

Universidad de Costa Rica

Facultad de Medicina

Escuela de Salud Pública

Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Final de Graduación para optar por el grado de Licenciatura en
Promoción de la Salud

Modalidad: tesis

Título:

Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de
las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la
Salud.

Autora:

Viviana de Jesús Rivera Solano

Carné:

B55916

Ciudad Universitaria Rodrigo Facio

Costa Rica

2023



ACTA DE DEFENSA DE TRABAJO FINAL DE GRADUACIÓN
No. 3-2023

Sesión del Tribunal Examinador celebrada el día viernes 17 de febrero, a las 9:00 am, en el Mini Auditorio de la Escuela de Salud Pública, con el objetivo de recibir el informe oral correspondiente a la defensa pública de:

SUSTENTANTE	CARNÉ	AÑO DE EGRESO	PROMEDIO
Bach. Viviana de Jesús Rivera Solano	B55916	2020	9.78

Quien se acoge al Reglamento de Trabajos Finales de Graduación de la Universidad de Costa Rica, desde la modalidad Tesis de Graduación, para optar al grado de **Licenciatura en Promoción de la Salud**.

El Tribunal Examinador está integrado por:

Máster Gabriela Murillo Sancho	Presidente
Máster Adolfo Ortiz Barboza	Profesor Invitado
Máster Rebeca Alvarado Prado	Directora T.F.G.
Máster Karen Masís Fernández	Integrante del Comité Asesor
Dra. Azálea Espinoza Aguirre	Integrante del Comité Asesor



ARTICULO I

La persona que preside anuncia el motivo del acto académico, el nombre de la persona sustentante, la modalidad del TFG y el título del trabajo, que en este caso corresponde a: **“Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud”**.

ARTICULO II

La persona que preside el acto informa que el expediente de la persona sustentante contiene todos los documentos de rigor respecto al cumplimiento de los requisitos académicos y administrativos.

Por lo tanto, concede el uso de la palabra para la exposición oral de los aspectos fundamentales de su trabajo final de graduación, para lo cual tiene un máximo de 45 minutos.

ARTICULO III

Terminada la disertación, la persona que preside el acto coordinará el uso de la palabra con las personas integrantes del Tribunal Examinador, para la realización de preguntas y de comentarios.

Una vez concluida esta etapa, el Tribunal se retira para proceder a la deliberación.

ARTICULO IV

De acuerdo con el Artículo 26 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación. El Tribunal considera el Trabajo Final de Graduación:

APROBADO (x) NO APROBADO ()

Observaciones en caso de ser necesario: *Se le otorga mención honorífica por su destacado trabajo tanto en el desarrollo como en el informe.*

El Tribunal realiza las siguientes recomendaciones:

- Publicar el trabajo y difundir resultados
- Uniformar el término: análisis de la atención de los servicios de salud
- Fostalecer en discusión y conclusiones: la estrategia ^{OXS} y protocolo del Ministerio; la orientación servicios de salud



- Ajustar recomendaciones por destinatario.

Una vez concluida la deliberación, el Tribunal integra a la persona sustentante.

ARTICULO V

La persona que preside el Tribunal Examinador le comunica a la persona sustentante el resultado de la deliberación (véase lo resuelto en el artículo IV).

Por lo tanto, se le **declara acreedora al grado de Licenciatura en Promoción de la Salud.**

Para finalizar el proceso formal respecto al TFG, se recomienda dar lectura a los requisitos que debe incluirse o acompañar la versión final del TFG, que están dispuestos en el Reglamento respectivo. Además, se informa que tiene 30 días hábiles para la presentación de los ejemplares en su versión final y que, de acuerdo con el artículo 27 del Reglamento de Trabajos Finales de Graduación, debe incorporar las recomendaciones del Tribunal que resulten pertinentes, lo cual debe ser verificado por la persona directora del comité asesor.

Finalmente, se le informa de la obligación de presentarse al Acto Público de Juramentación, del que habrá convocatoria en forma oportuna, momento en el que se le entregará el diploma.

A las 10 horas y 54 minutos, se levanta la sesión.

Nombre:

Máster Gabriela Murillo Sancho

Máster Adolfo Ortiz Barboza

Máster Rebeca Alvarado Prado

Firma:







UNIVERSIDAD DE
COSTA RICA

ESP

Escuela de Salud
Pública

Máster Karen Masís Fernández

Dra. Azálea Espinoza Aguirre

Karen Masís Fernández
Azálea Espinoza Aguirre

Sustentante:

Bach. Viviana Rivera Solano

Viviana Rivera Solano

c Oficina de Registro
Expediente
Postulante

SELLO

Este Trabajo Final de Graduación en modalidad Tesis de Graduación fue aceptado por el Tribunal Examinador de la Escuela de Salud Pública, de la Facultad de Medicina , de la Universidad de Costa Rica, como requisito parcial para optar por el grado de Licenciatura.



Presidenta del Tribunal Examinador

Máster Gabriela Murillo Sancho



Profesor Invitado

Máster Adolfo Ortiz Barboza



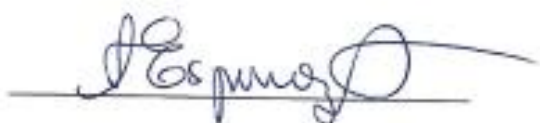
Directora

Máster Rebeca Alvarado Prado



Integrante del Comité Aseor

Máster Karen Masís Fernández

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'A Espinoza', written over a horizontal line.

Integrante del Comité Asesor

Dra. Azálea Espinoza Aguirre

Ficha bibliográfica

Título	Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud.
Autora	Viviana Rivera-Solano
Unidad académica	Escuela de Salud Pública, Universidad de Costa Rica
Grado	Licenciatura en Promoción de la Salud
Directora de la tesis	Rebeca Alvarado Prado San José, Costa Rica, 2023

Dedicatoria

A Dios, por bendecirme cada día y permitirme alcanzar mis metas, con salud e ilusión.

A mis papás, Cecilia y Miguel, por la herencia tan grande que me dejaron: el estudio. También por todo su apoyo, paciencia, comprensión y amor.

A mis hermanos, Jeustin y Laura, por su apoyo y cariño incondicional. Y a mi sobrina Luciana, por acompañarme y llenarme cada día de alegría.

A Gerardo, por ser mi compañero de aventuras e impulsarme a cumplir siempre mis sueños.

A cada una de las personas con la enfermedad de Hansen que me abrieron su corazón y me contaron su historia.

Viviana

Agradecimientos

En primer lugar, le agradezco a la directora de esta tesis, la profesora Rebeca Alvarado, por ser mi inspiración y enseñarme tanto. También, a mis lectoras de la tesis, la profesora Karen Masís y la Dra. Azalea Espinoza, por acompañarme y aconsejarme durante el proceso del trabajo final de graduación.

Además, agradezco al Dr. Roberto Castro y Dr. Christian Valverde por apoyarme con el aval institucional del Ministerio de Salud que me permitió realizar la tesis, así como al Dr. Amed La Roche Loaiza por colaborarme con los datos para contactar a las personas con la enfermedad de Hansen y estar pendiente del avance del trabajo.

Por otro lado, doy las gracias a Geysell y doña Elizabeth por brindarme un transporte y hospedaje seguro durante las giras a Golfito.

Por último, agradezco a las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron entrevistadas, por recibirme en su hogar y participar en este estudio.

Resumen

Introducción: la enfermedad de Hansen se conoce comúnmente como lepra, la cual es poco frecuente en Costa Rica, pues, desde 1995 se alcanzó una prevalencia menor de 1 caso por cada 10 000 habitantes. La enfermedad presenta implicaciones biológicas, sociales y psicológicas que representan un desafío para los servicios de salud. Actualmente, se cuenta con la Estrategia Mundial contra la Lepra (2016-2020) propuesta por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012), las cuales incluyen recomendaciones y componentes para el abordaje integral de la enfermedad de Hansen.

Objetivo: analizar la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica, desde Promoción de la Salud.

Metodología: se realizó un estudio cualitativo, bajo un diseño narrativo, en el cual se entrevistaron a ocho personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, diagnosticadas en los años 2012 al 2020. Entre las categorías de análisis se utilizaron: detección, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, servicio de trabajo social y psicología; así como proyección comunitaria, trato recibido de parte del personal de salud, expresiones de estigma en los servicios de salud, entre otras. Para analizar la información, se utilizaron tablas cualitativas con el fin de comparar las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen y el contenido de los marcos normativos utilizados.

Resultados: tomando en cuenta las experiencias de las personas participantes, se identificó que la ruta por los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen se centró en las etapas del diagnóstico y el tratamiento. Por ello, los servicios de rehabilitación, trabajo social, psicología, educación para la salud y acciones dirigidas a la comunidad se mostraron mayormente ausentes en los relatos. Por lo tanto, hay componentes de la estrategia de la OMS y la norma del Ministerio de Salud que no se reflejaron en las experiencias compartidas por los participantes. Por otro lado, no se encontraron rastros de estigma por parte del personal médico, pero sí por parte del personal administrativo.

Conclusiones: es necesario una reorientación de los servicios de salud dirigidos a las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el fin de trascender de la atención predominantemente clínica hacia un abordaje de sus implicaciones sociales y psicológicas.

Palabras clave: enfermedad de Hansen, ruta de atención, estigmatización, reorientación de los servicios de salud, promoción de la salud.

Tabla de contenidos

1. Introducción	1
2. Antecedentes	2
2.1. Ámbito internacional.....	2
2.2. Ámbito regional.....	4
2.3. Ámbito nacional	6
3. Contextualización	8
3.1. La enfermedad de Hansen en Costa Rica.....	8
3.2. Marco institucional.....	10
3.3. Características generales del cantón de Golfito	13
4. Planteamiento del problema.....	15
5. Justificación	17
6. Objetivos	20
6.1. Objetivo general	20
6.2. Objetivos específicos.....	21
7. Marco teórico	21
7.1. Promoción de la Salud.....	21
7.1.1. Reorientación de los servicios de salud.....	22
7.1.2. Determinantes sociales de la salud	23
7.2. Enfermedad de Hansen.....	25
7.2.1. Mecanismo de contagio	25
7.2.2. Afecciones físicas	26
7.2.3. Clasificaciones de la enfermedad de Hansen	26
7.2.4. Contexto histórico de la enfermedad de Hansen	28
7.2.5. Estigmatización y la enfermedad de Hansen	29
7.3. Características de los servicios de salud para la enfermedad de Hansen según la OMS	31
7.4. Atención integral y control de la enfermedad de Hansen en Costa Rica	34
7.4.1. Detección del paciente portador de Enfermedad de Hansen	34
7.4.2. Diagnóstico.....	35
7.4.3. Tratamiento.....	36

7.4.4. Prevención de la discapacidad, autocuidado y rehabilitación	38
8. Marco metodológico	39
8.1. Paradigma, enfoque y diseño de la investigación	39
8.2. Participantes	40
8.3. Objeto de estudio.....	40
8.4. Ubicación geográfica del estudio	40
8.5. Método muestral.....	40
8.6. Categorías de análisis	42
8.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos.....	43
8.8. Plan de análisis	44
8.9. Cronograma.....	46
8.10. Costos	47
8.11. Alcances del estudio.....	47
8.12. Plan de garantía ética.....	48
9. Comité asesor.....	50
10. Resultados	51
10.1. Caracterización de las personas participantes	51
10.2. Ruta de atención en los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito.....	52
10.3. Atención brindada por el personal de salud de Golfito desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen.....	70
10.4. Comparación de la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012).....	76
11. Discusión.....	86
12. Conclusiones	96
13. Recomendaciones	98
14. Fortalezas y limitaciones del estudio	100
15. Referencias bibliográficas.....	102
16. Anexos	109
Anexo 1 Cuadro de operacionalización de constructos	109
Anexo 2 Guía de entrevista semiestructurada para las personas con la enfermedad de Hansen.....	118

Anexo 3 Guía de entrevista semiestructurada para familiares de personas con la enfermedad de Hansen	123
Anexo 4 Consentimiento informado para las personas con la enfermedad de Hansen.....	128
Anexo 5 Consentimiento informado para familiares de las personas con la enfermedad de Hansen.....	132
Anexo 6. Tabla para el análisis comparativo	136
Anexo 7. Carta de autorización del TFG por parte del Ministerio de Salud.....	138
Anexo 8. Tabla comparativa de los resultados.....	140

Listado de cuadros

Cuadro 1. Costos del Trabajo Final de Graduación.....	47
Cuadro 2. Comité asesor del TFG.....	51

Listado de figuras

Figura 1. Ubicación del cantón de Golfito.....	15
Figura 2. Modelo de desigualdades en salud de Solar e Irwin.....	24
Figura 3. Desglose de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito según su participación en el estudio	41
Figura 4. Ruta de atención en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito.....	69
Figura 5. Ruta de atención en los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen tomando como referencia la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud	85

Listado de siglas

ATAP.....	Asistente Técnico de Atención Primaria
CBR.....	Rehabilitación Basada en la Comunidad
CCSS.....	Caja Costarricense del Seguro Social
EBAIS.....	Equipo Básico de Atención Integral de Salud
GAM.....	Gran Área Metropolitana
IVM.....	Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte
OMS.....	Organización Mundial de la Salud
OPS.....	Organización Panamericana de la Salud
SEM.....	Seguro de Enfermedad y Maternidad
TES.....	Tratamiento Estrictamente Supervisado
TFG.....	Trabajo Final de Graduación

1. Introducción

El presente Trabajo Final de Graduación (TFG), para optar por la Licenciatura en Promoción de la Salud, analizó la atención de los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, tomando en cuenta los aspectos mencionados en la Estrategia Mundial contra la Lepra (2016-2020) de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica (2012), desde la Promoción de la Salud.

La enfermedad de Hansen se conoce comúnmente como lepra, es una patología infecciosa crónica, de evolución lenta, que afecta principalmente la piel y el sistema nervioso periférico (Rivera y Espinoza, 2018). Para que se logre el contagio se requiere de un contacto íntimo y prolongado (León-Toscano et al., 2018). El término de lepra y “leproso” viene desde la más remota antigüedad y tiene un contexto despectivo (Neyra, 2008), por lo tanto, en este documento se menciona dicha patología como enfermedad de Hansen.

Se considera que el tema se relaciona con la Promoción de la Salud en la medida que concibe los servicios de salud dentro del abanico de determinantes de la salud, así como la idea de trascender del aspecto biológico hacia aspectos sociales, que las características de la enfermedad de Hansen ameritan. Además, el estudio puede funcionar como un insumo para una posible reorientación de los servicios de salud, la cual es una de las líneas de acción de la Promoción de la Salud según la Carta de Ottawa (1986).

Según lo mencionado anteriormente, el presente documento incluye los antecedentes a nivel internacional, regional y nacional relacionados con el estudio que se desea realizar, así como la contextualización de la enfermedad de Hansen en el país y el marco institucional que envuelve la propuesta. Además, se desarrolla el planteamiento del problema, que incluye la justificación, la pregunta de investigación y los objetivos. Asimismo, se indica el marco teórico que respalda la tesis y el marco metodológico por medio el cual se cumplirán los objetivos. Por último, se presentan los resultados obtenidos, su análisis y conclusiones.

2. Antecedentes

Como se mencionó, se realizó un análisis de la atención de los servicios de salud recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica, desde la Promoción de la Salud. Por lo tanto, se presentan los antecedentes que analizan el trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud, y otros artículos que describen los servicios de salud ofrecidos a esta población. Debido a que no se encontró ningún estudio que se enmarque en la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS, se destacó algunos resultados de los antecedentes que encajan con los componentes de esta estrategia.

2.1. Ámbito internacional

En el continente asiático, específicamente en Indonesia, Peters et al. en el año 2013 realizaron una investigación con el fin de examinar las experiencias de búsqueda de atención en los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen. Para el momento de dicho estudio, Indonesia se ubicaba en el tercer puesto de los países con mayor cantidad de casos de esta enfermedad en el mundo (Peters et al., 2013).

En este estudio no se describe como tal la ruta de atención en los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen; sin embargo, menciona los desafíos relacionados con la búsqueda de atención, el reconocimiento de los síntomas, la realización del diagnóstico correcto, la acción de compartir el diagnóstico con el paciente y el tratamiento (Peters et al., 2013). Entre los resultados se hace referencia a la atención ofrecida de parte del personal de salud, ya que se recalca que las actitudes y el comportamiento estigmatizador de estos profesionales pueden tener un impacto enorme en las personas con la enfermedad de Hansen, así como las expresiones de los trabajadores de la salud que muestran miedo de contraer la enfermedad (Peters et al., 2013).

Como conclusión se obtuvo que es importante lograr que los servicios de salud sean más efectivos y apropiados para las características de la enfermedad de Hansen (Peters et al., 2013). Este antecedente aporta dos componentes relacionados con la descripción de la atención recibida por las personas con la enfermedad de Hansen por parte del personal de salud: el comportamiento estigmatizador y el miedo al contagio de la enfermedad.

Respecto al trato del personal de salud dirigido a las personas con la enfermedad de Hansen, en Filipinas se realizó un estudio sobre sus actitudes en un hospital gubernamental (Chávez et al., 2022). Se encontró que el personal de salud todavía presenta ideas erróneas y lagunas de conocimiento sobre la enfermedad, lo que puede llevar a un miedo inadecuado a la transmisión y a tomar precauciones innecesarias como usar doble guante y la cuarentena, que son comportamientos estigmatizantes (Chávez et al., 2022).

Por otro lado, en Nepal, que al igual que Costa Rica posee una prevalencia de la enfermedad de Hansen menor a 1 un caso por 10 000 (Jaramillo-Antillón et al., 2009), en el año 2019 se publicó una investigación centrada en la educación para la salud en los servicios de salud relacionados con la enfermedad de Hansen. Los autores justifican la relevancia de la investigación en tanto en la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS se promueve la educación integral de los pacientes sobre el tema (Correia et al., 2019).

Los resultados mostraron que existe una falta de conocimiento sobre la enfermedad (orígenes, manifestaciones, prevención y tratamiento) que contribuyen al comportamiento de búsqueda de atención tardía y altos niveles de estigma, con un importante estrés psicológico y financiero para las personas con la enfermedad (Correia et al., 2019). Por parte del personal de salud, se identificó varios desafíos en el manejo de las personas con dicha enfermedad debido a la falta de tiempo, recursos humanos y capacitación en educación para la salud (Correia et al., 2019).

Por lo tanto, esta investigación concluye que, en el contexto de los centros de salud analizados en Nepal, se deben realizar más esfuerzos para aumentar el conocimiento general de la enfermedad por parte de las personas afectadas, a fin de motivarlas a buscar atención médica antes y cambiar su percepción de la enfermedad para reducir el estigma (Correia et al., 2019). Este antecedente aporta a esta tesis, la importancia de incluir la educación para la salud como parte de la descripción de los servicios de salud que se desea realizar en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS.

En el continente africano, específicamente en Nigeria, donde al igual que Costa Rica se posee una prevalencia de la enfermedad de Hansen menor a 1 un caso por 10 000 habitantes, se analizó la atención de los servicios de salud relacionados con la enfermedad de Hansen en el estado de Kaduna (Mustapha et al., 2012). Entre los desafíos encontrados se menciona la falta de habilidades adecuadas para el manejo de personas con la enfermedad de Hansen entre el personal de salud y la falta de actividades integrales de rehabilitación de la enfermedad (Mustapha et al., 2012). El primer desafío se relaciona con la atención que ofrece el personal de salud a las personas con esta enfermedad. El segundo desafío representa un

componente que debe ser parte de la descripción de los servicios de salud, ya que se incluye como parte de la Estrategia Mundial contra la Lepra.

Después de la búsqueda de antecedentes internacionales se puede rescatar que se han realizado investigaciones relacionadas con los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen. Estas se centran en identificar desafíos de ellos, principalmente vinculados con la atención ofrecida por el personal de salud, y con los servicios de educación para la salud y la rehabilitación. A pesar de que se encontraron tres antecedentes a nivel internacional, se considera que se ha escrito poco sobre el tema en este ámbito, como lo recalcan Peters et al. (2013), hay poco escrito en la literatura internacional sobre las experiencias de las personas que actualmente reciben tratamiento por esta enfermedad y de las personas consideradas como curadas. Además, la OMS (2017) indica que es relativamente poca la investigación que ha abordado el problema de la estigmatización y la discriminación en los servicios de salud para esta población.

2.2. Ámbito regional

En cuanto a la región latinoamericana, en términos generales se encontró antecedentes agrupados en dos vías. En primer lugar, estudios que relatan el trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud, y por otro lado, investigaciones que analizan la atención de los servicios de salud y que encontraron deficiencias en cuanto la educación para la salud y la accesibilidad de los servicios de salud, principalmente; los cuales son dos de los componentes de la Estrategia Mundial contra la Lepra. Cabe resaltar que, para el 2017, Brasil se registró en la lista mundial de 22 países con una carga alta de la enfermedad de Hansen (OMS, 2017), esto provoca que la mayoría de los estudios realizados en Latinoamérica provengan de este país.

En cuanto a los antecedentes relacionados con el trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud, se encontró el estudio realizado por Dos Santos et al. (2012), en el cual describieron la atención prestada a las personas afectadas por la enfermedad de Hansen en el Programa de Salud Familiar, centrándose en la humanización. Esto se realizó en el municipio de São Gonçalo, en la Región Metropolitana de Río de Janeiro, Brasil. Se concluyó que es necesario que exista un cuidado humanizado a estas personas usuarias, respetándolas dignamente, tratándolas de forma adecuada, para que se sientan seguras en los servicios de salud (Dos Santos et al., 2012). Además, que se requiere de un mayor compromiso del personal de salud en cuanto a sus acciones y comportamientos

frente a los usuarios y sus familiares, especialmente en lo que atañe a la humanización (Dos Santos et al., 2012).

En la misma línea, White (2008) llevó a cabo una investigación en la ciudad de Río de Janeiro (Brasil,) con el objetivo de explorar cómo el estigma iatrogénico (estigma que se produce a través del encuentro de un paciente con el personal de salud), puede surgir en el tratamiento ambulatorio de la enfermedad de Hansen. Como resultado, se identificó que aún ocurren actitudes despectivas, falta de atención y sensibilidad, por parte del personal de salud, por lo que se concluye que el estigma en los servicios de salud sigue presente (White, 2008).

Sobre este mismo tema, en el 2022, en Brasil se encontró que, desde la perspectiva del usuario, el estigma en los servicios de salud emerge como un aspecto importante cuya repercusión psicosocial interfiere en su calidad de vida. Esto generó desconfianza hacia los servicios de salud (Correa et al., 2022).

Por otro lado, se encontraron estudios que analizan la oferta de servicios de salud dirigidos a las personas con la enfermedad de Hansen. El primero de ellos se realizó en el año 2008, en Brasil, donde se analizó la atención de los servicios de salud para el control de la enfermedad de Hansen desarrollados en nueve municipios del estado de São Paulo de 2001 a 2005, con énfasis en la organización de servicios y la construcción de una nueva asistencia de calidad contra esta enfermedad (Frazão, Pedrazzani, Lavieri, Silva de Campos y Jiménez, 2008). Como resultado se obtuvo que a pesar de que se reconoce la importancia de la implementación constante de acciones de educación para la salud dirigida a la población con la enfermedad de Hansen, estas no son sistemáticas (Frazão et al., 2008). Esta debilidad se relaciona con un componente que la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS pretende fortalecer, sobre la capacitación de las personas con la enfermedad de Hansen.

Asimismo, Jiménez, Frazão, Silva, Lavieri y Silva de Campos (2008) caracterizaron los servicios de salud del Programa de Control de la Lepra de un municipio del estado de São Paulo, Brasil. Entre sus resultados se destaca, al igual que el antecedente anterior, la importancia de realizar constantemente acciones de educación para la salud como práctica que optimiza la adherencia al tratamiento y la emancipación de la persona con la enfermedad de Hansen (Jiménez et al., 2008).

Por otro lado, Osorio-Mejía, Falconí-Rosadio y Acosta (2020) realizaron en Perú una investigación en la cual estudiaron la atención de los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen. Cabe resaltar que en Perú se presenta una prevalencia de la enfermedad de Hansen menor a 1 por 10 000 habitantes, al igual que en Costa Rica (Osorio-Mejía et al., 2020). Se encontró que, desde la perspectiva de las personas con la enfermedad,

las ofertas de salud para la atención de esta son limitadas, de difícil accesibilidad geográfica y con falta de especialistas, además se evidenció que las personas diagnosticadas con la enfermedad poseen poca información sobre ella (Osorio-Mejía et al., 2020). Estas debilidades se relacionan con los aspectos mencionados en la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS sobre la accesibilidad de los servicios de salud y la capacitación de las personas con la enfermedad de Hansen.

Por último, de nuevo en Brasil, Pieri et al. en el año 2014 realizaron un estudio con el objetivo de investigar cómo las personas con la enfermedad de Hansen perciben el desempeño de los servicios de salud. Para esto se realizó un estudio transversal en Londrina, Estado de Paraná, por medio de entrevistas a las personas con la enfermedad (Pieri et al., 2014). Se concluyó que el proceso de atención es individual, con perspectivas limitadas de integración entre los servicios de salud para el manejo de casos y la movilización social de la comunidad al problema de la enfermedad de Hansen, además se observó la dificultad de los pacientes para acceder al diagnóstico y tratamiento en los servicios de salud cercanos a sus domicilios.

Por lo tanto, para los antecedentes a nivel regional se encontraron estudios que relatan el trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud, e investigaciones que analizan la oferta de servicios de salud y que encontraron deficiencias en cuanto la educación para la salud y la accesibilidad de los servicios de salud, principalmente. A pesar de que estos dos aspectos son componentes de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS, no se reconocen como tales en las investigaciones. No se encontró un estudio que integrara la descripción de la atención recibida de parte del personal de salud con la descripción de los servicios de salud dirigidos a esta población en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS, como se pretende realizar en esta tesis.

2.3. Ámbito nacional

A nivel nacional no se encontró un estudio que integre los elementos que incluye esta tesis, que ya fueron mencionados anteriormente, sin embargo, en los últimos años se han efectuado distintos perfiles epidemiológicos sobre la enfermedad de Hansen, donde participaron funcionarios del Ministerio de Salud. En primer lugar, se documentó el avance de la enfermedad desde 1798 hasta 2008, donde se especificó que el primer caso se registró en 1798 y que en 1979 cerró el Sanatorio Nacional de las Mercedes (Jaramillo-Antillón, Espinoza-Aguirre y Lobo-Philp, 2009).

En otro estudio epidemiológico realizado en 1985, se notó un incremento en la incidencia de la enfermedad en los años 1979, 1980, 1981, que coincidió con el cierre del Sanatorio Nacional de las Mercedes (26 casos por cada 100 000 habitantes en el año 1981) (Rivera, 1985). Luego, en 2007 se publicó una investigación sobre la prevalencia de la enfermedad de Hansen en Costa Rica para los años 1998-2003 (Espinoza, 2007).

El perfil epidemiológico más reciente se enmarca en los años 2012 al 2017, donde se encontró que la tasa de prevalencia se mantiene menor a 1 por 10 000 habitantes en todos los cantones, que es el número que recomienda la OMS (Rivera y Espinoza, 2018). No obstante, se apunta que persiste el reporte de casos nuevos en todo el país y en algunas regiones en mayor proporción que otras, por ejemplo, la provincia de Puntarenas, lo que indica que la transmisión de la enfermedad continúa como un riesgo potencial dentro de las familias (Rivera y Espinoza, 2018).

En el 2019, Rivera, Espinoza y Sánchez participaron en un estudio cualitativo con el propósito de identificar conocimientos, creencias y percepciones relacionadas con la búsqueda del tratamiento de la enfermedad de Hansen en Costa Rica, desde la perspectiva de la persona con la enfermedad. Se aplicó la técnica de entrevista en profundidad semiestructurada a 25 personas adultas con antecedentes de la enfermedad de Hansen, entre 23 y 88 años, de ambos sexos y que fueron atendidos por el sistema de salud público costarricense (Rivera et al., 2019). La selección de los informantes se hizo por medio de una selección intencional y por oportunidad (Rivera et al., 2019).

Con ello se encontró que las personas no consultaron en los servicios de salud hasta que los síntomas fueron difíciles de manejar, además algunas de ellas desconocen cómo adquirieron la enfermedad, y algunas personas se estigmatizan a sí mismas por ser un “leproso identificable” (Rivera et al., 2019). De este antecedente cabe rescatar la metodología empleada, principalmente la selección de la muestra.

En el 2020, las mismas autoras publicaron una investigación que llevaba por objetivo analizar las barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la enfermedad de Hansen en Costa Rica, desde la perspectiva de la persona con la enfermedad (Rivera-Chavarría et al., 2020). Para ello se llevó a cabo un estudio cualitativo de carácter exploratorio a partir de 25 entrevistas semiestructuradas, a personas con la enfermedad de Hansen o con antecedente de haberla padecido (Rivera-Chavarría et al., 2020). Se utilizó el Modelo de Creencias en Salud como modelo teórico.

En esta investigación se recalca que los factores de riesgo asociados a la enfermedad de Hansen, y circunstancias sociales de las personas con la enfermedad son aspectos

complejos (Rivera-Chavarría et al., 2020). Los resultados señalan barreras y facilitadores de distintas categorías. En lo que respecta a los servicios de salud, los resultados cualitativos revelan al seguro médico, el acceso restringido a citas con los médicos especialistas en dermatología, el desconocimiento médico y las actitudes del personal, como barreras que estarían afectando negativamente los estímulos externos que activan el comportamiento de salud de las personas (Rivera-Chavarría et al., 2020).

Por ende, este estudio concluye que, como barreras para el diagnóstico de la enfermedad, se identifica que a nivel personal y comunitario existe poca información sobre esta, y en algunos casos es errónea, lo que favorece las demoras diagnósticas y la estigmatización (Rivera-Chavarría et al., 2020). Como facilitadores en los servicios de salud se identificó el acceso oportuno a citas con personal de salud informado, la telemedicina y médicos de la familia (Rivera-Chavarría et al., 2020). Este estudio se considera como un antecedente relevante, al igual que el anterior, debido al aporte metodológico en lo que refiere al acercamiento a la población con la enfermedad de Hansen desde un abordaje cualitativo.

Por último, en el 2021, Rivera-Chavarría, Sánchez-Hernández y Espinoza-Aguirre, publicaron un estudio cualitativo sobre las características sociodemográficas, culturales y clínicas comunes en grupos familiares con antecedente de enfermedad de Hansen, como insumo para mejorar el tratamiento de la lepra. De las 25 personas entrevistadas, 12 provenían de 3 grupos familiares; dos de ellos con tres generaciones afectadas. Los participantes fueron diagnosticados en edades económicamente activas. Además, realizan ocupaciones manuales, con niveles educativos bajos y de religión cristiana. Se identificó un caso de lepra conyugal y una participante de 15 años de edad al diagnóstico.

Para los antecedentes a nivel nacional, al igual que a nivel regional e internacional, no se encontró un estudio que integrara la descripción de la atención recibida de parte del personal de salud con la descripción de los servicios de salud dirigidos a esta población en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS y de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud, como se pretende realizar en esta tesis.

3. Contextualización

3.1. La enfermedad de Hansen en Costa Rica

La aparición de la enfermedad de Hansen en Costa Rica se remonta entre los años 1735 – 1738, según un informe remitido a la Audiencia de Guatemala, que realizó en 1798

Tomás de Acosta, Gobernador de la Provincia de Costa Rica (Chinchilla, citado en Jaramillo-Antillón et al., 2009). En 1833 se construyó el primer leprocomio del Estado para 19 pacientes, en esta época la discriminación y el miedo hacia las personas con la enfermedad de Hansen estaba presente en todo el mundo y Costa Rica no escapó de esta situación (Chinchilla, citado en Jaramillo-Antillón et al., 2009).

Luego, se dictó la orden de traslado de las personas con la enfermedad al leprosario y esto ocasionó que los pacientes al darse cuenta de que en este lugar no había la posibilidad de volver a ver a sus familiares ni de tener alivio físico, se empezaron a fugar, por lo que el “El Jefe Supremo del Estado Libre de Costa Rica” impone la pena de muerte a los pacientes que se fuguen del leprocomio, ejecutando a tres pacientes por este motivo (Chinchilla, citado en Jaramillo-Antillón et al., 2009).

En 1948 ocurrieron una serie de eventos relevantes para la historia de la enfermedad de Hansen en el país (Jaramillo-Antillón et al., 2009). En primer lugar, por decreto se cambió el nombre de “Asilo Nacional de las Mercedes” (Leprosario) por “Sanatorio Nacional de las Mercedes”, lo que significaba que el paciente no iba a ingresar permanentemente, sino por un tiempo determinado mientras se curaba. En segundo lugar, se creó el “Departamento de Lucha contra la Lepra”, dependiente del Ministerio de Salud. Por último, en ese año se producen las primeras ocho altas o casos curados de la enfermedad de Hansen.

En 1974, el Dr. Delfín Elizondo Salazar, como director del Sanatorio Nacional de las Mercedes, inició una reorganización total del “Nuevo programa para el control de lepra en Costa Rica”, que fue el primer paso para disminuir la discriminación de estas personas. Mediante la coordinación del Ministerio de Salud, se inició un programa de rehabilitación, considerando los aspectos médicos, físicos, psíquicos y sociales de la persona con la enfermedad de Hansen, en forma integral y humana (Jaramillo, citado en Jaramillo-Antillón et al., 2009).

El Sanatorio Nacional de las Mercedes cerró sus puertas el 30 de marzo de 1979, con esto se intentó convencer a la población general de la poca contagiosidad de la enfermedad de Hansen, por lo que dejó de ser una enfermedad “aparte”, y pasó a ser una enfermedad más (Latapí, citado en Jaramillo-Antillón et al., 2009). En el año 1995, se documenta en boletines de la Organización Panamericana de la Salud (OPS), la eliminación de la enfermedad como problema de salud pública, este proceso consistió en mantener una prevalencia menor a 1 caso por 10 000 habitantes a nivel nacional (Jaramillo-Antillón et al., 2009).

Como se mencionó, el perfil epidemiológico más reciente que se ha publicado corresponde al periodo 2012-2017, donde se encontraron 51 casos nuevos de la enfermedad

de Hansen (Rivera y Espinoza, 2018). A finales del 2017 se registraron en tratamiento 29 casos, para una prevalencia a nivel nacional de 0,06 casos por 10 000 habitantes, la cual se encuentra en el rango dictado por la OMS (Rivera y Espinoza, 2018). La edad al diagnóstico se encuentra entre 22 y 83 años (Rivera y Espinoza, 2018). Con respecto a la provincia de residencia, Puntarenas presentó el mayor número de casos (20), seguida de Limón y San José con 10 casos (Rivera y Espinoza, 2018).

Según datos del Nivel Central del Ministerio de Salud (2019), las Áreas Rectoras de Salud que presentaron mayor cantidad de casos en este periodo fueron: Corredores (8 casos), Golfito (7 casos), Pérez Zeledón (6 casos) y Siquirres (6 casos). Para el periodo de estudio de esta tesis (2012-2020), según datos de la Región Brunca del Ministerio de Salud, se diagnosticaron 14 personas con la enfermedad de Hansen en Golfito (Ministerio de Salud, 2020). Cabe resaltar que se encontró disparidad entre la cantidad de casos registrados entre el Nivel Central y la Región Brunca del Ministerio de Salud, ya que esta último presenta mayor cantidad de casos en su base de datos.

3.2. Marco institucional

Los servicios de salud son las acciones realizadas en beneficio del individuo y de la sociedad en general, dirigidas a proteger, promover y restaurar la salud de la persona y de la colectividad (Martín, Sánchez y Flores, 2014). Estos se refieren tanto a servicios de atención directa a las personas como al hábitat humano (Ministerio de Salud, 2011). En este estudio se incluyen únicamente los servicios de atención directa a las personas, los cuales pueden ser intramuros (sede de EBAIS, consultorio, clínica, hospital, entre otros) y extramuros (domiciliar, escolar, laboral y comunal) (Ministerio de Salud, 2011).

El artículo 69 de la Ley General de Salud se refiere a los servicios de salud de atención directa a las personas como aquellos que realicen actividades de promoción de la salud, prevención de enfermedades o presten atención general o especializada, en forma ambulatoria o interna, a las personas para su tratamiento y consecuente rehabilitación física o mental (Ministerio de Salud, 2011).

El Sistema Nacional de Salud de Costa Rica está integrado por el conjunto de instituciones y organizaciones, tanto del sector público como privado, que tienen como finalidad (directa o indirecta) contribuir a mejorar la salud de las personas, las familias y las comunidades, sean estas del sector salud o de otros sectores (CCSS, 2004). Dos de las

instituciones de este sistema que se relacionan con el TFG desarrollado son el Ministerio de Salud y la Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS).

En primer lugar, la propuesta del TFG se enmarca en los servicios de salud de la CCSS, que es la principal prestadora de servicios de salud a nivel público del país, bajo los principios de la seguridad social: solidaridad, universalidad, unidad, obligatoriedad, igualdad y equidad (CCSS, 2004). La CCSS se divide en diferentes regiones, las cuales son: Red Integrada Chorotega, Red Integrada Central Sur, Red Integrada Huetar Norte, Red Integrada Pacífico Central, Red Integrada Central Norte, Red Integrada Brunca y Red Integrada Huetar Atlántica (CCSS, 2020a). El Área de Salud de Golfito pertenece a la Red Integrada Brunca y se ubica en la provincia de Puntarenas. Para esta Área de Salud se incluyó como informantes del estudio a las personas con la enfermedad de Hansen, con el fin de analizar los servicios de salud recibidos por estas personas en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica.

La CCSS presta sus servicios mediante una red de servicios organizada en tres niveles diferenciados según su capacidad resolutive (Sáenz, Acosta, Muiser y Bermúdez, 2011). En el primer nivel se encuentran las unidades de atención primaria, llamadas Equipos Básicos de Atención Integral de Salud (EBAIS), se focaliza en grupos poblacionales de 3500 a 4000 personas, junto con algunas clínicas periféricas y clínicas desconcentradas de atención ambulatoria (Sáenz et al., 2011). Este primer nivel de atención incluye servicios básicos de salud que realizan acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación de menor complejidad (CCSS, 2004).

El segundo nivel de atención brinda apoyo al primer nivel de atención, además ofrece intervenciones ambulatorias y hospitalarias por especialidades básicas y algunas subespecialidades (CCSS, 2004). Por ello, está conformado por una red de clínicas mayores, hospitales periféricos y hospitales regionales que proporcionan servicios de urgencias, apoyo al diagnóstico, consulta externa especializada, tratamientos quirúrgicos sencillos e internamientos cortos (Sáenz et al., 2011). Por último, el tercer nivel de atención cuenta con servicios de internamiento y servicios médico-quirúrgicos de alta complejidad tecnológica que se brindan en los hospitales nacionales y especializados (Sáenz et al., 2011).

Cabe resaltar que el presente estudio recolectó información de los tres niveles de atención, ya que se describió la ruta de atención en los servicios de salud y el trato del personal de salud en esta.

Por otro lado, la CCSS administra tres regímenes: el Seguro de Enfermedad y Maternidad (SEM), el Seguro de Invalidez, Vejez y Muerte (IVM) y el régimen no

contributivo (Sáenz et al., 2011). El Seguro de Enfermedad y Maternidad cubre las siguientes prestaciones de atención: acciones de promoción de la salud, prevención, curación y rehabilitación; así como asistencia médica especializada y quirúrgica, asistencia ambulatoria y hospitalaria, servicio de farmacia para la concesión de medicamentos, servicio de laboratorio clínico y exámenes de gabinete; además de asistencia en salud oral, asistencia social, individual y familiar (Sáenz et al., 2011). El régimen no contributivo provee aseguramiento para las personas y sus familiares que no cotizan al sistema por su condición de pobreza o discapacidad (Sáenz et al., 2011). Los regímenes no contributivos son financiados por el Estado (Sáenz et al., 2011).

