodo planteado en el cronograma para la recogida de información relevante. El perfil del entrevistado era un varón licenciado en medicina, de 61 años de edad, con amplia experiencia en Lepra tras 35 años trabajando en Fontilles, que actualmente es el director médico de Lepra y ha estudiado e investigado la enfermedad tanto a nivel nacional como internacional. La duración de esta entrevista fue de 20 minutos, durante una visita programada con antelación, en la que se guardaron las medidas de seguridad pertinentes.

Toda la información sobre las entrevistas esta detallada en la ficha metodológica recogida en el Anexo 1 y en el Anexo 2

Grupos de discusión personal sanitario y no sanitario

Siguiendo las recomendaciones de Jesús Ibáñez⁽³⁸⁾, que es el autor de referencia para la creación de los grupos de discusión realizados, estos grupos tienen una parte de discurso espontáneo con una persona emergente que modera y que es considerada la fase de análisis, y otra posterior, llamada de síntesis de la información en la cual, el objetivo es conseguir un discurso social.

Previamente a su puesta en marcha es necesaria una fase de diseño, donde la libertad del investigador estará limitada por el espacio y por el tiempo. El tiempo de la discusión tiene que cubrir la intersección de los segmentos de ocio individuales, para que entre todos se llegue a un consenso, haciendo conscientes a todo el grupo desde el inicio de dicha limitación del tiempo, que las fuentes consultadas marcan en una hora y media.

Por otro lado, en relación con el número de participantes, las fuentes consultadas⁽³⁸⁾ consideran que como mínimo en términos cuantitativos deberían existir 5 participantes, número con el que geoméricamente se consiguen 10 canales de comunicación si todas las personas interactúan entre sí. Para simplificar, si por ejemplo seleccionamos una conversación de cuatro personas, se establecerían los siguientes canales: la persona 1 interactuaría con 2, 3, 4 siendo un total de 3 canales, la persona 2 establecería otros dos canales con 3, 4 y la 3 establecería un último canal con la 4, apareciendo un total de 6 canales de comunicación. Del mismo modo esto se puede aplicar al número máximo aconsejado en los grupos de discusión que son 10 personas ya que con ellas se crean 45 canales de comunicación que, si todos funcionaran correctamente al mismo tiempo sería excesivo su desarrollo y posterior análisis.

Otra fase previa del proceso de investigación por medio de los grupos de discusión es la formación del grupo, que se creará entre personas con una posición social similar que puedan crear relaciones simétricas sin extremos polarizados, que pudieran llegar a impedir el desarrollo del discurso espontáneo necesario, para ver realmente cuáles son los posicionamientos sociales del tema planteado.

En este caso, la temática de la que se partía eran las enfermedades olvidadas y como requisito se intentó que las personas invitadas no se conocieran y no tuvieran relación directa con la Lepra creando una red polímera de relaciones naturales o artificiales, simétricas o asimétricas en términos de poder, donde todo el mundo se sintiera libre para intervenir.

Se convocaron dos reuniones por la plataforma Teams, en dos sesiones online en el mes de julio del 2021, en las que participaron personal sanitario y no sanitario y que estuvieron moderadas por una persona que participa en el estudio como colaboradora y por la propia investigadora.

El primer grupo se creó a partir de un muestreo por conveniencia de 8 personas, 4 mujeres y 4 hombres, no relacionadas con el mundo sanitario, con edades comprendidas entre los 29-45 años y una posición social homogénea. La discusión en este caso, duró 35 min, los primeros 15 minutos de discurso espontáneo y tras aparecer la palabra Lepra, la moderadora comenzó con una batería de preguntas que se habían preparado previamente y que están incluidas en el Anexo 3.

El segundo se formó a partir del muestreo por cuotas en bola de nieve, que es una técnica probabilística usada para identificar a sujetos potenciales de estudio difíciles de encontrar, donde se consiguió a un grupo de profesionales sanitarios (medicina, biomedicina, enfermería y estudiantes de enfermería) de entre 20 y 30 años, siendo 4 mujeres y 1 hombre. Todos ellos habían tenido contacto con sistemas sanitarios de España y en un caso con el sistema sanitario de Ecuador.

La discusión del segundo grupo duró una hora y en ella participaron cinco personas, de los siete asistentes, si se cuenta a la investigadora principal y otra persona de apoyo. En principio habían sido convocados más asistentes, pero por motivos personales y laborales no pudieron acudir.

En relación con el cronograma de las actividades se realizó una organización por meses, como se especifica en el Anexo 4, donde se marcaban de forma orientativa unos tiempos de actuación adaptados a la situación real de la que se partía.

c. Análisis de datos

Para la revisión de la información obtenida, se ha realizado un análisis de discurso de las entrevistas a los pacientes leprosos y/o familiares y al director médico actual de Fontilles, previa transcripción manual, igual que para la investigación de las grabaciones de los grupos de discusión, donde se estudia el lenguaje verbal y no verbal incidiendo en sus percepciones, conflictos y vivencias.

Se ha realizado un análisis analógico y otro digital mediante la base de datos Atlas.ti específicamente usada para la valoración profesional de textos y datos multimedia, sobre todo en

el caso de datos cualitativos. La utilidad de dicha herramienta recae en la capacidad de comprimir los archivos en único proyecto, reducir los códigos a través de familias creando redes a través de citas que aparecen en los documentos, fomentar el trabajo colaborativo y exportar los resultados.

La exportación de los resultados obtenidos del análisis cualitativo, consigue analizar gran parte de los objetivos de esta investigación al mostrar cómo han vivido la enfermedad los pacientes diagnosticados de Lepra, las comorbilidades asociadas a su padecimiento, estrategias de afrontamiento puestas en marcha y cuál es el conocimiento y percepción sobre Lepra, en la población y el personal sanitario.

d. Rigor científico

Relacionado con el rigor científico en los estudios cualitativos, es importante tener en cuenta los siguientes cuatro aspectos: credibilidad, transferencia, dependencia y confirmabilidad.

Con respecto al primer término las percepciones que se exponen en la discusión son mostradas en el texto por medio de transcripciones literales de lo que refieren los entrevistados, participantes en los grupos de discusión y las notas reflejadas en el diario de campo, mostrando una amplia transparencia que aumenta la validez científica de la investigación. Esto se complementa con el uso de la base de datos Altas.ti que crea una nube de palabras, con los términos que aparecen repetidamente y que forman parte de las conclusiones recogidas en la investigación.

La transferencia busca que los datos obtenidos en este contexto puedan ser aplicados a contextos similares, y en este caso esta característica que analiza el criterio de aplicabilidad no ha podido ser confirmado por las limitaciones expuestas posteriormente y que limitan el lugar de investigación al Sanatorio de Fontilles.

La dependencia si se consigue durante este estudio ya que la percepción de la realidad del estudio se vuelve más precisa conforme este avanza, al obtener fuentes de datos objetivas, que aportan información relevante para la investigación en curso.

En cuanto a la confirmabilidad, en todo momento se asume parte de la subjetividad de la investigadora, pero los datos y conclusiones son obtenidos por medio de afirmaciones que hacen voces externas entrevistadas o participantes en los grupos de discusión que coinciden en muchos puntos de vista, consiguiendo demostrar el criterio de neutralidad.

e. Consideraciones éticas

Los entrevistados y participantes de los grupos, fueron informados del objetivo que se perseguía con la realización de las entrevistas y sus posibles beneficios, aceptando su participación de forma voluntaria y dando su consentimiento verbal para la grabación del video y audio. Se les ofreció el consentimiento escrito recogido en el Anexo 5 pero en todos los casos prefirieron darlo de forma verbal. En el caso de los grupos de discusión, el consentimiento se obtuvo al inicio de la grabación, quedándose reflejado en el audio por si se precisara su posterior verificación.

f. Limitaciones y dificultades del estudio

En relación con las dificultades durante las entrevistas y los grupos de discusión, algunas palabras dentro del lenguaje verbal de los entrevistados no son entendibles, por lo que no pueden ser transcritas. Existe información que no recuerdan y fechas que confunden y en el caso de los pacientes enfermos ciertas opiniones sobre la Lepra son referidas con eufemismos, como parte de su estrategia de afrontamiento, ofreciendo un discurso muy diferente al de los familiares de personas leprosas fallecidas, que se muestran mucho más críticos.

Se ha encontrado cierta limitación en el número de entrevistados porque muchos pacientes realizan un seguimiento de forma ambulatoria y sólo acuden al Sanatorio en sus revisiones periódicas programadas según la progresión individual de la enfermedad en cada caso. Además, dentro de los residentes en Fontilles, la participación fue sólo de un 63% (7 de 11). Dentro de ese 37% no entrevistado, 2 de ellos no estaban interesados en hablar con alguien ajeno al centro ni participar en estudios relacionados con la enfermedad y los 3 restantes, se encontraban fuera del Sanatorio ya que residen entre Fontilles y sus domicilios habituales o los de sus familiares.

A pesar de ello, aparece el principio de saturación de la información en las entrevistas realizadas, que consiste en la repetición de la información recogida indicando que la investigación cualitativa ha llegado a su fin, teniendo en cuenta que el objetivo de este estudio es analizar el estigma de la Lepra y las comorbilidades asociadas.

No se ha podido acceder a pacientes leprosos de otras partes del mundo que pueden haber vivido o vivir la enfermedad de otra forma diferente, debido a restricciones sanitarias y económicas y a una limitación del factor tiempo.

Con respecto al personal sanitario, la actual pandemia del Covid, supone una gran restricción en el acceso a los profesionales que trabajan en Fontilles, a los que no se pudo entrevistar, exceptuando al director del centro, y cuyas entrevistas podrían haber ampliado la narrativa relacionada con el estigma asociado a dicha enfermedad.