Según la CCSS (2004), el modelo de atención apunta hacia el enfoque biopsicosocial del proceso salud – enfermedad, según el cual la salud de la población es un producto social y no solamente el resultado del éxito o fracaso de las instituciones prestadoras de servicios de salud a las personas. Esta atención integral tiene las siguientes características (CCSS, 2004):

- Realiza acciones de promoción de la salud, prevención de la enfermedad, curación y rehabilitación.
- Las acciones van dirigidas a las personas según los riesgos específicos de los diferentes grupos de edad.
- Reconoce la distribución heterogénea y desigual de las condiciones de vida de los individuos y de los diversos grupos sociales.
- Contempla acciones dirigidas a las personas, a las familias y a las comunidades.
- Incorpora actividades para mantener y mejorar la salud de las personas, así como para preservar y mejorar el ambiente en el que estas viven, trabajan, estudian y se recrean.
- El primer nivel de atención constituye la puerta de entrada al Sistema Nacional de Salud, según la complejidad del problema de salud que presenten las personas, mediante el sistema de referencia y contra referencia, se garantiza el acceso al segundo y al tercer nivel de atención.

Según la CCSS (2004), el modelo atención de salud propicia un cambio de actitud en la sociedad respecto de la salud, donde trasciende de ser entendida como individual a una situación colectiva. Además, el modelo de atención establece que las acciones en salud se realicen de manera interdisciplinaria (2004). Con el fin de lograr que los servicios se ejecuten de manera óptima, el modelo requiere que la institución de salud que lo implemente cuente con un programa permanente de mejoramiento continuo de la calidad, que se complemente

con las evaluaciones externas que le competen al Ministerio de Salud en su calidad de rector del Sistema Nacional de Salud (CCSS, 2004).

Por lo tanto, como integrante del Sistema Nacional de Salud también se encuentra el Ministerio de Salud, cuya función es ejercer la rectoría sobre los actores que intervienen en la producción social de la salud (CCSS, 2004). Por rectoría se entiende la capacidad política, técnica, administrativa y legal para dirigir, conducir, regular y controlar el proceso de la producción social de la salud (CCSS, 2004).

Al ser la enfermedad de Hansen un evento de notificación obligatoria según el Reglamento de Vigilancia de la Salud (2017), se realiza un estudio de campo y su respectivo reporte para cada caso nuevo identificado, el cual incluye la ficha de investigación y una boleta de notificación con algunas características de la persona. Por ende, el Ministerio de Salud maneja la información correspondiente a la población de estudio del TFG.

Desde la Dirección de Vigilancia de la Salud se realizan publicaciones, documentos técnicos, normas, protocolos, boletines, entre otros (A. Espinoza, comunicación personal, 11 de mayo, 2020). Uno de los objetivos estratégicos de la función Rectora de Vigilancia de la Salud, que se establece en el Reglamento relacionado con este tema (2017, artículo 11) es

... realizar el análisis de situación integral de salud y difusión de la información sobre el estado de salud, sus determinantes y tendencias, en todos los niveles, a fin de seleccionar las medidas más apropiadas para proteger y mejorar la salud de la población, de tal manera que ésta sea oportuna, pertinente, objetiva y útil para la toma de decisiones.

Tomando en cuenta lo anterior, se considera que el estudio se relaciona con las funciones de esta dirección en la medida que se incluye un evento de notificación obligatoria y se analiza un determinante de la salud, el cual son los servicios de salud, así como el insumo que aporta para la toma de decisiones sobre el tema. Cabe resaltar que el Ministerio de Salud participó en el contacto de las personas con la enfermedad de Hansen para este estudio.

3.3. Características generales del cantón de Golfito

El cantón de Golfito se ubica en la provincia de Puntarenas (Figura 1). Sus límites son los siguientes: al este con Corredores, Coto Brus y la República de Panamá, al oeste con Osa y Golfo Dulce, al norte con Buenos Aires y Coto Brus y al sur con el Océano Pacífico. Está

conformado por cuatro distritos: Golfito Centro, Puerto Jiménez, Guaycará o Río Claro y Pavón (Área Rectora de Salud Golfito, 2012).

El Índice de Desarrollo Social para estos distritos son: Golfito con 53,21 (nivel bajo), Guaycará con 49,60 (nivel bajo), Puerto Jiménez con 43,08 (nivel muy bajo) y Pavón con 32,91 (nivel muy bajo); este último ocupa el lugar 475 de los 483 distritos (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2017). La puntuación máxima de dicho índice es 100 y se operacionaliza en términos de las oportunidades que la población tiene para el acceso y disfrute de un conjunto de derechos básicos, que se agrupan en cinco dimensiones: económica, participación social, salud, educación y seguridad (Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica, 2017).

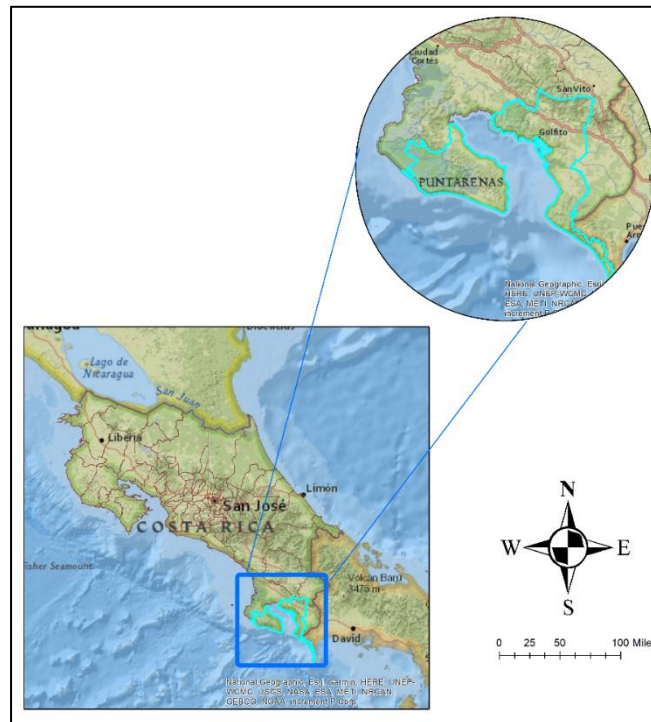
La mayor parte de su territorio es costero y se encuentra dotado de grandes riquezas naturales, como tierras óptimas para la explotación de madera, cultivos agrícolas (plátano, palmito, arroz y frutas) y la producción pecuaria, así mismo cuenta con potencial pesquero y de acuicultura para la explotación de sardina, camarón, pescado de escama y atún (Área Rectora de Salud Golfito, 2012).

También se explota la ganadería en pequeña escala y el turismo, gracias a las playas que se ubican en el cantón. Además, cuenta con el Depósito Libre Comercial de Golfito, que atrae a personas locales y de otras partes de Costa Rica para la compra de electrodomésticos, prendas de vestir y otros artículos (Área Rectora de Salud Golfito, 2012).

Una actividad económica importante es el cultivo de la palma africana, la cual representa una importante fuente de trabajo para los pobladores del cantón. Algunos de los principales productores son Palmatica y Coopeagropal (Área Rectora de Salud Golfito, 2012).

En relación con la red de servicios de salud, el Cantón de Golfito cuenta con ocho sedes de EBAIS pertenecientes al primer nivel de atención. Asimismo, cuenta con un hospital periférico llamado Hospital Manuel Mora Valverde (Área Rectora de Salud Golfito, 2012).

Figura 1. Ubicación del cantón de Golfito



Fuente: elaboración propia.

4. Planteamiento del problema

Las enfermedades tropicales desatendidas son enfermedades endémicas, que son llamadas “desatendidas” porque durante muchos años recibieron una atención insuficiente (Cruz et al., 2017). La enfermedad de Hansen se considera parte de este grupo de enfermedades (Cruz et al., 2017).

De acuerdo con la OMS (2019), se elimina la enfermedad de Hansen como problema de salud pública cuando en un país se registra una prevalencia menor a 1 caso por cada 10 000 habitantes. Como se mencionó anteriormente, en Costa Rica se logró alcanzar esta meta desde 1995 (Jaramillo-Antillón et al., 2009).

Sin embargo, Buitrago-Echeverri (2019) menciona que el hecho de que en el conocimiento médico se vea como una enfermedad casi erradicada, según los cánones epidemiológicos de la OMS, la ha convertido en un tema de expertos y un olvido en la salud pública. Entonces, la eliminación de la enfermedad de Hansen como un problema de salud

pública puede provocar la creación de la expectativa sobre la ausencia de ella en el país y por ende que los gobiernos den prioridad a otros eventos (Rivera y Espinoza, 2018).

Por lo tanto, la eliminación no debe ser confundida con la erradicación, por cuanto esta última supone la interrupción completa de la transmisión, la reducción a cero de la incidencia y la desaparición total de toda fuente (Rivera y Espinoza, 2018). En tal caso, debido a la magnitud de la enfermedad en el país, no se considera como una enfermedad prioritaria, pero resulta imprescindible conocer las necesidades de las personas con la enfermedad que se desprenden de las repercusiones sociales, con el fin de plantear un abordaje de la situación.

Según Espinoza (exfuncionaria de la Dirección de Vigilancia de la Salud del Ministerio de Salud), a pesar de la prevalencia de esta enfermedad en el país, es importante investigar sobre el tema porque “las personas como tales sufren terriblemente la discapacidad, la discriminación e inclusive el desprecio social que ellos sienten de las personas a su alrededor” (Comunicación personal, 9 de mayo, 2020). Desde el aspecto psicológico y social, las personas con esta enfermedad pueden tener dificultad para adaptarse a un medio social que les es hostil, por esta razón la enfermedad de Hansen constituye un reto para la salud pública debido a la repercusión biológica, económica y social que enfrenta la persona afectada, la familia y las comunidades (Rivera y Espinoza, 2018).

Al pasar de los años se ha avanzado en el control de la enfermedad, al considerar la enfermedad de Hansen como un problema social, que debe abordarse en forma integral, es decir, no basta con brindarles los medicamentos a las personas diagnosticadas con esta, sino que se debe conocer a la persona, a su familia, a su medio y trabajo, para poder comprenderla y ayudarla en una manera integral (Espinoza, 2004). Por lo tanto, debido a estas peculiaridades de la enfermedad de Hansen, resulta necesario que la atención en los servicios de salud se adapte a las necesidades de esta población, ofreciendo un servicio integral y procurando un espacio libre de estigmatización dentro de los centros de atención.

La promoción de la salud puede aportar en el análisis de los determinantes de la salud relacionados con las implicaciones sociales, biológicas y psicológicas que envuelven a la enfermedad de Hansen, en este caso de los servicios de salud, considerado como un determinante de la salud. Sin embargo, en un informe realizado por el Área de Fiscalización de Servicios Sociales en el 2015, se concluye que la CCSS no ha logrado avanzar de manera significativa en el tema de la promoción de la salud, y se mantienen falencias que no han permitido concretar las políticas contenidas en la Reforma del Sector Salud.

En Costa Rica, en el primer nivel de salud no se presta los servicios de salud de manera diferenciada por problemas de salud, pero la Estrategia Mundial contra la Lepra ofrece algunas características que deben tener los servicios de salud que tratan esta enfermedad. Una de estas características es la ausencia de la estigmatización de esta población en los servicios de salud. A pesar de esto, según un estudio realizado en Costa Rica por Rivera-Chavarría et al. (2020), las actitudes del personal de salud constituyen una de las barreras para el diagnóstico oportuno de la enfermedad. De manera general, la estigmatización se ha vinculado con salud física y mental disminuida y con baja satisfacción personal (Clark, 1999; Major y O'Brien, 2005; Schmitt, Branscombe y Postmes, 2003; citados en Smith-Castro et al., 2010). Por ello, las interacciones de los pacientes con la biomedicina y sus representantes (personal de salud) influyen en cómo experimentan y comprenden sus cuerpos y sus enfermedades (White, 2008).

5. Justificación

Se eligió trabajar en Golfito debido a que pertenece a una de las Áreas Rectoras con la mayor cantidad de casos. Al ser la enfermedad de Hansen una patología envuelta en implicaciones biológicas, económicas, sociales y psicológicas, se considera conveniente visualizar la oferta de los servicios de salud de una manera integral que permita el abordaje de estas. Peters et al. (2013), después de realizar una investigación sobre el tema, exponen la importancia de lograr que los servicios de salud sean más efectivos y apropiados para las características de la enfermedad de Hansen.

Asimismo, Manzan, Sulyvan y Rodrigues (2017) comentan que los servicios de atención médica deben ofrecer atención integral a las personas con esta enfermedad, desde el tratamiento hasta la rehabilitación y la inserción social del paciente, tomando en cuenta sus implicaciones biológicas (discapacidades), así como sociales (estigma social y discriminación). De acuerdo con Dias y Araújo (2017), para superar la cultura curativa e inmediata, es importante valorar las actividades de promoción de la salud, que ofrezcan una visión desde los determinantes sociales relacionados con la enfermedad de Hansen.

Además, como se mencionó, aún está presente el estigma de las personas con la enfermedad de Hansen y, aunque en la actualidad sus expresiones son más sutiles, siguen siendo una realidad para esta población (Peters et al., 2013). Para ayudar a los servicios de salud a ser más perceptivos hacia los problemas que rodean el estigma relacionado con la

enfermedad de Hansen, es necesario comprender el estigma desde la perspectiva de las personas afectadas (Peters et al., 2013).

Por ello se considera importante que los análisis de la atención en los servicios de salud tomen en cuenta las experiencias de las personas usuarias, ya que la experiencia del paciente se concibe como un pilar indispensable a la hora de establecer la calidad de la atención clínica (Yélamos, Sanz, Marín y Martínez-Ríos, 2018), debido a que además de evidenciar el cuidado clínico recibido, se puede registrar otros aspectos como el trato personal y la comunicación desde la persona que la recibió (Elviro, García y Rodríguez, 2014).

Por lo tanto, resulta pertinente un estudio que analice las características de la atención en los servicios de salud desde la experiencia de las personas con la enfermedad de Hansen, tomando en cuenta los componentes que se proponen en la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS, que intenta abordar algunas de las implicaciones sociales y psicológicas en los servicios de salud. Este análisis podría funcionar como un insumo, para dirigir los servicios de salud hacia una respuesta integral y contextualizada de una enfermedad con memoria histórica que conlleva implicaciones más allá del aspecto biológico en la vida de las personas que la enfrentan y en la de sus familias.

Como se mencionó, la OMS reconoce la necesidad de invertir esfuerzos para el abordaje de la enfermedad de Hansen, por esta razón estableció la Estrategia Mundial contra la Lepra (2016–2020). En esta se establecen dos principios orientadores relacionados con los servicios de salud. El primero se refiere a “Servicios de atención de la lepra de buena calidad” (OMS, 2016), para el cual se definen algunas características de cómo deben ser los servicios de atención, tales como la orientación a la educación de los pacientes y sus familias acerca de la enfermedad, la facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico, la ausencia de estigmatización por parte del personal de salud hacia las personas con los signos y los síntomas de la enfermedad de Hansen o las personas diagnosticadas con esta, entre otras características (OMS, 2017).

El segundo principio orientador relacionado con los servicios de salud es la “Participación de las personas afectadas por lepra en los servicios de atención de la enfermedad”, este reconoce que las personas afectadas por la enfermedad de Hansen constituyen un importante recurso de los programas contra la enfermedad de Hansen (OMS, 2016). Además, establece que las estrategias se deben centrar en la creación de capacidad de acción de las personas afectadas para la promoción de la causa y el establecimiento de redes

destinadas al apoyo psicosocial y a la disminución del sufrimiento emocional y económico (OMS, 2016).

Asimismo, la estrategia posee tres pilares. El primer pilar es “Fortalecer la implicación del gobierno, la coordinación y la creación de alianzas”, en esta se resalta que la realización de la investigación en todos los aspectos de la enfermedad de Hansen es necesaria para fundamentar políticas, estrategias y actividades. El segundo pilar se centra en “Eliminar la discriminación y promover la inclusión”, en este se indica la importancia del fortalecimiento de la capacidad para que las personas con la enfermedad de Hansen participen activamente en los servicios de atención de la enfermedad (OMS, 2016). Además, resalta la vinculación de las comunidades en las iniciativas cuyo objeto sea mejorar los servicios de atención de la enfermedad de Hansen, así como el apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por esta (OMS, 2016). El último pilar se dirige a “Detener la lepra y evitar sus complicaciones” en el cual se enfatiza el fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y la comunidad con respecto a la enfermedad de Hansen (OMS, 2016).

Como se indicó, no se encontraron estudios similares que integren la descripción de la atención del personal de salud para esta población y el análisis de la oferta de los servicios de salud ofrecidos para la enfermedad de Hansen desde las recomendaciones de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS. Por lo tanto, representa un aporte a la comunidad científica, además contribuye a reducir la deuda que podría existir en el abordaje del tema desde promoción de la salud. La OMS (2017) indica que existe una urgente necesidad de realizar estudios destinados a documentar las estructuras y prácticas discriminatorias y las actitudes de los prestadores de servicios de salud.

A nivel nacional, como se mencionó en el apartado de los antecedentes, se cuenta con la investigación realizada por Rivera-Chavarría, Sánchez-Hernández y Espinoza-Aguirre (2020), sobre las barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la enfermedad de Hansen en Costa Rica. Este estudio se considera como el principal antecedente que se posee. El trabajo final de graduación aportó una continuidad a esta investigación, pues analizó los servicios de salud desde el momento en el que se diagnostica a la persona con la enfermedad de Hansen, pasando por los servicios de salud relacionados con el tratamiento y la rehabilitación.

Por otro lado, este estudio beneficia al Ministerio de Salud, ya que el producto que se aportó se relaciona con las funciones de la Dirección de Vigilancia de la Salud, en la medida que se incluyó un evento de notificación obligatoria y se analizó un determinante de la salud,

el cual son los servicios de salud, así como el insumo que aporta para la toma de decisiones sobre el tema. Para el caso de la CCSS, los resultados del estudio pueden beneficiar su quehacer relacionado con la prestación de los servicios de salud, ya que se ofreció un insumo para una posible mejora en ellos.

Para la realización de este estudio se tomaron en cuenta valores éticos como la discreción con la información que se obtenga y de la identidad de las personas con la enfermedad de Hansen que participen en él, así como el respeto por las personas participantes. Además, se tomó en cuenta la transparencia en el análisis de la información y la responsabilidad durante todo el trabajo de campo para la recolección de información para el estudio. Por último, se mantuvo el compromiso en el cumplimiento de los valores éticos y bioéticos establecidos.

Este estudio se relaciona con promoción de salud en cuanto analiza un determinante de la salud, el cual son los servicios de salud. Además, para este análisis se toma en cuenta los aspectos biológicos, sociales y psicológicos de la enfermedad de Hansen, que también se relacionan con los determinantes de la salud. En la Cuarta Conferencia de Promoción de la Salud celebrada en Yakarta (1997), se indica que esta trabaja sobre los factores determinantes de la salud para derivar el máximo beneficio posible para la población. Asimismo, el presente estudio podría ser un insumo para la reorientación de los servicios de salud, que es una de las líneas de acción de Promoción de la Salud según la Carta de Ottawa (1986), que busca trascender de la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos, por medio de una orientación que se adapte a las necesidades de las personas (OMS, 1986).

Debido a las razones expuestas, se plantea la siguiente pregunta:

¿Cómo es la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, en el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica (2012), desde Promoción de la Salud?

6. Objetivos

6.1. Objetivo general

- Analizar la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, en el marco de la Estrategia

Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica (2012), desde Promoción de la Salud.

6.2. Objetivos específicos

- Describir la ruta de atención en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito.
- Describir la atención brindada por el personal de salud de Golfito desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen.
- Comparar la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012).

7. Marco teórico

7.1. Promoción de la Salud

Cuando se habla de Promoción de la Salud, la definición más emblemática es la mencionada en la Primera Conferencia Mundial de Promoción de la Salud, donde se establece que esta consiste en “proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma [SIC]” (OMS, 1986, párr. 2). Al pasar los años, distintos autores se han aventurado a referirse de la Promoción de la Salud de una manera diferente. Sanabria (2007) indica que esta puede ser interpretada como un enfoque superior al tradicional de la salud pública utilizada para alcanzar la salud de los pueblos, la cual involucra a gobiernos, organizaciones sociales y las personas, en la construcción social de la salud. Además, en la Séptima Conferencia de la Promoción de la Salud celebrada en Nairobi (2009) se enfatiza que esta es una estrategia esencial para mejorar la salud, el bienestar y reducir las inequidades en salud.

De los conceptos de Promoción de la Salud mencionados anteriormente, cabe resaltar el componente social que esta integra en el abordaje de la salud, aspecto que se busca enfatizar en esta tesis ya que se desea visualizar a las personas con la enfermedad de Hansen

más allá del ámbito biológico, incluyendo aspectos sociales y psicológicos que envuelven a la enfermedad y se relacionan con los servicios de salud.

Para la operativización de la promoción de la salud, se cuenta con las líneas de acción que se establecieron en la Carta de Ottawa (1986), las cuales son:

- Reforzar la acción comunitaria
- Desarrollar aptitudes personales
- Crear ambientes saludables
- Elaborar políticas públicas sanas
- Reorientar los servicios de salud

Bajo el último aspecto mencionado se enmarcó este trabajo, ya que se pretende producir un insumo para que en un futuro se fortalezcan los servicios de salud para la población con la enfermedad de Hansen de Golfito.

7.1.1. Reorientación de los servicios de salud

En la Carta de Ottawa (1986) se indica que la promoción de la salud juega un papel en los servicios de salud, velando por que estos trasciendan de la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos, por lo que estos servicios deben tomar una nueva orientación que se adapte a las necesidades de las personas, además de crear vías de comunicación entre el sector salud y otros sectores (OMS, 1986). Asimismo, la reorientación de los servicios de salud apoya la investigación y la formación profesional con el fin de propiciar la organización de los servicios de salud para que giren en torno a las necesidades de la persona entendida como un “todo” (OMS, 1986).

Posteriormente, la OMS en 1998 argumentó que la reorientación de los servicios de salud debe llevar a un cambio de organización de los servicios sanitarios que se centre en las necesidades del individuo como una persona completa. Además, mencionó que un sistema equitativo incluiría la reorientación de los servicios de salud en cualquier evaluación de necesidades dentro de una comunidad, al igual que un comité de salud controlado por la comunidad (OMS, 1998).

Por otro lado, en la Quinta Conferencia de Promoción de la Salud celebrada en México (2000) se mencionó la importancia de reorientar los servicios de salud con criterios de promoción de la salud para aumentar la eficacia de las intervenciones de salud, promover la calidad de la atención y mejorar la práctica de la salud pública. Por lo tanto, se expresó la necesidad de incluir la Promoción de la Salud como integrante del proceso de prestación de

servicios de salud y de incorporar sus principios en el manejo de estos (OMS, 2000). Por último, se destacó la función esencial de las comunidades en la evaluación de la calidad de los servicios de salud (OMS, 2000).

Según Cerqueira, de la Torre e Ippolito-Shepherd (2003), a partir de esta Conferencia Mundial de Promoción de la Salud se ha observado una mayor preocupación por los modelos de salud basados en las necesidades y particularidades socioculturales de la población, y una mayor colaboración entre el sector de la salud y otros sectores en miras del bienestar de las personas. Por último, la OMS, en el 2019, en el Plan de Acción sobre la Promoción de la Salud en el Contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (2019-2030), indicó que para fortalecer los sistemas y servicios de salud con el fin de avanzar en la aplicación de modelos de atención centrados en las personas, las familias y las comunidades, se debe incorporar la promoción de la salud en las políticas y estrategias nacionales de salud.

De los aspectos mencionados anteriormente se puede rescatar dos visiones de la reorientación de los servicios de salud. La primera consiste en el enfoque de los servicios de salud en las necesidades sociales de las personas y en la inclusión de la comunidad para evaluar su calidad. La segunda visualiza la integración de la Promoción de la Salud en los servicios de salud como una manera de reorientarlos. Con esta tesis se pretende crear un insumo para la reorientación de los servicios de salud desde la primera visión mencionada.

7.1.2. Determinantes sociales de la salud

En la Cuarta Conferencia de Promoción de la Salud celebrada en Yakarta (1997), se indica que esta trabaja sobre los factores determinantes de la salud para derivar el máximo beneficio posible para la población, hacer un aporte de importancia a la reducción de la inequidad en salud y garantizar el respeto de los derechos humanos. Los determinantes sociales de la salud, según la OMS, “son las circunstancias en que las personas nacen, crecen, viven, trabajan y envejecen, incluido el sistema de salud” (párr.1, 2020). El concepto “determinantes sociales de salud” se originó en los años 70, a partir de una serie de publicaciones que destacan las limitaciones de las intervenciones de salud orientadas a disminuir los riesgos individuales de enfermar y morir (Marín y Jadue, 2005).

Por lo tanto, se hizo un esfuerzo por trascender del estudio de los factores de riesgo individual a los modelos sociales y las estructuras que determinan las posibilidades de una persona de ser saludable (Marín y Jadue, 2005), lo que implica aceptar que la atención médica no es el principal condicionante de la salud de las personas, sino que esta se encuentra

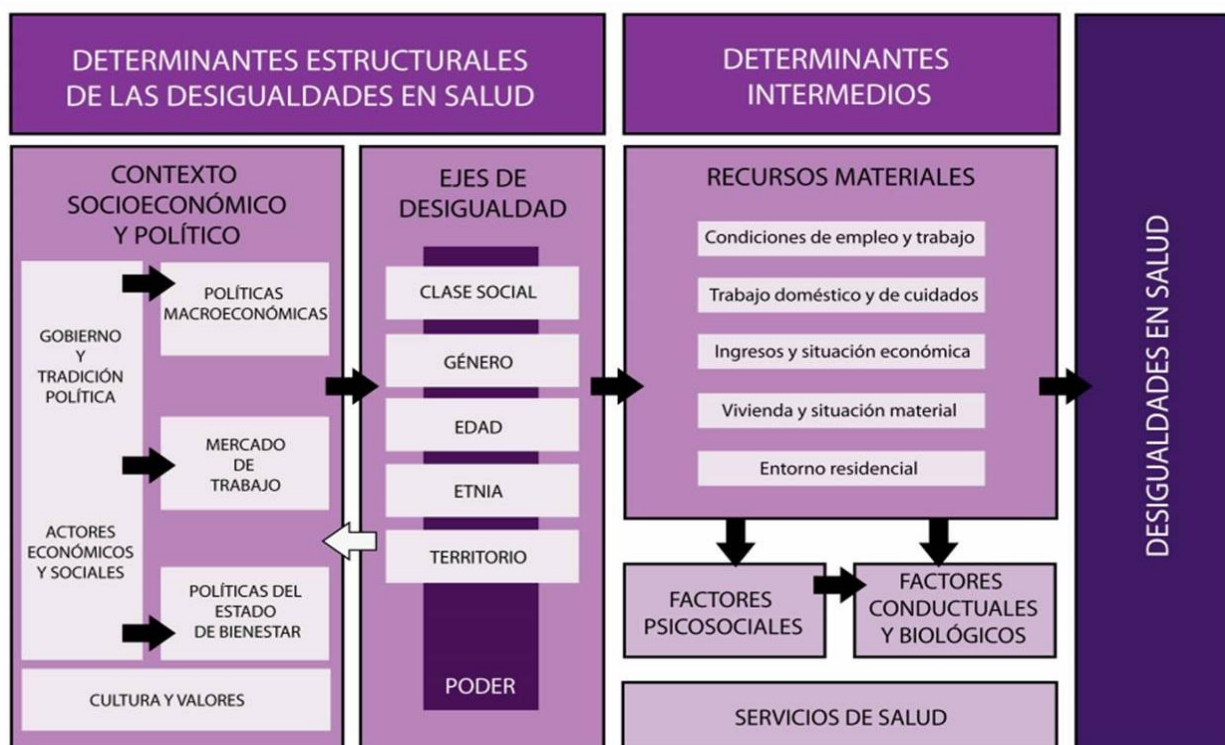
determinada en gran parte por las condiciones sociales en las cuales se vive y trabaja (Marín y Jadue, 2005).

Para describir esos determinantes se han establecido distintos modelos. Uno de ellos es el modelo que Solar e Irwin propusieron a la Comisión de Determinantes Sociales de la Salud (CDSS) de la OMS (Puime y Zunzunegui, 2011). En este marco el determinante central del proceso que conduce a una distribución desigual de la salud y el bienestar en la población es la posición social de los individuos de esa población (Puime y Zunzunegui, 2011).

Esta división de la sociedad está influenciada por el contexto socioeconómico y político en el que vive dicha población (Puime y Zunzunegui, 2011). La posición social y el contexto dentro del modelo reciben el nombre de determinantes estructurales, los cuales, como se muestra en la Figura 2 son: ocupación, ingreso, educación, clase social, género y etnia (Puime y Zunzunegui, 2011).

Además, se incluyen los determinantes intermedios, que son aquellos que forman parte del día a día de las personas, son denominados de esta manera porque ellos se encargan de resaltar la cadena causal entre la posición social y las desigualdades en salud, ejemplos de ellos son: factores de comportamiento y biológicos, circunstancias materiales, socioambientales o psicológicas, sistema de salud y cohesión social/capital social (Puime y Zunzunegui, 2011).

Figura 2. Modelo de desigualdades en salud de Solar e Irwin



Fuente: Comisión para Reducir las Desigualdades Sociales en Salud en España, 2012.

Cabe resaltar que se incluye a los servicios de salud como parte de los determinantes de la salud. Este modelo aporta a este estudio la visión compleja de los problemas de salud, en este caso de la enfermedad de Hansen, ya que el hecho de que una persona posea esta enfermedad va a provocar que estos determinantes actúen de una manera distinta que en el caso de una persona que no la tenga. Además, los servicios de salud, considerado como uno de ellos, es un aspecto crucial para el abordaje de esta enfermedad.

7.2. Enfermedad de Hansen

A continuación, se presentan algunas de las principales características de la enfermedad de Hansen, específicamente: los mecanismos de contagio, las afecciones físicas que produce, las clasificaciones de la enfermedad de Hansen, el contexto histórico de esta patología y la estigmatización que la envuelve.

7.2.1. Mecanismo de contagio

La enfermedad de Hansen es una patología infecciosa crónica producida por la *Mycobacterium leprae* (Jiménez-Pérez, Oliver y Crespo, 2019). Este descubrimiento fue realizado por el médico noruego Gerhard Henrik Armauer Hansen en 1873, razón por la cual se denominó la enfermedad con su apellido (Vial y Araos, 2017). El contagio es exclusivamente humano y necesita de un contacto íntimo y prolongado, el período de incubación va desde los 6 meses hasta 20 años, con un promedio de presentación entre 7 a 10 años (León-Toscano et al., 2018). Puede afectar a personas de todas las edades, aunque es menos frecuente en niños y niñas (Fortunato et al., 2019).

La fuente más probable de infección son las secreciones nasales, en las que se han identificado alrededor de 1 millón de bacterias por ml, que pueden permanecer viables en el ambiente hasta por 24 horas (Vial y Araos, 2017). Es poco probable que la infección se transmita por contacto con la piel, ya que esta micobacteria no es capaz de atravesar piel intacta (Vial y Araos, 2017).

Las personas relacionadas genéticamente y que viven bajo el mismo techo que la persona con la enfermedad (hijos/hijas, padre/madre, hermanos/hermanas) tienen mayor riesgo de contraer la infección, que la esposa o el esposo de la persona (Vial y Araos, 2017). Además, la sola convivencia con la persona que posee la enfermedad no implica el contagio ya que un bajo o nulo nivel de hacinamiento limita la posibilidad de su transmisión a través de gotas o secreciones respiratorias del agente infeccioso (Lawrence, Gatica, Loyola y Fica,

2018). Estas gotas o secreciones densas no permanecen en suspensión, por lo que se requiere de una corta distancia para posibilitar esta transmisión (Lawrence et al., 2018).

7.2.2. Afecciones físicas

Esta bacteria afecta a la piel, nervios, ojos, testículos y laringe (Restrepo-Betancur, Reyes-Márquez, Patrón-Saade, Berbesi-Fernández, y Cardona-Castro, 2012). En términos generales, las afecciones físicas que pueden presentar las personas con la enfermedad de Hansen son lesiones cutáneas, pérdida de sensibilidad y engrosamiento neural (Fortunato et al., 2019).

Las lesiones comprometen principalmente el sistema nervioso periférico ya que se produce un deterioro sensitivo que lleva a lesiones traumáticas que pueden causar pérdidas anatómicas de miembros (Restrepo-Betancur et al., 2012). Las alteraciones neurológicas, cuando no son diagnosticadas y tratadas adecuadamente, pueden causar incapacidades físicas que pueden evolucionar en deformidades, cuadro agravado en el envejecimiento, que muchas veces va acompañado de otras patologías (Viana, de Aguilar, de Vasconcelos y de Aquino, 2017). Entre las afecciones a nivel de la piel se encuentran manchas asimétricas o simétricas con bordes bien delimitados o poco definidos, infiltraciones y úlceras (Guillén, Samaniego y Fuster, 2016).

Es importante aclarar que las personas con la enfermedad de Hansen raramente mueren de complicaciones de la misma enfermedad, sino de enfermedades intercurrentes, como son la tuberculosis, diabetes, insuficiencia renal crónica, cáncer y otras enfermedades que son también causa de muerte en la población no afectada por la enfermedad de Hansen (Ministerio de Salud, Caja Costarricense de Seguro Social, Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud y Universidad de Costa Rica, 2012).

7.2.3. Clasificaciones de la enfermedad de Hansen

Las manifestaciones de la enfermedad de Hansen dependen de la respuesta inmunológica del huésped al *Mycobacterium leprae*, esta respuesta inmune del organismo determinará las características clínicas, baciloscópicas e histopatológicas de la enfermedad; con esto se clasifica la enfermedad de Hansen en dos tipos (Ministerio de Salud et al., 2012). Cuando el bacilo ingresa al organismo, si la persona no tiene una buena respuesta inmunológica, se encontrará abundantes bacilos en la baciloscopia (Ministerio de Salud et al., 2012). Como su inmunidad celular está disminuida, al aplicar un antígeno preparado de bacilos (lepromina), no habrá una respuesta, es decir, estos pacientes son lepromina

negativos, los casos que se comportan con estas características se denominan de “tipo lepromatoso” (Ministerio de Salud et al., 2012).

Si, por el contrario, el paciente tiene una mejor respuesta inmunológica de defensa ante la presencia del bacilo, en la baciloscopia y la histopatología no se encuentra los bacilos, esto hará que al aplicarle la lepromina, presente a los 21 días una respuesta positiva, es decir, son “lepromina positivo”, a este tipo se le denomina como de “tipo tuberculoide” (Ministerio de Salud et al., 2012).

En ocasiones, desde el punto de vista clínico, los pacientes no se pueden clasificar en ninguno de los dos tipos mencionados anteriormente, en estos casos se clasifica en forma provisional como “casos indeterminados”, corresponden al inicio de la enfermedad, cuando las características no son lo suficientemente claras o faltan datos para lograr su clasificación clínica (Ministerio de Salud et al., 2012).

A continuación, se describen las características de cada tipo:

- **Lepra lepromatosa:** es la forma más severa y transmisible, desde el punto de vista clínico, se caracteriza por invadir extensamente la piel y las mucosas en forma de nódulos, manchas o infiltración difusa; invade también nervios periféricos, lo que lleva a trastornos de la sensibilidad (Ministerio de Salud et al., 2012). Bacteriológicamente se caracteriza por la presencia abundante de *Mycobacterium leprae* en las lesiones cutáneas y mucosa nasal (Ministerio de Salud et al., 2012).
- **Lepra tuberculoide:** es la forma más benigna y estable de la enfermedad, clínicamente está caracterizada porque sus lesiones cutáneas se presentan en forma de placa, de tamaño variable, de color eritematoso o violáceo, superficie seca, escamosa, bordes bien definidos y levantados. Hay compromiso de las terminaciones y troncos nerviosos periféricos que pueden dar lugar a graves deformidades incapacitantes, asimétricas y unilaterales por lo general (Ministerio de Salud et al., 2012).

Además, se establece una agrupación a los pacientes con la enfermedad de Hansen en dos grandes formas para efecto de su tratamiento (Ministerio de Salud et al., 2012). La forma paucibacilar agrupa el tipo tuberculoide y los indeterminados con lepromina positiva (Ministerio de Salud et al., 2012), mientras que la enfermedad de Hansen multibacilar incluye el tipo lepromatoso y los casos indeterminados con lepromina negativa (Ministerio de Salud et al., 2012).

7.2.4. Contexto histórico de la enfermedad de Hansen

La primera referencia escrita sobre la enfermedad de Hansen o "lepra" se remonta, aproximadamente, al año 600 a. C. (Coelho, Andrade y Prates, 2015). A lo largo de la historia, las personas afectadas por esta enfermedad fueron condenadas al destierro por sus comunidades y núcleos parentales, ya que las formas de afrontar la enfermedad, durante mucho tiempo, se centraban en el confinamiento y el refuerzo de estigmas (Coelho et al., 2015).

Debido a los efectos visibles de esta enfermedad, el estigma ha sido un factor llamativo desde entonces, involucrando aspectos sociales y psicológicos (Coelho et al., 2015). Goffman (2006) indica que fueron los antiguos griegos los que desarrollaron el término "estigma", con el cual se referían a signos corporales con los que trataban de demostrar algo poco habitual y catalogado como malo dentro de la sociedad en la que vivían.

Este estigma se ha fortalecido, entre otras razones, por la mención de esta enfermedad en textos bíblicos, en los cuales se consideraba como un castigo divino y un motivo para el rechazo de la persona (Ledermann, 2016). Un ejemplo se encuentra en Levítico: 18: "Cuando el hombre tuviere en la piel de su cuerpo hinchazón, o erupción, o mancha blanca, y hubiere en la piel de su cuerpo como llaga de lepra, será traído a Aaron el sacerdote (...) y el sacerdote le reconocerá y le declarará inmundo" (Ledermann, 2016).

En siglos posteriores, la segregación de los enfermos se convirtió en una actitud común, la enfermedad se continuó considerando un pecado o un castigo de Dios, algo impuro, por esta razón, a finales del siglo XVIII, aún predominaba la medicina de la exclusión, según la cual, la persona afectada por la enfermedad debía ser exiliada fuera de los muros de los lugares comunes para que las otras personas no se contaminaran (Coelho et al., 2015).

Hasta mediados del siglo pasado, las prácticas de aislamiento por medio de "leprosarios" eran habituales a pesar del descubrimiento de fármacos eficaces para el tratamiento de los pacientes (Coelho et al., 2015). En esa época, las obras de Foucault describen la escena de la exclusión del "leproso", como una ceremonia que lo declaraba muerto ante la comunidad, donde estas personas eran expulsadas, y se relacionaba con el pago de los pecados (Gómez, 2020).

Por lo tanto, Foucault sostiene que la enfermedad de Hansen fue una enfermedad moral. En este sentido "el abandono le significa salvación; la exclusión es una forma distinta de comunión" (Foucault, citado en Gómez, 2020, párr. 9). Además, según Foucault la muerte

también había sido mediatizada través de la enfermedad de Hansen, por ende, la exclusión de estas personas representaba una manifestación de la existencia de seres vivos cuya presencia anticipa los “espantos” de la muerte (Díaz, 2005).

7.2.5. Estigmatización y la enfermedad de Hansen

Como se mencionó, la enfermedad de Hansen provoca lesiones cutáneas, lo que produce alteraciones estéticas, y desencadena en las demás personas reacciones estigmatizantes y rechazo social (Jiménez-Pérez, Oliver y Crespo, 2019). Por esta razón, además de ser reconocida la enfermedad de Hansen como una patología, se ha construido una serie de creencias sobre ella, en las que se ponen en cuestión la imagen corporal de las personas y su conexión con el castigo divino (Obregón, citado en Botero-Jaramillo, Mora-Blanco y Quesada-Jiménez, 2017).

Goffman se considera pionero en temas relacionados con el estigma y la discriminación en el año 1963 (Cedeño, 2019). Este autor definió el estigma como un atributo que devalúa a la persona reduciéndose de una persona común a una “marcada” o “contaminada” (Goffman, 2006). Por lo tanto, la estigmatización ocurre cuando a esta se le ubica en una categoría social que posee, o se cree que posee alguna característica que la marca como diferente del resto y que, por esta, se le devalúa (Goffman, 2006).