En conexión con los grupos de discusión lo ideal reflejado en la bibliografía consultada, hubiese sido encontrar a personas que no fueran cercanas a la investigadora o a sus conocidos ni tampoco se conocieran entre ellos, para crear un grupo de discusión polímero siguiendo las indicaciones de dichas fuentes. Sin embargo, para conseguir su participación voluntaria, era necesario que existiera algún tipo de correlación ya que, de otra manera, no se podrían haber creado. Con respecto a su interpretación, el hecho de entrevistar a profesionales de la salud de la misma categoría laboral ha supuesto en algunos casos que se lleven a cabo metodologías demasiado meticulosas. Este aspecto se destaca especialmente durante la interpretación del texto de las entrevistas, al ser la investigadora profesional sanitario, pudiendo ser dicha minuciosidad una barrera ante la obtención de ciertos datos relevantes. En el lado contrario, durante la interpretación del texto cuando se entrevista a una persona con un menor estatus pueden surgir comportamientos de distanciamiento que limitan la obtención de datos, así como que la entrevistadora sea una extraña para el grupo, también puede inhibir el intercambio comunicativo.

Otras limitaciones son provocadas por la entrevistadora que tiene su propia biografía, sus expectativas y preconcepciones, lo que supone un obstáculo a la hora de colocarse en la postura del otro. Así mismo, el hecho de entrevistar a personas mayores enfermas de Lepra, puede llevar consigo la aparición de una actitud paternalista característica de profesionales de la salud, y que se guía por un instinto de protección a la hora de llevar a cabo la entrevista y la formulación de preguntas. De la misma manera esto ocurre con los datos registrados en el diario de campo ya que la opinión mostrada, está sujeta a la edad, el género, la clase social, la situación actual y la relación directa con el entorno entre otros aspectos. Complementando lo anterior, la falta de formación durante el grado de enfermería que ha cursado la entrevistadora, sobre técnicas de investigación cualitativa y atención a pacientes que sufren estigma social ante el padecimiento de una enfermedad, es una gran limitación presente durante toda la investigación.

De la misma manera, supone una limitación en el estudio que la Lepra sea una enfermedad olvidada, estigmatizada e invisibilizada, lo que provoca falta interés e información sobre ella, y en consecuencia menor evidencia.

A pesar de todo lo nombrado anteriormente, con este trabajo se consigue obtener información suficiente sobre cuáles son las secuelas físicas y psicológicas que sufren las personas que son diagnosticadas de Lepra y de cómo el estigma que persigue a la enfermedad acaba teniendo graves consecuencias para su salud.

g. Aplicabilidad y utilidad práctica de los resultados previsibles

La aplicabilidad de este trabajo es conocer cuáles fueron las limitaciones de acceso al diagnóstico y tratamiento a principios del siglo XX en España, coincidiendo con la apertura de Fontilles, y como el estigma que existía y existe en otras partes del mundo en relación con la Lepra, supone una gran barrera de acceso prematuro para que los posibles enfermos puedan acceder a los servicios sanitarios intentando ser diagnosticados de forma precoz.

Este estudio incide en la importancia de impulsar estrategias e iniciativas comunitarias que promuevan la reducción del estigma sensibilizando a la población y contribuyendo a la eliminación de las barreras de acceso al sistema sanitario. Si las personas enfermas fueran diagnosticadas en los primeros tres meses de la enfermedad, se evitaría la afectación de las estructuras nerviosas relacionadas con discapacidades que limitan la vida de las personas enfermas de Lepra.

IV. RESULTADOS

a. Análisis de las entrevistas a las personas diagnosticadas de Lepra

En este estudio fenomenológico se analizan aquellos temas tratados durante las entrevistas valorando el estigma relacionado con la Lepra y sus comorbilidades asociadas, categorizándolos en:

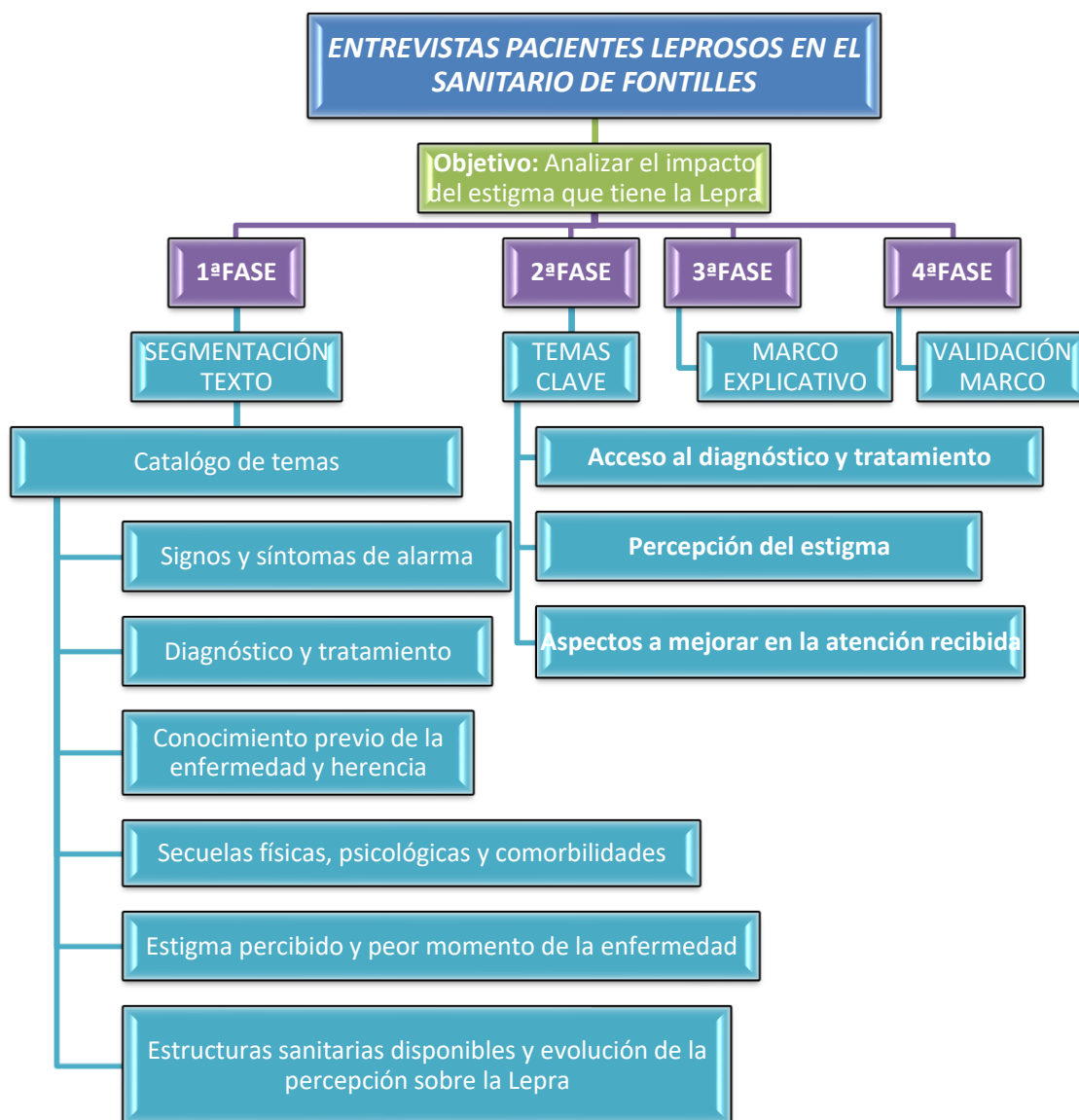


Figura II. Elaboración propia: esquema de análisis del estudio entrevistas realizadas a pacientes diagnosticados de Lepra.

1. Inicio de síntomas, diagnóstico tardío, ingreso y tratamiento

En términos generales la edad de inicio de la enfermedad referida por los pacientes fue entre los 12- 20 años con síntomas como fiebre elevada, malestar, manchas, dolores, “durillas” o tubérculos, sin causa conocida.

“A los 12 años a mi empezó a salirme ya unas durillas por las piernas de la enfermedad que yo no conocía ni nadie conocía...” (E6)

De los siete entrevistados, 5 pacientes leprosos y 2 familiares que narran la historia de enfermos fallecidos, todos menos uno consultó con diferentes especialistas hasta ser diagnosticados, tardando de media más de un año o incluso llegando a seis, como se expresa en el siguiente discurso.

“Estuve seis años sin saber lo que era y a base de jarabes, a base de pastillas, a base de cosas, pero nada pues cada día peor...” (E6)

Para encontrar ese diagnóstico, el 43% de los casos de estudio se desplazaron o cambiaron de residencia, invirtiendo recursos económicos para recibir una asistencia privada, como se refleja en la siguiente entrevista.

“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)

Al descubrir la enfermedad todos los pacientes son aislados en un Sanatorio, eligiendo entre Trillo (Guadalajara) y Fontilles (Alicante) u otras unidades, como en uno de los casos que el ingreso fue una derivación desde Francia, según nos refiere la expareja del enfermo fallecido en la transcripción literal que se recoge a continuación. Solo una enferma es tratada de forma ambulatoria.

“...y dice ahora si quieres curarte le dijo si quieres curarte te voy a mandar a un centro para que te cures...” (E4)

En dos de las entrevistas no especifican la duración del tratamiento, e incluso consideran que han estado toda la vida tratándose. En el resto, la media de ingreso y tratamiento es de 5 años.

“Estuve seis años, me curaron. Y aquí estaba bien, pero estábamos los hombres a una parte las mujeres...” “...y yo me marche otra vez a casa de mis padres” (E2)

De todas las personas entrevistadas, en el caso de los 5 pacientes enfermos/as entrevistados/as, durante las leprorreacciones tienen la percepción de muerte inminente, por lo que no se resisten a ingresar en el Sanatorio.

“...pero entonces tu tenías que estar aquí, para estar bien, estaba muy enfermo, me quedaba en casa y me moría.” (E2)

2. Conocimiento previo sobre la enfermedad y Lepra en familiares

Dos de las personas entrevistadas conocían que era la Lepra al tener un conocido o familiar enfermo, aunque desconocían sus consecuencias como se refleja en la siguiente afirmación.

“...Si, yo tenía nueve años. Cuando mi abuelo yo tenía nueve años. Lo que no sabía yo es eso del tacto. Sabía que existía Fontilles, pero no tenía yo la edad para saber esto, esto puede ser lo del abuelo, esto es lo que yo pensé...” (E2)

Tres de las personas entrevistadas, una de ellas incluida previamente en el grupo anterior, refieren saber de la enfermedad por películas como se muestra en este relato.