Goffman (1963) hace una distinción del estigma producido por deformidades físicas, defectos del carácter (como enfermedades mentales, adicciones, orientación sexual e ideación suicida) y estigmas tribales (relacionado con la raza y la religión). Estas se utilizaron para establecer tres categorías más actualizadas: estigmas físicos, estigmas psicológicos y estigmas sociales (Cedeño, 2019). Por otro lado, Goffman señala que las personas estigmatizadas tienden a aceptar y asumir las mismas normas sociales que las estigmatizan y las descalifican (Miric, Álvaro, González y Torres, 2018).

Además, este autor hace la diferencia entre el “desacreditado” y el “desacreditable”, en esta segunda situación la persona oculta la razón de estigma parcial y temporalmente, hasta convertirse en el “desacreditado” (Miric et al., 2018). Este aspecto amplía el impacto del estigma en las interacciones sociales, estando la persona estigmatizada en situación de seleccionar a quienes y de qué manera desea revelar su motivo de estigma (Miric et al., 2018). Asimismo, Goffman se refieren a la desviación social, la cual constituye un puente entre el estudio del estigma y el estudio del resto del mundo social, desde la apreciación de Miric et al. (2018) Goffman llega a concebir el estigma como un punto determinado en el eje de normalidad–desviación.

Por otro lado, Link y Phelan (2001), dando continuidad a los aportes de Goffman, indican que el estigma existe cuando los siguientes componentes interrelacionados convergen:

- Distinción y etiquetado de las diferencias humanas: existen muchas diferencias entre las personas, pero hay una selección social de estas cuando se trata de identificar las diferencias que serán importantes socialmente. El papel central de la selección social es señalar los atributos considerados sobresalientes, los cuales difieren según el tiempo y el lugar, es decir de acuerdo con el contexto.
- Asociación de las diferencias humanas con atributos negativos: este aspecto del estigma implica una etiqueta y un estereotipo, en el que la etiqueta vincula a una persona con un conjunto de características indeseables que forman el estereotipo.
- Separación del “nosotros” de “ellos”: ocurre cuando se piensa que la persona estigmatizada (“ellos”) es tan diferente de “nosotros” que no es realmente humana. Por ejemplo, algunas personas hablan de otras como “esquizofrénicas” (o para el caso de este estudio “un leproso”) en lugar de describirlas como personas con esquizofrenia (o una persona con enfermedad de Hansen). Esta práctica es reveladora con respecto a este componente del estigma porque es diferente para otras enfermedades, ya que una persona con gripe sí se considera uno de “nosotros”.
 - Pérdida de estatus y discriminación: cuando las personas son etiquetadas, apartadas y vinculadas a características indeseables, se construye una justificación para devaluarlas, rechazarlas y excluirlas.

Por otro lado, la enfermedad de Hansen se reconoce comúnmente como lepra, sin embargo, esta denominación actualmente es evitada por ser estigmatizante, peyorativa y marginadora (Dos Santos et al., 2012). Debido a estos prejuicios y a las discriminaciones, se prefiere el nombre de la enfermedad de Hansen, en alusión a la persona que descubrió la patología.

El estigma puede tener un gran impacto sobre la calidad de vida, ya que puede verse afectada cuando el auto-estigma hace que las personas intenten ocultar su condición, se aleje de sus contactos sociales, de las actividades que les permiten ganar ingresos o de sus responsabilidades familiares (OMS, 2007). La estigmatización se ha vinculado con salud física y mental disminuida, con baja satisfacción personal, con un detrimento en el rendimiento académico, con pobreza, y acceso limitado a vivienda, educación y trabajo

(Clark, 1999; Major y O'Brien, 2005; Schmitt, Branscombe y Postmes, 2003; citados en Smith-Castro et al., 2010).

Después de la obra inicial de Goffman, en las últimas décadas el estudio del estigma ha ganado cada vez más importancia, no solamente dentro de las ciencias sociales, sino también en diferentes áreas de la salud, al observarse su importante impacto negativo para la planificación y la provisión de servicios de salud, particularmente aquellos vinculados con las afecciones contagiosas (Leary y Schreindorfer, citado en Miric et al., 2018), como la enfermedad de Hansen.

El estigma que se produce en los servicios de salud se denomina estigma iatrogénico, que se deriva del conjunto de comportamientos y creencias que tiene una gran influencia en la experiencia de la enfermedad de los pacientes (White, 2007). Las interacciones de los pacientes con la biomedicina y sus representantes influyen en cómo los usuarios experimentan y comprenden sus cuerpos y sus enfermedades (White, 2007). El potencial de estigma que surge del encuentro médico está íntimamente relacionado no solo con el estigma preexistente relacionado específicamente con la enfermedad de Hansen, sino también con las creencias religiosas locales, la política y construcciones culturales de la salud y el cuerpo (White, 2007).

Este estigma se relaciona con la etiqueta de una persona por el diagnóstico (Sartorius, 2002), por ejemplo “leproso”. El momento en que un paciente escucha por primera vez el término biomédico de la enfermedad que tiene, es importante en términos del estigma sentido o manifestado (White, 2007). Ser diagnosticado con “lepra”, que es un término lleno de asociaciones metafóricas, puede ser bastante devastador (White, 2007).

7.3. Características de los servicios de salud para la enfermedad de Hansen según la OMS

Como se mencionó, la OMS desarrolló la Estrategia Mundial contra la Lepra (2016–2020), en esta se indican las características que deben seguir los servicios de salud para lograr una atención de calidad, para el caso específico de las personas con la enfermedad de Hansen, las cuales se indican a continuación (OMS, 2017, p.4):

- Accesibilidad a toda persona que necesite diagnóstico y tratamiento, sin barreras geográficas, económicas o de género.
- Rapidez en la detección y el tratamiento de las reacciones y otras complicaciones.

- Orientación destinada a capacitar a los pacientes y sus familias mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias, y el papel que desempeña el paciente en la atención y la provisión de servicios, incluida la rehabilitación. Garantía de aporte de información a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad y de que se les presenten diversas opciones de tratamiento, se les informe de las posibles reacciones y de los servicios de rehabilitación, y se les subraye la necesidad de un examen de los contactos.
- Abordaje de cada uno de los aspectos del tratamiento de los casos, basándose en datos científicos sólidos, tratamiento oportuno, gratuito y fácil de usar, prevención de la discapacidad con intervenciones realizadas de manera apropiada y oportuna, prestación de servicios para las complicaciones y la rehabilitación, incluida la cirugía reconstructiva, según sea necesario, facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico, a fin de garantizar la regularidad del tratamiento y la curación y de facilitar la inclusión social.
- Consideración de los pacientes, los pacientes curados y sus familias como recursos para el sistema de salud.
- Ausencia de estigmatización en lo que respecta a la actitud de los trabajadores de atención de salud hacia las personas con los signos y los síntomas de la lepra o las personas diagnosticadas de lepra.
- Enfoque centrado en el paciente y respetuoso de los derechos de este, incluido el derecho a un tratamiento oportuno y apropiado, y el derecho a la privacidad y la confidencialidad. El sistema debe ser flexible frente a las necesidades del paciente y debe ser también capaz de proporcionar una “poliquimioterapia acompañada” (PQT-A), cuando ello esté indicado, para facilitar la adherencia.

El enfoque centrado en el paciente que se menciona en la estrategia surge como una respuesta a deficiencias generadas por un modelo reduccionista, que concibe a la enfermedad como un funcionamiento defectuoso de los mecanismos biológicos, que deben ser reparados por el médico, quien solo necesita conocer algunos signos y síntomas proporcionados por el paciente (Fernández, 2019). En contraposición se encuentra el modelo biopsicosocial, que plantea la necesidad de comprender al paciente como una persona completa, requiriendo una visión integral de este (Fernández, 2019). Entonces, el personal de salud desde el primer contacto con el paciente debe darle trato cálido y humano, hablando con un lenguaje claro y directo (informal, en términos no médicos) ya que un lenguaje demasiado técnico aleja a los

pacientes de un entendimiento completo respecto a su situación, causando inseguridad y sentimientos de vulnerabilidad (Fernández, 2019).

La estrategia reconoce que una fuente importante de estigmatización está en los propios servicios de salud (OMS, 2017) ya que en ocasiones el personal de salud de forma no deliberada utiliza un lenguaje negativo y el uso de estereotipos, que también pueden ser una fuente de la estigmatización o pueden reforzar las actitudes negativas existentes, por lo tanto, impulsa el desarrollo de estudios destinados a documentar las prácticas discriminatorias y las actitudes de los prestadores de proveedores de servicio (OMS, 2017).

En dicha estrategia, la OMS también resalta la importancia de la participación de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen en los servicios de salud, donde se consideran un importante recurso, por lo que las estrategias se deben centrar en la creación de capacidad de acción de las personas afectadas para la promoción de la causa y el establecimiento de redes destinadas al apoyo psicosocial y a la disminución del sufrimiento emocional y económico, que a menudo tiene como consecuencia la depresión y la pobreza (OMS, 2016). Se pueden vincular las personas afectadas por la enfermedad a las iniciativas de detección temprana y de apoyo al cumplimiento terapéutico (OMS, 2016). Asimismo, se promueve las acciones de salud encaminadas a generar una concientización de la comunidad, para mejorar el conocimiento acerca de ella, con la aspiración de crear una actitud positiva de la comunidad hacia las personas afectadas por la enfermedad de Hansen (OMS, 2017).

Por otro lado, la estrategia indica que se debe brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la enfermedad de Hansen, ya que esta puede conducir a deficiencias físicas, limitaciones en las actividades y problemas en la participación social, que incluye problemas en las relaciones, el empleo y la educación que puede llevar, a su vez, dificultades económicas (OMS, 2017). La rehabilitación física incluye la fisioterapia y terapia ocupacional, los servicios de ortesis y prótesis, los dispositivos de sostén y protectores, y a veces operaciones quirúrgicas correctoras (OMS, 2017). La rehabilitación social y económica se centra en la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la mejora de los medios de vida y, por lo tanto, en optimizar la inclusión de la persona afectada y de su familia en su comunidad y en la sociedad (OMS, 2017).

La OMS introdujo una estrategia denominada Rehabilitación Basada en la Comunidad (CBR). La rehabilitación comunitaria se define como una estrategia que forma parte del desarrollo de las comunidades para la rehabilitación, igualación de oportunidades e integración social de todas las personas con discapacidades (OMS, 2017). La CBR es un

trabajo en equipo y requiere la plena participación de los usuarios, sus familias y las comunidades en el proceso de rehabilitación (OMS, 2017).

El primer paso consiste en evaluar las necesidades de servicios físicos, psicológicos y sociales de rehabilitación, además una actividad paralela sería establecer cuáles son los prestadores de servicio disponibles y facilitar la derivación de los pacientes que lo necesiten a los prestadores de servicio apropiados (OMS, 2017). Es fundamental promover la colaboración intersectorial a diversos niveles, ya que los servicios requeridos afectan a varios ministerios (OMS, 2017).

7.4. Atención integral y control de la enfermedad de Hansen en Costa Rica

Costa Rica cuenta con la Norma para la Atención Integral y Control de la Enfermedad de Hansen, emitida por el Ministerio de Salud, la Caja Costarricense de Seguro Social, el Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud y la Universidad de Costa Rica. Esta tiene como objetivo “ofrecer al personal de los establecimientos de salud públicos y privados, un documento donde se indiquen los pasos a seguir en el manejo integral de los pacientes con enfermedad de Hansen y su tratamiento” (Ministerio de Salud et al., 2012, p.12). En esta se incluye especificaciones de la detección, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación, para el caso de la enfermedad de Hansen.

7.4.1. Detección del paciente portador de enfermedad de Hansen

Esta fase se realiza para identificar de manera temprana los casos de la enfermedad para proceder con el tratamiento e interrumpir desde el inicio la transmisión de la enfermedad (Ministerio de Salud et al., 2012). Los métodos empleados para el descubrimiento de casos son el examen de contactos, el examen de casos sospechosos y el examen de consultantes por otros motivos.

- Examen de contactos: un contacto “es aquella persona que habita en el mismo domicilio de un paciente con enfermedad de Hansen (contacto intradomiciliar) o aquella persona que tiene un contacto íntimo y prolongado con el paciente que vive fuera del domicilio del caso (contacto extradomiciliar)” (Ministerio de Salud et al., 2012, p.78). Este examen debe ser realizado por el médico especialista en dermatología, tiene una periodicidad anual durante mínimo 5 años y comprende un examen clínico minucioso dermato-neurológico, además se realiza una exploración

física, en la cual la persona se debe desnudar para una revisión de posibles lesiones visibles (Ministerio de Salud et al., 2012).

- Examen de caso sospechoso: se considera “caso sospechoso” aquellas personas que presentan signos o síntomas relacionados con la enfermedad de Hansen (Ministerio de Salud et al., 2012). El personal médico que en cualquier servicio o consulta catalogue un caso como sospechoso debe referirlo con carácter urgente a un servicio de dermatología con el objeto de confirmar o descartar el caso (Ministerio de Salud et al., 2012).
- Examen de consultantes por otros motivos: el personal médico a cargo de la consulta externa de los servicios de salud será responsable de interrogar a las personas que consultan los servicios por otros motivos, sobre la posible existencia de signos o síntomas compatibles con la enfermedad de Hansen (Ministerio de Salud et al., 2012).

7.4.2. Diagnóstico

Se considera que cuanto más certero y temprano sea el diagnóstico, menores serán los riesgos de secuelas, además se reduce el periodo de contagio y se interrumpe la cadena epidemiológica de transmisión (Ministerio de Salud et al., 2012). Las principales actividades en el diagnóstico clínico precoz son (Ministerio de Salud et al., 2012, p.35):

- Investigación epidemiológica a partir del caso índice (primer caso de enfermedad de Hansen reportado en la familia) y el examen periódico de los contactos intradomiciliarios.
- Divulgación y capacitación intensiva de los signos y síntomas de la enfermedad.
- Atención integral interdisciplinaria de la enfermedad en los Servicios de Salud, a través de profesionales en medicina, enfermería, rehabilitación, oftalmología, trabajo social, psicología, entre otros.

Algunas de las opciones de diagnóstico que se mencionan en la norma son (Ministerio de Salud et al., 2012):

- Diagnóstico en el laboratorio clínico: el diagnóstico de enfermedad de Hansen en el laboratorio podría ser fácil, sobre todo en las etapas incipientes, sin embargo, puede presentar dificultades para la clasificación de un caso.
- Baciloscopia: se debe hacer en forma sistematizada en todo caso en el que se sospeche enfermedad de Hansen.

- Diagnóstico histopatológico: se considera un estudio útil, tanto para la confirmación del diagnóstico como para la clasificación del caso y el control al tratamiento.
- Lepromina o Prueba de Mitsuda: es un test biológico que indica si la persona ha estado en contacto con el bacilo de la enfermedad de Hansen y si tiene la aptitud de reaccionar hacia él, por lo tanto, no debe usarse para el diagnóstico de enfermedad de Hansen, sino para la clasificación de los casos, así como para el estudio inmunológico de los contactos.

7.4.3. Tratamiento

Los medicamentos se emplean en el régimen multidroga o poliquimioterapia, es decir, una combinación de medicamentos, el cual se distingue según el caso multibacilar o paucibacilar.

a. Poliquimioterapia en Hansen multibacilar

El tratamiento debe administrarse al menos durante dos años, los pacientes multibacilares que han concluido su régimen terapéutico deben ser estudiados clínica y bacteriológicamente al menos una vez al año durante un mínimo de 5 años después de la finalización del tratamiento, con el fin de detectar precozmente las reactivaciones (Ministerio de Salud et al., 2012). Se considera que una persona ha completado el periodo de vigilancia postterapéutica, cuando después de este no muestra signos de reactivación, si la persona continúa con bacteriología positiva se debe continuar el tratamiento hasta lograr la negativización (Ministerio de Salud et al., 2012).

El personal de salud o el encargado en la comunidad será responsable de suministrar los medicamentos (Ministerio de Salud et al., 2012). Al administrar los paquetes de tratamientos mensuales, debe garantizar a través de observación directa que el paciente ingiera las dosis supervisadas y anotarlos en un formulario (Ministerio de Salud et al., 2012). Esta importante acción del personal de salud es la única forma de garantizar que mediante estos esquemas terapéuticos para el tratamiento de la enfermedad se obtengan los resultados deseados (Ministerio de Salud et al., 2012).

b. Poliquimioterapia en Hansen paucibacilar

Un gran número de personas con la enfermedad de Hansen paucibacilar con lesiones únicas curan de manera espontánea, no obstante, se debe tratar a todas estas personas ya que no es posible distinguir a las que curan espontáneamente de las que tienen una enfermedad

progresiva evitando el desarrollo de lesiones nerviosas (Ministerio de Salud et al., 2012). El tratamiento debe mantenerse hasta que se hayan administrado seis dosis mensuales de rifampicina supervisadas (Ministerio de Salud et al., 2012). Puede darse por finalizado el tratamiento a los seis meses si una exploración clínica realizada por el médico tratante demuestra que no existe extensión de las lesiones previas, ni han aparecido otras nuevas y si las lesiones muestran signos de regresión (Ministerio de Salud et al., 2012).

c. Tratamiento supervisado

La estrategia de Tratamiento Estrictamente Supervisado (TES) está recomendada internacionalmente para asegurar la curación de una enfermedad, en la norma se establece que esta estrategia, para el caso de la enfermedad de Hansen, será implementada inicialmente en el 100% de las áreas de salud con casos (Ministerio de Salud et al., 2012). Para esto se recomienda que la persona con la enfermedad asista al EBAIS más cercano para recibir el tratamiento (Ministerio de Salud et al., 2012).

La solicitud de los fármacos será responsabilidad del farmacéutico y puede ser administrado por el técnico de farmacia, auxiliar de enfermería, asistente técnico de atención primaria en salud (ATAP) u otro funcionario del EBAIS para ser entregado a la persona (Ministerio de Salud et al., 2012). Además de la tarea de supervisar la toma del medicamento, el personal encargado deberá reforzar la educación sobre la importancia del tratamiento y sobre el autocuidado del paciente para prevenir la discapacidad (Ministerio de Salud et al., 2012).

La modalidad para brindar el tratamiento supervisado dependerá de las condiciones de la persona con la enfermedad, las cuales podrían ser (Ministerio de Salud et al., 2012):

- La persona acude diariamente al establecimiento de salud del EBAIS a recibir el tratamiento.
- El personal de salud visita la casa de habitación en los casos en que se documente algún tipo de limitación para que la persona asista al EBAIS.
- Un líder comunitario u otra persona adecuadamente capacitada brindará el tratamiento, pero solo en situaciones muy justificadas, como cuando el paciente vive muy lejos u otras.

De lunes a viernes la persona acude al EBAIS o el ATAP o un líder de la comunidad asiste a su casa, donde se le aporta el tratamiento en una sola toma dos horas después de desayunar (Ministerio de Salud et al., 2012). Los días sábado y domingo es completamente

autoadministrado por lo que el viernes se le entregan a la persona con la enfermedad los medicamentos para esos dos días (Ministerio de Salud et al., 2012).

7.4.4. Prevención de la discapacidad, autocuidado y rehabilitación

En el periodo entre la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad de Hansen y el inicio de tratamiento puede haber daño del sistema nervioso periférico, por esta razón la norma indica que se debe realizar un esfuerzo para informar al público en general sobre la importancia del diagnóstico temprano y del tratamiento como medidas preventivas a las complicaciones de la enfermedad (Ministerio de Salud et al., 2012). Es importante que el personal de salud encargado de dar el tratamiento eduque al paciente sobre las medidas de prevención de la discapacidad (Ministerio de Salud et al., 2012).

a. Manejo integral de la persona con la enfermedad de Hansen

El tratamiento integral comprende (Ministerio de Salud et al., 2012):

- Tratamiento específico de su enfermedad
- Mejoramiento del estado general y tratamiento de otras enfermedades concomitantes
- Psicoterapia de apoyo
- Rehabilitación física, psíquica y social
- Prevención de discapacidades

b. Autocuidado

La educación de las personas con la enfermedad de Hansen, así como de su familia y de los miembros de la comunidad sobre el tema, se considera necesaria e indispensable ya que las medidas de prevención y tratamiento de las discapacidades deben ser mantenidas en el tiempo (Ministerio de Salud et al., 2012). La educación debe ser impartida por todo el equipo encargado de la atención, el dermatólogo y el equipo encargado de la supervisión del tratamiento a nivel local (Ministerio de Salud et al., 2012).

c. Rehabilitación de base comunitaria

La norma del Ministerio de Salud para este tema se basa en la OMS con su estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (CBR), esta pretende facilitar la acción comunitaria para garantizar que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos y oportunidades que todos los miembros de la comunidad (Ministerio de Salud et al., 2012).

Esto incluye, por ejemplo, empleo, vida familiar, movilidad social, creación de grupos organizados y empoderamiento político (Ministerio de Salud et al., 2012).

8. Marco metodológico

8.1. Paradigma, enfoque y diseño de la investigación

El estudio se enmarca en el paradigma naturalista, según Barrantes (2013), este reconoce que la naturaleza de la realidad es dinámica, múltiple, holista, construida y divergente, además, que su finalidad es entender e interpretar la realidad, los significados y las percepciones de las personas. Asimismo, en este paradigma no se admite la posibilidad de generalizar los resultados, pues está delimitado en un tiempo y en un espacio (Barrantes, 2013).

Además, es un estudio con enfoque cualitativo, ya que este es usado esencialmente en el estudio de grupos pequeños de personas y se utiliza para describir fenómenos sociales y reconoce la subjetividad (Barrantes, 2013). Según Bedregal, Besoain, Reinoso y Zubarew (2017), el enfoque cualitativo permite conocer, desde la perspectiva de los usuarios, las actitudes, percepciones y modos de vivenciar los servicios de salud.

Por último, el estudio responde a un diseño narrativo. Este pretende entender una sucesión de hechos, situaciones, fenómenos, procesos y eventos donde se involucran pensamientos, sentimientos, emociones e interacciones, a través de las vivencias contadas por quienes los experimentaron (Hernández, Fernández y Baptista, 2014). Por lo tanto, en los diseños narrativos la persona investigadora recolecta datos sobre las experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas, además se usa frecuentemente cuando el objetivo es evaluar una sucesión de acontecimientos (Salgado, 2007).

En adhesión, se analizan diversas cuestiones como las interacciones, la secuencia de eventos y los resultados (Salgado, 2007). Para ello, se reconstruye la historia de la persona o la cadena de sucesos de manera cronológica, posteriormente los narra bajo su óptica y describe e identifica categorías y temas emergentes en los datos narrativos (Salgado, 2007).

Según Hernández et al. (2014), este diseño de investigación se divide en los siguientes tipos: de tópicos (enfocados en una temática, suceso o fenómeno), biográficos y autobiográficos. Para el caso de esta propuesta de investigación se utilizará un diseño

narrativo de tópicos, ya que se centrará en las experiencias vividas en los servicios de salud relacionadas con la enfermedad de Hansen.

8.2. Participantes

Los participantes del estudio son personas diagnosticadas con la enfermedad de Hansen en el periodo 2012-2020, pertenecientes a Golfito. Los datos se recolectaron durante los meses de octubre a diciembre del año 2021. La fuente de los datos fue primaria y secundaria. Primaria en cuanto a la información que se obtenga de los participantes, y secundaria debido a que se utilizó la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud de Costa Rica, como marco de comparación de los servicios recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen. Se contactó a las y los informantes del estudio por medio de la información aportada por el Ministerio de Salud.

Los criterios de inclusión fueron:

- Personas con diagnóstico comprobado de la enfermedad de Hansen
- Adscritas al Área Rectora de Salud de Golfito al momento del diagnóstico
- Diagnosticadas en el periodo 2012-2020

Además, se incluyó a familiares que acompañaron a las personas con la enfermedad durante su atención en los servicios de salud, cuando la persona tuviera algún tipo de discapacidad.

8.3. Objeto de estudio

El objeto de estudio de esta tesis son las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen en los servicios de salud.

8.4. Ubicación geográfica del estudio

El estudio se realizó en Golfito, que se ubica en la provincia de Puntarenas, Costa Rica.

8.5. Método muestral

El método seleccionado para elegir a las personas con la enfermedad de Hansen que participaron en el estudio como informantes, es de tipo homogénea; según Hernández et al. (2014), este tipo de muestreo escoge a personas que poseen un mismo perfil o comparten

rasgos similares y su propósito es centrarse en el tema por investigar o resaltar situaciones, procesos o episodios en un grupo social (Hernández et al., 2014).

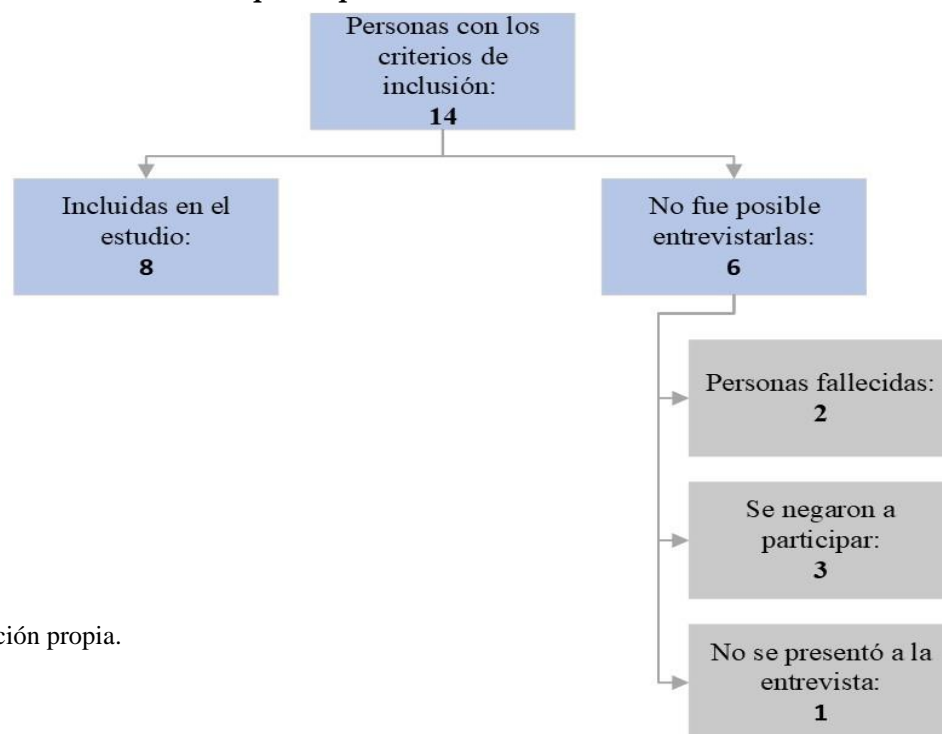
Para seleccionar a los participantes, se revisaron los datos anonimizados del Ministerio de Salud sobre la enfermedad de Hansen y se enlistaron los casos que cumplen con los criterios de inclusión establecidos, luego se solicitó los datos de contacto de las personas a esta institución. Se identificó a 14 personas con estas características, de las cuales dos fallecieron, tres se negaron a participar en el estudio y una persona se visitó dos veces en su hogar para realizar la entrevista -previamente coordinada- y no se encontraba en el lugar.

Por lo tanto, se registraron las experiencias de ocho personas con la enfermedad de Hansen de Golfito (Figura 3), dos de ellas narradas por un familiar, debido a que una presentaba baja audición y otra, Síndrome de Down. Es importante mencionar que las personas que se negaron a participar en el estudio pertenecen a la misma familia (padre, madre e hijo).

Por otro lado, algunos de los datos de contacto de las personas con la enfermedad de Hansen que posee el Ministerio de Salud están desactualizados. Por esta razón, contactar a las personas enlistadas como posibles participantes fue un proceso complicado, que implicó destinar giras a Golfito únicamente con el objetivo de ubicarlas.

Cuando fue necesario ampliar algún contenido de la entrevista, se realizaron llamadas telefónicas para profundizar sobre el tema.

Figura 3. Desglose de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito según su participación en el estudio



Fuente: elaboración propia.

8.6. Categorías de análisis

Las categorías de análisis se construyeron a partir del marco teórico y los antecedentes. En el anexo 1 se presenta el cuadro de operacionalización de constructos para cada objetivo. Además, se especifican las preguntas para las dimensiones planteadas, así como la población a la que va dirigida y la técnica por medio de la cual será recolectada la información.

Para el objetivo 1: “Describir la ruta de atención en los servicios de salud desde la experiencia de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito”, se establecieron las siguientes categorías de análisis:

- Detección
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Rehabilitación
- Otros servicios
- Proyección comunitaria

Para el objetivo 2: “Describir la atención brindada por el personal de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito”, se plantean las siguientes categorías de análisis:

- Trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud
- Expresiones de estigma por parte del personal de salud
- Enfoque centrado en el paciente

Tanto el objetivo 1 y 2 se desagregan en subdimensiones, las cuales se especifican en el anexo 1. Para el objetivo 3: “Comparar la atención en los servicios de salud desde la experiencia de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012)”, se compararán los resultados de las categorías mencionadas con los siguientes apartados de los documentos:

- Estrategia Mundial contra la Lepra (2016-2020):
 - ❖ Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra
 - ❖ Apartado: Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra
 - ❖ Apartado: Mejora de la prevención y el tratamiento de las discapacidades

- ❖ Apartado: Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra
- ❖ Apartado: Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra
- ❖ Apartado: Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización
- Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012):
 - ❖ Apartado: Diagnóstico
 - ❖ Apartado: Tratamiento
 - ❖ Apartado: Implementación de la estrategia de tratamiento supervisado
 - ❖ Apartado: Rehabilitación de base comunitaria

Durante la recolección de los datos se percibió que no solo es importante trazar el proceso de atención en los servicios de salud por el cual las personas transitaron, ya que por las características biopsicosociales de la enfermedad resulta relevante evidenciar lo que significó tener la patología para la persona en su tránsito por las distintas etapas de atención; por esta razón, durante el análisis de los datos recolectados surgieron las siguientes categorías emergentes:

- Reacción de la persona al enterarse que posee la enfermedad de Hansen
- Creencias sobre la enfermedad de Hansen
- Efectos secundarios del tratamiento para la enfermedad de Hansen
- Implicaciones de las secuelas que produce la enfermedad de Hansen

En la redacción de los resultados, estas categorías emergentes se integraron en los hallazgos del objetivo 1.

8.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Como técnica para la recolección de datos se empleó la entrevista, que consiste en encuentros entre el entrevistador y cada uno de sus informantes para obtener información profunda y contextualizada a través de su interacción (Calderón y Fernández, 2008). Específicamente se utilizó la entrevista semiestructurada, donde los temas y las preguntas están decididos antes del inicio de la entrevista, para la cual se elabora una guía que asegura que los aspectos más relevantes serán abordados (Calderón y Fernández, 2008). No obstante, la persona entrevistadora puede cambiar el orden y la formulación de las preguntas, así como profundizar más en las respuestas (Calderón y Fernández, 2008). El objetivo de dicha

entrevista es motivar a la persona a hablar “con sus propias palabras” para obtener una explicación en primera persona (Packer, 2018).

Como instrumento, se utilizó la guía de preguntas para la entrevista semiestructurada (anexo 2 y 3). Esta técnica fue utilizada para recolectar información para los objetivos 1 y 2 de la tesis, con el fin de obtener información para describir la ruta de atención en los servicios de salud desde la experiencia de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, así como para describir la atención recibida por las personas con la enfermedad de Hansen por parte del personal de salud.

Las entrevistas fueron presenciales, tomando en cuenta las resoluciones de la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica relacionadas con la presencialidad segura, debido al contexto de pandemia por COVID-19.

Cabe resaltar que para el objetivo 3, relacionado con la comparación de los resultados de los objetivos 1 y 2 con la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud, no se planteó un instrumento de recolección de datos, debido a que utiliza información recuperada en los objetivos anteriores y a que utiliza fuentes secundarias.

8.8. Plan de análisis

Para el análisis del objetivo 1, que buscó describir la ruta de atención en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, y para el objetivo 2, que pretendió describir la atención brindada por el personal de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito, en primer lugar, se transcribió en Word la información de las entrevistas que previamente se grabaron. Una vez transcrita, el siguiente paso fue leer la información para familiarizarse con su contenido (Taylor y Bogdam, 2004).

Posteriormente se codificó la información, que es el proceso mediante el cual se agrupa la información obtenida en categorías que concentran las ideas, conceptos o temas similares (Rubin y Rubin, citado en Fernández, 2006). Específicamente se aplicará una codificación axial que establece las relaciones jerárquicas de las subcategorías en torno a una categoría tomada como eje (Schettini y Cortazzo, 2015). En este caso la codificación se realizó según las categorías de análisis que se incluyen en el anexo 1, donde se colocaron palabras cortas como código a cada categoría y subcategoría. Además, se aceptó la

posibilidad de incluir categorías emergentes que se consideraron importantes para responder a dichos objetivos.

Después, se realizó un análisis descriptivo, el cual busca hacer una foto fiel de lo que las personas dicen, dejando que sean los lectores los que hagan sus propias interpretaciones (Calderón y Fernández, 2008). Por lo tanto, las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen en los servicios de salud fueron citadas tal como se expresaron, además fueron ordenadas para construir la ruta de atención por medio de una representación gráfica (flujograma) que se acompañó por las experiencias de las personas en cada etapa de atención, colocadas por medio de citas textuales y parafraseo de la información.

Para ambos objetivos se realizó una triangulación de los resultados con el marco teórico como parte del objetivo 3 y con los antecedentes en la discusión. Según Lankshear (2015), en la triangulación se identifican puntos de convergencia, de divergencia y las contradicciones, en este caso entre los resultados y la información presente en los dos apartados mencionados.

En cuanto al objetivo 3, que buscó comparar la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012), se realizó un análisis comparativo utilizando tablas cualitativas.

Según Gibbs (2014), las tablas cualitativas son una forma conveniente de mostrar texto procedente de todos los puntos del conjunto de datos en una manera que hace más sencillas las comparaciones sistemáticas. Esta tabla contiene las citas textuales de las personas entrevistadas, según la codificación que se realizó en los objetivos 1 y 2, así como citas de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud, que se relacionan con las categorías de análisis tomadas en cuenta para la codificación. Luego se procedió a comparar si las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen entrevistadas se asemejan o no a los aspectos recomendados en ambos documentos mencionados. En el anexo 6 se presenta la tabla comparativa que se utilizó para realizar el análisis.

8.9. Cronograma

Actividades	2021												2022												2023	
	I ciclo						II ciclo						I ciclo						II ciclo (prórroga)						Extensión de prórroga	
	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	1	2				
Proceso de autorización del Ministerio de Salud para iniciar el trabajo de campo	■	■	■	■	■	■																				
Contactar a las personas con la enfermedad de Hansen							■	■	■	■	■	■														
Entrevistar a personas con la enfermedad de Hansen							■	■	■	■	■	■														
Transcribir las entrevistas							■	■	■	■	■	■														
Analizar las entrevistas													■	■												
Comparar los resultados de las entrevistas con la Estrategia Mundial contra la Lepra														■												
Comparar los resultados de las entrevistas con la Norma de Atención Integral														■												
Redacción de resultados														■	■	■	■									
Redacción de discusión																				■						
Redacción de conclusiones y recomendaciones.																				■						
Revisión de documento con grupo asesor																				■	■					
Preparación de la defensa de la tesis																					■					
Defensa de tesis																						■				
Devolución de resultados																						■				

Nota: meses representados en números.

Fuente: elaboración propia.

8.10. Costos

En el cuadro 1 se presentan los costos en que se incurrió durante la ejecución de este TFG. Cabe resaltar que la estudiante se encargó de cubrir todos los gastos.

Cuadro 1. Costos del Trabajo Final de Graduación

Recurso	Subtotal
Transporte hacia la terminal de TRACOPA	¢33,400.00
Transporte (ida y vuelta a Golfito)	¢68,000.00
Transporte interno en Golfito	¢32,000.00
Hospedaje	¢65,000.00
Alimentación	¢59,500.00
Impresión de documentos	¢10,000.00
Revisión filológica	¢80,000.00
Otros gastos	¢15,000.00
Total:	¢362,900.00

Fuente: elaboración propia.

8.11. Alcances del estudio

El estudio se enmarcó en los siguientes alcances:

- La investigación se enfocó en la atención de los servicios de salud específicamente de las personas con la enfermedad de Hansen.
- Abarcó solo los servicios de salud a los que asistieron las personas con la enfermedad pertenecientes a Golfito.
- Los servicios de salud recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito fueron comparados con los elementos incluidos en la Estrategia Mundial Contra la Lepra y la Norma de Atención Integral de la Enfermedad de Hansen.

- Los resultados pueden ser un insumo para evidenciar el proceso de atención de una persona con dicha enfermedad, con el fin de mejorar la prestación de los servicios de salud ofrecidos a esta población.
- Debido a que la incidencia de la enfermedad de Hansen en el país es baja, las personas participantes del estudio correspondieron a una cantidad reducida, por lo tanto, el abordaje es cualitativo y por ello no se pretende realizar inferencias con los resultados.
- La descripción de la atención de los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen se realizó únicamente con el relato de las personas con la enfermedad.

8.12. Plan de garantía ética

Como ya se ha mencionado antes, el propósito de esta tesis fue analizar la atención de los servicios de salud desde la experiencia de las personas con la enfermedad de Hansen en el marco de la Estrategia Mundial Contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud, con el fin de crear un insumo que permita a futuro la mejora de los servicios de salud para esta población. Por lo tanto, se trabajó con las personas con la enfermedad de Hansen como población de estudio y sus familiares cuando fuese necesario, ya que es imprescindible conocer sus experiencias con respecto a los servicios de salud que recibieron para poder llevar a cabo esta tesis.

Sieber (citado en Florencia, 2015) afirma que una de las razones para considerar un grupo de personas como vulnerables es cuando presentan alguna condición que provoca que sean estigmatizadas por las demás personas. Por ende, para este estudio se consideró a las personas con la enfermedad de Hansen como un grupo vulnerable.

Para la protección de las personas que participaron en el estudio se tomó en cuenta los siguientes principios de la bioética:

- **Autonomía:** se entiende como el respeto de la capacidad de las personas para tomar decisiones, libre de interferencias externas (Molina, 2013). Para el caso de este estudio se respetó las decisiones que tomaron las personas con la enfermedad de Hansen, relacionadas con la participación o su abandono. Además, se implementó el consentimiento informado para garantizar que la decisión de participar se tomara comprendiendo las características del estudio y los derechos que tienen las personas con respecto a este.

- **Beneficencia:** es la adjudicación de beneficios, es decir la contribución al bienestar y ayudar a las personas de manera activa (Molina, 2013). El beneficio de esta tesis para el caso de la población de estudio es que funcione como un insumo para la mejora de los servicios de salud dirigidos a esta. Por lo tanto, las personas podrían tener la satisfacción de que, si una persona cercana a ellos y ellas necesitan de estos servicios, han contribuido en el proceso de evidenciar las oportunidades de mejora de dichos servicios de salud.
- **No maleficencia:** según Molina (2013), este principio se refiere a no causar daño o mal a las personas. Para el caso de este estudio se tomó las medidas para que en los instrumentos de recolección de datos no se hieran susceptibilidades de la población, con el fin de evitar causar daños emocionales.
- **Justicia:** según Molina (2013) este principio busca solidaridad social, mediante la distribución igual, equitativa y apropiada no solo de beneficios, sino de derechos y responsabilidades en la sociedad, para evitar discriminaciones e injusticias y promover la aplicación de lo correcto. Este estudio se comprometió a no discriminar a ninguna de las personas que participen en el estudio, así como evitar colocar en mayores ventajas a unos participantes sobre otros. Además, se tomó en cuenta las características propias de cada participante, sin ser estas una limitante para la inclusión en la investigación.

Es importante resaltar que las personas participantes no se expusieron a mayores riesgos durante el estudio, de tipo social o ambiental. Sin embargo, a nivel emocional se contempló la posibilidad de presentarse alguna incomodidad, al hablar de un tema sensible. Por lo tanto, la investigadora procuró que las personas participantes se sintieran cómodas durante la entrevista. Se les aclaró a las personas que si aun así alguna de las preguntas producía incomodidad, estaba en la libertad de no contestar. En cuanto al nivel físico, se identificó un riesgo mínimo, relacionado con el cansancio durante la entrevista. Para abordar este aspecto, se propuso la opción de dividir la entrevista en más de un encuentro para evitar agotar a la persona.

Las entrevistas fueron presenciales, tomando en cuenta las resoluciones de la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica relacionadas con la presencialidad segura, debido al contexto de pandemia por COVID-19. Por lo que, el seguir estas recomendaciones fue otra manera de proteger a las personas participantes.

En cuanto a los beneficios, como se mencionó, las personas participantes no tuvieron ningún beneficio directo. Es importante aclarar que no se dio ningún pago a las personas por

participar en el estudio. Sin embargo, con el estudio se espera aportar un insumo para una futura mejora de los servicios de salud, lo que podría dar beneficio a las personas que presenten a futuro la enfermedad de Hansen y que requieran de estos servicios.

Por otro lado, es importante recalcar que todos los aspectos éticos y bioéticos mencionados en este apartado se tomaron en cuenta para la elaboración de los instrumentos y técnicas para la recolección de la información, en este caso la guía de preguntas para la entrevista semiestructurada que se ubica en los anexos 2 y 3. En cuanto a la confidencialidad, en el consentimiento informado (anexo 4 y 5) se establece que la información recolectada por medio de este estudio es anonimizada, es decir, en la presentación de los resultados no se relaciona la información aportada con la identidad de la persona y que la información se presenta mezclada con el relato de las demás personas que participaron.

Además, se aclara que las respuestas serán resguardadas para evitar que otras personas tengan acceso a esta información. En el consentimiento informado también se indica que la grabación de la voz no será utilizada para otro fin que no sea transcribir la entrevista y que esta se borrará pasados los tres años de la finalización del estudio. Por lo tanto, de parte de la investigadora se manejó la información que se recolectó con la discreción que se requiere.

Como parte de los compromisos de las personas participantes, se esperó que fueran honestas con la información que brindaron, así como responsables a la hora de asistir al lugar y a la hora acordada para las entrevistas. Para la devolución de los resultados, en el caso del Ministerio de Salud se realizará una reunión con las y los funcionarios que se involucraron en alguna medida en el proceso del estudio. En cuanto a las personas con la enfermedad de Hansen que participaron, se enviará una invitación con la fecha y la hora en la que se realizará la devolución de resultados para esta población.

Es importante recalcar que se obtuvo la autorización del Ministerio de Salud para realizar este estudio y se recibió el apoyo de esta institución para el contacto de las personas con la enfermedad de Hansen para las entrevistas (anexo 7).

9. Comité asesor

En el Cuadro 2 se presentan los integrantes del comité asesor. En primer lugar, se contó con la M.Sc. Rebeca Alvarado Prado como directora del TFG, debido a su formación como promotora de la salud y a su experiencia previa en la construcción de rutas de atención

de los servicios de salud. En segundo lugar, la Dra. Azálea Espinoza Aguirre participó como lectora por su experiencia con la población diagnosticada con la enfermedad de Hansen, durante el ejercicio de sus funciones en el Ministerio de Salud. En tercer lugar, la M.Sc. Karen Masís Fernández también participó como lectora, ella es docente de la Escuela de Salud Pública y tiene ardua experiencia en la investigación cualitativa.

Cuadro 2. Comité asesor del TFG

Condición	Integrante
Directora	M.Sc. Rebeca Alvarado Prado
Lectora	Dra. Azálea Espinoza Aguirre
Lectora	M.Sc. Karen Masís Fernández

Fuente: Elaboración propia.

10. Resultados

10.1. Caracterización de las personas participantes

Como se mencionó, se registraron las experiencias de ocho personas con la enfermedad de Hansen, narradas por siete de ellas y dos familiares, ya que una persona presentaba audición disminuida y otra, Síndrome de Down. Siete de las personas con la patología residen en Guaycará (conocido como Río Claro) y una de ellas en Golfito centro, ambos son distritos del cantón de Golfito.

Siete de las personas con la enfermedad de Hansen que participaron en el estudio son hombres y una es mujer. La persona con menor edad posee 31 años y la persona con mayor edad, 83 años. Cuatro de los participantes tienen entre 31 y 38 años, y tres se ubican en el rango de 54 a 61 años. En cuanto a las ocupaciones de los participantes, se encuentran: contador, ama de casa, peón agrícola y guarda de seguridad. Tres de las personas están pensionadas, sin embargo, dos de ellas continúan trabajando.

Además, tres de las personas entrevistadas continuaban recibiendo tratamiento para la enfermedad de Hansen al momento de la recolección de datos.

De los familiares entrevistados, una de las personas correspondía a la esposa de un paciente y otra a la madre de otro usuario. Las dos mujeres se dedicaban a ser ama de casa.

10.2. Ruta de atención en los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito

A continuación, se describe la ruta de atención en los servicios de salud desde la percepción de siete personas con la enfermedad de Hansen de Golfito y dos familiares de pacientes con esta característica, así como las experiencias vividas específicamente en las etapas de la sospecha, diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, entre otros servicios.

Sospecha de la enfermedad de Hansen: ingreso a los servicios de salud

Como punto de partida, algunas de las personas entrevistadas percibieron signos y síntomas inusuales en sus cuerpos, como insensibilidad en las extremidades inferiores, dolor en pies y manos, o bien, manchas en la piel, situación que generó en las personas un sentimiento de preocupación y las impulsó a acudir al Hospital Manuel Mora Valverde (Golfito) o al EBAIS. Los otros participantes ingresaron a los servicios de salud debido a otras causas, por ejemplo, diabetes, accidentes laborales y de tránsito; en estos casos la sospecha inició por signos que los profesionales de salud percibieron (como manchas en la piel) o que la persona usuaria cuestionó si tenía relación con la causa de consulta (goteo de secreciones por la nariz, pequeña herida en el pie que no sana, nódulos en la piel).

Por otro lado, una de las personas se presentó a la red de servicios de salud de la CCSS debido a que, según la norma, fue clasificado como contacto cercano de una persona con diagnóstico positivo de la enfermedad y por ello debía presentarse al examen diagnóstico correspondiente para descartar o confirmar que posee la enfermedad. A este método empleado para el descubrimiento de casos nuevos se conoce como examen de contactos (Ministerio de Salud et al., 2012). En el caso de dicha persona, de esta manera se declaró la presencia de la patología, ella no sospechaba que la poseía, pues no presentaba síntomas.

“Un día yo fui a la playa, y bueno yo soy lampiño y por una parte de mi pierna no tenía pelo (...) empecé a tocarme y no sentía, no sentí y me empecé a preocupar (...) me llevaron al hospital”. (Participante 6)

“Y resulta que después tuve un accidente laboral, trabajando la palma, verdad, me incapacité (incapacité) (...) la doctora que me estaba atendiendo me vio esas manchas y me refirió al Hospital México para que me dieran tratamiento y me vieran eso”. (Participante 4)

Para algunos casos se tuvo una sospecha demorada de enfermedad de Hansen por parte del personal de salud, ya que en primera instancia se confundió con otras condiciones como diabetes o una bacteria u hongo obtenido en el hospital u otro lugar. Para este último caso, la persona presentaba dolor en sus extremidades y manchas en la piel. Al no tener clara la causa de estos síntomas a la persona se le recetó una crema; sin embargo, esto no alivió los dolores que sentía. Por esta razón, la persona tuvo que asistir muchas veces a los servicios de salud con la esperanza de encontrar alivio a sus dolores, antes de que se despertara la sospecha de la enfermedad.

“comenzaron a salirme como unos carates (...) entonces fui al hospital, me dijeron que era un asco por medio del hospital (...) bueno, no me dieron pelota, después volví a ir y me dijeron que era carates, que seguro yo me había ido a meter a un río (...) lo que me mandaban eran cosas para hongos, me decían (decían) que me rompiera y me echara esa crema ahí, y yo hacía todo y nada, más bien se me hacían más”.

(Participante 2)

Las personas entrevistadas comentan que algunos de estos signos y síntomas permanecieron por largo tiempo. En algunos casos, como el dolor en las extremidades, se fue reduciendo progresivamente conforme avanzaba el tratamiento. No obstante, esta situación afectó la rutina diaria de las personas ya que el dolor dificultaba realizar algunas acciones, como, por ejemplo mantener en brazos a su hijo. Además, una de las personas debía asistir continuamente a los servicios de salud en busca de alivio, lo que implicó una inversión de tiempo y de dinero. En lo que respecta la insensibilidad percibida en los pies y manos, esta perduró incluso después de finalizado el tratamiento.

“Yo vi cambios de que comenzaban a quitarse dolores, fue como a los 4, 5 meses de pastilla. Yo seguía yendo al hospital (para controlar el dolor), ya esos dos meses no eran todos los días, ya eran como todos 3 veces a la semana, ya era más

leve”. (Participante 2)

Exámenes diagnósticos: procedimientos incómodos y dificultades enfrentadas

Luego de identificar la sospecha de enfermedad de Hansen, se procedió a realizar pruebas de linfa cutánea y baciloscopia por biopsia. Para tomar la linfa cutánea, se aplica presión en los lóbulos de las orejas o en los codos con unas pinzas y se realiza un corte de

aproximadamente 5 mm de longitud y 2 o 3 mm de profundidad, con un bisturí (Ministerio de Salud et al., 2012). Después se raspan los bordes internos de la incisión con la punta del bisturí, para que fluya la linfa con el tegumento, se recoge el material que inmediatamente se extiende con el mismo instrumento en el portaobjeto (Ministerio de Salud et al., 2012). Algunos usuarios reconocen este procedimiento como “sacar lágrimas de las orejas” y expresaron la incomodidad sentida durante este examen, por lo tanto, fue calificado como doloroso.

“Aquí (en el lóbulo de la oreja) le ponen como decir una tenaza, vieras, y lo exprimen bien duro, vieras, ¡hasta que lloré! (...) Sí, demasiado incómodo, muy doloroso”.
(Participante 4)

Por otra parte, la baciloscopia se realiza por medio de la linfa cutánea o por la biopsia de piel. Esta se debe hacer a todas las personas con la enfermedad de Hansen. Su positividad afirma el diagnóstico, pero su negatividad no lo excluye, ya que para la lepra tuberculoide la baciloscopia es negativa. Cuando se realiza por medio de biopsia, la muestra se extrae de lesiones en la piel recientes (Ministerio de Salud et al., 2012). Al igual que el examen anterior, algunas personas mencionaron que fue doloroso.

Se expresó inconformidad con la cantidad de anestesia colocada, debido a que, a pesar de su utilización, el procedimiento fue doloroso. Además, algunas personas expresaron estar molestas debido a la parte del cuerpo elegida para realizar la biopsia, ya que se realizó en un lugar visible (aunque las personas solicitaron que no fuera así) y sentían preocupación por las cicatrices que podrían presentar.

“Entonces a mí me tenían que hacer biopsias (...), pero ahí ellos no le echan mucha anestesia, nada más, así como un puntito (...) Entonces, él cortaba y yo sentía donde él arrancaba, después me cosía”. (Participante 2)

Estas pruebas se realizaron en el Hospital Manuel Mora Valverde (Golfito), Hospital México, Hospital San Juan de Dios y Hospital Escalante Pradilla (Pérez Zeledón). Como se mencionó, algunos usuarios ingresaron a los servicios de salud por accidentes laborales o de tránsito, por esta razón las pruebas se desarrollaron en el hospital que estaba atendiendo el caso. Cabe resaltar que uno de los participantes del estudio indicó que transitó por varios hospitales (Hospital de Golfito, Hospital de Pérez Zeledón, hospital privado y Hospital

Calderón Guardia) hasta que se lograra sospechar de la enfermedad y se le practicaran los estudios correspondientes.

Las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito entrevistadas comentan las dificultades enfrentadas cuando debían asistir a hospitales lejanos, como el hospital ubicado en Pérez Zeledón y hospitales nacionales en la Gran Área Metropolitana, debido a la cantidad de horas que debían invertir en el desplazamiento y los costos económicos involucrados. Para uno de los casos, donde el paciente reside fuera de la Gran Área Metropolitana, debía estar presente en citas médicas a las siete de la mañana en San José, lo que implicaba tener que hospedarse una noche antes en este lugar para estar a tiempo en la consulta. Ante esta situación, el hospital le ofreció el servicio de ambulancia para trasladar a la persona de Golfito al Hospital San Juan de Dios.

Entre los participantes se expresó frustración al tener que desplazarse por tantas horas hacia el centro médico para trámites rápidos, que desde su perspectiva se pudieran hacer de otra manera, por ejemplo, por telemedicina. Bajo la misma línea, se percibió cierta desconsideración de los servicios de salud, ya que el viaje es costoso. En suma, debía trasladarse en autobús, lo que significaba ir en una posición incómoda que acrecentaba los dolores sentidos en sus extremidades.

“Para San José son 8 horas y para Pérez Zeledón como 5 o 6 horas (...) llego yo ahí y le digo: ‘ocupo que me den los viáticos para yo poder regresarme’ y nada, tampoco, no quisieron hacerme nada, y yo decía: ¡Dios mío!, ¿qué le pasa a esta gente? Porque no saben si uno no tiene dinero”. (Participante 2)

En cuanto al tiempo entre la realización de las pruebas diagnósticas y la comunicación de sus resultados, fue poco tiempo según la percepción de la mayoría de las personas entrevistadas. Para algunos casos fue de una semana y para otros, dos meses. Sin embargo, desde la percepción de uno de los usuarios, más de veinte días fue un tiempo prolongado, debido a que presentaba dolor en sus extremidades inferiores y superiores, por lo que estaba a la espera de confirmar el diagnóstico de enfermedad de Hansen para iniciar el tratamiento y sobrellevar estos síntomas de la patología.

“Y pasaron como 15 días y nada, y yo llamaba. Entonces le digo yo a mi pareja: ‘¿por qué no llamamos al del Calderón?, porque ¡ya es demasiado!, 15 días y me

dijeron una semana'. Veinte días y nada, y el del Calderón me dice: 'ya aquí están los resultados, pero si usted quiere, tiene que venir hasta acá'''. (Participante 2)

Diagnóstico: una noticia difícil de digerir

Durante el proceso de confirmación de la enfermedad, las personas entrevistadas recibieron atención del servicio de dermatología. Es importante mencionar que en el Hospital de Golfito no se contaba con profesional de dermatología cuando los participantes lo requirieron, por lo tanto, debían trasladarse hasta el Hospital de Ciudad Cortés o al Hospital ubicado en Pérez Zeledón y en ocasiones se recurría a la telemedicina que, según los participantes, consistía en asistir a uno de los hospitales para recibir, por videoconferencia, una cita con un médico de otro centro, ya sea de segundo o tercer nivel de atención.

Cuando las personas recibieron el resultado confirmatorio de la enfermedad de Hansen se sintieron afectados emocionalmente, al igual que su familia, debido a los prejuicios y creencias que se tienen de la enfermedad, principalmente relacionadas con las historias mencionadas en la Biblia. Por esta razón, las personas no comprendían por qué adquirieron la enfermedad si no tienen conductas “impuras” (como andar con muchas mujeres).

“Yo lloré, porque la gente es muy criminosa (discriminatoria) y es una enfermedad muy mala (llanto) (...) Yo sentí mucho dolor cuando me dijeron que era esa enfermedad”.
(Madre del participante 8)

“Cuando a mí me explicaron que era, que era lepra, yo me sentí súper mal, porque yo dije: ‘¿cómo puedo tener yo esa enfermedad?’ (...) yo no fumo, no tomo, no salgo a discos (...) yo nunca ando metido en otras cosas, ni con mujeres ni nada en realidad (...) cuando a mí me dijeron que yo tenía esta enfermedad, yo me apegué a lo que decía la Biblia, y yo decía: ¡no es posible que yo tenga esto!” (Participante 6)

La reacción de una de las personas entrevistadas fue no salir de su casa y ocultar las manchas de su piel para que las personas no las notaran. Ya que comenta que ha percibido miradas que reflejaban asco y deseaba evadirlas.

“... y la gente se me quedaba viendo como con asco, imagínese que yo solo usaba vestidos largos, yo no salía de la casa, tan feo que se veía, pero era tan feo, ¡eran llagas!”

(Participante 2)

Insuficiente información recibida sobre la enfermedad de Hansen durante el diagnóstico

Una vez confirmada la enfermedad, algunas de las personas entrevistadas comentan que recibieron información básica sobre los medios de transmisión, el tratamiento y los síntomas de la enfermedad ya sea por parte del personal de medicina, enfermería o farmacia. Sin embargo, algunos usuarios alegaron no recibir suficiente información para comprender, en dicho momento, las características de la enfermedad de Hansen.

“No hubo ninguna explicación de eso, de la enfermedad. Solo siga esto y eso es todo”. (Participante 1)

Ante esta situación, en las ocasiones que las personas con la enfermedad entrevistadas tenían alguna duda relacionada con la patología, le consultaban a algún familiar con el mismo diagnóstico o buscaban la información por internet. Empero, recalcan que la información disponible en internet también es de difícil comprensión.

“Y hasta hoy soy ignorante de muchas cosas que no sé, no sé dónde encontrar la información. Usted puede sacar su ratito y leer información en Google y usted va a ver que es demasiado confuso todo lo que hay y uno que no es experto, no conoce los términos. Es muy complicado poder entender sobre eso (...) pero eso es mejor que un experto con las palabras de ellos le expliqué mejor lo qué es y le hable claro”.

(Participante 6)

Incluso, una de las personas tiene ideas confusas sobre el medio de transmisión y los posibles signos de la enfermedad que podría enfrentar. Además, otro de los usuarios indicó no haber recibido información clara en la atención recibida en la CCSS, por lo que recibió más información en el hospital privado, ya que se vio obligado a recurrir a este tipo de servicios para facilitar el proceso de diagnóstico.

“Eso me dijo el doctor, que era por eso, que la lora podía transmitir eso (la enfermedad de Hansen), los gatos, los perros (...) Me dijeron que, si era muy fuerte la, supuestamente, la enfermedad, que supuestamente la enfermedad se, se combina con la lepra, verdad. Y eso usted sabe que, me dicen que se caen a veces partes del cuerpo a uno”. (Participante 4)

Entre las personas entrevistadas afirmaron haber recibido algún tipo de charla breve relacionada con la enfermedad durante el proceso de atención en los servicios de salud público. No obstante, comentan que la información recibida fue básica, durante poco tiempo y que no fue una sesión educativa planificada. En uno de los casos fue brindada por una enfermera del tercer nivel de atención que llegó hasta la camilla del paciente para hablar sobre la enfermedad. En el otro de los casos fue un farmacéutico de un primer nivel de atención que se acercó para conversar sobre el tema y le envió algunos videos, sin embargo, la persona entrevistada alega que no fue tan claro, debido a que no era un dermatólogo y no conocía mucho sobre la enfermedad, además que los videos nunca los vio.

“... cuando yo estaba internado ahí en, y en el INS, ella (médico) llegó ahí del Hospital México, llegó ahí a darme esas charlas, como de 10 min”. (Participante 4)

Otra persona comentó que lo invitaron a un programa educativo en el Hospital Calderón Guardia en San José, pero se le dificultó estar presente debido al tiempo y costos económicos que implicaba asistir desde la Zona Sur de país. Además, señala que, de parte del Hospital de Golfito nunca recibió una invitación de este tipo. El resto de las personas mencionan que no recibieron este tipo de apoyo.

“Había un programa, pero, (...) yo soy de la Zona Sur, eso lo daban allá (en San José) (...) me decía que me quedara para que hiciera las sesiones de educación (...) a mí que me haigan (hayan) buscado de aquí de Golfito para una invitación, no”.
(Participante 7)

Tiempo entre el diagnóstico e inicio del tratamiento: aceptable o excesivo según el dolor físico enfrentado

Para el caso de algunas de las personas entrevistadas, el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento fue de una semana y para otros, hasta tres meses. A los

usuarios se les indicó que el atraso del inicio del tratamiento se debió, por un lado, a problemas de coordinación con la OMS para el envío del tratamiento, puesto que es una donación de este organismo; y por otro lado, atrasos en el traslado de los medicamentos de San José hasta Golfito. Desde la percepción de una de las personas, la espera de una semana para la administración del tratamiento fue un tiempo excesivo, debido a que estaba sufriendo fuertes dolores en sus extremidades inferiores y superiores y deseaba tener alivio pronto. Para las otras fue un tiempo aceptable, sin embargo, no presentaban el mismo dolor intenso.

“Ya yo fui al EBAIS y me quejé, porque ya era insostenible, no le digo... yo pasaba todos los días en emergencias, ya no era normal y me preocupaba(...) ese doctor me dice: ‘Vea, muchacha, es que el tratamiento no hay aquí en Golfito, eso solo en San José y tienen que traerlo’ y yo, ‘¿cuánto dura?, ya tengo una semana’, ¿en serio? me dice y yo sí, ya es demasiado, ya él hizo el reporte y como a los dos días vinieron”.

(Participante 2)

Entrega del tratamiento en la casa de la persona diariamente frente a otras preferencias de entrega

El tratamiento depende de la clasificación de la enfermedad de Hansen, que puede ser multibacilar o paucibacilar. El primer tipo requiere la administración de rifampicina, clofazimina y dapsona el primer día del mes, y el resto de los días del mes se administra clofazimina y dapsona, por 24 meses (Ministerio de Salud et al., 2012). La enfermedad de Hansen paucibacilar requiere de rifampicina y dapsona el primer día del mes y el resto de los días dapsona, por un total de 6 meses (Ministerio de Salud et al., 2012).

Cabe resaltar que dos de los participantes comentaron que la explicación del personal de salud no fue clara sobre la cantidad de meses que debía tomar el tratamiento o incluso que al inicio del tratamiento se le indicó al usuario una cantidad de meses y luego se le cambió a otra.

“... me dijeron que el tratamiento era por un año y luego que por seis meses”.

(Participante 4)

El tratamiento para la enfermedad de Hansen debe ser estrictamente supervisado por un funcionario, es decir se debe entregar diariamente al usuario para llevar un control de su administración (Ministerio de Salud et al., 2012). Para el caso de dos de las personas

entrevistadas se administra de una manera distinta, debido a que se llegó a un acuerdo con los usuarios; a una de las personas se le entregó los medicamentos una vez a la semana y a la otra, una vez al mes, para que sean ingeridos por los usuarios de manera independiente.

Algunas personas recibían los medicamentos en su hogar y otras se desplazaban al EBAIS u hospital para su retiro. Algunos de los participantes no están de acuerdo con que el tratamiento deba ser entregado diariamente, debido a que permanecen fuera del hogar durante el día, lo que dificulta su recibimiento.

“El medicamento lo suministra un ATAP, viene acá todos los días. Eso es algo con lo que yo no estoy de acuerdo, porque ¿qué pasa con las personas que tienen que trabajar?, que se van de gira, por ejemplo”. (Participante 6)

Por otro lado, algunos participantes comentan que, durante el proceso de tratamiento, se ha suspendido la entrega de este por desabasto de medicamentos o porque el ATAP estaba en vacaciones y se presentó dificultades con la persona que debía sustituirlo. Incluso a una de las personas esta situación le generó estrés y por esta razón se le refirió a Trabajo Social para su respectivo abordaje.

“La vez pasada estuvimos dos meses de que no había pastillas (...) como un mes... Incluso cuando yo estuve internado (internado) en el hospital de...México con la enfermedad esa de esta epidemia, con COVID, estuve 15 días ahí, y 15 días no tuve la pastilla porque ahí no la consiguieron”. (Participante 1)

“Cuando él está muy estresado a él le da esto, que se muerde, entonces el dermatólogo lo mando por eso (a Trabajo Social). Porque él estaba muy preocupado por la situación del medicamento, que no había, entonces se estaba maltratando”. (Esposa del participante 5)

Insuficiente información recibida durante el tratamiento

Las personas entrevistadas indicaron que no recibieron charlas relacionadas con el tratamiento de la enfermedad. A una persona le dieron un papel con información referente al tema, a otras personas les comentaron brevemente sobre algunos de los efectos secundarios y a otras no se les brindó información sobre los posibles efectos secundarios. La explicación del personal de salud se centró en el método de entrega del medicamento y en la dosis que

debían tomar por día, sin embargo, no se generó un espacio donde los usuarios pudieran evacuar sus dudas.

“El doctor me dijo nada más que el tratamiento va a ser nada más por seis meses, me dice”. (Participante 4)

Tratamiento: efectos secundarios y ausencia del examen al finalizar el tratamiento

Algunos de los efectos secundarios del tratamiento que enfrentaron las personas entrevistadas fueron oscurecimiento de la piel, caída de cabello de las cejas, y sangrado en el estómago. Para algunas personas estos cambios físicos que provocaba el tratamiento representaron una carga emocional, debido a la incertidumbre de saber si es normal lo que están percibiendo y al efecto sobre su autoestima.

“Usted me ve como moreno, como quemado y a mí eso me afecta porque a mí me gusta mi color de piel natural y la gente de mi alrededor lo nota, (...) hubieron (hubo) momentos en los que yo estaba rojo, rojo y la gente lo nota y te hace comentarios al frente de otras personas”. (Participante 6)

Además, algunos participantes comentan que no se les realizó un examen al final del tratamiento para confirmar que fue eficaz.

“O sea mi incomodidad fue esa de aquí, que luego no me refirió una cita ni nada, me diera, dieron de alta, qué sé yo, no me hicieron los últimos análisis ni nada para decir que ya estamos listos”. (Participante 4)

Sentimiento de abandono de los servicios de salud después de la finalización del tratamiento

Al momento de la entrevista, cinco de las ocho personas habían finalizado el tratamiento. Algunas de ellas perciben un cierto abandono de los servicios de salud después de la finalización del tratamiento, en cuanto al seguimiento y a la atención de las secuelas que provoca la enfermedad, que corresponde a la etapa de rehabilitación.

Debido a la falta de seguimiento, una persona se automedicó con premisol para sobrellevar el dolor que sintió tiempo después de finalizar el tratamiento y que pensó que se trataba de un efecto “rebote” de estos. Esta automedicación provocó un efecto adverso que

ocasionó que requiriera de hospitalización, donde se descubre que el dolor no se debía a un efecto “rebote”, sino que la enfermedad continuaba activa.

“Digamos a mí nunca me atendieron más en la Caja, esas citas que me cancelaron nunca más me las volvieron a dar y yo quedé a la deriva, (...) hasta que me empezó un efecto rebote, unas hinchazones que me salían, como unas pelotas calientes que me dolían (...) ¿Entonces qué hice yo? conseguir esa premisol”. (Participante 6)

Otra de las personas agrega que después de finalizar el tratamiento le apareció una llaga en su pie, y hasta después de un año de su aparición recibió atención en la clínica de heridas, debido a las insistentes consultas que realizó para recibir ayuda. La tercera persona comenta que solicitó un medicamento para sobrellevar la falta de sensibilidad que presentaba en las manos, pero recibió una respuesta negativa, sin entender el porqué.

“Y yo le pregunté que si podía tener un tratamiento, para que por lo menos tener un toquecito, un poquito más de sensibilidad (en las manos) y me dice, me dijo el doctor que no”. (Participante 4)

Esta misma persona añade que debido a dicha secuela de la enfermedad, su trabajo y sus ingresos se han visto perjudicados, ya que se desempeña como peón agrícola y requiere un esfuerzo físico que la falta de sensibilidad en las manos limita. Además, comenta que teme sufrir una cortadura u otra lesión y no darse cuenta al momento. Esta situación la expuso ante el médico con la esperanza de obtener la pensión antes de tiempo, pero no le fue otorgada.

“A mí lo que me incomoda es eso nada más, lo de los dedos (...) Y yo le he dicho a un doctor que me vio que si podía ayudarme para ver si me podían dar la pensión. Porque ya el trabajo mío no es igual ya. Ya no gano igual como ganaba antes. Y me dice: ‘vieras que para que le ayuden con la pensión tiene que tener una pérdida total del 85%’. Sí, porque como le explico, yo me puedo cortar y no siento, me puedo espinar y no siento”. (Participante 4)

El apoyo que esperaban estas personas al finalizar el tratamiento se relaciona con un seguimiento y acompañamiento continuo, más que obtener el alta una vez completado el esquema del medicamento. Lo anterior implica que se programen citas médicas periódicas, se

traten las secuelas de la enfermedad, se continúe explicando sobre aspectos de la patología y se realicen cada cierto tiempo exámenes para asegurarse de que la enfermedad no se reactive.

“No sé, que hubiese existido acompañamiento, que en realidad me hubieran dicho estos efectos secundarios vas a tener, preguntarme (nombre de la persona) ¿cómo te sentís?, ¿cómo estás?, que me dijeran que cada seis meses tengo que hacerme una linfa (...), pero eso nunca lo viví”. (Participante 6)

Ausentes referencias a trabajo social y psicología

Por otro lado, solo una persona recibió atención de Trabajo Social. Como se mencionó, se le refirió a este servicio debido al estrés que estaba enfrentando durante un desabastecimiento del medicamento. Esta persona comenta que fue un apoyo importante en el proceso de la enfermedad. Cabe resaltar que ninguno de los participantes de las entrevistas recibió atención del servicio de Psicología, sin embargo, reconocen la importancia de recibir estos servicios.

“Más que todo con las recomendaciones que dio, con el apoyo psicológico en el cual me habló de la importancia de no preocuparme tanto de la enfermedad que esto se me va (va a) mejorar”. (Participante 5)

“...vieras que, que sí, claro, es importante como todo tipo de de noticia así de enfermedades que quedan con secuelas”. (Participante 4)

A pesar de conocer a otras personas con la enfermedad no existe un grupo de apoyo en Golfito

De las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron entrevistadas, solo una de ellas no conoce a otras personas con esta patología. Las y los demás participantes tienen al menos un familiar con antecedentes de la enfermedad.

“Vieras que un hermano mío también, supuestamente también tenía la misma enfermedad y también, cómo le explico, le diagnosticaron a tiempo y se lo trataron”. (Participante 4)

“En mi familia hay cinco (...) El hermano sí salió primero que yo. (...) Después yo. (...) Sí, y ahora el último, el otro cuñado. Que no hace mucho me di cuenta que estaba así”. (Participante 3)

A pesar de conocer a otras personas con la misma patología, ningún participante expresó tener conocimiento de la existencia de un grupo de apoyo entre personas con la enfermedad de Hansen en Golfito. Además, se mencionó que hay falta de comunicación entre ellos. Se comentó que los servicios de salud no les han propuesto o motivado a formar un grupo de apoyo.

“No, no, para nada (no hay grupos de apoyo). Ahí cada uno se las juega como puede”. (Participante 4)

“Sí sabe uno que tenemos la misma enfermedad, que compartimos eso, pero no hay comunicación”. (Participante 3)

Existen opiniones divididas sobre la utilidad de la creación de grupos de apoyo entre personas con la enfermedad de Hansen. Las personas que estarían de acuerdo en participar argumentaron que sería un espacio de aprendizaje y desahogo entre personas que están atravesando la misma situación. Sin embargo, otros participantes comentaron que no les gustaría asistir a un grupo de apoyo, porque no quieren que otras personas sepan que poseen la enfermedad y no desean hablar de algo que les afecta emocionalmente.

“Claro que sí (estaría dispuesto a participar en un grupo de apoyo), porque uno se motiva también y uno agarra confianza y va aprendiendo un poquito lo que ellos comentan al respecto de las consecuencias que tiene eso (la enfermedad). Uno se siente un poquito más desestresado, por lo que le quedó, verdad, las secuelas que le quedan a uno”. (Participante 4)

“No, eso no existe (un grupo de apoyo entre personas con la enfermedad de Hansen) (...) sería un poco tedioso hablar de algo que le está afectando a uno”. (Participante 7)

Esta reacción se puede relacionar con las expresiones de estigma que las personas entrevistadas han experimentado de parte de integrantes de la comunidad, hacia ellos o hacia otra persona con la enfermedad de Hansen, debido a los mitos sobre las vías de transmisión o a los signos visibles que presentan en la piel. Esto provocó que los participantes prefirieran contarle sobre la enfermedad solo a las personas más cercanas.

“Cuando yo trabajaba en (nombre del lugar del trabajo) (...) los compañeros se dieron cuenta de que otro muchacho (...) tenía la enfermedad, y eso fue un ‘Boom’ y empezaron a hablar los compañeros, a ese muchacho le dicen (apodo) y decían: “(apodo) tiene lepra, (apodo) tiene lepra” y decían que lo iban a incapacitar para que no le (les) pegue la lepra a todos los compañeros (...) la gente decía que seguro ese mae andaba en muchos puteros”.

(Participante 6)

“Solo esa vez que esa señora llegó (en un centro médico) y que yo llegué y me senté, y, o sea, como con asco y se quitó, y le dijo al enfermero: ‘¿Me puedo correr?’ Entonces (el enfermero) le dice: ‘yo no sé por qué, si no se le va a pegar’, fue lo que le dijo (...) y yo me sentí muy mal, yo me puse a llorar”.

(Participante 2)

Participación de la familia en el proceso de atención se centró en el examen de contactos

Por otro lado, las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron entrevistadas comentaron que el único involucramiento de la familia durante el proceso de atención que los servicios de salud promovieron fue el desarrollo de exámenes de contactos a las personas que habitan con la persona diagnosticada, con el fin de descartar que posean la enfermedad. Sin embargo, algunas personas expresaron que no recibieron los resultados de estos exámenes y que al pasar de los años no se les volvió a contactar para realizar de nuevo el examen. Para el caso de una persona con discapacidad auditiva y otra con Síndrome de Down, se permitió que un familiar los acompañara en las citas médicas.

“... lo que se hizo en su momento fue, cuando a mí se me detectó, fue que a mi familia la mandaron a hacer la linfa. Mandaron como a seis o siete, de los más cercanos y ninguno salió con la enfermedad (...) (Después de esto) nunca más se les contactó”. (Participante 6)

Débiles esfuerzos a nivel comunitario

Desde la experiencia de las personas entrevistadas, no se han realizado esfuerzos constantes para que la comunidad conozca aspectos relevantes de la enfermedad, como los síntomas y formas de transmisión y de esta manera reducir los mitos que existen sobre esta patología. Solo una de las personas mencionó que hace seis años aproximadamente, se desarrolló una feria de salud en el Hospital de Golfito, donde asistieron dermatólogos provenientes del Hospital San Juan de Dios para realizar exámenes diagnósticos de diferentes enfermedades, entre ellas la enfermedad de Hansen.

“Nunca se ha dado una charla, nunca se ve nada en las redes sociales, nunca se ve nada en ningún lado hablando de esta enfermedad”. (Participante 6)

“...vinieron aquí a Golfito, hicieron una campaña ellos (médicos del Hospital San Juan de Dios)”. (Participante 5)

Todas las personas con la enfermedad de Hansen entrevistadas concuerdan en que es necesario que se realicen actividades dirigidas a la comunidad sobre este tema, como sesiones de educación para la salud y difusión de información. Según los participantes estas acciones son importantes para lograr una sospecha temprana en la población, en caso de presentar algún síntoma, así como desmitificar las creencias sobre la enfermedad.

“(Las charlas serían buenas) para ver qué son los síntomas que da eso, la enfermedad esa, qué síntomas da. Sería bonito, como le explico, para uno estar al tanto. Para que no pase lo que me pasó a mí, que nunca supe por qué me agarró eso, ni que síntomas tenía, que me dio, nada más las manchas que yo veía. Sí sería bonito”. (Participante 4)

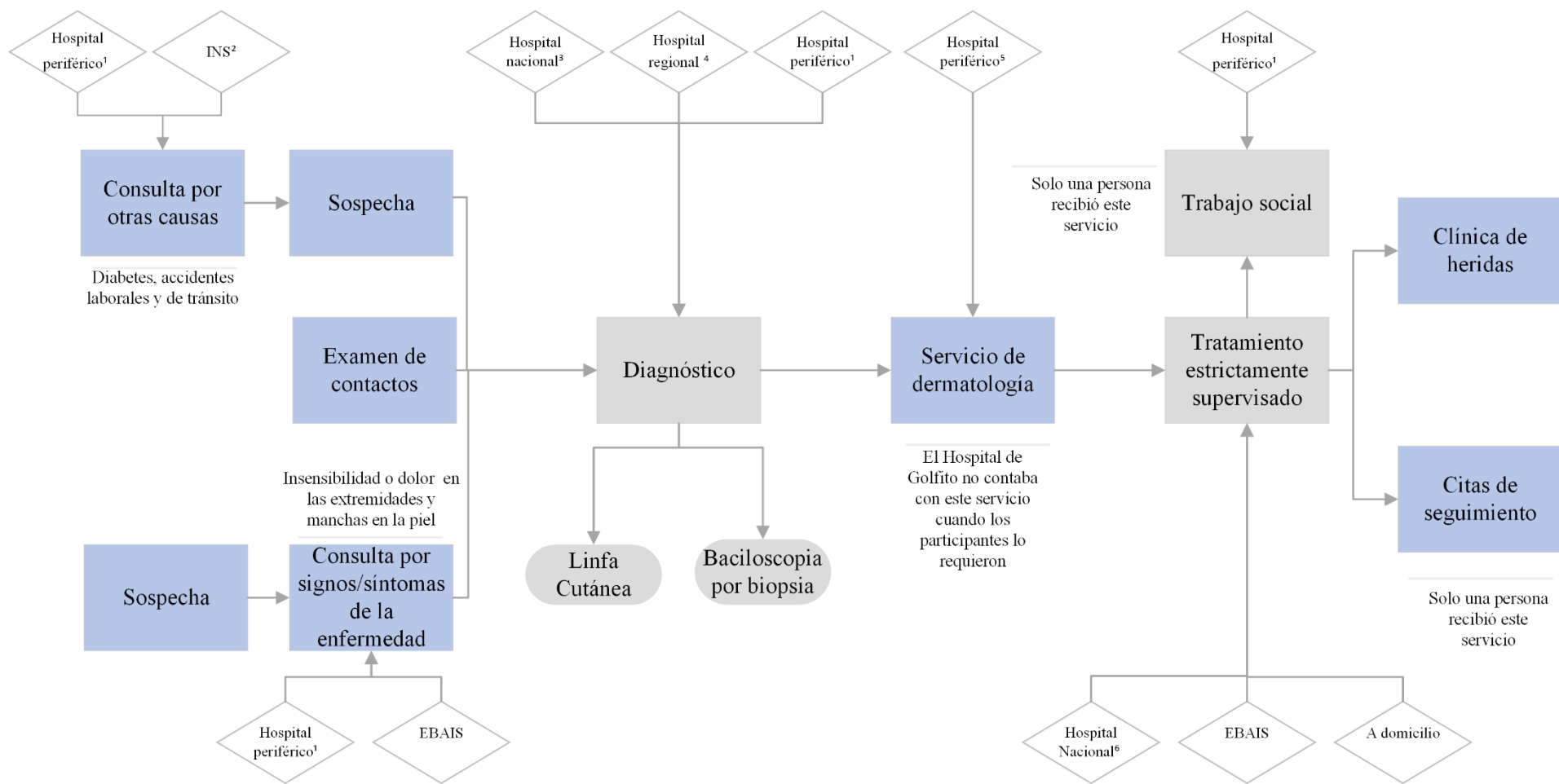
“... me parece que es súper importante (que se realicen actividades en la comunidad), la gente se basa en lo que dice la Biblia, cuando a mí me dijeron que yo tenía esta enfermedad yo me apegué a lo que decía la Biblia, y yo decía: ‘no es posible que yo tenga esto’, en ese momento yo era un ignorante”. (Participante 6)

Después de registrar las experiencias que tuvieron las personas de Golfito diagnosticadas con la enfermedad de Hansen en los años 2012-2020, se construyó la ruta de su tránsito en los servicios de salud. Esta ruta (Figura 4) refleja los servicios que utilizaron las personas, su orden, y el tipo de establecimiento en que fueron brindados. En resumen, de estas experiencias comentadas por las y los participantes se resaltan las siguientes ideas:

- Algunas de las personas entrevistadas consultaron en los servicios de salud por signos y síntomas que percibieron como inusuales. Otras ingresaron a los servicios de salud debido a causas diferentes.
- Los exámenes diagnósticos fueron incómodos y dolorosos para las personas. Además, durante el proceso diagnóstico se enfrentaron algunas dificultades como: transitar por varios hospitales hasta que lograra identificar la enfermedad, asistir a hospitales lejanos, gasto económico para el traslado, posición incómoda en el autobús que acrecentaba los dolores sentidos en sus extremidades.
- Cuando las personas recibieron el resultado confirmatorio de la enfermedad de Hansen se sintieron afectados emocionalmente, debido a los prejuicios y creencias que se tienen de la enfermedad.
- Se recibió insuficiente información sobre la enfermedad de Hansen al momento del diagnóstico y durante el tratamiento.
- El tiempo entre el diagnóstico e inicio del tratamiento se consideró aceptable o excesivo según el dolor físico enfrentado.
- Algunas personas recibían el medicamento en su casa, otras en el EBAIS u hospital.
- Algunos participantes comentan que durante el proceso de tratamiento se ha suspendido su entrega por distintas razones.
- Para algunas personas los cambios físicos producidos por el tratamiento representaron una carga emocional.
- Algunos participantes comentan que no se les realizó un examen al final del tratamiento para confirmar que fue eficaz.
- Hay un sentimiento de abandono de los servicios de salud después de finalizado el tratamiento.
- Solo una persona recibió atención por parte de Trabajo Social.
- A pesar de conocer a otras personas con la enfermedad, no existe un grupo de apoyo en Golfito.
- La familia solo se involucró para el examen de contactos.