“...de las películas, por eso cuando se lo declararon en el hospital Clínico lo dijeron los médicos, digo no no no me asusto, no me asusto más, porque más o menos ya sé lo que es la enfermedad. Digo lo hemos visto en las películas...” (E4)

“...Porque antes que lástima, estaban en cuevas y la verdad que, a cuevas, eh, cuando la enfermedad está, pero aquí gracias a Dios no han tenido que ir, a cuevas, ha tenido cada uno su habitación...” (E4)

Las otras tres personas restantes desconocen la enfermedad hasta padecerla o sufrirla con sus parejas u exparejas fallecidas y así lo muestran.

“...no tenía ni idea y bueno todo eso que dicen de la enfermedad, que se pega es mentira, mentira...” (E7)

El 100% de los entrevistados/as refieren conocer a familiares de los afectados/as con Lepra y destacan la existencia de un gran miedo a que cualquier persona lo descubra y sean 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. En la Masía y no iba nadie porque iba un leproso. Pues cuando mi madre me vio manchas si sabía que creía que era Lepra, pero no creía, una madre no quería que fuera enfermo de Lepra. Y en vez de llevarme aquí, o a medico de estos me llevaba a otros sitios y claro los otros médicos no me sacaban la enfermedad...” (E2)

3. Secuelas físicas, psicológicas y comorbilidades asociadas

El 86% de los enfermos entrevistados o familiares que hablan por ellos, presentan alteraciones sensitivas que les predisponen al desarrollo de ulceraciones.

“...y las manos pues cada vez han ido... pues mira como las tengo, porque fíjate y no no me sirven porque, bueno... porque tengo fuerza de voluntad y ... yo me visto, hago mi cuarto yo... o sea todo eso lo hago yo, pero es porque tengo la voluntad de hacerlo y, y si se me cae una cosa al suelo paso tres horas en cogerla...” (E7)

En relación a aspectos psicológicos, los sentimientos varían según su personalidad y resiliencia. Cuatro de los y las cinco personas con Lepra entrevistadas, sin contar a los dos familiares de enfermos fallecidos, refieren afrontar la enfermedad de forma positiva.

“A nivel psicológico, he aprendido a vivir con ello. Me siento bien.” (E1)

Una de las pacientes no habla de secuelas como tal, pero en su discurso deja clara la idea de lo dura que ha sido la enfermedad según resume esta frase.

“(Suspira) Cambiaría... yo creo que la enfermedad. Bueno que mis hijas no la tengan ¿Eh? Porque eso es lo que todos los días pido Dios mío mis hijas por favor no ... porque se pasa muchísimo...” (E7)

Otra percepción es la de uno de los pacientes diagnosticados de Lepra, muestra un discurso completamente opuesto al haber asumido el padecimiento de esta enfermedad como así lo refleja.

“¿Cambiar? No se me ha ocurrido nada. Nunca he dicho maldito enfermo. Nunca lo he dicho, me ha tocado esto, pues me ha tocado. Lo he podido con tranquilidad.” (E2)

La perspectiva de los familiares de los pacientes es mucho más crítica, al sentir las dos mujeres entrevistadas una dedicación completa durante toda su vida, al cuidado de su pareja o expareja enferma. Además, expresan una gran frustración al no haber tenido recursos a su alcance, y en uno de los casos se da una situación de violencia machista con amenazas, celos y control, que complicó más aun el acompañamiento de la persona enferma.

“me pongo mala porque sufrió mucho, mucho, y no he tenido juventud, no he tenido felicidad, no he sido porque aparte de eso era muy celoso, los celos se lo comían, los celos se lo comían aparte de la enfermedad, estaba siempre con él con los celos y con la enfermedad” (E4)

En el otro caso, el fallecido enfermo, ocultó la enfermedad sin importarle las consecuencias para su pareja, como se muestra en la siguiente frase, lo que provocó que ella no pudiera separarse de él hasta que ingresó obligado en el Sanatorio de Fontilles, como se expresa a continuación.

“bueno... a él le daba lo mismo, si es que estaba como medio loco.” (E5)

“Y cuando ya nos dijo el médico que nos podíamos ir a nuestra casa pues yo bajé y se lo dije a mi marido, que entonces era mi marido, y le digo mira nos ha dado el alta el médico y ya nos vamos a casa y dice ojalá hubierais estado todos malos de la rabia que le dio de que nos íbamos y lo dejábamos allí.” (E5)

4. Estigma percibido y peor momento de la enfermedad

Todos los pacientes y familiares entrevistados, menos uno, refieren ocultar la enfermedad. La mayoría de ellos confían en sus familiares cercanos, pero no querían que nadie ajeno lo conociera.

Un ejemplo claro se encuentra en esta narrativa, tras una inspección sanitaria sin previo aviso a uno de los pacientes, y presenciada por sus vecinos.

“Al otro día me fui yo a Murcia y cogí al médico don Fernando Benavente y le digo al médico don Fernando que no vuelva a pasar lo que paso ayer eh digo que no vuelva a venir nadie a mi casa digo porque sabe que tengo una casa, sabe usted que tengo cinco hijos, no tengo dinero pa comprar una casa, no tengo dinero ni trabajo pa irme a otro sitio” (E6)

Otro ejemplo claro está relacionado con la importancia del mantenimiento del trabajo.

“Y entonces el médico me llamo y me dice mire no venga aquí, yo iré a su casa y hablaremos. Total, que tuve que ir a Madrid, en Madrid me hicieron análisis, me hicieron de todo... estaba para trabajar tuve que volver, pero en lugar de a esa oficina me mandaron a otra y yo ...” (E7)

“...yo entraba en un bar, si había alguien se salía, si iba por esta cera y venía ... se salían a la otra acera, en el bar íbamos a desayunar...” (E7)

“...pero ya me llamaron en Madrid y dice esto no puede ser porque la van a volver loca. Digo y que lo diga. Dice nos hemos reunido todos los jefes de la Renfe y se va a ir a casa con el sueldo como si estuviera trabajando...”. (E7)

Cuando interactúan con personas ajenas a los sanatorios, narran historias que reflejan como son rechazados.

“El dueño del bar nos dijo, eh aquí no podéis estar o llamo a la guardia civil. Nos tuvimos que marchar del pueblo, del miedo que tenían. Y a este pueblo que está arriba que está a dos km yo no pude nunca. Una vez nos echaron de un pueblo a la calle y no salí más de aquí. Había un miedo espantoso. La gente, la Lepra, decían un leproso y rodeaban.” (E2)

Cuando se pregunta a la expareja de un paciente fallecido si se habría casado conociendo que tenía Lepra responde negativamente.

“No, no hubiera cogido mucho miedo, no, era una cría y hubiera cogido mucho miedo, no la verdad es que no...” (E5)

La mayoría de los pacientes leproso/as entrevistados/as, coinciden en que el peor momento de la enfermedad fue ante el diagnóstico, asociando a pérdida de juventud.

“¿En mi vida la Lepra? Me quitó la juventud...” (E2)

5. Estructuras sanitarias disponibles y evolución de la percepción sobre la Lepra

Los 5 pacientes con Lepra entrevistados/as volvieron a Fontilles tras el inicio de la viudedad, a pesar de haber sido dados de alta y poder tratarse de forma ambulatoria.

Con respecto a las exparejas, una lleva viviendo toda la vida en Fontilles, al cuidado de su marido y posteriormente a su muerte se ha seguido quedando en el Sanatorio.

La otra expareja de un enfermo de Lepra fallecido, incluso sin haber vivido allí previamente, decide residir en dicho entorno mostrando un gran apego al lugar, igual que lo sienten otros pacientes, aunque su discurso también refleja la escasez de recursos económicos con los que

cuenta en la actualidad, al haber dependido siempre de otra persona y dedicarse completamente al cuidado del hogar y la familia.

“Para mí, pues todo. Que quieres todo. Fontilles es todo, todo, todo, todo y yo de aquí no me quiero ir...” (E3)

“Fontilles es algo más que un lugar, es una historia” (Diario de campo 9/4/2021)

Muchos asumen que la sociedad ha evolucionado y tiene mayor conocimiento sobre la enfermedad, aunque siguen sufriendola a pesar del paso de los años, como en la siguiente frase se refleja:

“Porque yo eso lo comprendo, es humano y como es humano pue yo digo mira este.... No porque es lógico que tengan miedo porque no saben. Ahora yo que sí que se dé que me vale saber sigo enferma y... hasta que me muera. Porque yo toda la vida seré una leprosa, toda la vida ... “

Sin embargo, no en todos los casos, la Lepra es conocida por el entorno de los y las afectadas, lo que los lleva a ocultar la enfermedad ante el gran el estigma social que continúa interiorizado en las comunidades.

“Pero ellas no han sabido que la enfermedad de mi marido y así no han sabido yo no se lo he dicho. Cuando murieron mis padres e incluso cuando... después de morir mis padres fuimos a Cartagena a ver a mi hermano con unos amigos y me preguntaron ¿cómo es que no ha venido tu marido? y digo porque él no le gusta venir...no le gusta...” (E4)

b. Análisis de las entrevistas al personal sanitario

Siguiendo el mismo formato, se esquematizan las temáticas abordadas cuando se entrevista al personal sanitario:

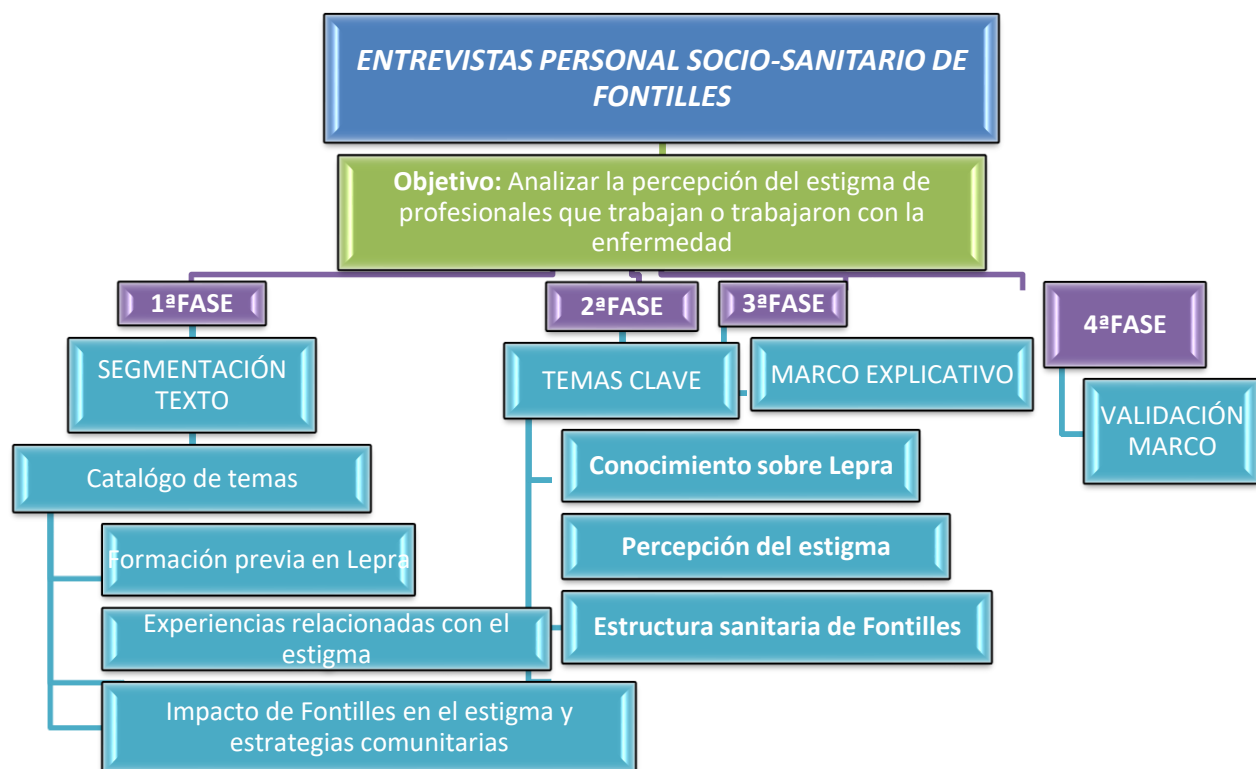


Figura III. Elaboración propia: esquema análisis entrevistas personal socio-sanitario de Fontilles.

1. Formación previa en Lepra

Partiendo de la pregunta sobre qué conocimientos tenían sobre la enfermedad previamente a trabajar en Fontilles, se observa escasez formativa.

“...Lo que había estudiado cuando, cuando estudié medicina, pues en Dermatología nos daban algo de Lepra, pero muy poco, tan sólo en Derma...” (E8)

En sintonía con la afirmación previa, con la siguiente percepción se visualiza como el problema continúa.

“José Ramón me hablo de la paciente brasileña que, a pesar de un diagnóstico certero de la afectación del nervio cubital, ningún médico imaginó que pudiera ser Lepra” (Diario de campo 07/08/2021)”.

2. Experiencias relacionadas con el estigma

Se recogen numerosas experiencias enlazadas con el estigma con distintos enfermos y situaciones, los cuáles evitan nombrar la enfermedad incluso en ambientes seguros para ellos como se supone que es Fontilles.

“La misma palabra Lepra incluso la intentamos ocultar muchas veces hablamos de la enfermedad, no hablamos de la Lepra sino mira, con el que tú, que tuviste la enfermedad o esa mano te la dejó la enfermedad” (E8)

“...y ellos vinieron un poco preocupados a ver dónde yo estaba trabajando por el por el estigma de la enfermedad, por la palabra enfermos leproso...” (E8)

3. Impacto de Fontilles en el estigma y estrategias comunitarias

A pesar de todos los aspectos positivos que se destacan del ingreso en Fontilles, evitando la hambruna, hacinamiento y promoviendo una higiene y el cuidado óptimo de las heridas, la enfermedad tiene graves impactos psicológicos.

“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).

Cuando se habla de la percepción actual que tiene la población sobre la Lepra, el entrevistado lo resume muy gráficamente en la siguiente frase, destacando la importancia de sensibilizar a la comunidad.

“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 poquísimo y lo tercero que piensa la población es que es una enfermedad muy, que no tiene medicación” (E8)

“...Entonces la población, pues eso, tiene la mente, habría que explicarle que esto existe...” (E8).

c. Análisis del grupo de discusión, personas no sanitarias y sanitarias

De la misma forma que se analizaron las entrevistas realizadas a los pacientes, se organiza la información recogida en los grupos de discusión, mediante el siguiente esquema:

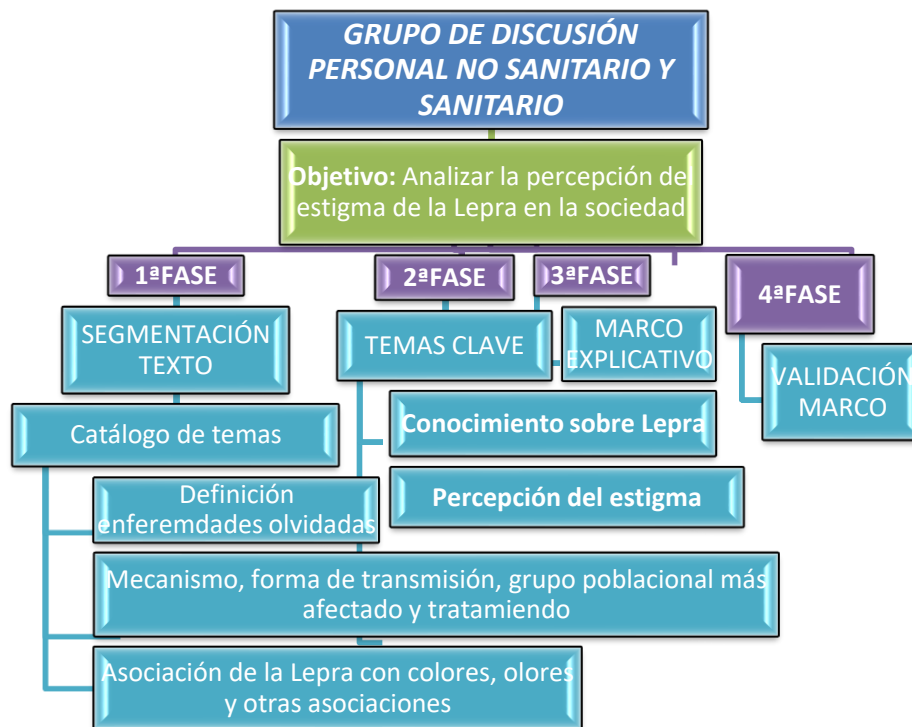


Figura IV. Elaboración propia: esquema análisis estudio grupos de discusión personal no sanitario y sanitario.

1. Definición enfermedades olvidadas y Lepra

A partir de la pregunta sobre enfermedades olvidadas **el personal no sanitario**, tiene dificultades para encontrar un consenso en su definición, confundiéndolas con enfermedades raras o minoritarias.

” En plan, que enfermedades olvidadas la prevalencia en la sociedad es tan bajita que las tenemos olvidadas, no por otra cosa, pero no sé” (Sujeto 2)

De este grupo, todos coinciden en que no se invierten suficientes medios económicos en ellas al no afectar al primer mundo. Son capaces de dar varios ejemplos sobre enfermedades olvidadas.

“La malaria, por ejemplo, no sé si se hace algo. Probablemente desde hace mucho tiempo no se estudie nada para avanzar porque en realidad no nos afecta en el día a día, a nosotros” (Sujeto 4)

En el caso del *personal sanitario*, definen correctamente enfermedad olvidada dando ejemplos ciertos y otros erróneos sobre las mismas.

“Que entonces a mí me surge la duda de que enfermedades olvidadas son enfermedades las que finalmente no tienen un tratamiento o que, que realmente no interesa o que entonces por ejemplo el sida supone una enfermedad olvidada” (Sujeto 9)

Este grupo, tras aclarar qué son enfermedades olvidadas, comienza un discurso homogéneo acerca de la escasa rentabilidad que tienen estas enfermedades para las farmacéuticas y medios de comunicación.

“Ósea que al final no es sólo... creo que no, no sólo es papel de las farmacéuticas o de los gobiernos sino también de la sociedad, de los medios de comunicación, de la visualización, de las escuelas...” (Sujeto 10)

Así mismo, hacen especial hincapié a la participación comunitaria para que estas enfermedades sean visibilizadas.

“cómo en Ecuador se erradico la oncocercosis que es una de estas enfermedades olvidadas no? ¿y cómo se erradicó? Creo que fue por un programa de erradicación obviamente, pero sobre todo por la participación de la comunidad...” (Sujeto 11)

A medida que se avanza el *grupo no sanitario*, uno de los participantes hace referencia a la Lepra, en el minuto 16, ya que una persona cercana le ha explicado que la enfermedad sigue existiendo.

“...no tenía ni idea de que pasaba con la Lepra, si había gente en España con la Lepra, ni que... o bueno cual era la situación. Desde luego ahí sí que puede ser enfermedad olvidada” (Sujeto 8)

En el caso de *los sanitarios*, el término Lepra aparece cuando se llevan transcurridos 11 minutos del discurso espontáneo, pero no se vuelve a ella hasta que la moderadora inicia la ronda de preguntas en el minuto 32.

“El caso de la Lepra, por ejemplo, es una enfermedad olvidada porque en España prácticamente no hay Lepra” (Sujeto 10)

2. Mecanismo y forma de transmisión, grupo poblacional más afectado y tratamiento

Dentro de los *no sanitarios*, la misma persona que tenía nociones sobre la Lepra, identifica una mayor prevalencia de la enfermedad en las personas mayores.

“...son poblaciones, es una población bastante envejecida” (Sujeto 8)

No se asocia a ninguna profesión ni grupo social, al negarlo con la cabeza al ser preguntados.

Desconocen la causa, modo de transmisión y tratamiento e incluso afirman que el tratamiento es paliativo, según decían fuentes a las que han tenido acceso.