- Se identifican pocos y débiles esfuerzos a nivel comunitario sobre el tema de la enfermedad de Hansen.

Figura 4. Ruta de atención en los servicios de salud de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito



Fuente: elaboración propia.

- 1. Hospital Manuel Mora Valverde (Hospital de Golfito)
- 2. Instituto Nacional de Seguros

- 3. Hospital México, San Juan de Dios y Calderón Guardia
- 4. Hospital Escalante Pradilla (Hospital de Pérez Zeledón)

- 5. Hospital Dr. Tomas Casas Casajus (Hospital de Ciudad Cortés)
- 6. Hospital San Juan de Dios

10.3. Atención brindada por el personal de salud de Golfito desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen

Al ser la enfermedad de Hansen una patología estigmatizada, es importante que los servicios de salud representen un espacio seguro, libre de estigmatización y comprensivo a las necesidades específicas de esta. Por ello, a continuación, se describen las percepciones de personas con la enfermedad de Hansen de Golfito sobre la atención brindada por el personal de salud.

Experiencias positivas y negativas relacionadas con el trato del personal de salud durante el diagnóstico y el tratamiento

Para dar inicio, refiriéndose a la atención en los servicios de salud en general, entre las personas entrevistadas hay opiniones divididas sobre el trato recibido por el personal de salud (profesionales en medicina, enfermería, farmacia, ATAP, etc.) que los atendió, ya que algunas personas recalcaron que el trato fue bueno y otras comentaron situaciones que no fueron placenteras para ellos y ellas.

“A mí todo el tiempo me han tratado bien, no puedo quejarme”. (Participante 1)

“Es una enfermedad grave, es una enfermedad estigmatizada, es tan malo el servicio que yo recibí, que tan siquiera me acuerdo los nombres de los doctores”. (Participante 6)

Este escenario se repite específicamente durante el proceso de diagnóstico. Algunas de ellas expresaron que recibieron un buen trato de parte de profesionales de medicina y enfermería debido a la delicadeza con la cual desarrollaron los exámenes diagnósticos y la consideración mostrada por el lugar de residencia de las personas. Por esta razón, expresan agradecimiento con estos profesionales.

“Un enfermero, él me explicó qué era lo que me iba a hacer y me dijo que podía sentir dolor, pero realmente yo no los sentí. Me trató bien, una persona muy sociable”. (Participante 5)

Otros participantes comentaron experiencias que no fueron tan placenteras y que se pueden repetir en cualquier otro tipo de enfermedad. En primer lugar, a pesar de que algunas personas mencionaron que el personal de salud tuvo delicadeza durante las pruebas diagnósticas, otras comentan la situación contraria, lo que ocasionó que el proceso fuera doloroso.

La segunda experiencia se relaciona con la falta de atención al dolor que estaba sintiendo la persona, ya que después de finalizar la toma de muestra para la biopsia, solicitó algún medicamento para sobrellevar el dolor que sentía en sus manos y pies, el cual es efecto de la enfermedad; sin embargo, este no fue otorgado. La situación molestó al paciente, quien comenta que no tomaron acción para aliviar su dolor, porque “nunca han pasado por nada de esto”.

Otras experiencias mencionadas por los participantes reflejan actitudes poco amables de parte del personal de salud. Para uno de los casos, el mal comportamiento de un profesional de medicina surgió de un llamado de atención de sus superiores, debido a la demora para atender a uno de los usuarios y realizar la biopsia correspondiente, por ello el trato ofrecido durante esa consulta médica fue percibido por el paciente como “malo”.

Por otro lado, otras experiencias narradas por los participantes se relacionan con el tipo de enfermedad, una patología que el personal de salud ve pocas veces durante su trayectoria laboral y que esto provoca situaciones descritas por las personas entrevistadas como desagradables; por ejemplo, tomar fotografías a sus cuerpos, en ocasiones sin su consentimiento. Esta acción fue considerada como incómoda y desconsiderada, ya que a la persona se le dificultaba mantenerse en pie por el dolor que sentía y el médico le solicitó estar en esta posición mientras la fotografiaba.

“Me llamó obstinada, brava, yo no sé por qué, y me dijo: ‘es que ocupo hacer una biopsia, ocupo que se presente mañana’ (...) Ese día llegamos, la señora toda repugnante, como que le llamaron la atención, no sé, me atendió demasiado mal, de eso sí me quejo (...) ella me decía, es que USTED, pero gritando”. (Participante 2)

“La dermatóloga que me tocó en (nombre del hospital) no es nada, nada agradable, nada”. (Participante 2)

Para la etapa del tratamiento se resaltan situaciones con el personal de salud, en las cuales los pacientes con la enfermedad de Hansen se sintieron incómodos. En la primera experiencia, uno de los participantes se sintió como si fuera un “experimento”, debido a que el médico no conocía mucho sobre la enfermedad y desde su percepción quiso aprender con él.

En la segunda experiencia se relata el sentimiento de falta de empatía por parte de otro profesional de medicina, debido a que no atendió las preocupaciones sobre los efectos secundarios del tratamiento, como la persona necesitaba. En la tercera situación, una de las personas entrevistadas comenta que desde su percepción faltó asegurar la confidencialidad y su privacidad durante la administración del medicamento en el EBAIS, pues al ser el tratamiento estrictamente supervisado, debía ir diariamente al establecimiento e ingerir el medicamento, pero este era entregado en frente de las personas que estaban en la sala de espera. Esta situación provocó que la persona se sintiera expuesta.

“Cuando uno está en esta situación uno no quiere que la gente se dé cuenta que uno va por su medicamento. Yo estaba recogiendo los medicamentos o pastillas y a mí me lo daban al frente de todo mundo (...) y yo sentía que eso no era confidencial y aquí todo mundo se conoce (...) Tal vez ellos nunca pensaron que uno se podía sentir así, tal vez no lo hicieron con mala intención, pero no analizaron la situación”. (Participante 6)

Todas las personas participantes que recibían el tratamiento en su domicilio a través de un ATAP, coincidieron en que el trato ofrecido por este técnico fue agradable. Además, los calificaron como simpáticos, amables, respetuosos y puntuales.

“No, no, ¡pura vida!, como dicen. Sí, no, no, no hay ninguna queja hacia ella (ATAP). Y es puntual”. (Participante 1)

Estigmatización en los servicios de salud

En los relatos de las personas entrevistadas no se identificó expresiones de estigma por parte del personal médico. Tampoco se percibió que tuvieran miedo de contagiarse al momento de atenderlos en los centros médicos.

No obstante, un participante enfrentó esta situación con otro tipo de funcionario, pues comentó que una secretaria del EBAIS, le solicitó que no volviera a llevar a su hijo, quien

tiene la enfermedad de Hansen, a este establecimiento de salud porque podía contagiar a otras personas. Ante este incidente, ella se retiró llorando y no volvió a llevar a su hijo al EBAIS, el cual era el centro de salud más cercano a su casa.

“Una secretaria...ella no sabía qué era lo que él tenía, cuando ella supo lo que él tenía, que era Hansen (...) me dijo: ‘ya no lo traiga más aquí’. Y le digo yo: ¿por qué?, porque no queremos que todo el EBAIS nos contagiemos (...) y ya ella salió con esa cosa verde que se ponen y salió el muchacho que hace el aseo, lo mandó a ponerse la gorra (...) yo me puse a llorar”. (Madre del participante 8)

Por otro lado, una de las personas entrevistadas sintió que la miraron de manera extraña cuando llegó al EBAIS y le comunicó al personal de salud de este nivel, por primera vez, que tenía la enfermedad de Hansen.

En general, las personas comentaron que no percibieron un trato diferente por tener esta enfermedad en comparación a otros pacientes con otras patologías. Además, todos los participantes afirmaron que el personal de salud nunca ha utilizado una etiqueta estigmatizante para referirse hacia ellos y ellas, como por ejemplo “leproso” o “leprosa”.

“Es que la primera vez que yo dije que tengo Hansen, y se quedaban viendo, la primera vez que fui yo (...) ya después yo volví a llegar y se me quedaban viendo, ya normal, me atendían”. (Participante 2)

“Me trataron normal, como cualquier paciente”. (Participante 4)

Uso de tecnicismos y explicaciones poco claras

En cuanto a las explicaciones que brindó el personal médico a las personas entrevistadas sobre las características, síntomas, tratamiento y secuelas de la enfermedad de Hansen, se encontró que para algunos participantes fueron claras y para otros, confusas.

Se consideró que los médicos no fueron claros porque utilizaban tecnicismos, que las personas no comprenden. Esto provocó que un familiar de uno de los participantes sintiera pena al exponer sus inquietudes, debido a que iba a recibir una respuesta difícil de comprender.

Otra persona participante comenta que cuando le diagnosticaron la enfermedad, le dijeron que la patología se llama “Hansen”, pero ella no sabía qué era dicha enfermedad ni

que era lo mismo que lepra. Asimismo, desde la perspectiva de otro participante, el personal de salud no tiene conocimientos suficientes sobre la enfermedad de Hansen, lo que produce que las explicaciones no sean claras.

“Lo dijo de una manera sencilla, como estamos conversando aquí”.

(Participante 1)

“A mí, digamos, antes me daba vergüenza preguntar. (...) Porque los doctores a veces hablan con términos científicos”. (Esposa del participante 5)

“Al día de hoy no me queda claro, ¿por qué no me queda claro? (...) los doctores no conocen la enfermedad, qué me van a saber explicar si ni ellos la conocen”. (Participante 6).

El desconocimiento del personal de salud sobre la enfermedad de Hansen percibido por algunos de los participantes afectó la relación entre el médico y el paciente. Para el caso de una de las personas, ocasionó en ella sentimientos de confusión y de desconfianza, incluso hasta llegó a sentirse que estaba “sola”. Es por ello, que, al no recibir respuestas claras, esta situación representó una carga emocional, debido a las características de la patología.

“Entonces a mí me quedó ese día una confusión (...) ¿dónde consulto?, ¿a quién le pregunto?, yo me sentía súper solo. (...) Entonces, ¿me entiende?, ¿cómo puedo confiar? (...) Esto no es una gripe, es una enfermedad que afecta tanto al organismo como físicamente y aunque usted se sienta mal de salud lo emocional afecta demasiado”. (Participante 6)

Por esta razón, los participantes identificaron a la capacitación del personal de salud implicado en el proceso de atención de la enfermedad de Hansen como un punto de mejora en los servicios de salud recibidos. Donde se indica que no solamente es necesario que se capaciten en temas clínicos de la enfermedad, sino también en cómo abordar la afectación emocional que provoca esta patología.

“...debería haber mucha capacitación, aprender verdaderamente de esta enfermedad y capacitar al personal (...) que empieza por el Ministerio de Salud, después pasar al dermatólogo, luego pasar al ATAP que es el que suministra, el farmacéutico, a todo el equipo en realidad, porque estas personas no solo van a tener problemas de salud, también problemas emocionales (...) no lo va a terminar matando la enfermedad, se va a terminar suicidando a causa de la depresión”.

(Participante 6)

Bajo la misma línea, desde la experiencia de algunas de las personas entrevistadas, el personal de salud no fue del todo accesible a responder todas las preguntas que tenían sobre la enfermedad. Una de las participantes comenta que recibió mayor atención a sus dudas en un hospital privado al que recurrió en el proceso del diagnóstico, en comparación con la CCSS.

Otra persona, a quien se le atendió por medio de telemedicina, comenta que por este medio intentaba realizar todas las preguntas que tenía, sin embargo, no recibió respuestas claras. Esta misma persona afirma que, durante el tratamiento percibió efectos secundarios en su cuerpo, pero no sabía si era normal y sentía temor. Por esta razón, buscó al médico que lo atendía y no recibió respuesta, por ello optó por contactarla por otros medios, lo que provocó que este profesional se molestara.

“Yo empiezo a tener los efectos (efectos secundarios de los medicamentos) y yo cometí un error, yo empecé a contactar a la doctora al ver los cambios en mi cuerpo; por Facebook, por WhatsApp y la doctora se enojó (...) yo le dije: ‘doctora, pero es que ¿cómo hago yo para contactarla?, si yo llamo al hospital y siempre me dicen que usted no me puede hablar”. (Participante 6)

Por lo tanto, de acuerdo con los relatos de las y los participantes se rescatan tantas experiencias positivas como negativas relacionadas con el trato del personal de salud durante las etapas del diagnóstico y del tratamiento. Además, estas personas no experimentaron expresiones de estigma en los servicios de salud por parte del personal médico, pero se registra un incidente con otro tipo de funcionario. Por último, se identificó que en algunas ocasiones a las y los participantes se les dificultó comprender al personal de salud por el uso de tecnicismos y explicaciones poco claras.

10.4. Comparación de la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012)

La OMS, en la Estrategia Mundial contra la Lepra, comprende la enfermedad de Hansen como una patología compleja, por lo tanto, su atención no se basa únicamente en exámenes diagnósticos y administración de medicamentos. Por ello, establece una serie de recomendaciones para la atención de la enfermedad que consideran aspectos sociales y psicológicos. Por su parte, el Ministerio de Salud, en la Norma de Atención Integral de la enfermedad de Hansen, incluye dos elementos interesantes de analizar desde las experiencias del paciente: el tratamiento estrictamente supervisado y la rehabilitación basada en la comunidad.

Tomando en cuenta estos dos marcos, a continuación, se realiza una comparación entre su contenido y las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron entrevistadas, divididas en seis categorías: diagnóstico, tratamiento, rehabilitación, otros servicios, acciones a nivel de la comunidad y trato recibido del personal de salud. En el anexo 8 se encuentra sistematizada la información que se utilizó para dicha comparación.

Es importante recordar que este estudio tiene un enfoque cualitativo, por esta razón no se pretende generalizar los resultados ni llegar a conclusiones contundentes sobre el cumplimiento o no de los servicios de salud ante una normativa. Más bien, la intención es visibilizar la experiencia de los participantes utilizando estos dos marcos como una referencia para identificar aspectos que se pueden potenciar de la atención de dicha enfermedad y que en ocasiones no existe evidencia documentada sobre la necesidad de mejora.

Diagnóstico

Un diagnóstico temprano es una característica deseada durante el proceso de atención de la enfermedad de Hansen, por ello la Estrategia Mundial contra la Lepra recalca que es importante asegurar la “rapidez en la detección y el tratamiento de las reacciones y otras complicaciones” (OMS, 2017, p.4). Como se mencionó en la primera parte de los resultados, la percepción del tiempo esperado para recibir el resultado del examen diagnóstico dependió del dolor físico sentido por la persona. Por esta razón, para una de las personas esperar 20 días fue un tiempo excesivo y para las demás fue una cantidad aceptable.

Esta situación se repite en el tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento, el cual fue desde una semana hasta tres meses. Cabe resaltar que no se identifica en la norma de atención del Ministerio de Salud, ni en la estrategia de la OMS, una referencia de la cantidad de tiempo adecuado para la espera de los resultados del examen diagnóstico o del inicio del tratamiento.

Una vez que se diagnosticó a una persona con la enfermedad de Hansen, el Manual Operativo de la estrategia recalca que “debe recibir ayuda y orientación para que la enfermedad pueda ser tratada rápidamente y de la mejor manera posible” (OMS, 2017, p.19). Además, indica que, como parte de la oferta de servicios de calidad para la atención de esta enfermedad, se debe brindar orientación destinada a capacitar a los pacientes y sus familias mediante la difusión apropiada de la información acerca de esta enfermedad y sus consecuencias (OMS, 2017). Por esta razón, resalta que se debe garantizar el aporte de información a los pacientes y sus familias sobre la enfermedad y el tratamiento, las posibles reacciones y los servicios de rehabilitación, igualmente que se debe subrayar la necesidad de un examen de los contactos (OMS, 2017).

Para el caso de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron entrevistadas, una de ellas alegó no recibir información sobre la enfermedad al momento del diagnóstico. A pesar de que el resto de las personas indicaron sí haber recibido información cuando se les indicó que tenían la enfermedad, los resultados indican que desde sus experiencias no fue suficiente para comprender, en dicho momento, las características de la enfermedad de Hansen.

Para algunos participantes la información que el personal de salud les brindó fue clara y para otros, confusa, debido al uso de tecnicismos que las personas no comprenden y al desconocimiento que se posee de la enfermedad por ser poco común. Además, se percibió que algunos médicos no fueron del todo accesibles a responder todas las preguntas que tenían las y los entrevistados sobre la enfermedad.

En suma, pocas personas entrevistadas afirman haber recibido algún tipo de charla formal relacionada con la enfermedad durante el proceso de atención en los servicios de salud. No obstante, estas aclaran que la información recibida fue básica, durante poco tiempo y que no fue una sesión educativa planificada. Por lo tanto, no se brindó un espacio estructurado de educación para la salud.

Sobre este tema, la OMS recomienda que como parte del fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes respecto a la enfermedad de Hansen se deben elaborar materiales de educación y concientización estándares y sensibles a cada cultura para los

pacientes, esto será de gran importancia para asegurar que estos mensajes lleguen a sus destinatarios de la forma adecuada y faciliten el trabajo del personal de salud (OMS, 2017). En la experiencia de las y los participantes solo una persona recibió algún tipo de material informativo, el cual fue un video. Sin embargo, comenta que prefirió no observarlo.

Es importante mencionar que la OMS resalta que como parte de los servicios para atención de la enfermedad de Hansen de calidad se debe tener en cuenta la accesibilidad sin barreras geográficas, económicas o de género (OMS, 2017). En este estudio, se identificó que algunas personas enfrentaron dificultades para asistir a las citas médicas debido a las distancias que debían recorrer, por ejemplo, debía trasladarse de Golfito a Pérez Zeledón o de Golfito a San José. Esta situación implicaba también la inversión de dinero para el transporte, alimentación y hospedaje, sobre este tema, una de las personas indicó que representaba una limitante que expresó en los servicios de salud y no recibió ayuda.

Tratamiento

En cuanto al tratamiento, el Ministerio de Salud (2012), en la Norma para la atención integral y control de la enfermedad de Hansen en Costa Rica, dicta que el personal de salud será responsable de suministrar los medicamentos y como parte de ello se debe garantizar -a través de observación directa- que el paciente ingiera las dosis supervisadas y anotarlos en el formulario correspondiente.

Esta acción del personal de salud se reconoce por ser una manera de garantizar que el tratamiento de la enfermedad de Hansen tenga los resultados deseados, logrando una mayor acción bactericida en el esquema terapéutico, lo que garantizará que la duración total del tratamiento de un paciente con Hansen sea efectiva y que haya un menor porcentaje de recaídas después de la interrupción del tratamiento (Ministerio de Salud et al., 2012). Los resultados muestran que en todos los casos de las personas con la enfermedad de Hansen se implementó la estrategia del tratamiento supervisado.

Según dicha norma, la modalidad para brindar el tratamiento supervisado dependerá de las condiciones del paciente, y pueden ser (Ministerio de Salud et al., 2012):

- La persona con la enfermedad acude diariamente al EBAIS a recibir el tratamiento.
- El personal de salud visita la casa de habitación en los casos en que se documente algún tipo de limitación para que el paciente asista al EBAIS.

- Un líder comunitario u otra persona adecuadamente capacitada brinda el tratamiento, pero solo en situaciones muy justificadas como cuando el paciente vive muy lejos u otras.

De lunes a viernes la persona acude al EBAIS o el ATAP o un líder de la comunidad asiste a la casa, donde se le dará el tratamiento en una sola toma. Los días sábado y domingo es completamente autoadministrado, por lo que el viernes se le entregarán al paciente los medicamentos para esos dos días (Ministerio de Salud et al., 2012). Entre las personas de Golfito con la enfermedad de Hansen entrevistadas, se presentan las tres modalidades de entrega según las posibilidades de cada una.

Sin embargo, durante sus relatos se identificó que es necesario que se les explique desde el inicio del tratamiento las tres modalidades y acordar con el usuario cuál de ellas se adapta más con sus necesidades. Por ejemplo, una de las personas entrevistadas comenta que una vez al mes se trasladaba hasta el Hospital San Juan de Dios para retirar el medicamento, pues la persona que supervisaba el tratamiento es su hija, quien tiene capacitación en enfermería, y comenta que cerca de la finalización del tratamiento se enteró que podía solicitar la entrega del tratamiento en el EBAIS más cercano a su vivienda. Otra persona expresó inconformidad con que sea entregado el tratamiento diariamente, ya que por razones laborales sale de gira lejos de su hogar por varios días.

En lo que refiere a la información recibida sobre el tratamiento de la enfermedad de Hansen, a una persona le dieron un papel con información referente a esta, a otras personas les comentaron brevemente sobre algunos de los efectos secundarios y a otras no se les brindó información sobre los posibles efectos secundarios. La explicación del personal de salud se centró en el método de entrega del medicamento y en la dosis que debían tomar por día, sin embargo, no se generó un espacio donde los usuarios pudieran evacuar sus dudas.

Sobre este tema, la Estrategia Mundial contra la Lepra resalta la necesidad del aporte de información a los pacientes y sus familias sobre el tratamiento y de las posibles reacciones (OMS, 2017). Así mismo, la norma de atención en Costa Rica indica que además de supervisar la toma del medicamento por el paciente, el personal encargado deberá reforzar la educación sobre la importancia del tratamiento y sobre el autocuidado del paciente para prevenir la discapacidad (Ministerio de Salud et al., 2012). Por lo tanto, es necesario reforzar también la información y educación durante la etapa del tratamiento.

Por otro lado, algunas de las personas entrevistadas expresaron su inconformidad por no haber realizado un examen al final del tratamiento para confirmar que este fue eficaz, así

como su desacuerdo con la falta de citas de seguimiento. Sobre este aspecto, el Ministerio de Salud (2012) indica que los pacientes multibacilares que han concluido su régimen terapéutico deben ser estudiados clínica y bacteriológicamente. Por ello, se debe dar al usuario una cita anual con el dermatólogo y realizar una baciloscopia anual durante un mínimo de 5 años después de la finalización del tratamiento. Para los pacientes paucibacilares deben ser estudiados clínicamente por un periodo de 2 años (Ministerio de Salud et al., 2012).

Como parte del seguimiento, el farmacéutico debe realizar una entrevista en la que se obtenga información oportuna referente a los efectos secundarios de molestias intercurrentes, la aparición de reacciones adversas o enfermedades intercurrentes. Lo anterior se debe realizar al momento del diagnóstico, al finalizar el sexto mes, al año de tratamiento y al finalizar el esquema de tratamiento (Ministerio de Salud et al., 2012). Por lo tanto, las citas de seguimiento son un aspecto del proceso de atención para la enfermedad de Hansen que se podría mejorar.

Rehabilitación

Otro resultado importante relacionado con la descripción de las experiencias de las personas en la ruta de atención de la enfermedad de Hansen fue que no se distingue que estas pasaran por servicios de rehabilitación como tal. Ante esta situación, algunas de las personas entrevistadas expresan un sentimiento de abandono de parte de los servicios de salud una vez que concluyó el tratamiento, en cuanto a las citas de seguimiento y la atención a secuelas de la enfermedad.

La OMS (2017) resalta la necesidad de este servicio, incluso lo incluye dentro de las características de los servicios de atención de calidad para esta enfermedad, donde se indica que se deben prestar servicios para las complicaciones de la enfermedad y la rehabilitación, incluida la cirugía reconstructiva, según sea necesario, así como la prevención de la discapacidad con intervenciones realizadas de manera apropiada y oportuna. Además, indica que:

El sistema de atención de salud tiene que poner en marcha acciones destinadas específicamente a las personas afectadas, lo cual incluirá un apoyo social y psicológico a sus familias y a la comunidad. Dado que las personas afectadas por la lepra que presentan discapacidades necesitarán una atención durante toda su vida, podría buscarse una colaboración con los grupos de personas afectadas, con su comunidad y con las organizaciones comunitarias u organizaciones no gubernamentales, para prestarles el apoyo necesario. (OMS, 2017, p.37)

Entonces, la rehabilitación incluye también un componente social. Por esta razón, tanto la OMS con la Estrategia Mundial contra la Lepra y el Ministerio de Salud con la norma de atención reconocen la rehabilitación de base comunitaria como un apoyo necesario para la enfermedad de Hansen. Este enfoque enfatiza que dicha patología puede conducir a dificultades físicas, limitaciones en las actividades y problemas en la participación social; que a su vez provoca problemas en las relaciones, el empleo y la educación; y por ende dificultades económicas (OMS, 2017).

La rehabilitación física incluye la fisioterapia y terapia ocupacional, los servicios de ortesis y prótesis, entre otros. Cabe resaltar que algunas de las personas entrevistadas indican que tuvieron dificultades para la atención de las secuelas de la enfermedad, una de ellas identificó una llaga en su pie, y hasta después de un año de su aparición recibió atención en la clínica de heridas y otra persona solicitó un medicamento para sobrellevar la falta de sensibilidad que presentaba en las manos, pero recibió una respuesta negativa, sin entender el porqué.

En lo que refiere a la rehabilitación social y económica, esta se centra en la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la mejora de los medios de vida y, por lo tanto, en optimizar la inclusión de la persona afectada y de su familia en su comunidad y en la sociedad (OMS, 2017). Sin embargo, en las experiencias de las personas entrevistadas no se identificó algún tipo de acción relacionada con este aspecto. Incluso una de ellas comentó que, debido a una secuela de la enfermedad, su trabajo y sus ingresos se han visto perjudicados, por esta razón solicitó ayuda a un médico con la intención de obtener la pensión antes de tiempo, pero no recibió apoyo.

Acciones a nivel comunitario

Para este ámbito, la OMS (2017) recomienda que se establezcan grupos de apoyo entre personas con la enfermedad de Hansen ya que representan un soporte moral, psicológico, espiritual, social y un espacio para compartir prácticas de autocuidado. Por ello, fomenta una oportunidad para el apoyo socioeconómico de aquellas personas que se han visto afectadas en este tema a causa de la enfermedad (OMS, 2017). En Golfito no se identificó un grupo de apoyo entre personas que tienen o tuvieron la enfermedad de Hansen.

Otros beneficios que conllevan estos grupos es que, al actuar en conjunto, tienen mucha más fuerza para abogar por el reconocimiento de los derechos o las mejoras en los servicios (OMS, 2017). Además, contribuye a la reducción de la estigmatización interiorizada y sus efectos, como la baja autoestima y la depresión. Cabe recordar que algunos

participantes comentaron que no les gustaría asistir a un grupo de apoyo, porque no quieren que otras personas sepan que poseen la enfermedad. Esta situación, podría estar relacionada con esa autoestigmatización que algunas de las personas con la enfermedad de Hansen podrían sentir.

En suma, esta reacción se puede relacionar con las expresiones de estigma que las personas entrevistadas han experimentado de parte de integrantes de la comunidad, hacia ellos o hacia otra persona con la enfermedad de Hansen, debido a los mitos que existen sobre la patología. Sobre este punto, la OMS (2017) resalta la necesidad de esfuerzos comunitarios para, además de reducir la estigmatización, impulsar la detección temprana de la enfermedad.

No obstante, desde las experiencias de las personas participantes se identifica que los esfuerzos a nivel comunitario han sido escasos, ya que solo una de las personas comentó haber escuchado de una “feria de la salud” en el Hospital de Golfito, donde asistieron dermatólogos provenientes del Hospital San Juan de Dios para realizar exámenes diagnósticos de diferentes enfermedades, entre ellas la enfermedad de Hansen.

Por ende, no se identifican acciones constantes para que la comunidad conozca aspectos relevantes de la enfermedad, como los síntomas y formas de transmisión, y de esta manera reducir los mitos que existen sobre esta patología.

Por otro lado, la OMS (2017) impulsa la participación de familiares durante el proceso de atención de las personas con la enfermedad de Hansen, por consiguiente menciona que la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias también se debe orientar a estos, de la misma manera incluirlos en el apoyo psicológico y socioeconómico, como una vía de facilitar la regularidad del tratamiento, la curación de la persona con la patología y de facilitar la inclusión social de esta y de su familia.

A través de los relatos de las personas entrevistadas se puede apreciar que la participación que promovió los servicios de salud se centró en la asistencia al examen de contactos, con el fin de descartar la enfermedad. Sin embargo, los exámenes no se realizan periódicamente, lo cual es necesario debido al periodo prolongado de incubación de la bacteria en el organismo de las personas y la norma de atención indica que este examen se debe realizar anualmente durante mínimo 5 años y comprende un examen clínico minucioso dermato-neurológico, además se realiza una exploración física, en la cual la persona se debe desnudar para una revisión de posibles lesiones visibles (Ministerio de Salud et al., 2012). Solo un familiar se involucró en el proceso de atención, debido a que el paciente presentaba audición disminuida.

Otros servicios

Solo una persona fue referida a los servicios de trabajo social y ninguna a psicología. La OMS (2017) menciona que se debe facilitar el acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico, además que los servicios de atención de la enfermedad de Hansen deben estar preparados para ayudar a aquellas personas que no son capaces de abordarlo por sí solas. Asimismo, el Ministerio de Salud (2012) indica que como parte de las principales actividades en el diagnóstico clínico precoz se encuentra la atención integral interdisciplinaria de la enfermedad en los servicios de salud, a través de profesionales, entre ellos trabajo social y psicología.

Trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud

La Estrategia Mundial contra la Lepra apunta hacia la ausencia de estigmatización por lo que respecta a la actitud del personal de salud hacia las personas diagnosticadas con la enfermedad de Hansen (OMS, 2017). Esta menciona que en ocasiones estos profesionales caen en la estigmatización de forma no deliberada a través de la terminología que utiliza, que los etiqueta como, por ejemplo, “sospechoso”, “incumplidor” o “control” utilizados para referirse a las personas afectadas (OMS, 2017), así como "leproso". Las personas entrevistadas indicaron que no han sido llamadas de estas maneras ni de otras formas despectivas.

Además, comentan que nunca han percibido que las personas profesionales en medicina, enfermería, farmacia, entre otros, tengan miedo de contagiarse en el momento en que se les atendió en los servicios de salud. Por lo tanto, afirman que no han sido tratados de una forma diferente por la enfermedad que poseen.

Esto señala que en las experiencias de las personas entrevistadas no se encontró rastros de estigmatización iatrogénica en el personal médico. Sin embargo, es importante recordar que una de las personas mencionó que percibió miradas extrañas cuando en el EBAIS mencionó por primera vez que tenía la enfermedad, lo que representó una situación incómoda y otra persona experimentó una situación estigmatizante por parte de una secretaria del EBAIS.

Igualmente, la estrategia resalta la importancia de ofrecer los servicios de salud bajo el enfoque centrado en el paciente y respetuoso de los derechos de este, el diálogo claro entre el médico y el paciente forma parte de este enfoque (OMS, 2017), desde las experiencias de algunas de las personas entrevistadas las explicaciones de los médicos no fueron claras

porque utilizaban tecnicismos y porque percibían que no conocían suficiente sobre la enfermedad como para poder brindar una explicación clara.

Como parte de los derechos del paciente que deben ser respetados, se menciona el de la privacidad y la confidencialidad (OMS, 2017), es importante mencionar que una de las personas entrevistadas percibió que este derecho fue violado cuando el tratamiento supervisado se entregó en el EBAIS y se le pedía que se tomara el medicamentos en frente del farmacéutico, pues no era un lugar adecuado desde el punto de vista de la persona, porque estaba expuesto a las miradas de otros pacientes que estaban en la sala de espera. Esta situación lo incomodó debido a que el hecho de ir todos los días al EBAIS e ingerir el tratamiento ahí mismo podría levantar la sospecha de que tenía una enfermedad que requería de muchos cuidados.

A modo de resumen, en la Figura 5 se presenta una ruta de atención en los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen, que toma como referencia el contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud. La ruta consideró los siguientes apartados de la Estrategia Mundial contra la Lepra (2016-2020):

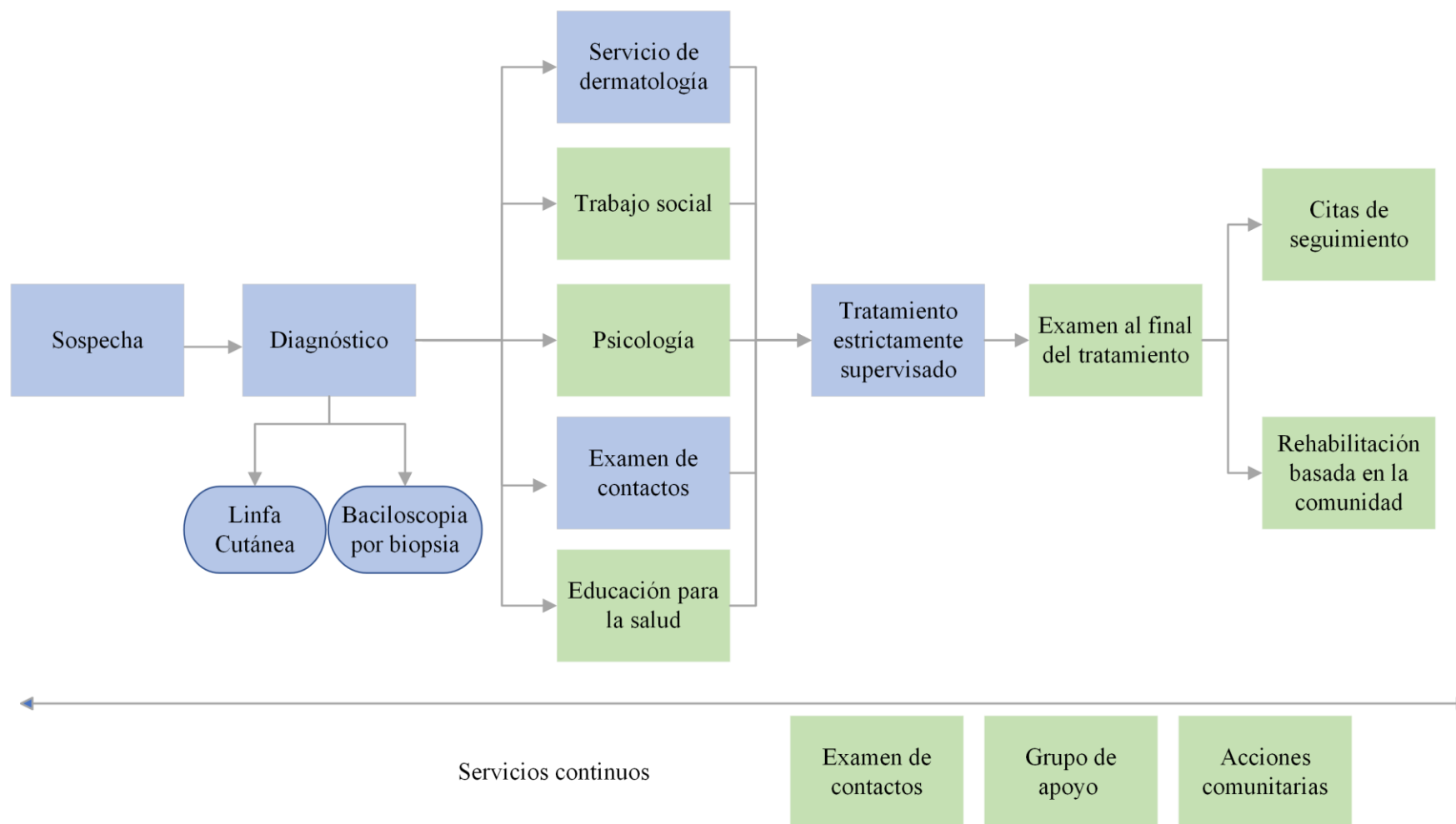
- Servicios de calidad de atención de la lepra
- Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra
- Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra
- Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra.

Así como los apartados de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud:

- Diagnóstico
- Tratamiento
- Implementación de la estrategia tratamiento supervisado
- Rehabilitación de base comunitaria.

En color verde se resaltan los servicios en los cuales se identificó una diferencia entre los aspectos establecidos en dichos documentos y las experiencias registradas de las personas con la enfermedad de Hansen incluidas en el estudio. En la parte inferior de la figura se destacan los servicios que deben ser continuos durante el proceso de atención de los usuarios.

Figura 5. Ruta de atención en los servicios de salud para las personas con la enfermedad de Hansen tomando como referencia la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud



Nota: en color verde se resaltan los servicios en los cuales se identificó una diferencia entre lo establecido en dichos documentos y las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen que fueron entrevistadas.

La figura 5 representa una propuesta de cómo podrían ser reorientados los servicios de salud desde promoción de la salud, tomando en cuenta las recomendaciones de la OMS y las disposiciones del Ministerio de Salud en su norma, con el fin de trascender de la oferta de servicios netamente clínicos e incluir servicios para el apoyo psicosocial de la persona y su familia, así como brindar educación para la salud y acciones comunitarias.

11. Discusión

A continuación, se presentan tres aspectos para discutir, en primer lugar, la comparación de los resultados obtenidos con los hallazgos de otros estudios, sobre los servicios de salud ofrecidos a las personas con la enfermedad de Hansen y el trato del personal de salud. En segundo lugar, se realiza una reflexión sobre si esta patología es un tema que se debe abordar desde promoción de la salud, así como el aporte de esta. En tercer lugar, se hace alusión a la importancia de invertir esfuerzos para el abordaje de una enfermedad poco frecuente como la enfermedad de Hansen.

Al comparar las experiencias de las personas con esta patología pertenecientes a Golfito con la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS, se identificaron necesidades de mejora en la educación para la salud, la inclusión de familiares durante el proceso de atención, las acciones dirigidas a la comunidad, los servicios de rehabilitación, entre otros. Además, se presentan dificultades para el acceso a los servicios de salud, debido a la lejanía de los centros médicos y el costo económico del traslado. Los aspectos mencionados, corresponden a características de calidad en los servicios de salud ofrecidos para esta patología (OMS, 2017).

Dichas debilidades en los servicios de salud, también se describieron en otros estudios de diferentes partes del mundo. Sobre el resultado que apunta hacia la falta de espacios de educación para la salud dirigidos a las personas con la enfermedad de Golfito y sus familias, fue consistente con los hallazgos obtenidos en un estudio en Nepal (Correia et al., 2019), y otro en Brasil (Frazão et al., 2008), donde se evidenció la falta de acciones sistemáticas de educación para la salud dirigidas a la población con la enfermedad de Hansen. Por su parte, en Perú, Osorio-Mejía et al. (2020) identificaron que las personas diagnosticadas con la enfermedad poseen poca información sobre esta.

Además, fue reconocida en el estudio realizado por Jiménez et al. (2008) como una necesidad importante para optimizar la adherencia al tratamiento y la emancipación de la persona con la enfermedad de Hansen. Por ello, la práctica de la educación en salud en el

proceso de atención al usuario con enfermedad de Hansen debe ser entendida como una práctica transformadora desarrollada por el equipo de salud como parte de las acciones de control de la patología, involucrando a usuarios, familiares y comunidad (Dos Santos et al., 2012).

Otro resultado importante de resaltar son las limitadas acciones dirigidas a la comunidad con el objetivo de comunicar las características de la enfermedad y reducir la estigmatización. Este tema ya había sido señalado en otro estudio realizado en Costa Rica, en el que se identifica como una barrera para el diagnóstico de la enfermedad (Rivera-Chavarría et al., 2020). Dicho hallazgo también concuerda con la investigación de Pieri et al. (2014) pues reveló que no hubo movilización social para sensibilizar a la comunidad sobre la enfermedad, además que los servicios de salud estudiados en Brasil no han realizado intervenciones en las que la comunidad y la familia sean consideradas en las discusiones sobre la enfermedad, ya sea a través de grupos u otros métodos de trabajo.

Sobre el tema de las limitadas acciones de educación en los usuarios con la enfermedad, sus familias y la comunidad, en otro estudio realizado en Costa Rica por Rivera et al. (2019) se señala también esta debilidad, donde se concluyó que es necesario implementar acciones de educación en estos tres niveles, incluyendo al personal de salud, junto a espacios de reflexión para generar abordajes articulados y efectivos que permitan prevenir el estigma, la enfermedad y lograr su detección oportuna.

En suma, en el presente estudio se encontró que el único involucramiento de la familia del usuario con la enfermedad de Hansen fue durante el examen de contactos; sin embargo, solo se realizó una vez y no se dio seguimiento. Asimismo, no se ofreció un espacio de educación para la salud, donde se incluyera las oportunidades de participación en el proceso de cuidado del usuario.

Sobre este tema, Pieri et al. (2014) evaluaron la facilitación de la participación de las familias en el desarrollo del cuidado a los pacientes, donde se identificaron debilidades en la vigilancia de los contactos domésticos, así como en las orientaciones a las familias sobre la enfermedad y su tratamiento. El papel de la familia para la enfermedad de Hansen es sumamente importante, ya que sirve como red de apoyo para la persona con la enfermedad, que contribuye al equilibrio físico y psíquico (Pieri et al., 2014).

Además, la mayoría de las personas entrevistadas tenían familiares con antecedentes de la enfermedad, asimismo entre los participantes se encontraron dos grupos familiares, uno integrado por cinco de las personas de la lista y el otro por dos, resultado que también se evidenció en el estudio realizado por Rivera-Chavarría et al. (2021) y se identificó como un

facilitador en términos de la búsqueda de atención y diagnóstico en la investigación de Rivera-Chavarría et al. (2020). Ante esto, se enfatiza que el seguimiento de los contactos de una persona diagnosticada con la enfermedad en los servicios de salud es un desafío permanente, debido a su largo período de incubación y la norma de atención en Costa Rica lo establece, pero no siempre se cumple (Rivera-Chavarría et al., 2021).

Otro resultado del presente estudio es la necesidad de reforzar los servicios de rehabilitación para las personas con dicha patología. Sobre este tema, en Nigeria, Mustapha et al. (2012) identificaron la falta de actividades integrales de rehabilitación de la enfermedad de Hansen como un desafío para su control en el lugar de estudio.

Por otro lado, las personas entrevistadas no percibieron estigmatización evidente por parte del personal médico, aspecto que coincide con los hallazgos de Priori et al. (2014) en Brasil, donde se identificó un ambiente libre de discriminación, prejuicios y estigmas. No obstante, se identificó una expresión sutil de estigma (miradas) en el relato de un participante, así como una situación más evidente cuando el personal no médico (una secretaria) rechazó a una persona con la enfermedad de Hansen en el EBAIS por temor que contagiara a otras personas y por esta razón utilizó equipo de protección.

Un resultado similar se obtuvo en el estudio realizado por Peters et al. (2013) en Indonesia, pues se encontraron algunas actitudes estigmatizadoras como tener miedo a contagiarse de la enfermedad y a los obtenidos en Filipinas (Chávez et al., 2022) donde los trabajadores de la salud tomaban precauciones innecesarias como usar doble guante. Otros estudios con evidencia de estigma iatrogénica para el caso de la enfermedad de Hansen son los de White (2008) y Correa et al. (2022), ambos en Brasil.

En adhesión, se identificó que desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen algunos trabajadores de la salud se mostraron poco empáticos hacia su situación. En un estudio realizado en Brasil se concluyó que es necesario que exista un cuidado humanizado a estos usuarios, respetándolos dignamente, para que se sientan seguros y con la autoestima elevada. Además, es importante hacer que el usuario confíe en el personal de salud, para que continúe el tratamiento, previniendo las secuelas y la transmisión de la enfermedad (Dos Santos et al., 2012).

Durante las entrevistas con los participantes se pudo identificar algunas barreras que enfrentaron durante el proceso de atención, como la distancia del centro médico en el cual se cuenta con disponibilidad de un dermatólogo, limitaciones económicas para asistir a citas médicas y desconfianza en el personal de salud por sentir que tenía poco conocimiento sobre la enfermedad. Otros estudios sobre la enfermedad de Hansen encontraron barreras similares,

por su parte Osorio-Mejía et al. (2020) en Perú identificaron escasos especialistas para atender la enfermedad y dificultades en el acceso a los establecimientos de salud, ya sea por la lejanía o por el costo económico del traslado. Pieri et al. (2014) resaltan de nuevo la dificultad de los pacientes para acceder al diagnóstico y tratamiento en los servicios de salud cercanos a sus domicilios.

En cuanto la percepción de algunas de las personas entrevistadas en cuanto a que los trabajadores de salud desconocen algunos aspectos de la enfermedad, este hallazgo coincide con otro estudio realizado en Costa Rica donde se señala el desconocimiento médico como una barrera que estaría afectando negativamente los estímulos externos que activan el comportamiento de salud de las personas (Rivera-Chavarría et al., 2020). Además, en el estudio de Osorio-Mejía et al. (2020) en Perú, se señaló el desconocimiento de la enfermedad por parte del personal de salud que se relacionó con el retraso en el diagnóstico, por ello se insiste en la importancia de la capacitación sobre esta patología en los trabajadores de la salud de los lugares con casos de la enfermedad de Hansen.

Un punto importante sobre este tema es que cuando un país tiene una baja prevalencia de la enfermedad, como en Costa Rica, el personal médico puede no encontrar un caso de Hansen durante meses e incluso años, lo que puede conducir a la pérdida de la habilidad necesaria para establecer el diagnóstico en comparación con otras enfermedades más comunes (Mustapha et al., 2012). Debido a esto, las personas entrevistadas expresaron sentirse desconfiadas e inseguras al igual que en el estudio de Osorio-Mejía et al. (2020).

Al ser la enfermedad de Hansen una patología envuelta en implicaciones sociales y psicológicas además de biológicas, vale la pena referirse a algunos resultados complementarios que se encontraron y que hasta cierto punto competen al sistema de salud. Primero, las personas con la enfermedad resaltan que les han informado a pocas personas dentro y fuera de su círculo familiar que poseen la enfermedad. Por esta razón, incluso algunos de los participantes manifestaron que no les gustaría involucrarse en un grupo de apoyo. Esta situación se repitió en las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen de Nepal que se relacionó con el estigma (Correia et al., 2019) y de Indonesia, donde los participantes le ocultaron la enfermedad incluso a su cónyuge (Peters et al., 2013).

Como parte de los efectos secundarios del tratamiento para la enfermedad de Hansen se encuentra el oscurecimiento del color de la piel, esto produce que las personas se sientan mal consigo mismas y deban lidiar con preguntas incómodas de las personas a su alrededor que perciben el cambio. En los resultados de Peters et al. (2013) también se destaca esta

situación, donde las personas afectadas por la enfermedad dijeron que a veces es la piel oscura y no tanto la lepra lo que los hace sentir inferiores.

Además, los efectos de la enfermedad en los cuerpos de las personas producen afectaciones en tareas que antes realizaban con facilidad, la mayoría de las personas entrevistadas poseen trabajos manuales y una de ellas ha expresado que la insensibilidad en sus manos le ha repercutido a nivel laboral. Igualmente, en un estudio realizado en Indonesia, algunos de los participantes percibieron impactos físicos que desafiaron su vida y también influyeron en sus emociones y en general en su situación social y económica ya que se deterioró la situación económica de las personas afectadas y sus familias porque no podían hacer el trabajo que solían hacer antes (Peters et al., 2013), situación que se repitió en la investigación de Correia et al. (2019) en Nepal.

La Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS refuerza la importancia de un abordaje integral de la enfermedad de Hansen, con el fin de atender sus necesidades sociales y psicológicas, además de las biológicas. Sin embargo, los resultados de esta tesis, así como los hallazgos de las demás investigaciones referenciadas, muestran que aún queda un largo camino por recorrer para lograr la configuración de servicios de salud sensibles a las necesidades de esta población.

En este marco, Costa Rica desde 1995, alcanzó la meta de registrar una prevalencia menor a 1 caso por cada 10 000 habitantes (Jaramillo-Antillón et al., 2009), lo cual significa la eliminación de la enfermedad de Hansen como problema de salud pública (OMS, 2019). Esto podría reflejar las diferentes estrategias para evitar la propagación de la enfermedad. Sin embargo, enfrenta retos relacionados con la atención integral de cada caso que ingresa para asegurar su bienestar y salud desde las diferentes aristas: biológica, psicológica, social y comunitaria.

Por su parte la Norma de atención integral de la enfermedad de Hansen del Ministerio de Salud de Costa Rica, incluye acciones de ámbito social y psicológico dentro de la atención de esta patología, como por ejemplo la atención de estas personas en los servicios de trabajo social y psicología, y la rehabilitación de base comunitaria. No obstante, de acuerdo con las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito que fueron incluidas en el estudio, estos servicios estuvieron mayormente ausentes en su proceso de atención.

Esta norma pretende ser una herramienta para el personal de salud durante los procedimientos de diagnóstico, tratamiento, vigilancia y control; tanto de los casos confirmados y sus contactos (Ministerio de Salud et al., 2012). Empero, en los resultados de esta tesis también se resaltaron algunas deficiencias en el cumplimiento de estos

procedimientos, como el examen periódico de contactos cercanos de la persona con la enfermedad de Hansen y el seguimiento clínico y bacteriológico de los usuarios una vez finalizado el tratamiento. Por lo tanto, se requieren diseñar mecanismos más rigurosos para asegurar el cumplimiento de esta norma no solamente en los componentes sociales sino también en los biomédicos.

La Norma de atención integral de la enfermedad de Hansen del Ministerio de Salud, estudiada en esta tesis, se elaboró en el 2012, por ello no incluye algunos componentes de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS que se publicó para el periodo 2016-2020, por ejemplo, el abordaje de la estigmatización en los servicios de salud y en la comunidad, así como acciones comunitarias para difundir información de la enfermedad. Por esta razón, es necesario que, durante la actualización de la Norma del Ministerio de Salud, se tomen en cuenta estos aspectos que aún continúan presentes en la Estrategia Mundial contra la Lepra de la OMS que se elaboró para el periodo 2021-2030.

Por otro lado, vale la pena hacer una reflexión del tema desde Promoción de la Salud. En primer lugar, existe un debate sobre si la promoción de la salud trabaja únicamente con población sana o también con personas con alguna patología, en este caso con personas con la enfermedad de Hansen.

Para establecer una postura ante este dilema, se requiere revisar de cuál concepción de salud se está partiendo. Durante la evolución de la definición de salud se ha intentado salir del binomio salud-enfermedad, donde son entendidos como conceptos opuestos y se recae en la idea de que la salud es ausencia de enfermedad. Asimismo, se ha intentado romper la visión de que son un continuo lineal, en el cual hay dos extremos, uno salud y el otro enfermedad, según a cuál extremo se acerque más la situación, la persona va a estar más enferma o más saludable (Gavidia y Talavera, 2012).

En contraposición a esta postura, es pertinente contemplar la enfermedad como un pequeño componente de todos los aspectos que engloban la salud. Entonces, “los conceptos de salud y enfermedad son indisociables, pero no son contrarios; estar saludable, es poder enfermarse y levantarse” (Contandriopoulos, 2006, p.2). Por lo tanto, la promoción de la salud trae consigo toda la complejidad que implica el concepto de salud, por ello si la enfermedad es solo un pequeño aspecto de la salud, forma parte los temas que aborda la promoción de la salud.

En adhesión, si se entendiera que la promoción de la salud únicamente trabaja con las personas “sanas”, representan aquellas que en su mayoría tienen los recursos para estarlo (Kickbusch, 1996, p.16). Siendo así, los esfuerzos realizados por autores y autoras, como

Solar e Irwin (2007) con el abordaje desde los determinantes sociales de la salud como condicionantes de las desigualdades de salud, no tendrían sentido en promoción de la salud. Por ello, la promoción de la salud pretende desarrollar el potencial de salud, cualquiera que sea su punto de partida (Kickbusch, 1996).

En este caso, la enfermedad de Hansen se convierte en un tema importante de abordar desde promoción de la salud, en tanto las personas con afecciones físicas también forman parte de su población meta y debido a los determinantes de la salud que interactúan tanto para que la persona adquiera la enfermedad como para condicionar la calidad de vida una vez que han sido diagnosticadas (por sus implicaciones sociales y físicas).

Entre los determinantes que condicionan el desarrollo de la enfermedad se encuentran: el sexo, pues en un estudio realizado en Costa Rica se identificó que por cada mujer con la enfermedad de Hansen hay dos hombres con esta patología; el lugar de residencia, ya que la provincia de Puntarenas presenta el mayor número de casos, seguida de Limón, las cuales poseen distritos con bajos índices de desarrollo social (Rivera y Espinoza, 2018). Por otro lado, en un estudio realizado en Brasil, se encontró que las personas que residen en las regiones con mayor pobreza del país tienen un riesgo de incidencia de enfermedad de Hansen de cinco a ocho veces mayor que otras personas (Silva et al., 2019). Además, los niveles reducidos de ingresos y educación, así como los factores que reflejan condiciones de vida desfavorables, se asociaron con un aumento de hasta dos veces en la incidencia de esta enfermedad (Silva et al., 2019). Teniendo en cuenta estos determinantes, desde promoción de la salud se pueden plantear estrategias que tomen en cuenta estas desigualdades.

Luego de aclarar el tema anterior, es importante resaltar el papel de la promoción de la salud específicamente durante el proceso de atención de la enfermedad de Hansen, tomando como punto de partida los referentes de la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud. Considerando la descripción tradicional del quehacer de la promoción de la salud desde la Carta de Ottawa (1986), se identifican como sus líneas de acción: reforzar la acción comunitaria, desarrollar aptitudes personales, crear ambientes saludables, elaborar políticas públicas sanas y reorientar los servicios de salud.

En cuanto al desarrollo de aptitudes personales, la promoción de la salud participa en el desarrollo personal y social en tanto que proporcione información, educación para la salud y potencie las aptitudes indispensables para la vida (OMS, 1986). De este modo se incrementan las opciones disponibles para que la población ejerza un mayor control sobre su

propia salud, lo cual es esencial para que, a lo largo de su vida, la población se prepare para las diferentes etapas de esta y afronte las enfermedades y lesiones crónicas (OMS, 1986).

Con esta línea de acción la promoción de la salud puede participar en el fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes respecto a la enfermedad de Hansen que recomienda la Estrategia Mundial contra la Lepra, donde se indica que se deben elaborar materiales de educación sensibles a cada cultura para los pacientes y emprender un proceso de educación sobre los signos y síntomas, tratamiento, secuelas y su manejo (OMS, 2017). Es importante recordar que en los resultados de este estudio se identificó que para el caso de las personas entrevistadas los servicios de educación para salud es un aspecto que se debe mejorar.

En lo que respecta al componente del reforzamiento de la acción comunitaria, la promoción de la salud radica en la participación efectiva y concreta de la comunidad en la fijación de prioridades, la toma de decisiones y la elaboración y puesta en marcha de estrategias de planificación para alcanzar un mejor nivel de salud (OMS, 1986). El desarrollo de la comunidad se basa en los recursos humanos y materiales con que cuenta la comunidad misma para estimular la independencia y el apoyo social, esto requiere un total y constante acceso a la información y a la instrucción sanitaria (OMS, 1986).

Por esta razón, promoción de la salud puede aportar en el componente de la Estrategia Mundial contra la Lepra sobre la participación de las personas afectadas por la enfermedad de Hansen en los servicios de atención de la enfermedad, en lo que refiere a la creación de capacidad de acción de las personas afectadas para el establecimiento de redes destinadas al apoyo psicosocial y a la disminución del sufrimiento emocional y económico que a menudo tiene como consecuencia la depresión y la pobreza (OMS, 2016).

Además, puede apoyar en el componente de la sensibilización de la comunidad respecto a la enfermedad de Hansen (OMS, 2017) por medio de acciones de educación para la salud a nivel comunitario, con el fin de mejorar el conocimiento acerca de ella, refutar los mitos y los prejuicios para contradecir la estigmatización, así como facilitar la sospecha temprana de la enfermedad.

En cuanto a la reorientación de los servicios de salud, línea de acción que impulsó el desarrollo del presente estudio, en la Carta de Ottawa (1986) se indica que la promoción de la salud juega un papel en los servicios de salud, velando por que estos trasciendan de la mera responsabilidad de proporcionar servicios clínicos y médicos, por lo que estos servicios deben tomar una nueva orientación que se adapte a las necesidades de las personas (OMS, 1986).

Posteriormente, la OMS en 1998 argumentó que la reorientación de los servicios de salud debe llevar a un cambio de organización de los servicios sanitarios que se centre en las necesidades del individuo como una persona completa. Bajo esta premisa, y tomando en cuenta la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud, el presente estudio analizó no solo las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen en los servicios médicos (diagnóstico, tratamiento y rehabilitación), sino también en otros servicios psicosociales como psicología, trabajo social y acciones comunitarias, así como el trato de los profesionales de salud hacia las personas con la enfermedad. Por lo que, tomando en cuenta lo anterior se propuso una reorientación de los servicios de salud, tal como se mostró en la figura 5.

Además, se pudo evidenciar que hay algunas necesidades de las personas con la enfermedad de Hansen que trascienden del campo biomédico, como, por ejemplo: la distancia entre los centros médicos y el hogar de la persona, limitaciones económicas, necesidad de apoyo psicosocial y de la reducción del estigma social en la comunidad donde vive. Las cuales también deben ser tenidas en cuenta durante la reorientación de los servicios de salud.

Una vez que ya se posee evidencia alguna sobre los puntos de mejora de los servicios de salud dirigidos a las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito y algunas de sus necesidades, se considera necesario profundizar sobre esta información en dicho lugar y en otros lugares de Costa Rica que también registran casos de esta patología, para luego emprender acciones de la mano de promoción de la salud que permitan concretar la reorientación de los servicios de salud con las autoridades de salud, para mejorar la atención y abordaje social de la enfermedad. Y con esto, a su vez, acatar las recomendaciones de la OMS sobre este tema y operacionalizar algunos componentes de la Norma de Atención del Ministerio de Salud (2012) como la rehabilitación basada en la comunidad, donde este estudio resaltó su ausencia.

Por otro lado, la elaboración de políticas públicas saludables se refiere a legislaciones, medidas, entre otros que se centran en mejorar la salud y las condiciones de las personas. Por ello, promoción de la salud puede apoyar en el trabajo de fortalecimiento de las normas y estrategias dirigidas a la enfermedad de Hansen con el fin de mejorar el bienestar de estas personas a nivel físico, psicológico y social.

En la Carta de Ottawa (1986), se indica que la promoción de la salud exige la acción coordinada de todos los sectores implicados en la salud de las personas, por lo que hace el llamado de actuar como mediadores. En el caso de la enfermedad de Hansen, hay más instituciones aparte de la CCSS que deben participar en el abordaje de la patología, como, por

ejemplo: municipalidades, organizaciones comunales, Instituto Mixto de Ayuda Social, entre otras. Además, interdisciplinariamente promoviendo la atención de psicología, trabajo social, etc., según las necesidades de las personas. Por ello, las y los profesionales en promoción de la salud pueden cumplir con este papel de mediadores.

Otro punto importante para discutir es si es necesario o no invertir esfuerzos en personas con enfermedades poco frecuentes como el caso de la enfermedad de Hansen. Esta patología está incluida en el grupo de las enfermedades tropicales desatendidas, las cuales son llamadas “desatendidas” porque durante muchos años recibieron una atención insuficiente (Cruz et al., 2017). Además de ser considerada desatendida también es una enfermedad olvidada, ya que muchas personas piensan que ya no existe esta patología, idea que refuerza la imagen bíblica y milenaria de la enfermedad de Hansen como cosa del pasado (Cardona-Castro y Bedoya-Berrío, 2010).

De acuerdo con la OMS (2019), se elimina la enfermedad de Hansen como problema de salud pública cuando en un país se registra una prevalencia menor a 1 caso por cada 10 000 habitantes y Costa Rica logró alcanzar esta meta desde 1995 (Jaramillo-Antillón et al., 2009), este indicador minimiza la realidad de la aparición todos los años de casos de la enfermedad en el mundo (Buitrago-Echeverri, 2019).

Sobre este tema, Buitrago-Echeverri (2019) menciona que el hecho sobre que en el conocimiento médico se vea como una enfermedad casi erradicada, según los cánones epidemiológicos de la OMS, la ha convertido en un tema de expertos y se ha olvidado en el ámbito de la salud pública.

La eliminación de la enfermedad de Hansen como un problema de salud pública, puede provocar la creación de la expectativa sobre la ausencia de ella en el país y por ende que los gobiernos den prioridad a otros eventos (Rivera y Espinoza, 2018).

A pesar de que se registren pocos casos al año de la enfermedad de Hansen en el país, no se debe dejar de lado los esfuerzos por evaluar los servicios ofrecidos a estas personas y mejorarlos según las necesidades de la población, así como los esfuerzos de educación para la salud y acciones comunitarias dirigidas a reducir el estigma social y a la detección temprana. Porque, en primer lugar, las personas no son un número, son agentes que tienen derecho a recibir apoyo para mejorar su bienestar físico y psicosocial. En segundo lugar, si no se alza la voz sobre la enfermedad a nivel comunitario para dar a conocer la existencia de esta en la actualidad, así como sus signos y síntomas para que las personas puedan detectar a tiempo la

enfermedad, la eliminación de la transmisión de la patología será más difícil de conseguir desde el silencio.

Bajo esta premisa, la investigación es otra forma de llamar la atención de las personas sobre esta enfermedad. Por ello es necesario continuar destacando las experiencias y opiniones de las personas con la enfermedad de Hansen, aún más teniendo en cuenta que, como lo recalcan Peters et al. (2013), hay poco escrito en la literatura sobre las experiencias de las personas que actualmente reciben tratamiento por esta enfermedad y de las personas consideradas como curadas. Además, la OMS (2017) indica que es relativamente poca la investigación que ha abordado el problema de la estigmatización y la discriminación en los servicios de salud para esta población.

12. Conclusiones

Al describir la ruta de atención en los servicios de salud desde las experiencias de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito (objetivo 1), se identificó que su tránsito por los servicios de salud se centró en las etapas de diagnóstico y tratamiento. Por ello, los servicios de rehabilitación, trabajo social, psicología y acciones dirigidas a la comunidad se mostraron mayormente ausentes en los relatos de las personas entrevistadas.

Además, para algunos casos se tuvo una sospecha demorada de enfermedad de Hansen por parte del personal de salud, ya que en primera instancia se confundió con otras condiciones, lo que implicó que los usuarios transitaran por diferentes hospitales y otros centros de salud antes de identificar la enfermedad. Otras barreras que enfrentaron las personas fueron: asistir a hospitales lejanos, gasto económico para el traslado y posición incómoda en el autobús durante su desplazamiento que acrecentaba los dolores sentidos en sus extremidades.

Asimismo, las personas entrevistadas perciben que recibieron insuficiente información sobre la enfermedad de Hansen al momento del diagnóstico y durante el tratamiento y no se identificaron espacios estructurados de educación para la salud sobre el tema.

Por otro lado, se identificó que durante el proceso de tratamiento se ha suspendido su entrega por distintas razones. Una vez finalizado el tratamiento, los usuarios sintieron cierto abandono de los servicios de salud, ya que el apoyo que esperaban recibir se relaciona con un seguimiento y acompañamiento continuo, en el cual se programen citas médicas periódicas,

se traten las secuelas de la enfermedad, se continúe explicando sobre aspectos de la patología y se realicen cada cierto tiempo exámenes para asegurarse de que la enfermedad no se reactive.

En lo que respecta a la atención brindada por el personal de salud de Golfito desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen (objetivo 2), se identificaron experiencias tanto positivas como negativas durante el proceso de atención de la enfermedad. Las experiencias negativas reflejan, desde el punto de vista de los usuarios, falta de empatía hacia la situación que están enfrentando. No obstante, un punto importante de resaltar es que desde la experiencia de las personas entrevistadas no se identificaron expresiones de estigma por parte del personal de salud, pero sí de otro tipo de funcionario.

Sobre el diálogo entre el médico y el paciente, se resaltó el uso de tecnicismos y explicaciones poco claras, que confunden a los usuarios. Además, desde el punto de vista de los entrevistados, el personal de salud no fue del todo accesible a responder todas las preguntas que tenían sobre la enfermedad.

Después de comparar la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012) (objetivo 3), se puede concluir que hay diferencias entre el contenido de estos documentos y las experiencias de las personas en los siguientes aspectos:

Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020):

- Orientación destinada a capacitar a los pacientes y sus familias mediante la difusión apropiada de la información acerca de esta enfermedad y sus consecuencias.
- Elaborar materiales de educación y concientización estándares y sensibles a cada cultura para los pacientes.
- Accesibilidad sin barreras geográficas y económicas.
- Prestar servicios para las complicaciones de la enfermedad y la rehabilitación, así como la prevención de la discapacidad con intervenciones realizadas de manera apropiada y oportuna.
- Rehabilitación de base comunitaria.

- Establecimiento de grupos de apoyo entre personas con la enfermedad de Hansen.
- Esfuerzos comunitarios para, además de reducir la estigmatización, impulsar la detección temprana de la enfermedad.
- Facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico.

Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud et al. (2012)

- Reforzar la educación sobre la importancia del tratamiento y sobre el autocuidado del paciente para prevenir la discapacidad.
- Realizar baciloscopia anual durante un mínimo de 5 años después de la finalización del tratamiento. Para los pacientes paucibacilares deben ser estudiados clínicamente por un periodo de 2 años.
- Rehabilitación de base comunitaria.
- Atención integral interdisciplinaria de la enfermedad en los servicios de salud, a través de profesionales, entre ellos trabajo social y psicología.

Tomando en cuenta estos vacíos, se propuso una manera de reorientar los servicios de salud, plasmada en la figura 5, la cual forma parte del aporte que puede brindar la promoción de la salud al abordaje de la enfermedad de Hansen. Otros aportes corresponden a: educación para la salud al usuario y familiares, implementación de acciones comunitarias para reducir la estigmatización que existe de la enfermedad, mejora en el diseño de políticas de salud sobre el tema.

Por último, a pesar de que se registran pocos casos al año de la enfermedad de Hansen en el país, no se debe dejar de lado los esfuerzos por evaluar los servicios ofrecidos a estas personas y mejorarlos según las necesidades de la población, así como los esfuerzos de educación para la salud y acciones comunitarias dirigidas a reducir el estigma social y a la detección temprana.

13. Recomendaciones

Al finalizar este estudio surgen algunas recomendaciones para potenciar los servicios ofrecidos a las personas con la enfermedad de Hansen tomando en cuenta el contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud.

En primer lugar, se recomienda a la Caja Costarricense del Seguro Social agregar en la agenda del funcionario del nivel local que tiene a cargo la promoción de la salud, el tema

del abordaje de enfermedades tropicales desatendidas y estigmatizadas como la enfermedad de Hansen y la tuberculosis. Con esto, que en sus tareas se incluya la educación para la salud de los pacientes y sus familias sobre los signos y síntomas, el tratamiento y la rehabilitación del usuario. Además, motivar a las personas diagnosticadas y consideradas como curadas a participar en un grupo de apoyo y que se encargue de la organización de este, así como llevar a cabo acciones dirigidas a la comunidad para dar a conocer la enfermedad y reducir los mitos que existen y llevan a la estigmatización.

En segundo lugar, se recomienda a esta institución que desarrolle un protocolo de atención a la enfermedad de Hansen donde se ofrezca un flujograma con los servicios a los que se debe referir a la persona una vez que ha sido diagnosticada con la enfermedad, tomando en cuenta no solo las normativas nacionales, sino también las recomendaciones internacionales como la Estrategia Mundial contra la Lepra (por ejemplo, la Figura 5). Además, que incluya cuáles dependencias están encargadas de ofrecer el servicio, en especial las actividades dirigidas a la comunidad que muchas veces quedan en el olvido.

De esta manera se tiene una guía para los médicos, se estandariza los servicios y representa un punto de referencia para dar seguimiento a estos usuarios en el tránsito por los servicios de salud con el fin de mejorar su calidad.

Para los temas de educación para la salud, acciones comunitarias y la rehabilitación basada en la comunidad; la Estrategia Mundial contra la Lepra ofrece una serie de recomendaciones específicas que la CCSS puede tener en cuenta para la configuración de estos servicios.

Tomando en cuenta los resultados de este estudio, otras recomendaciones puntuales que la CCSS puede tener en cuenta son:

- Mantener capacitación periódica sobre la enfermedad de Hansen en el personal de salud y personal no médico con el fin de lograr una sospecha temprana de la enfermedad cuando el usuario acude al centro médico con alguno de sus síntomas, así como prevenir el estigma en los servicios de salud.
- Una vez que la persona ha sido diagnosticada con la enfermedad de Hansen, es necesario afrontar la noticia junto al servicio de Psicología, ya que algunas personas tienen presentes los mitos que existen de la enfermedad y creen que es un castigo por algo que hicieron, lo cual implica una afectación emocional. Luego, acompañar a las personas durante los cambios físicos que produce la enfermedad y los efectos secundarios del tratamiento.

- Al momento del tratamiento, conversar con el paciente sobre la modalidad de entrega del tratamiento estrictamente supervisado con el fin de que se acuerde la modalidad que más se ajusta a la rutina de la persona.
- Asegurar el examen al final del tratamiento para confirmar que fue eficaz, además realizar exámenes periódicos a los familiares directos de las personas con la enfermedad de Hansen más cercanos, con el fin de identificar tempranamente indicios de la patología.
- Integrar a la familia del usuario en el proceso de atención de la enfermedad, sobre todo en la educación sobre la enfermedad y los cuidados que debe tener esta, ya que representan un apoyo emocional para la persona.

De parte del Ministerio de Salud, como parte de su ejercicio rector, se recomiendan que se realicen constantes revisiones a los servicios brindados a las personas con la enfermedad de Hansen con el fin de identificar si algún servicio no fue brindado, como Psicología, Trabajo Social o Rehabilitación.

Por último, se proponen las siguientes líneas de investigación para un futuro:

- Describir las principales barreras que enfrenta el personal de salud durante el proceso de atención de la enfermedad de Hansen.
- Indagar el origen y manifestaciones de la estigmatización a personas con la enfermedad de Hansen en la comunidad, con el propósito de plantear una estrategia de abordaje.
- Analizar el impacto de la enfermedad de Hansen en la calidad de vida de las personas con esta patología.

14. Fortalezas y limitaciones del estudio

La investigación realizada presenta las siguientes fortalezas:

- Como población de estudio se eligió a personas con la enfermedad de Hansen, una patología olvidada, la cual se cree que es una afección del pasado. Con esto, se aportó a la difusión de información sobre esta enfermedad en la comunidad científica y se resaltó la importancia de continuar realizando investigaciones sobre el tema.
- La intención de esta investigación fue trascender de la visión biológica de la enfermedad de Hansen, resaltando aspectos psicológicos y sociales de la patología

que deben ser tomados en cuenta durante la configuración de los servicios de salud.

- Se priorizó un lugar de estudio que alberga una de las mayores cantidades de personas con la enfermedad de Hansen del país, sin importar la distancia que mantiene con la Gran Área Metropolitana. Por esta razón, con este trabajo se dio voz a una población que habita en una zona costera y cercana a la frontera con Panamá, que en ocasiones es olvidada debido a los recursos que se deben invertir para acceder a ella.

Por otro lado, se identifican las siguientes limitaciones:

- Debido a que la enfermedad de Hansen es una enfermedad con una baja incidencia en Costa Rica, se estableció como criterio de inclusión que las personas con la enfermedad de Hansen hayan sido diagnosticadas en el periodo del 2012 al 2020, para contar con mayor cantidad de personas para entrevistar; por ello se debe reconocer un posible sesgo de memoria en las respuestas de las personas informantes del estudio.
- Aunado a lo anterior, la cantidad de personas que se entrevistaron fue reducida a causa de otros factores, como la renuencia a participar y dificultad para contactarlas, ya que los datos que posee el Ministerio de Salud no están actualizados.
- Debido a la situación relacionada con la cantidad de personas entrevistadas, no se llegó a la saturación de datos para algunas de las categorías de análisis.
- El estudio tomó en cuenta solo la visión de las personas usuarias de los servicios de salud (personas con la enfermedad de Hansen), por lo que presenta solo una mirada parcial de la situación. No fue posible incluir en este trabajo al personal de salud que atiende a esta población, debido a la saturación de funciones que enfrentaron durante la emergencia sanitaria del COVID-19.

15. Referencias bibliográficas

- Área de Fiscalización de Servicios Sociales. (2016). *Informe de la auditoría operativa sobre la eficiencia y eficacia de la gestión del servicio de consulta externa-medicina general en el primer nivel de atención de la Caja Costarricense de Seguro Social*. https://cgrfiles.cgr.go.cr/publico/docs_cgr/2016/SIGYD_D_2016001358.pdf
- Área Rectora de Salud Golfito. (2012). Análisis de Situación Social de la Salud.
- Asamblea Legislativa. (2014). *Ley Reguladora de Investigación Biomédica*, n.º 9234. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=77070&nValor3=96424&strTipM=TC
- Barrantes, R. (2013). *Investigación: un camino al conocimiento un enfoque cualitativo y cuantitativo*. EUNED
- Bedregal, P., Besoain, C., Reinoso, A. y Zubarew, T. (2017). La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Revista médica de Chile*, 145(3), 373-379. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012>
- Buitrago-Echeverri, M.T. (2019). Mística, yerbas santas y solidaridad: memoria del cuidado no médico de la lepra en Agua de Dios. *Rev Cienc Salud*. 17, 88-108. <http://dx.doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud/a.8121>
- Botero-Jaramillo, N., Mora-Blanco, J. y Quesada-Jiménez, N. D. (2017). Historial oral y memoria de los enfermos de Hansen en dos lazaretos de Colombia: trayectorias de vida, conflictos y resistencias. *História, Ciências, Saúde*, 24(4). <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v24n4/0104-5970-hcsm-24-04-989.pdf>
- Caja Costarricense de Seguro Social. (2003). *Promoción, Prevención y Educación para la Salud*. <https://repositorio.binasss.sa.cr/repositorio/bitstream/handle/20.500.11764/695/AISmodulo2.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Caja Costarricense de Seguro Social. (2004). *El Sistema Nacional de Salud en Costa Rica: Generalidades*. <https://www.binasss.sa.cr/opac-ms/media/digitales/El%20Sistema%20nacional%20de%20salud%20en%20Costa%20Rica.%20Generalidades.pdf>
- Caja Costarricense de Seguro Social. (2020a). *Cultura organizacional*. <https://www.ccss.sa.cr/cultura>
- Caja Costarricense de Seguro Social. (2020b). *Preguntas frecuentes*. <https://www.ccss.sa.cr/faqs?cat=97>
- Calderón y Fernández. (2008). *Investigación cualitativa*.
- Cardona-Castro, N. M. y Bedoya-Berrío, G. (2010). Lepra: enfermedad milenaria y actual. *Iatreia* Vol. 24 (1): 51-64. <https://revistas.udea.edu.co/index.php/iatreia/article/view/8431/7746>
- Cedeño, F. (2019). La estigmatización: una forma normalizada de la violencia intragénero. *Universidad y Sociedad*, 11(4), 77-85. <http://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus>
- Cerqueira, M. T., de la Torre, A. e Ippolito-Shepherd, J. (2003). *La promoción de la salud y el enfoque de espacios saludables en las Américas*. <http://www.fao.org/tempref/docrep/fao/006/j0243m/j0243m05.pdf>
- Chávez, C., López, M. H., de Guiab, C., Tapales, M.J. y Venida-Tablizo, A. (2022). Knowledge and attitudes on leprosy of healthcare workers in a tertiary government hospital in the Philippines. *Lepr Rev*, 93, 26–37. <https://web-p-ebshost-com.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=0&sid=289355db-0c47-4fba-a908-cf1b07a6e320%40redis>

- Coelho, S. C., Andrade, C. y Prates. A. (2015). "Como ferrugem em lata velha": o discurso do estigma de pacientes institucionalizados em decorrência da hanseníase. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 25(1), 121-138. <https://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312015000100008>
- Contandriopoulos, A. (2006). Elementos para una "topografía" del concepto de salud. *Revista Interdisciplinaria de la Salud*, Vol 11 No 1, p.86-99. https://cursos.campusvirtualsp.org/pluginfile.php/3187/mod_page/content/1/determinantes/bibliocomplementaria/unidad_1.1bc/ud11bc-Topografia_Contandrio.pdf
- Contraloría General de la República. (2019). *Reglamento de Gastos de Viaje y de Transporte para Funcionarios Públicos*. <https://cgrfiles.cgr.go.cr/publico/docsweb/documentos/leyes-reglamentos/reglamento-viaticos-2019.pdf>
- Correa, C., Moura, F., Mendes, A. P. y Félix, F. C. (2022). Diálogos sobre la descentralización del programa de control de la lepra en un municipio endémico: una evaluación participativa. *Colegio Anna Nery*, 26. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0114>.
- Correia, J. C., Golay, A., Lachat, S., Singh, S. B., Manandhar, V., Jha, N., Chappuis, F., Beran, D. (2019). If you will counsel properly with love, they will listen": A qualitative analysis of leprosy affected patients' educational needs and caregiver perceptions in Nepal. *PLOS ONE*, 14 (2). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0210955>
- Cruz, E., Toledo, G., Mantecón, M. C., Hernández, N., Toledano, M., German, A. M., Piña, E. y Atencio, M. (2017). *Enfermedades Tropicales Desatendidas*. *BOLIPK*, 27 (27). <https://files.sld.cu/ipk/files/2017/08/bol28-17.pdf>
- Dias, M. C., y Araújo, E. (2017). Experiências de cuidado dos enfermeiros às pessoas com hanseníase: contribuições da hermenêutica. *Acta Paulista de Enfermagem*, 30(4), 435-441. <https://doi.org/10.1590/1982-0194201700064>
- Díaz, E. (2005). *La filosofía de Michel Foucault*. &dq=Foucault+medicina+y+estigma&ots=0NQ4acimjd&sig=BiHjvH5aofTPhGJIVOnW8ZiCd_g#v=onepage&q&f=false
- Dos Santos, P. N., Zerbinato, P. H. M., Da Mota Silva, A., Rodrigues, D. P., De Oliveira, L. S., Antunes Cortez, E., & De Souza Braga, A. L. (2012). La detección de la lepra y la humanización de la atención: acciones de enfermería en el programa de salud de la familia. *Enfermería Global*, 11(25), 104-115. <https://dx.doi.org/10.4321/S1695-61412012000100007>
- Empresa de Buses Caribeños. (2020). *Tarifas y rutas*. <https://transportescaribenos.weebly.com/tarifas-y-rutas.html>
- Elviro, F. J., García, C. y Rodríguez, A. (2014). La experiencia del paciente como herramienta de mejora de la gestión sanitaria: Plan de Calidad Percibida del Hospital El Escorial. *Premios Profesor Barea*, 12. https://www.fundacionsigno.com/archivos/02_MOD_1_ACCESIT.pdf
- Espinoza, A. (2004). *Programa de Formación de Epidemiología de Campo*. <https://repositorio.unan.edu.ni/5561/1/t275.pdf>
- Espinoza, A. (2007). Prevalencia de lepra en Costa Rica, de 1998-2003. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 16 (31), 36-41. http://www.scielo.sa.cr/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1409-14292007000200007&lng=en&tlng=es.
- Fernández, L. (2006). *¿Cómo analizar datos cualitativos?* <https://evidencia.com/wp-content/uploads/2014/12/analisis-datos-cualitativos.pdf>