“...pero no sé cómo se transmitiría. De hecho, no debería no estar erradicada, si es una bacteria...” “...tiene tratamiento para que no empeore, que claro tienes que hacer el tratamiento de que tienes que hacer. Que lo leí en un libro...” (Sujeto 5)

Dentro del *grupo de los sanitarios*, refieren no haber estudiado la enfermedad durante su formación, pero si en cursos específicos relacionados con la temática. Conocen su mecanismo de transmisión y posibles focos de contagio, aunque la consideran 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)

3. Asociación de la Lepra con olores, colores y otras asociaciones

Los *no sanitarios* al identificar la Lepra con un olor, tienen una concepción negativa de la que incluso se sienten avergonzados.

“es que la palabra suena muy mal, pero yo diría algo como en descomposición” (Sujeto 1)

El *grupo de sanitarios* tiene opiniones similares, pero sólo si existen úlceras, ya que si no es así consensuadamente opinan que no huele a nada.

“... ¿la Lepra son heridas, pero como secas no? ¿cómo que la piel se escama no? o algo así entonces como que el olor al final será nada piel muerta muy muerta que se va”
(Sujeto 9)

El primer *grupo de discusión no sanitario*, identifica la Lepra con un color desagradable acompañadas de gestos y vinculando esta percepción con lo mostrado en las películas que hablan de la enfermedad.

“...marrón, sí, verde oscuro, marrón. Yo creo que al final es lo que estamos acostumbrados a ver en películas, series y demás” (Sujeto 8)

El *segundo grupo de sanitarios*, lo relaciona con un color más neutro asociándolo a las heridas que provoca la enfermedad.

“...a lo mejor la irritación que supone la dermatitis en la piel pues rojo y blanco me ha surgido como una herida así de irritación, y rosa palo pues es otro tono de la irritación”
(Sujeto 9)

Ese material audiovisual, sea cinematográfico o en papel, siempre se acompaña de aislamiento, como se muestra en varios ejemplos.

“...estaban en un recinto totalmente aislados, y sólo la gente les iba a visitar de vez en cuando, y bueno no les iría a visitar nadie supongo...” (Sujeto 1)

“...llevan tiempo solos aislados, quieren hablar, necesitan contar su historia...” (Diario de campo 10/04/2021)

Opinión visualizada también en documentos escritos y compartida unánimemente por *el grupo de personal sanitario*.

“A mí me sorprendió muchísimo eran personas que vivían allí como escondidas prácticamente...” (Sujeto 12)

Consensuadamente *los no sanitarios* relacionan la enfermedad con un concepto que va de fuera a adentro, aunque se plantean hasta qué punto es la persona quien lo tiene y desarrolla o es el entorno quien se lo provoca. Su opinión se resume en la siguiente afirmación.

“...para mí sí que es de dentro afuera, que no sé por qué, pero entiendo que es que algo, sí, que algo tiene que entrar en algún momento a tu organismo, pero es tu propio organismo, luchando contra eso...” (Sujeto 4)

Las últimas asociaciones de los *no sanitarios*, están relacionadas con la pobreza, condiciones higiénicas poco saludables y entornos con menores recursos como el trópico. Valoran la necesidad de usar actores conocidos para mostrar la Lepra y concienciar a la sociedad.

“...pues yo la metería en un país occidental, en plan ahí... (risas del grupo) a ver qué pasa, a que, como se desenvuelve ¿Sabes? Eso es mejor que Brad Pitt ahí, en primera línea...” (Sujeto 1)

De la misma manera los *profesionales sanitarios* asocian la enfermedad con pobreza, hacinamiento, países en vías de desarrollo y falta de recursos e irían a lugares por todo el mundo a contar lo que ocurre con esta enfermedad.

“a mí me resuena como a personas que viven un poco pues... no tienen cultura de limpieza no? cómo que viven en la calle y rollo India así... me suena como de la India así ... y gente pues eso que no tiene recursos.” (Sujeto 9)

“yo iría un poco por todos los lados iría obviamente pues a India por ejemplo donde están los casos más heavy pero más graves, pero también iría a España e iría a los vestigios de lo que ha sido aquí, y lo que ha sido en Europa...” (Sujeto 10)

V. DISCUSIÓN

El gran impacto que tiene la Lepra en términos globales y su elevada carga de morbilidad, requiere continuar con la estrategia iniciada por la OMS con tres objetivos fundamentales: mayor participación e implicación por parte de los gobiernos, conseguir detener la Lepra y evitar la discriminación por medio de la inclusión de los enfermos en la sociedad ⁽²²⁾.

En este estudio se analiza **las vivencias y comorbilidades relacionadas con la discriminación sufrida** al padecer esta enfermedad, en consonancia con el tercer objetivo primordial propuesto por la OMS, recogido en el párrafo anterior. Para ello se analiza el conocimiento que tiene la población y el personal sanitario sobre la enfermedad y las vivencias estigmatizantes de algunos de los y las pacientes diagnosticados/as con Lepra que residen en el Sanatorio de Fontilles, centro de referencia de Lepra a nivel europeo e internacional.

Aunque a lo largo de esta investigación, se han consultado numerosos trabajos donde se destaca el estigma de la Lepra ^(5,7,10), son pocos los que ahondan en las vivencias de los y las pacientes y ninguno a las experimentadas por aquellos/as que residen en el Sanatorio de Fontilles, que con el presente estudio tienen la oportunidad de tener voz. Comprender como huyeron de sus casas y familiares, como se aislaron y qué sienten cuando salen del recinto amurallado que rodea al Sanatorio, es una prueba del estigma sufrido y la carga mental asociada a dicha enfermedad, que empeora la calidad de vida de aquellos/as que la sufren. De la misma manera, estudiar a los y las pacientes permite el acercamiento a la historia de la Fundación de Fontilles, que trabaja promoviendo la erradicación de la Lepra y otras enfermedades olvidadas y que, al inicio del siglo XX, promovió la creación de un pequeño pueblo con multitud de servicios, para los y las pacientes leproso/as aislado/as.

El discurso de los y las pacientes de Fontilles, no solo nos acerca a sus vivencias, sino a las de aproximadamente 3000 personas, que están anotadas en los libros de registro desde su inauguración en el 1909 y otras que residieron en otros Sanatorios, como por ejemplo el de Trillo en Guadalajara y cuya historia también merece ser contada.

Si se analiza la información recogida en las historias de los enfermos/as, que sin duda son el gran valor de este estudio, el diagnóstico siempre tardío (> de 3 meses) está relacionado con la falta de conocimiento por los facultativos de la época que tenían escasa formación en Lepra y con el miedo descrito por los familiares, que evitaban nombrar la palabra Lepra por el gran rechazo que sufrirían si se confirmará que alguno de sus descendientes o familiares más cercanos padecían dicha enfermedad.

El 100% de los casos de pacientes, parejas o exparejas de los y las fallecidos/as entrevistados/as, recalcan la existencia de antecedentes familiares de la enfermedad y además muchos de ellos/as son diagnosticados a la vez que un miembro directo de su familia, que siempre es su hermano o hermana. En esa época, a pesar del acceso tardío al diagnóstico, cuando este se verificaba también se descartaba la enfermedad entre el resto de los miembros de su familia. La atención de los enfermos/as afectados/as, empezó a protocolizarse tras el descubrimiento de un tratamiento efectivo, el cual de forma gratuita era dispensado por el Ministerio de Sanidad, el cual también realizaba revisiones periódicas a los y las afectadas por medio de agentes de salud pública que incluso se desplazaban entre comunidades.

Cabe destacar que los síntomas de inicio de la enfermedad son inespecíficos y esto puede conllevar consigo una gran dificultad en la búsqueda de un diagnóstico certero. Sin embargo, en

esa época la problemática no recaía solo en esa inespecificidad, sino en que la Lepra a pesar de ser un gran problema de salud pública con alta prevalencia, en el sistema sanitario español no se contaba con un protocolo eficaz para la detección de la Lepra, al no estar considerada fundamental en ninguno de los programas sanitarios desarrollados.

La mayoría de los y las enfermas refieren haber presentado bultos o manchas junto con malestar general, e incluso sugieren que tenían sensación de muerte inminente en los brotes lepromatosos que, en la mayoría de los casos, van acompañados de picos febriles. Esto se corresponde con el resto de la bibliografía consultada, en la que se detallan los mismos síntomas de debut de la enfermedad, apareciendo ejemplos similares a los narrados en las entrevistas.

El inadecuado acceso al tratamiento hasta el 1970 y el encierro de los y las enfermas leprosas en Fontilles o en otros lugares muy similares, fue sufrido por la mayoría de las personas que padecieron Lepra y que han visto en mayor o menor medida, afectada su salud física y psicológica según las estrategias individuales de afrontamiento que pusieron en marcha. Son numerosos ejemplos los que recogen el estigma sufrido por los y las enfermas durante toda su vida, y como el diagnóstico tardío provoca las deformidades visibles que presentan un 80% de los casos entrevistados. Esto unido, a las alteraciones de los nervios periféricos que padecen el 100% de los pacientes entrevistados/as, les predispone a la aparición de úlceras tróficas y traumatismos de forma repetida ⁽¹⁾.

De la misma forma, al analizar las comorbilidades asociadas en la base de datos bajo el código secuelas físicas, aparecen las palabras heridas, sin cejas, perforantes, durezas, sin tacto y manchilla en las entrevistas individuales. La palabra que se repite hasta en tres ocasiones es sin tacto cuando se entrevista a los y las pacientes diagnosticados/as con Lepra, que en total son cinco, mostrando como la sensibilidad se ve afectada en un alto porcentaje.

Con respecto a las alteraciones psicológicas, a pesar de que de forma previa se creía que todos y todas, iban a presentar alteraciones del estado del ánimo, **un 71% de las personas entrevistadas han aprendido a convivir con la enfermedad**, aunque para ello una de sus estrategias fuera aislarse en el Sanatorio de Fontilles, que identifican como un lugar seguro que no quieren abandonar. El 29% restante tienen un discurso cargado de opiniones negativas sobre cómo han vivido su vida y realizan afirmaciones que pueden poner a la vista el hecho de que estén padeciendo algún tipo de síndrome depresivo, aunque se necesitaría el diagnóstico por parte de un profesional especializado para poder verificar esta afirmación. De la misma manera, la base de datos cualitativa utilizada en este estudio, recoge pocas referencias sobre las secuelas

psicológicas, identificándose las siguientes frases: he aprendido a vivir con ello, nada más que eso nada más y sufrimiento, lo que muestra que en la mayoría de los casos se han desarrollado estrategias individuales de afrontamiento según la resiliencia de los y las afectados/as.