- Fernández, S. B. (2019). La atención centrada en el paciente: una visión general sobre su enfoque en los servicios de salud. *Boletín CONAMED*, N°23.: <http://www.conamed.gob.mx/gobmx/boletin/pdf/boletin23/B23-2.pdf>
- Florencia, M. (2015). Vulnerabilidad y Ética de la Investigación Social: Perspectivas Actuales. *Revista Latinoamericana de Bioética*, 15 (2), 52-73. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1270/127040727005>
- Fortunato, C. N., Silva, A. C., Mendes, M., Silva, S., Silva, A., y Freire, M. E. (2019). Calidad de vida de las personas con enfermedad de Hansen asistidas en un hospital de referência, Paraíba-Brasil. *Enfermería Global*, 18(56). <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.18.4.342601>
- Frazão, L. M., Pedrazzani, E., Lavieri, C., Silva de Campos, C. y Jiménez, A. (2008). Organización de servicios de salud en la eliminación de la lepra en municipios del Estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (spe), 744-752. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700015>
- Gavidia, V. y Talavera, M. (2012). La construcción del concepto de salud. *Didáctica de las Ciencias Experimentales y Sociales*. N.º 26, 161-175. <https://www.uv.es/comsal/pdf/Re-Esc12-Concepto-Salud.pdf>
- Gibbs, G. (2014). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Ediciones Morata, S. L. <https://elibro-net.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/es/ereader/sibdi/51842?page=110>.
- Guillén, G., Samaniego, M. J. y Fuster, C.A. (2016). Estudio descriptivo de la lepra en residentes del sanatorio de Fontilles. *Enferm Dermatol*, 10(27). http://www.anedidic.com/descargas/trabajos-de-investigacion/27/estudio_descriptivo_lepra_fontilles.pdf
- Goffman, E. (2006). *Estigma: La identidad deteriorada*. <https://sociologiaycultura.files.wordpress.com/2014/02/goffman-estigma.pdf>
- Gómez, G. (2020). La exclusión de la lepra y el control de la peste. Un análisis de la pandemia desde la obra Michel Foucault. *Reflexiones Marginales*. <https://revista.reflexionesmarginales.com/la-exclusion-de-la-lepra-y-el-control-de-la-pestes-un-analisis-de-la-pandemia-desde-la-obra-michel-foucault/>
- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, M. P. (2014). *Metodología de la Investigación*. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Jaramillo-Antillón, O., Espinoza-Aguirre, A. y Lobo-Philp, R. (2009). Hansen en Costa Rica: pasado, presente y futuro. *Acta Médica Costarricense*, 51 (4). <https://www.scielo.sa.cr/pdf/amc/v51n4/a08v51>
- Jiménez-Pérez, R., Oliver, M. y Crespo, L. (2019). BCG y Enfermedad de Hansen: estudio clínico epidemiológico. *Revista Argentina de Dermatología*, 100 (4). <http://www.scielo.org.ar/pdf/rad/v100n4/1851-300X-rad-100-04-1.pdf>
- Jiménez, H., Frazão, L.M., Silva, E., Lavieri, C. y Silva de Campos, C. (2008). Atención básica de salud y asistencia en lepra en los servicios de salud de un municipio del estado de São Paulo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61 (spe), 716-725. <https://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672008000700011>
- Kickbusch, I. (1996). *Promoción de la salud: una perspectiva mundial*. Pan American Health Organization, ed. Promoción de la Salud: Una Antología (Publicación Científica 557). Washington, DC: Pan American Health Organization, 15-24.
- Lankshear, C. (2015). *Maneras de ver: el análisis de datos en investigación cualitativa*. https://www.researchgate.net/publication/285406668_Maneras_de_Ver_el_analisis_de_datos_en_investigacion_cualitativa

- Lawrence, T., Gatica, J., Loyola, I. y Fica, A. (2018). Impacto en las redes sociales ante aviso de un caso de enfermedad de Hansen en un inmigrante Chile. *Rev Chilena Infectol*, 35 (6). <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v35n6/0716-1018-rci-35-06-0689.pdf>
- Link, B. G., y Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27, 363-385. <http://dx.doi.org.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr:2048/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- Ledermann, W. (2016) Notas para una Historia de la Higiene tomadas de la Biblia. *Revista Chilena de Infectología*, 33 (4). <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v33n4/art12.pdf>
- León-Toscano, C. E., Rodríguez-Zapata, J. G., Sandoval-Huanes, P. C., Cilliani-Aguirre, B., Segura-Plasencia, N. M., y Tincopa-Wong, O. (2018). Lepra lepromatosa no erradicada en el Perú. *Revista Argentina de Dermatología*, 99 (3), 41-50. http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1851-300X2018000300041&lng=es&tlng=es.
- Manzan, B., Sulyvan, S. y Rodrigues, L. F. (2017). Limitación de la actividad y restricción de la participación social en relación con el rango de edad, género y educación en personas con lepra. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 92 (3), 335-339. <https://dx.doi.org/10.1590/abd1806-4841.20175216>
- Marín, F. y Jadue, L. (2005). *Determinantes Sociales de la Salud en Chile. En la Perspectiva de la Equidad*. https://www.researchgate.net/publication/331984362_Determinantes_Sociales_de_la_Salud_en_Chile_En_la_Perspectiva_de_la_Equidad/citation/download
- Martín, M. Sánchez, H. J. y Flores, J. A. (2014). *Métodos e indicadores para la evaluación de los servicios de salud*. Universitat Autònoma de Barcelona. <https://elibro-net.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/es/ereader/sibdi/50355?page=15>
- Ministerio de Planificación Nacional y Política Económica. (2017). *Índice de Desarrollo Social 2017*. https://accionsocial.ucr.ac.cr/sites/default/files/general/archivos/2019-10/Resumen_IDS_2017.pdf
- Ministerio de Salud. (2011). *Modelo Conceptual y Estratégico de la Rectoría de la Producción Social de la Salud*. <https://www.ministeriodesalud.go.cr/index.php/biblioteca-de-archivos/sobre-el-ministerio/modelo-conceptual-y-estrategico/310-modelo-conceptual-y-estrategico-de-la-rectoria-de-la-produccion-social-de-la-salud/file>
- Ministerio de Salud, Caja Costarricense de Seguro Social, Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud y Universidad de Costa Rica. (2012). *Normas para la atención integral y control de la enfermedad de Hansen en Costa Rica*. https://www.ministeriodesalud.go.cr/misalud_2017/index.php/vigilancia-de-la-salud/normas-protocolos-y-guias/2307-norma-enfermedad-hansen-2014/file
- Ministerio de Salud. (2017). *Reglamento de vigilancia de la salud n.º 40556-S*. http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC¶m2=Valor1=1¶m3=Valor2=84661¶m4=Valor3=109322¶m5=strTipM=TC
- Ministerio de Salud. (2019). *Datos de la enfermedad de Hansen, 2012-2019*.
- Ministerio de Salud. (2020). *Datos de la enfermedad de Hansen en Golfito, 2012-2020*.
- Miric, M., Álvaro, J. L., González, R. y Torres, A. (2018). Microsociología del estigma: aportes de Erving Goffman a la conceptualización psicosociológica del estigma social. *Psicología e Saber Social*. https://www.researchgate.net/publication/324659742_Microsociologia_del_estigma_aportes_de_Erving_Goffman_a_la_conceptualizacion_psicosociologica_del_estigma_social

- Molina, N. (2013). La bioética: sus principios y propósitos, para un mundo tecnocientífico, multicultural y diverso. *Revista Colombiana de Bioética*, 8 (2), 18-37. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=1892/189230852003>
- Mustapha, G., Olusegu, O. J., Mustapha, S., Clement, A., Dahiru, T., Gagere, J. y Olusola, A. A. (2012). Leprosy Elimination: Progress and Challenges in Nigeria; Kaduna State TB and Leprosy Control Programme as a Case Study. *African journal of infectious diseases*, 6 (1), 5–9. <https://doi.org/10.4314/ajid.v6i1.77734>
- Neyra, J. (2008). Terminología mal empleada en la lepra. *Acta Médica Peruana*, 25(3). <http://www.scielo.org.pe/pdf/amp/v25n3/a14v25n3.pdf>
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-promocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (1998). *Promoción de la Salud, Glosario*. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67246/WHO_HPR_HEP_98.1_spa.pdf%3Bjsessionid=23514096EB0C25ECAC5CC5495926DAA0?sequence=1
- Organización Mundial de la Salud. (1997). *Cuarta Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud: Nuevos actores para una nueva era: llevar la promoción de la salud hacia el siglo XXI*, Yakarta. https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/jakarta/en/hpr_jakarta_declaration_sp.pdf?ua=1
- Organización Mundial de la Salud. (2000). *Quinta Conferencia Mundial de Promoción de la Salud Promoción de la Salud: Hacia una mayor equidad*. https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/mexico/en/hpr_mexico_report_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud. (2007). *Guía técnica de rehabilitación comunitaria y lepra*. <https://www.who.int/disabilities/publications/cbr/cbrlspa.pdf?ua=1>
- Organización Mundial de la Salud. (2009). *Sétima Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud: un llamado a la acción*. <https://es.slideshare.net/uciperu/conferencia-nairobi-promocin-de-la-salud>
- Organización Mundial para la Salud. (2016). *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/208824/9789290225195-es.pdf>
- Organización Mundial para la Salud. (2017). *Estrategia mundial para la lepra 2016–2020. Manual Operativo*. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/250119/9789290225591-Spa.pdf?sequence=10>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Lepra*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/leprosy>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Estrategia y Plan de Acción sobre la Promoción de la Salud en el Contexto de los Objetivos de Desarrollo Sostenible*. <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/51391/CE164-19-s.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). *Determinantes sociales de la salud*. https://www.who.int/social_determinants/es/
- Osorio-Mejía, C., Falconí-Rosadio, E., y Acosta, J. (2020). Sistemas de interpretación, itinerarios y repertorios terapéuticos de pacientes con lepra en un país con baja prevalencia. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 37(1), 25-31. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S1726-46342020000100025&script=sci_arttext

- Otero, A. y Zunzunegui, M. V. (2011). *Determinantes sociales de la salud y su influencia en la atención sanitaria*. <http://paginas.facmed.unam.mx/deptos/sp/wp-content/uploads/2013/12/biblio-basica-1.2.2-1.pdf>
- Packer, M. (2018). *La ciencia de la investigación cualitativa*. Bogotá, Universidad de los Andes. <https://elibro-net.ezproxy.sibdi.ucr.ac.cr/es/ereader/sibdi/118338?page=91>.
- Peters, R., Dadun., Lusli, M., Miranda-Galarza, B., H. van, W., Zweekhorst M., Damayanti, R., Seda, F., Bunders, J. e Irwanto. (2013). El significado de la lepra y las experiencias cotidianas: una exploración en Cirebon, Indonesia. *Revista de Medicina Tropical*. Volume 2013, Article ID 507034. <https://www.hindawi.com/journals/jtm/2013/507034/>
- Pieri, F., Touse, M., Rodrigues, L., Yamamura, M., Pinto, I., Dessunti, E., ... Arcêncio, R. (2014). *Patients' Perceptions on the Performance of a Local Health System to Eliminate Leprosy, Paraná State, Brazil*. <https://journals.plos.org/plosntds/article?id=10.1371%2Fjournal.pntd.0003324>
- Restrepo-Betancur, C., Reyes-Márquez, D., Patrón-Saade, H., Berbesi-Fernández, D. y Cardona-Castro, N. (2012). Caracterización sero-epidemiológica de convivientes de pacientes con lepra en Colombia entre 2003 y 2007. *Revista CES MEDICINA*, 26(1). <http://www.scielo.org.co/pdf/cesm/v26n1/v26n1a02.pdf>
- Rivera, R.M. (1985). Estado de la enfermedad de Hansen en Costa Rica. *Revista Médica de Costa Rica*, (493) 135-141. <https://www.binasss.sa.cr/revistas/rmcc/rmedica/493/art3.pdf>
- Rivera, A. y Espinoza, A. (2018). Comportamiento epidemiológico de la lepra en Costa Rica, de 2012 al 2017. *Revista Clínica de la Escuela de Medicina UCR-HSJD*, 8 (6) <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/clinica/article/view/36065/36764>
- Rivera, A., Espinoza., A. y Sánchez, G. (2019). Conocimientos, creencias, percepciones y la búsqueda de tratamiento para la lepra en Costa Rica. *Revista Costarricense de Salud Pública*, 28(2): 172-184. <https://www.scielo.sa.cr/pdf/rcsp/v28n2/1409-1429-rcsp-28-02-172.pdf>
- Rivera-Chavarría, A., Sánchez-Hernández, G. y Espinoza-Aguirre, A. (2020). Barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la lepra en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense*, 62 (2). https://www.scielo.sa.cr/scielo.php?pid=S0001-60022020000200065&script=sci_arttext&tlng=es
- Rivera-Chavarría, A., Sánchez-Hernández, G. y Espinoza-Aguirre, A. (2021). Afectación familiar de la enfermedad de Hansen en Costa Rica. *Acta Médica Costarricense*, 63. : https://actamedica.medicos.cr/index.php/Acta_Medica/article/view/1146/1590
- Rodríguez, A. (2005). *La reforma de salud en Costa Rica*. <https://www.binasss.sa.cr/opac-ms/media/digitales/La%20reforma%20de%20salud%20en%20Costa%20Rica.pdf>
- Sáenz, M. R., Acosta, M., Muiser, J. y Bermúdez, J. L. (2011). Sistema de salud de Costa Rica. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 2), s156-s167. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011000800011&lng=es&tlng=es.
- Salgado, A. C. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es.
- Saliba, G., Ísper, A. J., Oliveira, M. E., Saliba, T. A. y Jefferson, R. (2015). The stigma and prejudice of leprosy: influence on the human condition. *Revista da Sociedade Brasileira de Medicina Tropical*, 48(2), 194-201. <https://dx.doi.org/0037-8682-0004-2015>

- Sanabria, G. (2007). El debate en torno a la Promoción de Salud y la Educación para la Salud. *Revista Cubana de Salud Pública*, 33(2) http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662007000200004&lng=es&tlng=pt.
- Schettini, P. y Cortazzo, I. (2015). *Análisis de datos cualitativos en la investigación social*. http://sedici.unlp.edu.ar/bitstream/handle/10915/49017/Documento_completo.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Smith-Castro, V., Moreno, M., Román, M., Kirschman, D., Acuña, M. y Viquez, S. (2010). *Discriminación social, consecuencias psicológicas y estrategias de afrontamiento en miembros de grupos sociales estigmatizados*. <http://iip.ucr.ac.cr/sites/default/files/contenido/Discriminacion%20Social%20%282010%29.pdf>
- Sartorius, N. (2002). *Iatrogenic stigma of mental illness. Clinical research*. https://www.researchgate.net/publication/11298056_Iatrogenic_stigma_of_mental_illness_Editorial
- Taylor, S. y Bogdam, R. (2004). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación: la búsqueda de significados*. Ediciones Paidós Ibérica, S. A.
- Terris, M. (1992). Conceptos de promoción de la salud: dualidades en la teoría de la salud pública. *J Public Health Pol* 13, 267-276. <https://doi.org/10.2307/3342727>
- Vial, P. y Araos, R. (2017). Lepra: combatimos la enfermedad no a los que la sufren. *Revista Chilena Infectol*, 34 (4). <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v34n4/0716-1018-rci-34-04-0305.pdf>
- Viana, L., de Aguilar, M., de Vasconcelos, P. y de Aquino, D. (2017). El aspecto físico y las repercusiones en la calidad de vida y autonomía de personas mayores afectadas por la lepra. *Revista Enfermería Global*, n.º46. <http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v16n46/1695-6141-eg-16-46-00336>.
- White, C. (2008). Estigma iatrogénico en el tratamiento ambulatorio de la enfermedad de Hansen (lepra) en Brasil. *Health Education Research*, Volumen 23, Número 1 25–39. <https://doi.org/10.1093/her/cyl158>
- Yélamos, C., Sanz, A., Marín, R. y Martínez-Ríos, C. (2018). Experiencia del paciente: una nueva forma de entender la atención al paciente oncológico. *Psicooncología*, 15(1). [revistas.ucm.es › index.php › PSIC › article › download](http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/download)

16. Anexos

Anexo 1 Cuadro de operacionalización de constructos

Nota: EH= Enfermedad de Hansen

Objetivo específico 1: Describir la ruta de atención en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito				
Constructo: ruta de atención en los servicios de salud				
Definición operacional del constructo: experiencia de la persona con la enfermedad de Hansen en el recorrido que realiza en los servicios de salud				
Dimensión	Subdimensión	Indicador o Pregunta	Técnica	Población
1. Detección	1.1. Tipo de examen mediante el cual se identificó a la persona como posible caso de EH (examen de contactos, examen de caso sospechoso, examen de consultantes por otros motivos)	1.1.1. ¿Cómo empezó a sospechar que su salud estaba cambiando?	Entrevista semiestructurada	Personas con la enfermedad de Hansen
		1.1.2. ¿Me podría contar qué hizo después de eso? (Indagar a cuál centro médico acudió y cercanía del centro médico con la casa de la persona, sobre el tipo de examen y sobre la experiencia de la persona con respecto al examen)		
2. Diagnóstico	2.1. Tiempo transcurrido entre la sospecha y el diagnóstico	2.1.1. ¿Me podría contar cómo fue el proceso llevado a cabo para confirmar que tenía la enfermedad? (Indagar tiempo que pasó entre la primera consulta y el día que le dijeron que tenía esta enfermedad, razones de la duración, centro médico donde se le comunicó que tenía la enfermedad y la cercanía del centro médico con la casa de la persona)		
	2.2. Proceso de diagnóstico			
	2.3. Cercanía entre el centro médico y la casa de habitación de la persona			

... continuación

Dimensión	Subdimensión	Indicador o Pregunta	Técnica	Población
2. Diagnóstico	2.4. Información sobre la enfermedad al momento del diagnóstico	2.4.1. Cuando le informaron que tenía la enfermedad de Hansen, ¿le explicaron de qué trataba?	Entrevista semiestructurada	Personas con la enfermedad de Hansen
		2.4.2. ¿Podría indicarme qué recuerda sobre lo que le dijeron? (Indagar si la explicación del personal de salud fue clara y si le dijeron que debe llevar una vida normal, la causa de la enfermedad, que es curable, los signos y síntomas de la enfermedad y las discapacidades que podría presentar).		
	2.5. Educación para la salud	2.5.1. Después del diagnóstico, ¿dónde buscó más información sobre la enfermedad?		
		2.5.2. Después del diagnóstico, ¿le ofrecieron charlas para conocer más sobre la enfermedad?		
2.5.3. ¿Me podría contar cómo fueron estas charlas?				
	2.5.4. ¿Recuerda lo que le dijeron? ¿Me lo podría mencionar? (Indagar si se sintió a gusto en ellas)			
3. Tratamiento	3.1. Tiempo transcurrido entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento	3.1.1. ¿Me podría contar en qué consistió el tratamiento? (Indagar tiempo que pasó entre el diagnóstico al inicio del tratamiento)		
	3.2. Proceso del tratamiento			

... continuación

Dimensión	Subdimensión	Indicador o Pregunta	Técnica	Población
3. Tratamiento	3.3. Administración del tratamiento	3.3.1. ¿Me podría describir cómo fue el proceso de la entrega de los medicamentos? (Indagar sobre el lugar donde se le entregó el medicamento)	Entrevista semiestructurada	Personas con la enfermedad de Hansen
		3.3.2. ¿Quién le entregó el tratamiento? ¿Cómo fue la experiencia?		
	3.4. Educación para la salud	3.4.1. ¿Le ofrecieron charlas sobre información del tratamiento?		
		3.4.2. ¿Me podría contar cómo fueron estas charlas?		
		3.4.3. ¿Recuerda lo que le dijeron? ¿Me lo podría mencionar? (Indagar si se sintió a gusto en ellas)		
4. Rehabilitación	4.1. Apoyo de los servicios de salud después de la finalización del tratamiento	4.1.1. ¿Cómo fue el apoyo que recibió por parte de los servicios de salud después de que finalizó el tratamiento?		
		4.1.2. ¿Cómo le hubiera gustado que fuera el apoyo después de que finalizó el tratamiento?		
5. Otros servicios	5.1. Psicología	5.1.1. Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Hansen, ¿a qué servicios se le refirió? (Explorar el servicio de Psicología y trabajo social)		
	5.2. Trabajo social			

... continuación

Dimensión	Subdimensión	Indicador o Pregunta	Técnica	Población
6. Proyección comunitaria	6.1. Organización de las personas con la EH para establecimiento de redes destinadas al apoyo psicosocial	6.1.1. ¿Usted conoce a otras personas con la enfermedad de Hansen? (Explorar la relación que tiene con estas personas)	Entrevista semiestructurada	Persona con la enfermedad
		6.1.2. ¿En Golfito existe un grupo de apoyo para personas con la enfermedad de Hansen?		
		6.1.3. ¿El EBAIS, la clínica o el hospital le han motivado para crear un grupo de apoyo con estas personas?		
		6.1.4. ¿Estaría dispuesto o dispuesta a conformar un grupo de apoyo?		
	6.2. Involucramiento de la familia de la persona con la EH	6.2.1. ¿De qué manera se ha involucrado a su familia en los servicios de salud que le ha ofrecido la Caja Costarricense de Seguro Social?		
	6.3. Concientización de la comunidad sobre la enfermedad de Hansen	6.3.1. ¿Se han realizado actividades para que la comunidad conozca más sobre la enfermedad? (Si dice que sí, explorar en qué consisten las actividades)		

Objetivo específico 2: Describir la atención brindada por el personal de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito

Constructo: percepción sobre la atención brindada por parte del personal de salud

Definición operacional del constructo: relación interpersonal entre la persona con la enfermedad de Hansen y el personal de salud, desde la percepción de las personas con la enfermedad

Dimensión	Subdimensión I	Pregunta	Técnica	Población
1. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud	1.1. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud durante la detección	1.1.1. ¿Me podría describir cómo fue que la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital: -cuando consultó por primera vez por la enfermedad (antes de que se conociera que tenía la enfermedad)? (Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato) -durante la realización de los exámenes? (Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato)	Entrevista semiestructurada	Personas con la enfermedad
	1.2. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud durante el diagnóstico	1.2.1. ¿Me podría describir cómo la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital cuando descubrieron la enfermedad? (Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato)		
	1.3. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud durante el tratamiento	1.3.1. ¿Me podría describir cómo la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante el tratamiento? (Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato)		

... continuación

Dimensión	Subdimensión I	Pregunta	Técnica	Población
1. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud	1.4. Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud durante la rehabilitación	1.4.1. ¿Me podría describir cómo la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante la rehabilitación? (Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato)	Entrevista semiestructurada	Personas con la enfermedad
2. Expresiones de estigma por parte del personal de salud	2.1. Etiquetado de las personas por la enfermedad que posee 2.2. Miedo de contagio por parte del personal de salud 2.3. Trato diferente por la enfermedad que posee la persona	2.1.1. ¿Cree que en el EBAIS, en la clínica o en el hospital la/lo trataron de una manera distinta por la enfermedad que posee? ¿Me puede comentar más sobre eso? (Explorar si lo/la llamaron de algún modo despectivo o irrespetuoso, explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato y si en algún momento sintió que las personas que lo/la atendieron tenían miedo de contagiarse)		
3. Enfoque centrado en el paciente	3.1. Diálogo entre el médico y el usuario que propicie la comprensión por parte del usuario. 3.2. Accesibilidad del personal de salud para atender preguntas del usuario	3.1.1. ¿Cómo valora la claridad de las explicaciones dadas por el personal de salud (médicos, enfermeros, dermatólogos...) relacionadas con la enfermedad? 3.2.1. ¿Cómo considera que es la accesibilidad del personal de salud cuando usted le realiza preguntas que necesita saber sobre su condición de salud o su enfermedad?		

Objetivo específico 3: Comparar la atención recibida en los servicios de salud desde la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen de Gólfito con el marco de la Estrategia Mundial contra la Lepra de la Organización Mundial de la Salud (2016-2020) y la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud (2012).

Constructos: Estrategia Mundial contra la Lepra y Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud

Definición operacional del constructo: la Estrategia Mundial contra la Lepra es un marco de acción a nivel mundial que incluye características que los servicios de salud deben seguir para el tema de la enfermedad de Hansen. La Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud indica los pasos por seguir en el manejo integral de los pacientes con enfermedad de Hansen y su tratamiento.

Nota: en el análisis de la información se compararon las dimensiones sobre la atención en los servicios de salud recibidos por las personas con la EH, que corresponde a la información obtenida en los objetivos 1 y 2, con los apartados de los documentos que se especifican a continuación.

Dimensiones sobre la atención en los servicios de salud recibidos por las personas con la EH (información obtenida en los objetivos 1 y 2)	Apartados de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Apartados de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud	Instrumento para el análisis
Diagnóstico	Apartado: Servicios de calidad de atención de la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo
	Apartado: Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo
Tratamiento	Apartado: Servicios de calidad de atención de la lepra	Apartado: Tratamiento	Tabla para el análisis comparativo
		Apartado: Implementación de la estrategia tratamiento supervisado	Tabla para el análisis comparativo
Rehabilitación	Apartado: Servicios de calidad de atención de la lepra	Apartado: Rehabilitación de base comunitaria	Tabla para el análisis comparativo
	Apartado: Mejora de la prevención y el tratamiento de las discapacidades	-	Tabla para el análisis comparativo

... continuación

Dimensiones sobre la atención en los servicios de salud recibidos por las personas con la EH (información obtenida en los objetivos 1 y 2)	Apartados de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Apartados de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud	Instrumento para el análisis
Rehabilitación	Apartado: Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo
Otros servicios	Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra	Apartado: Diagnóstico	Tabla para el análisis comparativo
Proyección comunitaria	Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo
	Apartado: Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra		Tabla para el análisis comparativo
Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud	Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra		Tabla para el análisis comparativo
Expresiones de estigma por parte del personal de salud	Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo
	Apartado: Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización		Tabla para el análisis comparativo
Enfoque centrado en el paciente	Apartado: Servicios de atención de calidad de la lepra	-	Tabla para el análisis comparativo

**Anexo 2 Guía de entrevista semiestructurada para las personas
con la enfermedad de Hansen**



Universidad de Costa Rica
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Final de Graduación (TFG)

Modalidad: Tesis

Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud.

Guía de entrevista semiestructurada para la descripción de la atención en los servicios de salud recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito
Presentación
Buenos días/buenas tardes, mi nombre es Viviana Rivera Solano, soy estudiante de la Licenciatura en Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica y estoy realizando el Trabajo Final de Graduación.
Descripción
<p>En la siguiente entrevista se presentan preguntas relacionadas con las experiencias que usted ha vivido en la atención en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) que usted recibió para la enfermedad de Hansen (conocida como lepra), por lo que no hay respuestas ni correctas ni incorrectas, el interés es conocer la atención desde su propia experiencia. Lo anterior con el objetivo de describir la ruta de atención en los servicios de salud y la atención que recibió por parte del personal de salud (médicos, enfermeros, dermatólogos, entre otros).</p> <p>La entrevista es anónima y las respuestas permanecerán en completa confidencialidad, es decir, no vamos a dar a conocer sus datos personales, y los resultados solo serán utilizados en la actual investigación con fines académicos. Como se indica en el consentimiento informado, en caso de no sentirse cómodo o cómoda con las preguntas, tiene el derecho a no responder o solicitarme no continuar con la entrevista. La duración de la entrevista es de aproximadamente una hora. En caso de que no sea posible finalizar la entrevista, se le solicitará continuar con su participación otro día. Si desea obtener más información, puede comunicarse con la investigadora Viviana Rivera Solano al correo viviana.riverasolano@ucr.ac.cr o bien con la directora de tesis Rebeca Alvarado Prado al correo: rebeca.alvarado_p@ucr.ac.cr</p>
Instrucciones
<ol style="list-style-type: none"> 1. Se llevará a cabo el proceso del Consentimiento Informado con el fin de que usted reconozca las garantías éticas y los intereses de las personas involucradas. Si tiene dudas, se las puede comunicar a la investigadora y luego firmarlo si está de acuerdo con su contenido. 2. Responder las preguntas que la entrevistadora le plantee de acuerdo con su experiencia en los servicios de salud relacionados con la enfermedad de Hansen.

Fecha: __/__/__

Código del Entrevistado(a):

Preguntas introductorias

1. ¿En qué año le diagnosticaron la enfermedad de Hansen (lepra)?
2. ¿En este momento está recibiendo tratamiento para la enfermedad de Hansen (lepra)?

Preguntas de desarrollo

Detección

1. ¿Cómo empezó a sospechar que su salud estaba cambiando?
2. ¿Me podría contar qué hizo después de eso? (**Indagar a cuál centro médico acudió y cercanía del centro médico con la casa de la persona, sobre el tipo de examen y sobre la experiencia de la persona con respecto al examen**)
3. ¿Me podría describir cómo fue que la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital:
-cuando consultó por primera vez por la enfermedad (antes de que se conociera que tenía la enfermedad)? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)
-durante la realización de los exámenes? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Diagnóstico

4. ¿Me podría contar cómo fue el proceso llevado a cabo para confirmar que tenía la enfermedad? (**Indagar tiempo que pasó entre la primera consulta y el día que le dijeron que tenía esta enfermedad, razones de la duración, centro médico donde se le comunicó que tenía la enfermedad y la cercanía del centro médico con la casa de la persona**)
5. Cuando le informaron que tenía la enfermedad de Hansen, ¿le explicaron de qué trataba?
6. ¿Podría indicarme qué recuerda sobre lo que le dijeron? (**Indagar si la explicación del personal de salud fue clara y si le dijeron: que debe llevar una vida normal, la causa de la enfermedad, que es curable, los signos y síntomas de la enfermedad y las discapacidades que podría presentar**)
7. Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Hansen, ¿a qué servicios se le refirió? (**Explorar el servicio de Psicología y Trabajo Social**)
8. Después del diagnóstico, ¿dónde buscó más información sobre la enfermedad?
9. Después del diagnóstico, ¿le ofrecieron charlas para conocer más sobre la enfermedad?
10. ¿Me podría contar cómo fueron estas charlas?
11. ¿Recuerda lo que le dijeron? ¿Me lo podría mencionar? (**Indagar si se sintió a gusto en ellas**)
12. ¿Me podría describir cómo fue que la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital cuando descubrieron la enfermedad? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Tratamiento

13. ¿Me podría contar en qué consistió el tratamiento? (**Indagar tiempo que pasó entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento**)
14. ¿Me podría describir cómo fue la entrega de los medicamentos? (**Indagar sobre el lugar donde se le entregó el medicamento**)
15. ¿Quién le entregó el tratamiento? ¿Cómo fue la experiencia?

16. ¿Le ofrecieron charlas sobre información del tratamiento?
17. ¿Me podría contar cómo fueron estas charlas?
18. ¿Recuerda lo que le dijeron? ¿Me lo podría mencionar? (**Indagar si se sintió a gusto en ellas**)
19. ¿Me podría describir cómo la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante el tratamiento? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Rehabilitación

20. ¿Cómo fue el apoyo que recibió por parte de los servicios de salud después de que finalizó el tratamiento?
21. ¿Cómo le hubiera gustado que fuera el apoyo después de que finalizó el tratamiento?
22. ¿Me podría describir cómo la/lo trataron las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante la rehabilitación? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Proyección comunitaria

23. ¿Usted conoce a otras personas con la enfermedad de Hansen? (**Explorar la relación que tiene con estas personas**)
24. ¿En Golfito existe un grupo de apoyo para personas con la enfermedad de Hansen?
25. ¿El EBAIS, la clínica o el hospital le han motivado para crear un grupo de apoyo con estas personas?
26. ¿Estaría dispuesto o dispuesta a conformar un grupo de apoyo?
27. ¿Se han realizado actividades para que la comunidad conozca más sobre la enfermedad? (**Si dice que sí, explorar en qué consisten las actividades**)
28. ¿De qué manera se ha involucrado a su familia en los servicios de salud que le ha ofrecido la Caja Costarricense de Seguro Social?

Estigmatización por parte de los profesionales de salud

29. ¿Cree que en el EBAIS, en la clínica o en el hospital la/lo trataron de una manera distinta por la enfermedad que posee? ¿Me puede comentar más sobre eso? (**Explorar si lo/la llamaron de algún modo despectivo o irrespetuoso, explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato y si en algún momento sintió que las personas que lo/la atendieron tenían miedo de contagiarse**)

Enfoque centrado en el paciente

30. ¿Cómo valora la claridad de las explicaciones dadas por el personal de salud (médicos, enfermeros, dermatólogos...) relacionadas con la enfermedad?
31. ¿Cómo considera que es la accesibilidad del personal de salud cuando usted le realiza preguntas que necesita saber sobre su condición de salud o su enfermedad?

Cierre

Le agradezco mucho por su participación, es muy útil para mi Trabajo Final de Graduación. Cuando finalice el estudio, se le enviará la invitación para que conozca los resultados obtenidos.

Muchas gracias.

**Anexo 3 Guía de entrevista semiestructurada para familiares de
personas con la enfermedad de Hansen**



Universidad de Costa Rica
Escuela de Salud Pública
Licenciatura en Promoción de la Salud

Trabajo Final de Graduación (TFG)

Modalidad: Tesis

Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud.

Guía de entrevista semiestructurada para familiares y/o acompañante a las personas con la enfermedad de Hansen de Golfito durante el proceso de atención en los servicios de salud.
Presentación
Buenos días/buenas tardes, mi nombre es Viviana Rivera Solano, soy estudiante de la Licenciatura en Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica y estoy realizando el Trabajo Final de Graduación.
Descripción
En la siguiente entrevista se presentan preguntas relacionadas con lo que ha vivido su familiar y/o conocido en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) relacionados con la enfermedad de Hansen (lepra) y que usted presencié cuando acompañaba a su familiar a las citas médicas o bien que esta persona le contó, por lo que no hay respuestas ni correctas ni incorrectas. Lo anterior con el objetivo de describir la ruta de atención en los servicios de salud y la atención que recibió por parte del personal de salud (médicos, enfermeros, dermatólogos, entre otros).
Instrucciones
<ol style="list-style-type: none"> 1. Se llevará a cabo el proceso del Consentimiento Informado con el fin de que usted reconozca las garantías éticas y los intereses de las personas involucradas. Si tiene dudas, se las puede comunicar a la investigadora y luego firmarlo si está de acuerdo con su contenido. 2. Responda las preguntas que la entrevistadora le plantee de acuerdo con la experiencia que ha vivido su familiar y/o conocido en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) relacionados con la enfermedad de Hansen (lepra). Por favor, omita cualquier experiencia que haya tenido en los servicios de salud para otra enfermedad. 3. La entrevista es anónima y las respuestas permanecerán en completa confidencialidad, es decir no vamos a dar a conocer sus datos personales, y los resultados solo serán utilizados en la actual investigación con fines académicos. Como se indica en el consentimiento informado, en caso de no sentirse cómodo o cómoda con las preguntas, tiene el derecho a no responder o solicitarme no continuar con la entrevista. La duración de la entrevista es de aproximadamente una hora. En caso de que no sea posible finalizar la entrevista, se le solicitará continuar con su participación otro día. Si desea obtener más información, puede comunicarse con la investigadora Viviana Rivera Solano al correo viviana.riverasolano@ucr.ac.cr o bien con la directora de tesis Rebeca Alvarado Prado al correo: rebeca.alvarado_p@ucr.ac.cr.

Fecha: __/__/__

Código del Entrevistado(a):

Preguntas introductorias

1. ¿En qué año le diagnosticaron la enfermedad de Hansen (lepra) a su familiar y/o conocido?

Preguntas de desarrollo

Detección

1. ¿Cómo empezaron a sospechar que la salud de su familiar y/o conocido estaba cambiando?
2. ¿Me podría contar qué hizo después de eso? (**Indagar a cuál centro médico acudió y cercanía del centro médico con la casa de la persona**)
3. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿me podría describir cómo trataron a su familiar las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital:
-cuando consultó por primera vez por la enfermedad (antes de que se conociera que tenía la enfermedad)? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)
-durante la realización de los exámenes? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Diagnóstico

4. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿me podría contar cómo fue el proceso llevado a cabo para confirmar que tenía la enfermedad?
5. Cuando le informaron a su familiar y/o conocido que tenía la enfermedad de Hansen, ¿le explicaron a esta persona de qué trataba?
6. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿podría indicarme qué recuerda sobre lo que le dijeron?
7. Cuando le diagnosticaron la enfermedad de Hansen a su familiar y/o conocido, ¿a qué servicios se le refirió? (**Explorar el servicio de Psicología y Trabajo Social**)
8. Después del diagnóstico, ¿dónde buscaron más información sobre la enfermedad?
9. Después del diagnóstico, ¿le ofrecieron charlas a su familiar y/o conocido para conocer más sobre la enfermedad?
10. Si usted estuvo presente o su familiar y/o conocido le comentó al respecto, ¿me podría contar cómo fueron estas charlas?
11. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿me podría describir cómo fue que trataron a su familiar y/o conocido las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital cuando descubrieron la enfermedad? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Tratamiento

12. ¿En este momento su familiar y/o conocido está recibiendo tratamiento para la enfermedad de Hansen (lepra)?
13. Si usted estuvo presente o su familiar y/o conocido le comentó al respecto, ¿me podría contar en qué consistió el tratamiento? (**Indagar tiempo que pasó entre el diagnóstico y el inicio del tratamiento**)
14. ¿Me podría describir cómo fue la entrega de los medicamentos? (**Indagar sobre el lugar donde se le entregó el medicamento**)
15. ¿Quién le entregó el tratamiento a la persona con enfermedad de Hansen?

16. ¿Le ofrecieron charlas su familiar y/o conocido sobre información del tratamiento?
17. Si usted estuvo presente o su familiar y/o conocido le comentó al respecto, ¿me podría contar cómo fueron estas charlas?
18. Si usted estuvo presente o su familiar y/o conocido le comentó al respecto, ¿me podría describir cómo fue que trataron a su familiar y/o conocido las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante el tratamiento? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Rehabilitación

19. ¿Cómo fue el apoyo que recibió su familiar y/o conocido por parte de los servicios de salud después de que finalizó el tratamiento?
20. ¿Cómo le hubiera gustado que fuera el apoyo para su familiar y/o conocido después de que finalizó el tratamiento?
21. Si usted estuvo presente o su familiar y/o conocido le comentó al respecto, ¿me podría describir cómo fue que trataron a su familiar las personas que la/lo atendieron en el EBAIS, clínica u hospital durante la rehabilitación? (**Explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato**)

Proyección comunitaria

22. ¿Ustedes conocen a otras personas con la enfermedad de Hansen? (**Explorar la relación que tiene con estas personas**)
23. ¿En Golfito existe un grupo de apoyo para personas con la enfermedad de Hansen?
24. ¿El EBAIS, la clínica o el hospital han motivado a su familiar y/o conocido a participar en un grupo de apoyo con estas personas?
25. ¿Cree que sería una buena idea que exista un grupo de apoyo para personas con esta enfermedad? ¿Por qué?
26. ¿Se han realizado actividades para que la comunidad conozca más sobre la enfermedad? (**Si dice que sí, explorar en qué consisten las actividades**)
27. ¿De qué manera se le ha involucrado a usted u otros familiares en los servicios de salud que le ha ofrecido la Caja Costarricense de Seguro Social?

Estigmatización por parte de los profesionales de salud

28. ¿Cree que en el EBAIS, en la clínica o en el hospital trataron a su familiar y/o conocido/a de una manera distinta por la enfermedad que posee? ¿Me puede comentar más sobre eso? (**Explorar si lo/la llamaron de algún modo despectivo o irrespetuoso, explorar la profesión del personal de salud que incluye en el relato y si en algún momento sintió que las personas que lo/la atendieron tenían miedo de contagiarse**)

Enfoque centrado en el paciente

29. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿cómo valora las explicaciones dadas por el personal de salud (médicos, enfermeros, dermatólogos...) relacionadas con la enfermedad? ¿Fueron claras?

30. Si usted estuvo presente o su familiar le comentó al respecto, ¿cómo considera que es la accesibilidad del personal de salud cuando usted le realiza preguntas que necesita saber sobre su condición de salud o su enfermedad?

Cierre

Le agradezco mucho por su participación, es muy útil para mi Trabajo Final de Graduación. Cuando finalice el estudio, se le enviará la invitación para que conozca los resultados obtenidos.

Muchas gracias

**Anexo 4 Consentimiento informado para las personas con la
enfermedad de Hansen**



FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA LEY n.º 9234 LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA y EL REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS

Título de la investigación:

Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud.

Nombre de la investigadora: Viviana de Jesús Rivera Solano

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante:

Números de teléfono _____

Correo electrónico _____

Contacto a través de otra persona _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio es una investigación realizada por la Bach. Viviana de Jesús Rivera Solano, quien es estudiante de Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica, como parte de su trabajo final de graduación. El estudio tiene como propósito analizar la atención en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen (lepra) de Golfito, para poder evidenciar si los servicios de salud cumplen con los aspectos establecidos por la Organización Mundial de la Salud y el Ministerio de Salud. Por esta razón, se invita a participar a personas diagnósticas con la enfermedad de Hansen (lepra) en los años 2012 al 2019, adscritas al Área Rectora de Salud de Golfito.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Su participación consiste en comentar las experiencias que ha vivido en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) relacionados con la enfermedad de Hansen (lepra). Esto se realizará por medio de una entrevista, efectuada en un lugar en común acuerdo con la

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211. Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

investigadora. La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora, se realizará más de un encuentro para la entrevista, si no se obtuvo toda la información requerida en el primer encuentro. Por lo tanto, para la primera visita se leerá este documento y se explicará a detalle, además se iniciará con las preguntas de la entrevista. Para las siguientes visitas se partirá del último tema que se habló en el encuentro anterior. Se estima que las visitas para la entrevista no sobrepasen las tres ocasiones.

Se le solicitará permiso para grabar su voz durante la entrevista, con el fin de transcribir todas las respuestas después con mayor calma. La grabación de la voz no será utilizada para otro fin que no sea transcribir la entrevista. El registro escrito de las respuestas no tendrá su nombre, por ende, otras personas no sabrán que usted fue quien aportó la información. Cuando finalice el estudio se le hará llegar una invitación para presentarle los resultados que se obtuvieron.

C. RIESGOS

Al tratarse de un tema sensible, podría presentarse alguna incomodidad. Si llega a sentir algún tipo de incomodidad, comuníquese a la investigadora de inmediato. Además, si alguna de las preguntas le incomoda y no desea contestar, no habrá ningún problema.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo. Con el estudio se espera dar un aporte para una futura mejora de los servicios de salud, lo que podría dar beneficio a las personas presenten a futuro la enfermedad de Hansen y que requieran de estos servicios.

E. VOLUNTARIEDAD

Se aclara que su participación en esta investigación es voluntaria y que puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento, sin ser castigada o castigado de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

F. CONFIDENCIALIDAD

La investigadora garantiza la confidencialidad de la información que usted aporte, es decir, cuando se publiquen los resultados del estudio no se mencionará su nombre y la información se presentará integrada con la información de las demás personas que participaron. Además, sus respuestas serán resguardadas para evitar que otras personas puedan verlas. Se recuerda que finalizado el estudio usted recibirá una invitación para conocer los resultados que se obtuvieron con la investigación.

H. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización se recomienda que le consulte a la investigadora todas las dudas que tenga acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Viviana de Jesús Rivera Solano, al teléfono 8772-4535 o al correo

Firma de sujeto participante: _____
Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211. Comité Ético Científico
- Universidad de Costa Rica

viviana.riverasolano@ucr.ac.cr, en el horario de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., así como a la directora de esta tesis Rebeca Alvarado Prado, al teléfono 2511-4455 o al correo rebeca.alvarado_p@ucr.ac.cr, en el mismo horario. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a. m. a 5 p. m.

I. ACLARACIÓN

Al firmar este documento usted NO perderá ningún derecho y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula de la investigadora que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo

Lugar, fecha y hora

Firma de sujeto participante: _____
Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211, Comité Ético Científico
- Universidad de Costa Rica

**Anexo 5 Consentimiento informado para familiares de las
personas con la enfermedad de Hansen**



**FORMULARIO PARA EL CONSENTIMIENTO INFORMADO BASADO EN LA
LEY n.º 9234 LEY REGULADORA DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA y EL
REGLAMENTO ÉTICO CIENTÍFICO DE LA UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
PARA LAS INVESTIGACIONES EN LAS QUE PARTICIPAN SERES HUMANOS**

Título de la investigación:

Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen en Golfito, desde Promoción de la Salud.

Nombre de la investigadora: Viviana de Jesús Rivera Solano

Nombre del/la participante: _____

Medios para contactar a la/al participante:

Números de teléfono _____

Correo electrónico _____

Contacto a través de otra persona _____

A. PROPÓSITO DEL PROYECTO

Este estudio es una investigación realizada por la Bach. Viviana de Jesús Rivera Solano, quien es estudiante de Promoción de la Salud de la Universidad de Costa Rica, como parte de su trabajo final de graduación. El estudio tiene como propósito analizar la atención en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) recibidos por las personas con la enfermedad de Hansen (lepra) de Golfito, para poder evidenciar si los servicios de salud cumplen con los aspectos establecidos por la Organización Mundial de la Salud y el Ministerio de Salud. Por esta razón, se invita a participar a personas diagnosticadas con la enfermedad de Hansen (lepra) en los años 2012 al 2019, adscritas al Área Rectora de Salud de Golfito.

B. ¿QUÉ SE HARÁ?

Su participación consiste en comentar las experiencias que ha vivido su familiar y/o conocido en los servicios de salud (EBAIS, clínicas y hospitales) relacionados con la enfermedad de

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211. Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

Hansen (lepra), y que usted conoce. Esto se realizará por medio de una entrevista, efectuada en un lugar en común acuerdo con la investigadora. La entrevista tendrá una duración aproximada de una hora, se realizarán más de un encuentro para la entrevista, si no se obtuvo toda la información requerida en el primer encuentro. Por lo tanto, para la primera visita se leerá este documento y se explicará a detalle, además se iniciará con las preguntas de la entrevista. Para las siguientes visitas se partirá del último tema que se habló en el encuentro anterior. Se estima que las visitas para la entrevista no sobrepasen las tres ocasiones. Se le solicitará permiso para grabar su voz durante la entrevista, con el fin de transcribir todas las respuestas después con mayor calma. La grabación de la voz no será utilizada para otro fin que no sea transcribir la entrevista. El registro escrito de las respuestas no tendrá su nombre, por ende, otras personas no sabrán que usted fue quien aportó la información. Cuando finalice el estudio se le hará llegar una invitación para presentarle los resultados que se obtuvieron.

C. RIESGOS

Al tratarse de un tema sensible, podría presentarse alguna incomodidad. Si llega a sentir algún tipo de incomodidad, comuníquese a la investigadora de inmediato. Además, si alguna de las preguntas le incomoda y no desea contestar, no habrá ningún problema.

D. BENEFICIOS

Como resultado de su participación en este estudio, no obtendrá ningún beneficio directo. Con el estudio se espera dar un aporte para una futura mejora de los servicios de salud, lo que podría dar beneficio a las personas presenten a futuro la enfermedad de Hansen y que requieran de estos servicios.

E. VOLUNTARIEDAD

Se aclara que su participación en esta investigación es voluntaria y que puede negarse a participar o retirarse en cualquier momento, sin ser castigada o castigado de ninguna forma por su retiro o falta de participación.

F. CONFIDENCIALIDAD

La investigadora garantiza la confidencialidad de la información que usted aporte, es decir cuando se publiquen los resultados del estudio no se mencionará su nombre y la información se presentará integrada con la información de las demás personas que participaron. Además, sus respuestas serán resguardadas para evitar que otras personas puedan verlas. Se recuerda que finalizado el estudio usted recibirá una invitación para conocer los resultados que se obtuvieron con la investigación.

Firma de sujeto participante: _____

Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211. Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica

H. INFORMACIÓN

Antes de dar su autorización se recomienda que le consulte a la investigadora todas las dudas que tenga acerca del estudio y de sus derechos. Si quisiera más información más adelante, puede obtenerla llamando a Viviana de Jesús Rivera Solano, al teléfono 8772-4535 o al correo viviana.riverasolano@ucr.ac.cr, en el horario de lunes a viernes de 8:00 a. m. a 5:00 p. m., así como a la directora de esta tesis Rebeca Alvarado Prado, al teléfono 2511-4455 o al correo rebeca.alvarado_p@ucr.ac.cr, en el mismo horario. Cualquier consulta adicional puede comunicarse con la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica a los teléfonos 2511-4201, 2511-1398, de lunes a viernes de 8 a. m. a 5 p. m.

I. ACLARACIÓN

Al firmar este documento usted NO perderá ningún derecho y recibirá una copia de esta fórmula firmada para su uso personal.

CONSENTIMIENTO

He leído o se me ha leído toda la información descrita en esta fórmula antes de firmarla. Se me ha brindado la oportunidad de hacer preguntas y estas han sido contestadas en forma adecuada. Por lo tanto, declaro que entiendo de qué trata el proyecto, las condiciones de mi participación y accedo a participar como sujeto de investigación en este estudio

Nombre, firma y cédula del sujeto participante

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula de la investigadora que solicita el consentimiento

Lugar, fecha y hora

Nombre, firma y cédula del/la testigo

Lugar, fecha y hora

Firma de sujeto participante: _____
Comité Ético Científico - Universidad de Costa Rica – Número de sesión en que fue aprobado el proyecto: No.211. Comité Ético Científico
- Universidad de Costa Rica

Anexo 6. Tabla para el análisis comparativo

Categorías sobre los servicios de salud recibidos por las personas con la EH (información obtenida en los objetivos 1 y 2)	Informantes (personas con la enfermedad de Hansen)					Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Contenido de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud
	Persona 1	Persona 2	Persona 3	Persona 4	Persona 5		
Diagnóstico							
Tratamiento							
Rehabilitación							
Otros servicios							
Proyección comunitaria							
Trato recibido por las personas con la EH de parte del personal de salud							
Expresiones de estigma por parte del personal de salud							
Enfoque centrado en el paciente							

Anexo 7. Carta de autorización del TFG por parte del Ministerio de Salud



MS-DRRSBRU-6340-2021

Pérez Zeledón, 19 de agosto de 2021

M.Sc. Gabriela Murillo Sancho
Directora
Escuela de Salud Pública

Estimada señora

Reciba un cordial saludo. Por este medio hago constar que la estudiante Viviana de Jesús Rivera Solano Cedula 116790239, carnet 855916, tiene autorización para realizar su tesis nombrada: "Análisis de la atención recibida en los servicios de salud según la percepción de las personas con la enfermedad de Hansen, desde Promoción de la Salud" la cual se contempla su desarrollo en el cantón de Golfito.

Además, hago constar que la estudiante tendrá el apoyo por parte de la Región Brunca relacionado con las gestiones para identificar, contactar y solicitar a las personas que tienen o tuvieron enfermedad de Hansen si desean participar en este estudio respondiendo preguntas relacionadas con el tema de estudio. Cualquier consulta se puede expresar al correo: christian.valverde@misalud.go.cr.

Atentamente,

REGION RECTORA DE SALUD BRUNCA

CRISTIAN 2021.08.19
VALVERDE 16:07:38
ALPÍZAR (FIRMA) -06'00"



Dr. Christian Valverde Alpízar
Director Regional

CVA/lqj

- 📧 Bach. Viviana de Jesús Rivera Solano, estudiante que desarrolla la tesis, correo: viviana.riverasolano@ucr.ac.cr
- 📧 MSc. Rebeca Alvarado Prado, Directora de la Tesis, correo: REBECA.ALVARADO_P@ucr.ac.cr
- 📧 Comisión de Trabajos Finales de Graduación de la Escuela de Salud Pública. Correo: COMISANTFG.ESP@ucr.ac.cr
- 📁 Archivo

Anexo 8. Tabla comparativa de los resultados

Diagnóstico

Subcategoría: tiempo entre la toma del examen y su resultado		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No, como dos meses”	Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Rapidez en la detección y el tratamiento de las reacciones y otras complicaciones (OMS, 2017, p.4)
Persona 2	“Y pasaron como 15 días y nada, y yo llamaba. Entonces le digo yo a mi pareja: ‘¿por qué no llamamos al del Calderón?, porque ¡ya es demasiado!, 15 días y me dijeron una semana’. Veinte días y nada, y el del Calderón me dice: ‘ya aquí están los resultados, pero si usted quiere, tiene que venir hasta acá’”	
Persona 3	“Sí, para dentro un mes (después de que le hicieron el examen diagnóstico) y ya entonces me hicieron la prueba y de todo, y la próxima cita, sí, era ese y ya empezaron con el tratamiento”	
Persona 4	“No, no, fueron más o menos como mes y medio (no se escucha) me citaron para que otra vez fuera, me hicieron dos veces el examen, diay, porque salió como error o no sé qué. Entonces me volvieron a citar para hacerlo otra vez y ya como, lo que como a los mes y medio más o menos me dieron otra cita para darme el resultado”	
Persona 5	“Eso fue muy rápido, a él se lo hizo un lunes, y le dijeron a él que duraban como 15 días para que llegara el resultado, pero se lo hicieron un lunes y el miércoles el muchacho vino aquí” (Familiar de la persona con la enfermedad de Hansen)	
Persona 6	“No, no, fue poco, tuvo que haber sido muy poco, cuando uno se hace una linfa dura como una semana en llegar el resultado, y dura como una semana porque el carro va hasta San José y luego se devuelve, pero no creo que haya pasado un mes, tal vez. Pero el diagnóstico sí fue bastante rápido”	
Persona 7	“Eso fue un seguimiento rápido, no había pasado una semana cuando ya me estaban llamando con la respuesta”	
Persona 8	“Fue rápido, fue poco. Ellos se movieron muy bien (los médicos)”	

Subcategoría: Información sobre la enfermedad al momento del diagnóstico		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No, nada más que me dijo que era Hansen y que habían muy pocos casos de eso. Y entonces él me vio, me puso el tratamiento”	Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Orientación destinada a capacitar a los pacientes mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias (OMS, 2017, p.4)
Persona 2	“Nada, no me explicaron nada (...) Yo me di cuenta más o menos lo que yo tenía por el otro doctor, que yo pagué, pero él me dijo yo por fuera”	
Persona 3	“Sí, me dijeron que era eso, me dijeron que era.... Diay, en realidad yo había preguntado de qué viene eso y no saben, supuestamente ellos decían que ya eso no existía”	
Persona 4	“Sí claro (...) me dijeron que, si era muy fuerte la, supuestamente, la enfermedad, que supuestamente la enfermedad se combina con la lepra, verdad. Y eso usted sabe que, me dicen que se caen a veces partes del cuerpo a uno, o sea pedazos del cuerpo, se caen pedazos de dedos, pedazos de piel”	
Persona 5	“Él me dijo sí, me dijo que era una enfermedad muy escasa, pero que sí había personas que la tenían, y que no se sabía exactamente cuál era el origen o de dónde la había agarrado, pero que tenía tratamiento”	
Persona 6	“Sí, sí, hicieron una charla (...) me dijeron que tal vez algún familiar, cosas así, de hecho, yo tengo familiares que la tienen o que la tuvieron en su momento”	
Persona 7	“Vino un especialista, un señor, privado de San José, él no trabaja con la Caja, él es privado (proveniente de un hospital privado) pero, el venía dando el seguimiento de esa enfermedad (...) Él llegó y conversamos lo de la enfermedad”	
Persona 8	“Me dijeron ellos que (...) proviene de lo frío, de que usted anduviera descalza y a usted se le subió ese microbio se les subió por los pies (...) hasta me dijo que dura 10 años en el cuerpo de uno, a los 10 años se desarrolla”	

Subcategoría: Educación para la salud		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“Ah, no, nada de eso (...) Diay, sí, sería bonito ah, que se dé uno más cuenta. Pero no, no, nada más que fuera y ya tenía el tratamiento”	<p>Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad:</p> <p>Orientación destinada a capacitar a los pacientes mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias (OMS, 2017, p.4)</p> <p>Apartado Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra:</p> <p>La elaboración de materiales de educación y concientización estándares y sensibles a cada cultura para los pacientes y para las comunidades será de gran importancia para asegurar que estos mensajes lleguen a sus destinatarios de la forma adecuada y faciliten el trabajo de los trabajadores de atención de salud. Cuando a alguien se le acaba de diagnosticar la lepra, debe recibir ayuda y orientación para que la enfermedad pueda ser tratada rápidamente y de la mejor manera posible. (OMS, 2017, p.19)</p>
Persona 2	“No (...) Yo tuve que meterme a mi internet a ver qué era”	
Persona 3	“No, no en realidad. La que sí nos dio una charla fue cuando diagnosticaron a Pedro, mi otro hermano, verdad. Entonces le dijeron a él: ‘Vea, el tratamiento se empieza, pero no se puede abandonar’. Entonces yo estuve ese día ahí en la casa con ellos”	
Persona 4	“Cuando yo estaba internado ahí en y en el INS ella llegó ahí del hospital México llegó ahí a darme esas charlas, como de 10 min”	
Persona 5	“No, eso no pasó (...) ¡Diay!, bueno, como en el caso mío como mis hermanos han padecido eso (...) entonces tal vez eso me hizo ver la enfermedad como algo no tan grave y, diay, tal vez no hizo falta otro apoyo por parte de la Caja porque yo tenía una idea, una mentalidad de qué es algo de lo que sí se puede salir adelante”	
Persona 6	“Sí, sí, hicieron una charla. Cuando a mí me explicaron que era, que era lepra, yo me sentí súper mal, porque yo dije: ‘¿cómo puedo tener yo esa enfermedad?’, ‘¿de dónde pude obtener la enfermedad?’, yo no fumo, no tomo, no salgo a discos”	
Persona 7	“Había un programa, pero, (...) yo soy de la Zona Sur, eso lo daban allá (en San José) (...) me decía que me quedara para que hiciera las sesiones de educación, pero yo soy de Río Claro (se le dificultaba asistir a las sesiones educativas (...) a mí que me haigan (hayan) buscado de aquí de Golfito para una invitación, no.”	
Persona 8	“No, no (no le dieron una charla) (...) no fue porque ellos no quisieron tal vez, fue porque yo ya la había tenido” (Madre del participante)	

Tratamiento

Subcategoría: Entrega del tratamiento a la persona con la enfermedad de Hansen		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud
Persona 1	“Me los traen a la casa (los medicamentos) (...) Todos los días de aquí del EBAIS de Río Claro, ahí están, de ahí vienen”.	El personal de salud o el encargado en la comunidad será responsable de suministrar los medicamentos. Al administrar los paquetes de tratamientos mensuales, deben garantizar que el paciente a través de observación directa, este ingiera las dosis supervisadas y anotarlos en el formulario correspondiente (p.53).
Persona 2	“Y ya, comenzaron a darme la pastilla, pero como le digo, el medicamento no me lo daban a mí, tenía que venírmelo a dar, entonces yo firmaba todos los días un papel, como una lista era como por día, y me la daban en la boca prácticamente”	
Persona 3	“Yo tenía cita (en el Hospital San Juan de Dios) y ya luego ella me daba la receta para las pastillas (para un mes)”	
Persona 4	“Todos los días ahí venía el pastillero, todos los días, a dejarme todos los días, tipo dos de la tarde venía dejarme las pastillas”	
Persona 5	“Él me las trae una vez por semana y me manda una lista de las pastillas y él me deja un registro para que él firme y luego él firma”	
Persona 6	“Sí, a retirar los medicamentos, en la sede aquí de Río Claro es donde ellos mandan a retirar los medicamentos”	
Persona 7	“Cuando yo iba a San José me daban los tratamientos mes a mes (...) luego me lo trasladaron a aquí al EBAIS de Río Claro, yo tenía que ir diariamente al EBAIS”.	
Persona 8	“Se lo daban por un mes el tratamiento y yo antes del mes tenía que avisar que ya se iba a terminar entonces ellos (EBAIS) ya me tenían el otro paquete listo” (Madre del participante)	

Subcategoría: Educación para la salud			
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Contenido de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud
Persona 1	“Sería bueno, pero no sé, creo que no explican nada”	Apartado Servicios de atención de calidad de la lepra: Orientación destinada a capacitar a los pacientes mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias. (OMS, 2017, p.4) Apartado Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra: Se le debe informar a los pacientes que la lepra es curable, los efectos colaterales comunes debidos a la poliquimioterapia, los comprimidos deben tomarse todos los días en casa, sobre la frecuencia	Además de supervisar la toma del medicamento por el paciente, el personal encargado deberá reforzar la educación sobre la importancia del tratamiento y sobre el autocuidado del paciente para prevenir la discapacidad. (p.67)
Persona 2	“No (no le dieron información sobre el tratamiento), solo el día que me dieron el tratamiento me dijeron, el día que yo fui a llorar más, que ya no aguantaba. Me dijeron que me iban a dar la pastilla de otro paciente para que yo iniciara hoy y no mañana”		
Persona 3	“Eso venía en el papelito (información sobre el tratamiento)”		
Persona 4	“El doctor me dijo nada más que el tratamiento, va a ser nada más, por seis meses me dice, vamos a ver cómo le va por seis meses. Después de ahí lo suspendemos, si todo va bien los suspendemos, me dice”		
Persona 5	“El doctor que nos dijo cuando iba a iniciar, que los efectos era la piel oscura, ¿qué más?... la pérdida de los pelitos, esa pérdida de los pelitos es más que todo por la enfermedad”		
Persona 6	“Sí, eso sí me lo explicaron, igual a uno siempre le quedan dudas (...) no a ciencia cierta (no le explicaron claramente los efectos secundarios del tratamiento), yo empiezo a tener los efectos y yo cometí un error, yo empecé a contactar a la doctora al ver los cambios en mi cuerpo por Facebook, por WhatsApp y la doctora se enojó”		
Persona 7	“Aquí había un señor en Río Claro (...) él llegaba algunas veces y empezaba a conversar conmigo, pero solo me preguntaba cómo me sentía (...) me revisaba para ver si había algún efecto secundario”		
Persona 8	“No (no le dieron sesiones educativas)”		

		con la que la persona debe acudir, entre otros. (OMS, 2017, pp.19-20)	
--	--	---	--

Rehabilitación

Subcategoría: Apoyo de los servicios de salud después de la finalización del tratamiento			
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Contenido de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud
Persona 1	No ha finalizado el tratamiento	<p>Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Prestación de servicios para las complicaciones y la rehabilitación, incluida la cirugía reconstructiva, según sea necesario (OMS, 2017, p.4)</p> <p>Apartado Brindar apoyo a la rehabilitación comunitaria de las personas con discapacidades causadas por la lepra: La rehabilitación física incluye la fisioterapia y terapia ocupacional, los servicios de ortosis y prótesis, los dispositivos de sostén y</p>	<p>La estrategia central de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) es facilitar la acción comunitaria para garantizar que las personas con discapacidad tengan los mismos derechos y oportunidades que todos los miembros de la comunidad. Esto incluye, por ejemplo, empleo, vida familiar, movilidad social, creación de grupos organizados y empoderamiento político. (p.76)</p>
Persona 2	“... y a mí me dijo el doctor: qué raro que a usted no le dejen citas por año, aunque ya usted esté de alta a usted tienen que hacerle un chequeo siguiéndole, y yo no. (...) se me hizo una llaga en la pierna y yo ‘qué raro’, hasta hace poco se me curó, no se me curaba, yo iba a aquí a citas al EBAIS y me decían que nada, que tal vez era un hongo (...) Ya yo iba a citas al EBAIS, iba a emergencias y me decían que no, que eso era una llaga que tenía que esperar. Cuando yo caminaba se me abría, o sea, era inevitable que no se me abriera (...) Entonces un día fui donde el doctor y le dije, vea doctor, yo ocupo que me manden algo, porque cómo es posible que ya va a pasar un año y no se me cure esa llaga en el pie (...) entonces él me dice ‘la voy a mandar a la clínica de heridas’”.		
Persona 3	“Sí, después cada año me hizo el examen, terminé el tratamiento y después al año me dio una cita, luego otra. Creo que cada 6 meses, después al año... Sí”		
Persona 4	“No se hizo nada más (después del tratamiento), porque, ¡diay!, los doctores me lo enviaron por solo seis meses nada más y esperando		

	que todo continuara normal ya.(...) Y yo le pregunté que si podía tener un tratamiento, para que por lo menos tener un toquecito, un poquito más de sensibilidad (en las manos) y me dice, me dijo el doctor que no”	<p>protectores, y a veces operaciones quirúrgicas correctoras. La rehabilitación social y económica se centra en la inclusión social, la igualdad de oportunidades y la mejora de los medios de vida y, por lo tanto, en optimizar la inclusión de la persona afectada y de su familia en su comunidad y en la sociedad (OMS, 2017, p.55)</p>	
Persona 5	No ha finalizado el tratamiento		
Persona 6	“Sinceramente a mí la Caja me abandonó por completo, a mí nunca me dijeron (nombre de la persona) ya usted está dado de alta. (...) O sea no, yo terminé el tratamiento y a mí nunca me vino a ver ningún doctor. (...) hasta que me empezó un efecto rebote, unas hinchazones que me salían, como unas pelotas calientes que me dolían (...) ¿Entonces qué hice yo? conseguir esa premisol”		
Persona 7	“Me llamaron una vez, pero no había como un seguimiento”		
Persona 8	“Dijo (el doctor): ‘ya no vengan más a citas’ (...) ya después me mandaron que yo tenía que curarlo (las heridas en los pies del paciente) (...) luego lo enviaron a la clínica de heridas en Golfito”		

Otros servicios

Subcategoría: Servicio de Psicología y Trabajo Social			
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)	Contenido de la Norma de Atención Integral del Ministerio de Salud
Persona 1	“No, no recomendaron ese servicio”	<p>Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico, a fin de garantizar la regularidad del tratamiento y la curación y de facilitar la inclusión social. (OMS, 2017, p.4)</p> <p>Apartado Fomento del acceso a los servicios de apoyo social y económico: Los servicios de atención de la lepra deben estar preparados para ayudar a aquellas personas que no son capaces de abordarlo por sí solas. (p.54)</p>	<p>Una de las principales actividades en el diagnóstico clínico precoz es atención integral interdisciplinaria de la enfermedad a través de profesionales en medicina, enfermería, rehabilitación, oftalmología, trabajo social, psicología, entre otros (p.35).</p>
Persona 2	“No (no le recomendaron ese servicio)”		
Persona 3	“No, no. Vieras que a mí eso no me preocupó, ahí algún amigo, conocido tenía miedo al contagio, pero yo, vieras que no, como así, como... No sé... no lo tengo como una preocupación”		
Persona 4	“Es importante como todo tipo de, de noticia así de enfermedades que quedan con secuelas, pero no, no (no recibió los servicios)”		
Persona 5	“Sí me mando a Psicología, el dermatólogo...ah, Psicología no, a Trabajo Social fue que me mandó”		
Persona 6	“No, nada (...) Diay, Psicología pienso que no lo necesitaba, así como me ve usted ahorita yo soy, soy una persona muy centrada, no sé, como consciente, entonces pienso que no hubiese sido importante, Trabajo Social pienso que sí, para tocar estos puntos, porque hubiéramos visto lo más grave que a mí me pasó que todavía no se lo he contado”		
Persona 7	“No, (...) porque yo nunca presenté síntomas”		
Persona 8	“No nada, nada. Nosotros nada más íbamos a la cita, recibíamos el tratamiento, me daban el material para yo curarlo a él y ya” (Madre del participante)		

Proyección comunitaria

Subcategoría: Grupos de apoyo para personas con la enfermedad de Hansen		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No (...). sería bueno. Pero ¡diay!, no sé, será que casi no hay (casos de la enfermedad) o qué será lo que pasa. Porque dicen que de esta enfermedad no hay casi”	<p>Apartado Participación de las personas afectadas por lepra en los servicios de atención de la enfermedad: Las estrategias se deben centrar en la creación de capacidad de acción de las personas afectadas para el establecimiento de redes destinadas al apoyo psicosocial y a la disminución del sufrimiento emocional y económico que a menudo tiene como consecuencia la depresión y la pobreza. (OMS, 2016, p.10)</p> <p>Apartado Promoción de la creación de coaliciones entre las personas afectadas por la lepra: Se ha demostrado que la afiliación a un grupo de autocuidado o un grupo de apoyo mutuo es beneficiosa para reducir la estigmatización interiorizada y sus efectos, como la baja autoestima y la depresión. Por consiguiente, resulta ventajoso que las personas se organicen en organizaciones de apoyo mutuo. (OMS, 2017, p.52)</p>
Persona 2	“No, tampoco. (...) me gustaría saber cómo ellos (otras personas con la enfermedad de Hansen) obtuvieron esa enfermedad, porque yo no sé, no sé a dónde”.	
Persona 3	“Pues que yo sepa no, es que en el caso mío yo fui atendido solamente en el San Juan de Dios, los otros han ido al México creo que es. (...) a este señor de la iglesia (otra persona con la enfermedad), yo lo saludo, a la señora también, pero nunca hemos conversado nada de esto”.	
Persona 4	“No, no, para nada. Ahí cada uno se las juega como puede. (...) Claro que sí (le gustaría participar en un grupo de apoyo) porque uno se motiva también y uno agarra confianza y va aprendiendo un poquito lo que ellos comentan al respecto de las consecuencias que tiene eso”	
Persona 5	“No, me parece no (...) tal vez por el estado, me limita a decir si me gustaría o no, quizás si fuera solo con la comunidad me gustaría”	
Persona 6	“Supongo que tiene que existir un grupo de apoyo (...) pero no me parece que sea algo bueno porque en ese grupo se presta para que alguna persona diga tal persona tiene esta enfermedad”	
Persona 7	“No eso no existe (...) sería un poco tedioso hablar de algo que le está afectando a uno”	
Persona 8	“No, no hay (...) a mí me gustaría eso para uno ayudarse”	

Subcategoría: acciones informativas dirigidas a la comunidad		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No, nada nada”	Apartado Fortalecimiento de la sensibilización de los pacientes y de la comunidad respecto a la lepra: La finalidad de la acción de salud encaminada a generar una concientización de la comunidad consiste en mejorar el conocimiento acerca de ella, refutar los mitos y los prejuicios, hacer que la estigmatización y la discriminación sean inadmisibles. El resultado que se espera obtener es un aumento de la auto notificación y la creación de una actitud positiva de la comunidad hacia las personas afectadas por la lepra. (OMS, 2017, pp.18-19)
Persona 2	“No (...) Sí (es importante que implementen acciones en la comunidad) porque la gente también siente como...uy no sé.... siente que se pasa, o no sé. Como la varicela, que puede ser eso, pero no”	
Persona 3	“Vinieron los doctores, la doctora esa no pudo venir, pero vinieron otros que trabajaban con él (a realizar exámenes diagnósticos en una feria de salud) (...) creo que es importante, porque mucha gente en las fincas que yo he tenido siempre jugando bola, uno se quita la camisa ahí, y siempre he visto personas pintadas, parecidas (con manchas similares)”	
Persona 4	“Ah no, no (...) Sería bonito, como le explico, para uno estar al tanto. Para que no pase lo que me pasó a mí, que nunca supe por qué me agarró eso, ni que síntomas tenía, que me dio, nada más las manchas que yo veía. Sí sería bonito (que implementen acciones en la comunidad)”	
Persona 5	“No, creo. No sé, si lo han hecho, yo no me he dado cuenta. Es una buena información porque veces a uno le sale una manchilla y le dicen que son hongos, manchas de sol y le mandan una crema que con eso se le quita” (esposa del participante)	
Persona 6	“Nunca se ha dado una charla, nunca se ve nada en las redes sociales, nunca se ve nada en ningún lado hablando de esta enfermedad”	
Persona 7	“Campañas de eso aquí nunca ha habido, sí hicieron una vez un esquema en una pizarra que pusieron lo de la enfermedad y su significado, pero campañas o así nunca lo han hecho”	
Persona 8	“No, nunca (...) es importante porque así uno conoce más”	

Subcategoría: Inclusión de la familia en el proceso de atención		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No tampoco, no hubo ninguna explicación de eso, de la enfermedad. Solo siga esto y eso es todo”	Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Orientación destinada a capacitar a los pacientes y sus familias mediante la difusión apropiada de la información acerca de la enfermedad y sus consecuencias. Facilitación del acceso de los pacientes y sus familias al apoyo psicológico y socioeconómico. (OMS, 2017, p.4)
Persona 2	“A mi familia le hicieron esas... esas.... las pruebas que me hicieron a mí, pero era solo como punzar”	
Persona 3	“Sí, bueno, ese día...Para la prueba tuvimos que ir todos casi allá”.	
Persona 4	“Vieras que, como le explicaba, ella (la esposa), a ella la citaron porque como estábamos en pareja y que quienes convivían con nosotros, yo le dije a al doctor: ella, ella y ella estamos en la casa. Entonces lo que hicieron fue poner citas a ellas para ver si tenía la enfermedad también”	
Persona 5	“Siempre ando con él, más que todo desde que el comenzó a afectarse más lo de los oídos” (esposa del participante)	
Persona 6	“No, lo que se hizo en su momento fue cuando a mí se me detectó fue que a mi familia la mandaron a hacer la linfa. Mandaron como a 6 o 7, de los más cercanos y ninguno salió con la enfermedad”	
Persona 7	“Todo centrado en (nombre del paciente), cuando el examen salió positivo se concentraron en él, le mandaron la prueba a la menor (hija menor)” (esposa de la persona con la enfermedad de Hansen)	
Persona 8	“Yo lo acompaño (...) (le decían) pasen los dos” (madre del participante)	

Trato recibido por las personas con la enfermedad de Hansen de parte del personal de salud

Subcategoría: Trato recibido del personal de salud		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“El trato es bueno, aquí no tiene un mal trato en el hospital, y bueno, eso es lo más importante, no hay como le dijera...como... como repugnancias, nada de eso, uno llega y lo atienden bien”	Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Enfoque centrado en el paciente y respetuoso de los derechos del paciente. (OMS, 2017, p.4)
Persona 2	“Ese día llegamos, la señora toda repugnante, cómo que le llamaron la atención, no sé, me atendió demasiado mal, de eso sí me quejo, de esa vieja, la de Pérez Zeledón, no me acuerdo ni cómo se llama”	
Persona 3	“Ah, muy bien, muy excelente todo. Con eso yo estoy muy agradecido con la gente porque todo fue muy bueno”	
Persona 4	“Ah, no, fueron de maravilla, vieras. Más el doctor, no me acuerdo, el nombre de él, un muchacho joven, alto, una buena persona y la doctora también. No hay queja eso en esa atención del Hospital México, no, no tuve nada de quejas”	
Persona 5	“Un enfermero, él me explicó qué era lo que me iba a hacer y me dijo que podía sentir dolor, pero realmente yo no los sentí. Me trato bien, una persona muy sociable, y eso fue”	
Persona 6	“Es una enfermedad grave, es una enfermedad estigmatizada, es tan malo el servicio que yo recibí qué tan siquiera me acuerdo los nombres de los doctores”	
Persona 7	“Fue excelente, me daban prioridad en muchas cosas, yo no hacía fila. Yo no era de San José, entonces me atendían más ligero (...) fue un trato bastante especial”	
Persona 8	“Una secretaria...ella no sabía qué era lo que él tenía, cuando ella supo lo que él tenía, que era Hansen, entonces ese día ella me llamó (...) y me dijo: ‘ya no lo traiga más aquí. Y le digo yo: ¿por qué?, porque no queremos que todo el EBAIS nos contagiemos (...) y ya ella salió con esa cosa verde que se ponen y salió el muchacho que hace el aseo, lo mandó a ponerse la gorra (...) yo me puse a llorar” (Madre del participante)	

Subcategoría: Diálogo entre paciente y médico		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“Lo dijo de una manera sencilla, como estamos conversando aquí”	Apartado Servicios de atención de la lepra de calidad: Enfoque centrado en el paciente y respetuoso de los derechos del paciente (OMS, 2017, p.4)
Persona 2	“Al principio no sabía qué era eso, el doctor que yo pagué, él me dijo Hansen, y yo le decía que ¿qué era eso? (...) Yo tuve que meterme a mi internet a ver qué era, entonces ahí ya salía lepra”	
Persona 3	“Sí, sí (fueron claras). Era nada más para ver si me había abierto alguna parte, porque de primero a mí, al principio sí, medio el dedo gordo se me había hecho ese huequillo y después en el otro dedo, fue, fue que me rompió”	
Persona 4	“No, no. Eran claras, eran claras. Como decir de dónde provenía, todo me quedó claro”	
Persona 5	“Sí (uso palabras sencillas)” (esposa del participante)	
Persona 6	“No te voy a decir que fue claro porque voy a hacer redundante, los doctores no conocen la enfermedad, qué me van a saber explicar si ni ellos la conocen”	
Persona 7	“Bastante claras (las explicaciones de los profesionales de salud), yo aprendí mucho de la enfermedad”	
Persona 8	“Ahí (en el Hospital Calderón Guardia) dieron buenas explicaciones (...) yo les decía: ‘puedo hacerles una pregunta’; ¡claro que sí!, con mucho gusto (le respondían)” (madre del participante)	

Subcategoría: Uso de etiquetas por parte del personal de salud para referirse a la persona con la enfermedad		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No (nunca lo han llamado de una manera irrespetuosa)”	<p>Apartado: Servicios de atención de la lepra de calidad Ausencia de estigmatización por lo que respecta a la actitud de los trabajadores de atención de salud hacia las personas con los signos y los síntomas de la lepra o las personas diagnosticadas de lepra. (OMS, 2017, p.4)</p> <p>Apartado: Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización Comportamiento discriminatorio: a veces el personal de salud hace esto de forma no deliberada a través de la terminología que utiliza. Los ejemplos que se han destacado recientemente en el campo del control de la tuberculosis son términos del argot frecuente de la salud pública, como “sospechoso”, “incumplidor” o “control” utilizados para referirse a las personas afectadas. (OMS, 2017, p.45)</p>
Persona 2	“No, nunca (lo han llamado de una manera irrespetuosa)”	
Persona 3	“(ríe) no, no, ninguna, ninguna. Grosería dijo aquel (ríe)”	
Persona 4	“No, para nada”	
Persona 5	“O sea, que le dijeran una palabra de miedo o de asco, no (esposa)”	
Persona 6	No fue posible obtener esta información	
Persona 7	“No, de hecho no (nunca lo trataron de manera irrespetuosa), más bien era un compañero más para ellos”	
Persona 8	“No, con mucho amor lo trataron” (Madre del participante)	

Subcategoría: Miedo del personal de salud de contagiarse de la enfermedad		
Informantes	Citas de la entrevista	Contenido de la Estrategia Mundial contra la Lepra (OMS)
Persona 1	“No, tampoco”	Apartado: Servicios de atención de la lepra de calidad Ausencia de estigmatización por lo que respecta a la actitud de los trabajadores de atención de salud hacia las personas con los signos y los síntomas de la lepra o las personas diagnosticadas de lepra. (OMS, 2017, p.4).
Persona 2	“No, vieras que no. Siempre que iba había un enfermero y otra, pero ya, ellos...para ellos era como raro porque yo...pienso que era como el primer caso que llegaba”	
Persona 3	“No”	Apartado: Promoción de la inclusión en la sociedad mediante el abordaje de todas las formas de discriminación y estigmatización Comportamiento discriminatorio: a veces el personal de salud hace esto de forma no deliberada a través de la terminología que utiliza. Los ejemplos que se han destacado recientemente en el campo del control de la tuberculosis son términos del argot frecuente de la salud pública, como “sospechoso”, “incumplidor” o “control” utilizados para referirse a las personas afectadas. (OMS, 2017, p.45)
Persona 4	“No, vieras que la señora, la doctora, esos análisis, esa que me raspó las orejas, lo codos, las rodillas; normal, solo con guantes”	
Persona 5	“No, tampoco”	
Persona 6	No fue posible obtener esta información	
Persona 7	“No, es que la enfermedad no se contagia de esa forma”	
Persona 8	“Una secretaria (...), cuando ella supo lo que él tenía (...) me dijo: ‘ya no lo traiga más aquí. Y le digo yo: ¿por qué?, porque no queremos que todo el EBAIS nos contagiemos (...) y ya ella salió con esa cosa verde que se ponen y salió el muchacho que hace el aseo, lo mandó a ponerse la gorra” (Madre del participante)	