En todos los casos se refieren a una pérdida de la juventud, admitiendo la necesidad de salir en algún momento de Fontilles para intentar retomar una vida relativamente normal, aunque siempre escondiendo la enfermedad y compartiéndola sólo cuando las circunstancias los obligaban y no quedaba otro remedio.

En relación con la opción de matrimonio dos de los hombres afectados se casaron con personas que también padecían Lepra, con las que no tenían que ocultar la enfermedad.

Una de las exparejas de un enfermo ya fallecido, refiere que desconocía que su marido tuviera la enfermedad e incluso **afirma que no se habría casado si hubiera sabido que su expareja la padecía**. En este caso cuenta como fue obligada a casarse, siguiendo las tradiciones e indicaciones familiares, a pesar de que el hombre que fue su marido era una persona de mayor edad a la que si quiera conocía, lo que muestra el posicionamiento inferior de las mujeres con respecto a los hombres a lo largo de la historia, que en este caso limitó su libertad de elección.

El resto de los/as pacientes entrevistados/as o bien estaban casados previamente antes del diagnóstico o han sido acompañados/as durante el padecimiento de la enfermedad por sus parejas, hasta el inicio de la viudedad. En el único caso en el que el paciente se casó posteriormente, este refiere que su mujer era extranjera y nombra literalmente que su mentalidad era más abierta, lo que considera algo fundamental para conseguir ser aceptado por la otra persona.

Las profesiones de las personas afectadas con la lepra eran similares a las de la mayoría de personas de la época, pero ninguna de ellas compartía con sus superiores que tenía la enfermedad para evitar discriminaciones y en el caso de los hombres todos desempeñaron un oficio remunerado. Si se analizan las situaciones de las cuatro mujeres entrevistadas durante esta investigación, solo una de ellas tuvo acceso al desempeño de un oficio por el que recibiera un sueldo, tras aprobar unas oposiciones, mientras el resto se dedicaron al cuidado del hogar y de la familia. Dicha brecha de género e imposibilidad de acceso a las mismas oportunidades, condicionaría posteriormente su vida y propiciaría el hecho de que su actual residencia se encuentre en Fontilles por falta de recursos, como ellas mismas refieren.

En una ocasión uno de los enfermos le contó a su superior que padecía la enfermedad, pero como el mismo refiere, buscaba una **discriminación positiva** para solicitar una incapacidad total por limitación del movimiento y jubilarse.

En una de las entrevistas otra paciente afectada narra que descubrieron su enfermedad sin ella quererlo y esto provocó que le otorgaran la incapacidad total para el desempeño de su puesto, no por una real invalidez sino para evitar problemas con resto de los trabajadores que no querían que una persona enferma de Lepra trabajara con ellos, siendo en este caso una **discriminación negativa**. Además, la mujer afectada de Lepra, refiere que su anterior pareja le abandono al enterarse que tenía la enfermedad, situación que no ocurrió en ninguno de los casos de estudio, cuando la enfermedad fue padecida por un hombre.

La mayor parte del tiempo los pacientes han vivido encerrados en Fontilles, ya que cuando decidían salir y alguna persona de los pueblos vecinos les reconocía, eran amenazados verbalmente y tenían que huir. Este es un ejemplo más del estigma asociado a esta enfermedad, y cómo influye en las relaciones personales, laborales y sociales marcando las decisiones que toman los y las afectadas, siempre teniendo en cuenta lo que los demás saben sobre su enfermedad.

La mayoría de los pacientes, familiares, población en general y profesionales sanitarios habían tenido contacto con la Lepra a través de medios audiovisuales o documentos escritos que representaban la enfermedad con imágenes demonizadas, en las que a las personas les faltaban partes de su cuerpo y eran aislados para no contagiar. El desconocimiento que la población tiene sobre esta enfermedad, se ve reflejado en que estas películas o novelas sigan siendo la referencia de la sociedad en general.

Las mismas conclusiones se obtienen con la base de datos cualitativa, que bajo el código” referencias previas de la sociedad” sobre la enfermedad, en los grupos de discusión y entrevistas aparecen las siguientes palabras: películas, en mi pueblo había uno y libros, mostrando que la información solo se transmite por esas fuentes y falta formación a nivel individual, profesional y social, lo que se afirma bajo el código “formación previa”, donde la cita repetida es: desconocimiento.

El grupo de discusión muestra que la población general desconoce la envergadura de esta enfermedad, su forma de transmisión y la existencia de Fontilles, como centro de referencia a nivel europeo, donde siguen viviendo enfermos y al que se derivan los casos sospechosos. Esto implica que, aunque puedan acabar llegando a un consenso de lo que significa enfermedad

olvidada e identifiquen la Lepra como una de ellas, la visión sobre esta enfermedad sigue estando deformada y no disponen de suficiente información y recursos para hablar con propiedad sobre ella. Por tanto, el abordaje global no está siendo efectivo y es necesario revalorar la estrategia que puso en marcha la OMS, trabajando con las comunidades y promoviendo que el concepto sobre la enfermedad evolucione y el estigma desaparezca.

En cuanto al profesional sanitario participante en el grupo de discusión, tienen suficiente conocimiento sobre la enfermedad, pero muchos de ellos creían que estaba erradicada sorprendiéndose tanto ellos como su entorno cuando descubren que esto no es así, por lo que la equiparan a las enfermedades mentales sobre las que opinan una escasa inversión de recursos. Se destaca, el aislamiento de los enfermos de las leproserías que han visitado, sobre todo cuando existen deformidades visibles, lo que también afirmaron los pacientes que sufrían la enfermedad y se recogió en la bibliografía consultada.

La visión de los sanitarios sobre la Lepra es más neutra, intentando promover actitudes desestigmatizantes e incidiendo en que se deben evitar la aparición de ulceraciones y alteraciones sensitivas por medio de un diagnóstico y tratamiento precoz. Promueven un discurso social de forma consensuada con implicación de los gobiernos, las farmacéuticas y las propias comunidades, esenciales para conseguir resultados a largo plazo y mejorar la calidad de vida de los leprosos.

El director del centro de Fontilles nos muestra una percepción mucho más amplia de lo que sentían los pacientes antes del descubrimiento de un tratamiento efectivo en el 1945, ya que antes de esa fecha siempre pensaron que pasarían toda su vida en el Sanatorio. Durante su discurso narra cómo era la vida en Fontilles, cuáles eran las ventajas higiénico-sanitarias de vivir en el Sanatorio sobre todo teniendo en cuenta la pobreza y el hambre que sufría la población de la época, la gran cantidad de voluntariado eclesiástico que cuidaba de los enfermos y como se trabajó con las personas leprosas para que tuvieran un futuro al salir del Sanatorio.

Sin embargo, nunca se abordó una estrategia comunitaria de sensibilización, por lo que incluso actualmente personas de los pueblos de alrededor de Fontilles recién diagnosticadas siguen teniendo miedo a la reacción de sus familiares, según cuenta el entrevistado, lo que muestra una vez más el desconocimiento de la enfermedad

Ante la pregunta sobre cuáles son las afectaciones que trae consigo la enfermedad según su experiencia, recalca el estigma que persigue a esta enfermedad, que hace que los enfermos oculten la enfermedad a sus familiares diciendo que viven en una residencia o en el pasado,

hubieran huido de la policía identificándose cómo contagiosos. Desde su percepción, en otras partes del mundo donde ha trabajado con Lepra, al existir más personas afectadas por la enfermedad el estigma vivido es menor porque la mayoría de la población tiene un ser querido o conocido que la sufre. Considera que la sociedad e incluso muchos profesionales sanitarios ven la Lepra como algo lejano identificándole como “Él de la Lepra” cuando va asiste a algún congreso. En esas situaciones, cuando se refieren así al hablar de él, piensa que las personas que no le conocen pueden rechazarle pensando que tiene la enfermedad, ya que a pesar de que se han conseguido muchos avances en su tratamiento aún queda un largo camino en la desestigmatización.

En la misma línea, al analizar en la base de datos la información recogida de las entrevistas individuales y los grupos de discusión, se obtienen repetidamente los siguientes sentimientos y adjetivos relacionados con la Lepra: miedo, mal, duro, esconderse, ocultar, rechazo, sufrimiento, estigma y aislamiento, agrupados bajo el código adjetivos sentidos. De todos estas, esconderse, rechazo, estigma y aislamiento son expresadas tanto por los pacientes diagnosticados de Lepra y familiares, como en los grupos de discusión.

Para finalizar, a raíz de la estancia y acercamiento al Sanatorio de Fontilles, ha surgido la posibilidad de continuar analizando las historias clínicas conservadas de los pacientes diagnosticados con Lepra que vivían en el Sanatorio, específicamente para describir los aspectos sociales de las viviendas en los que vivían y su posible relación con el desarrollo de la enfermedad y comorbilidades asociadas.

VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Según toda la información a la que se ha tenido acceso durante la realización de este estudio a partir de la bibliografía consultada, las entrevistas y los grupos de discusión, la Lepra sigue siendo una enfermedad estigmatizada y olvidada, teniendo esto graves consecuencias para la salud de las personas que la sufren. El diagnóstico tardío, cuando se oculta la enfermedad por miedo al rechazo, implica el desarrollo de deformidades visibles y discapacidades que empeoran la calidad de vida de los enfermos, que además son marcados por la sociedad como leprosos sufriendo situaciones de aislamiento y discriminación.

El hecho de que los y las pacientes que viven en Fontilles hayan vuelto a pesar de ser dados de alta en el pasado, es una clara muestra del sentimiento de seguridad que alberga el Sanatorio en el que fueron acogidos cuando la sociedad les había apartado. Además, el haber obtenido información por medio de los grupos de discusión sobre las opiniones de la población en general y el personal sanitario, reafirma la estigmatización sufrida por los y las enfermos y la mala propaganda que tiene esta enfermedad como nos muestran las películas. El desconocimiento, por parte incluso del personal sanitario, sobre aspectos epidemiológicos de la Lepra, la existencia de un tratamiento efectivo y su gran impacto en la población mundial, junto con que es relacionada con adjetivos negativos, es una muestra más de todo el camino que queda por recorrer para que esta enfermedad sea reconocida y desestigmatizada.

Dentro de la estrategia de la OMS entre el año 2016 y 2020, muchos retos acordados han quedado olvidados y no se invierten suficientes recursos económicos para un abordaje integral, por lo que es fundamental seguir sensibilizando a las comunidades sobre la forma de transmisión de la Lepra y las consecuencias que derivan del estigma y el aislamiento que va unido a esta enfermedad.

Tal y como se ha recogido en los relatos y las búsquedas bibliográficas, el rechazo de los y las pacientes enfermos/as promueve la aparición de trastornos depresivos y de ansiedad y aumenta las comorbilidades vinculadas a la enfermedad de Hansen. En este caso las mujeres se ven más afectadas al tener mayor riesgo de padecer depresión que los hombres, y además la brecha de género existente provoca que tengan menos accesos a servicios comunitarios y de salud. Existen multitud de ejemplos durante la investigación donde se ve como las diferencias culturales de trato hacia los hombres y a las mujeres influyen en las vivencias relacionadas con la Lepra, lo que hace fundamental incluir la perspectiva de género en estas y otras investigaciones de salud, añadiendo un factor extra de vulnerabilidad por el simple hecho de ser mujer. Esto se complementa con el documental “ASHA. Historias de Lepra y esperanza” emitido por la Fundación Fontilles, donde las mujeres con sus relatos muestran como cuando sus futuros pretendientes o maridos y familiares conocen que tienen Lepra, son abandonadas y repudiadas, exponiéndolas a situación de extrema vulnerabilidad al ser totalmente aisladas y no tener acceso a recursos.

A partir del estudio presente, las líneas de investigación futuras inciden en la importancia de continuar con el análisis de las repercusiones del estigma social en otras enfermedades olvidadas y su influencia como determinante de la salud. En el año 2012 El Observatorio de Salud de Asturias publicó un informe donde se incluía la exclusión social como uno de los factores que influye en la situación de salud en la comunidad, y que precisa ser abordado específicamente

desde políticas o programas que contemplen el tratamiento de dicho factor en las actividades de salud comunitaria. Un ejemplo de este tipo de acciones, es realizado por la fundacion Fontilles, que por medio de promotoras de salud capaces de detectar signos precoces de Lepra y dinamizar grupos de autoayuda o de apoyos económicos para la apertura de negocios de aquellos y aquellas que sufren Lepra, integra a los y las afectadas en la comunidad.

Mejorar la salud desde la perspectiva de los determinantes de salud, algunos de ellos relacionados con el género, y desde la perspectiva de la nueva salud pública del siglo XXI es una estrategia mucho más participativa y competitiva que desarrollar nuevos servicios o tecnologías sanitarias ⁽⁴⁰⁾.

Seguir trabajando para eliminar dicho estigma e investigar los aspectos sociales que pueden influir en el desarrollo de la enfermedad, ayudará a que mejoremos como sociedad impulsando nuevas estrategias para que las personas afectadas no sufran las consecuencias evitables de una enfermedad que no han escogido padecer.

VII. BIBLIOGRAFÍA

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. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007075> Rakesh Singhi, Babita Singh, Sharika Mahato.
3. Lawrence T, Gatica J, Loyola I, Fic A. Impacto en las redes sociales ante aviso de un caso de enfermedad de Hansen en un inmigrante Chile. Fundación Interpreta. Santiago de Chile. 2018.
4. Tosepu R, Gunawan J, Effendy DS, Fadmi FR. Stigma and increase of leprosy cases in Southeast Sulawesi Province, Indonesia. *Afri Health Sci*. 2018; 18(1): 29-31. <https://dx.doi.org/10.4314/ahs.v18>
5. Ebenso B, Newell J, Emmel N, et al. Changing stigmatisation of leprosy: an exploratory, qualitative life course study in Western Nigeria. *BMJ Glob Health*. 2019; 4. <https://doi.org/10.1136/bmjgh-2018-001250>.
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). <https://doi.org/10.1590/1982-0194201900078>
7. Patil S, Mohanty K.K, Joshi B, Bisht D, Rajkamal et al. Towards elimination of Stigma & untouchability: A case of Leprosy. *Indian Journal of Medical Research*. 2019; 149: 81-87.
8. T. M. Cheung A. How Stigma Distorts Justice: the Exile and Isolation of Leprosy Patients in Hawaii. *Asian Bioethics Review*. 2018; 10: 53–66. <https://doi.org/10.1007/s41649-018-0042-3>
9. Fischer J, Jansen B, Rivera A, Gomez LJ, Barbosa MC 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0223042>
10. Osorio C, Falconi E, Acosta J. Sistemas de interpretación, itinerarios y repertorios terapéuticos de pacientes con Lepra en un país con baja prevalencia. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*. 2020; 37(1). <https://doi.org/10.17843/rpmesp.2020.371.4820>

11. Nyblade L, Stockton M.A, Giger K , Bond V, L M et al. Stigma in health facilities: why it matters and how we can change it. *BMC Medicine*. 2019; 25. <https://doi.org/10.1186/s12916-019-1256-2>
12. Levantezi M, Eri H, Garrafa V. Principio de la no discriminación y de la no estigmatización: reflexiones sobre la Lepra. *Rev Bioét*. 2020; 28(1): <https://doi.org/10.1590/1983-80422020281362>
13. Lapchensk AF, Peret L. Reverse prophylaxis: the leprosy stigma from the hospital to the city. *Saude soc*. 2018; 27 (4). <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018180591>
14. Abdela SG, van Henten S, Abegaz SH, Bayuh FB, Zewdu 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008702>
15. Kabir H, Hossain K. Knowledge on leprosy and its management among primary healthcare providers in two districts of Bangladesh. *BMC Health Services Research*. 2019; 19 :787. <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4525-z>
16. Dako-Gyeke M. Courtesy stigma: A concealed consternation among caregivers of people affected by leprosy. Elsevier. *Social Science Medicine*. 2018; 196: 190-196.
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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.020967>
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. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0006219>
19. Urgesa K, Bobosha K, Seyoum B, Geda B, Weldegebreal F et al. Knowledge of and Attitude Toward Leprosy in a Leprosy Endemic District, Eastern Ethiopia: A Community-Based Study. *Risk Management and Healthcare Policy*. 2020; 13: 1069–1077.
20. Kumar A, Lambert S, N J Lockwood D. Picturing health: a new face for leprosy. *Perspectives*. 2019; 393: 629-638. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30158-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30158-8).
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): e0008016. <https://doi.org/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. Campos M, Stelko-Pereira AC, Negreiros KJ. Validation of Brazilian educational technology for disseminating knowledge on leprosy to adolescents. *Rev Bras Enf.* 2019; 72(5). <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0610>
24. Detsis P, Cruz A. Why we should stop using the word leprosy. *Lancet Infect Dis.* 2020; 4: 75–78.
25. Sardana, Khurana. Leprosy stigma & the relevance of emergent therapeutic options. *Indian J Med Res.* 2020; 151:1-5. https://doi.org/10.4103/ijmr.IJMR_2625_19
26. Somar PMW, Waltz MM, van Brakel WH. The impact of leprosy on the mental wellbeing of leprosy-affected persons and their family members – a systematic review. *Global Mental Health.* 2020; 7 (15): 1–19. <https://doi.org/10.1017/gmh.2020.3>
27. Kuper Hannah. Neglected tropical diseases and disability—what is the link? *Trans R Soc Trop Med Hyg.* 2019; 113: 838–843 doi:10.1093/trstmh/trz001
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. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0009030>
29. M. A. R. van Dorst M, J. van Netten W, Mitzi M. Waltz, D. Pandey B, Choudhary R et al. Depression and mental wellbeing in people affected by leprosy in southern Nepal. *Global Health Action.* 2020; 13(1). doi: [10.1080/16549716.2020.1815275](https://doi.org/10.1080/16549716.2020.1815275)
30. Somar PMW, Waltz MM, van Brakel WH. The impact of leprosy on the mental wellbeing of leprosy-affected persons and their family members – a systematic review. *Global Mental Health.* 2020; 7 (15): 1–19. <https://doi.org/10.1017/gmh.2020.3>
31. Wright Donna, MS, RN. Nursing in a Community With Leprosy at the Center: A Conversation With Remi Kalnime. *Creative Nurse.* 2020; 26 (1): 33-36.
32. Mingzhou X, Xiaohua W, Ting S, Bin Y, Ming L et al. 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: 424. <https://doi.org/10.1186/S12889-019-6672-X>
33. Van't Noordende AT, Lisam S, Ruthindartri P, Sadiq A, Singh V et al. Leprosy perceptions and knowledge in endemic districts in India and Indonesia: Differences and commonalities. *PLoS Negl Trop Dis.* 2021; 15(1): e0009031. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0009031>

34. Silva J, Iaci P, Moita SAM, Vidal NLM, Rodrigues AM. Variables clinicas asociadas al grado de discapacidad de la Lepra. Rev Cuid. [Internet]. 2019; 10 (1): e618. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i1.618>.
35. Rocha F, Silveira KX, Rodrigues P, Sales AM, 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0239186>
36. Srinivas G, Muthuvel T, Lal V, Vaikundanathan K, Schwienhorst-Stich E-M, 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. <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0007495>
37. Fontilles 100 años trabajando por un mundo sin Lepra. Asociación Fontilles. 2009
38. 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.
39. Parra ML, Briceño I. Aspectos éticos en la investigación cualitativa. Enf Neurol. Mex. 2013; 12(3): 118-121.
40. Observatorio de Salud de Asturias. Documento técnico del observatorio de salud en Asturias. Documento de indicadores ampliados. Asturias. 2012
41. Fontilles. ASHA. Historias de Lepra y esperanza [video en internet]. Youtube.12 de Julio 2021. [citado 16 de diciembre 2021]. Recuperado a partir de: <https://www.youtube.com/watch?v=wNdILMgjae0>
42. Gaviria Arbeláez, S. ¿Por qué las mujeres se deprimen más que los hombres? Revista Colombiana de Psiquiatría. Bogotá. 2009; 38 (2): 316-324

VIII. AGRADECIMIENTOS

Ante todo, quiero agradecer este trabajo de fin de máster a aquellas personas que han colaborado día a día en el inicio y la realización de este estudio, especialmente a Ramón Pérez Tanoira y José Ramón Lopez Echevarría tutor y co- tutor de esta investigación y trabajadores del hospital Universitario de Alcalá y del Sanatorio de Fontilles respectivamente, y a Juan Cuadros que también trabaja en el hospital nombrado. Su labor de apoyo ha sido fundamental tanto para la búsqueda bibliográfica, como para la formulación de las entrevistas y el desarrollo del estudio llevado a cabo.

Especialmente, el apoyo de José Ramon Gómez Echevarría ha sido fundamental para poder conocer La Lepra, ya que gracias a su cercanía y predisposición tuve acceso al Sanatorio de Fontilles, y fui guiada por un mundo completamente desconocido, que me ha sorprendido y me ha nutrido profesional y personalmente.

Por otro lado, no quisiera olvidarme de nombrar a Ana Martínez Pérez, mi compañera voluntaria del grupo de mutilación genital femenina de Médicos del Mundo Madrid, antropóloga y profesora de la Universidad Rey Juan Carlos, experta estudios cualitativos, que me ha dado las herramientas clave para poder desarrollar este estudio, sin las cuáles no podría haber llevado a cabo mi trabajo de fin de máster.

IX. ANEXOS

a. Anexo 1: Ficha técnica entrevista personas diagnosticadas con Lepra y familiares en Fontilles

Dirección: Las entrevistas fueron realizadas por Cristina Juan Jimenez, autora principal de la investigación, que se presentó y explicó los objetivos del estudio e intereses en su realización.

Técnica: Se realizaron entrevistas semiestructuradas para crear un ambiente de confianza y libertad de expresión, con cierta facilidad a la hora de recopilar información sobre la temática planteada. Se realizaron 14 preguntas relacionadas con sus las preconcepciones previas personales y sociales sobre la Lepra, vivencias de la enfermedad, barreras experimentadas y comorbilidades asociadas. Las mismas preguntas se realizaron a los siete entrevistados a los que se grabó, menos en un caso, entregando y firmando el consentimiento del anexo 5 o en su defecto consentimiento verbal.

Fecha de realización: Las entrevistas fueron realizadas el 10 de abril del 2021

Listado de entrevistados (todos vídeos menos en un caso que fue grabación):

Enfermos: M (Mujer 17'), M (Hombre 15'), A (Hombre 21'), C (Mujer 30'), R (Hombre 38')

Familiares de enfermos fallecidos: C (Mujer 31'), N (Mujer grabación 30')

Preguntas de las entrevistas:

- ¿Cuántos años tienes? ¿sexo? ¿género?
- ¿Habías oído hablar de la Lepra antes de que te la diagnosticaran y qué sabías de ella? ¿has oído que la nombraran de alguna otra forma? ¿Cuándo aparecieron los primeros síntomas que te hicieron consultar y cuáles pudieron ser los posibles focos de contagio?
- ¿Cuánto tardaron en darte un diagnóstico y como reaccionaste al recibirlo? ¿y tu alrededor?
- ¿Fue fácil empezar a recibir el tratamiento? ¿Hace cuánto ingresaste y cuáles han sido/son los motivos por lo que sigues viviendo aquí?
- ¿Cómo crees que ha influido la enfermedad en tu vida y que secuelas y limitaciones te ha provocado la Lepra, tanto físicas como psicológicas? ¿Ocultaste la enfermedad?
- ¿Cuál ha sido/es el peor momento de la enfermedad y qué mejorarías de la atención recibida? ¿Si empezaras de cero, que información crees que debería transmitirse a la población para minimizar el estigma que supone la palabra Lepra?

b. Anexo 2: Ficha técnica entrevista profesional sociosanitario de Fontilles

Dirección: La entrevista fue realizada por Cristina Juan Jimenez, autora principal de la investigación, que conocía al entrevistado, con el que trabajaba conjuntamente en la investigación en marcha.

Técnica: El tipo de entrevista utilizada fue semiestructurada, obteniendo previamente el consentimiento verbal para la grabación de la misma, realizándose diecisiete preguntas sobre: su formación en Lepra, experiencia profesional trabajando en Fontilles, percepción social de la enfermedad y comorbilidades observadas en pacientes que padecían Lepra.

Fecha de realización: La entrevista se realizó el 7 de agosto del 2021

Listado de entrevistados: Gómez Echevarría J.R (Hombre 19')

Preguntas de la entrevista:

- ¿Cuántos años tienes? ¿Género? ¿Sexo?
- ¿Qué sabías de la Lepra o cuando habías oído hablar de ella antes de trabajar en Fontilles? ¿te la habían explicado durante tu formación? ¿conoces algún otro nombre para nombrarla?
- ¿Cuánto tiempo llevas trabajando en Fontilles y como empezaste a trabajar aquí?
- ¿Qué seguridad tenías a la hora de trabajar con pacientes con Lepra en cuanto a la posibilidad de contagio?
- ¿Has ocultado que trabajabas aquí en algún momento o has visto que tu seguridad se viera comprometida por trabajar aquí? ¿alguien te ha preguntado por el miedo a contagiarte?
- ¿Cómo ha sido tu relación con los pacientes con Lepra?
- ¿Cuáles son las secuelas que has observado en los pacientes que padecen Lepra? ¿y específicamente las relacionadas con el estigma que trae consigo esta enfermedad?
- Según tu opinión, ¿qué limitaciones han sufrido los pacientes con Lepra a lo largo de su vida?
- ¿Qué mejorarías de toda la atención que han recibido los enfermos de Lepra?
- Y, por último, si no conocieras nada sobre la enfermedad, ¿qué crees que pensarías de ella? y ¿qué información debería transmitirse a la población para minimizar el estigma que supone la palabra Lepra?

c. Anexo 3: Ficha técnica grupos de discusión personal sanitario y no sanitario

Dirección: Los grupos de discusión fueron moderados por Cristina Juan Jimenez, autora principal de la investigación y Ana Martínez Pérez que se presentaron, explicaron las normas del grupo de discusión, la metodología para su puesta en marcha junto y el objetivo principal

Técnica: Se permitió un discurso espontaneo, partiendo de la pregunta general para abrir el debate: ¿Que son las enfermedades olvidadas? hasta que los participantes nombraron la palabra Lepra. En ese momento se comenzó a guiar el grupo, por medio de una batería de preguntas relacionadas con percepciones previas sobre Lepra, formación y asociaciones de Lepra con los sentidos, para obtener un discurso social.

Gran parte de estas preguntas se realizaron a los 13 participantes de ambos grupos, que dieron su consentimiento para la videograbación y posterior transcripción.

Fecha de realización: El grupo de discusión no sanitario fue el 4 de julio del 2021 mientras el de sanitarios fue el 14 de julio del 2021

Preguntas propuestas para el discurso semidirigido tras la aparición de la palabra Lepra:

- Si decimos “enfermedad olvidada” ¿en qué pensamos? ¿Conocéis algún centro que trate enfermedades olvidadas en España?
- ¿A qué olor, color, sabor o textura asociarías una enfermedad olvidada, por ejemplo, la Lepra? ¿Habías oído hablar de la Lepra antes y si es así con que la relacionas? y si se te ocurre ¿me podrías decir una enfermedad parecida?
- ¿Crees que sigue existiendo Lepra en el mundo? ¿en qué países? ¿y en España? ¿donde?
- ¿Con que factores asocias la enfermedad? ¿a qué crees que se debe?
- ¿Se contagia? y ¿cómo crees que se contagia? ¿Crees que alguna profesión, clase social o zona de España, está más expuesta a la enfermedad?
- ¿Has oído hablar del Sanatorio de Fontilles? ¿conoces algún lugar parecido?
- Si tuvieras que elegir una enfermedad olvidada ¿cuál preferirías tener? ¿por qué?
- Si tuvieras que hacer una película o serie sobre enfermedades olvidadas ¿a qué interpretes elegirías? ¿en qué lugares rodarías? ¿Conoces alguna película, serie, obra de teatro o novela con la que te pudieras inspirar?

d. Anexo 4: Plan de trabajo

Actividades	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC	ENE
Búsqueda bibliografía relevante												
Selección de palabras clave												
Definición de objetivos: general y específicos												
Elaboración guía de entrevistas												
Realización de Entrevistas												
Trascripción de entrevistas												
Valoraciones nuevas entrevistas												
Desarrollo datos obtenidos												
Planteamiento discusión												
Primer borrador												
Entrega borrador definitivo												
Presentación y defensa del TFM												

e. Anexo 5: Carta de consentimiento informado

Yo _____ con DNI _____ declaro que se me ha explicado mi participación en el estudio sobre “Investigación del estigma y las comorbilidades del paciente con Lepra “, respondiendo a las preguntas que se planteen en una entrevista semiestructurada con la que se pretende aportar conocimiento al estudio presente, comprendiendo que mi participación es considerada como una valiosa contribución.

Acepto la solicitud de grabar la entrevista en formato de audio, así como su posterior transcripción y análisis, y la posibilidad de que parte del equipo docente de la Universidad de Alcalá de Madrid y del Sanatorio de Fontilles que guía la investigación, también tenga acceso a la misma.

Declaro que se he sido informado/a ampliamente de los beneficios u molestias ocasionados tras la participación en el estudio y se me ha asegurado el mantenimiento de la confidencialidad y el anonimato.

Cualquier pregunta será respondida, así como se podrán aclarar las dudas surgidas acerca de los procedimientos que se van a llevar a cabo a lo largo de dicha investigación. En el caso de que este trabajo se requiera mostrar al público externo (publicaciones, congresos y otras presentaciones), se solicitara previamente mi autorización.

Por lo tanto, como participante, acepto la invitación de forma libre y voluntaria, y declaro estar informado de los resultados de esta investigación, participando en el trabajo de fin de master que presentará la investigadora encargada de dichas entrevistas.

He leído esta hoja de consentimiento y acepto participar en este estudio según las condiciones establecidas.

Fontilles, a _____ de _____ del

Firma Participantes

Firma Investigador/a