

# Barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la lepra en Costa Rica

## (Barriers and facilitators related to leprosy detection in Costa Rica)

Ana Rivera-Chavarría,<sup>1</sup> Germana Sánchez-Hernández,<sup>2</sup> Azálea Espinoza-Aguirre<sup>3</sup>

### Resumen

**Objetivo:** analizar barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la lepra en Costa Rica, desde la perspectiva de la persona con la enfermedad y en el contexto de la vida cotidiana.

**Métodos:** se llevó a cabo un estudio cualitativo de carácter exploratorio a partir de 25 entrevistas semiestructuradas, a personas con lepra o con antecedente de haberla padecido, de entre 23 y 88 años, atendidos en el sistema de salud público costarricense. A partir del análisis de los datos cualitativos, las barreras y facilitadores se agruparon en factores personales, culturales y la oferta de los servicios de salud.

**Resultados:** en relación con los factores personales, la mayoría de los participantes reportó no poseer conocimiento ni conciencia previa a la enfermedad. El temor a ser estigmatizado, la sintomatología intermitente, sentirse bien, compromisos laborales y familiares, fueron percibidos como barreras. Entre los factores culturales, algunas creencias religiosas fueron percibidas como barreras, y la historia familiar de lepra como facilitador en términos de la búsqueda de atención y diagnóstico. Con respecto a los servicios de salud, el acceso oportuno a citas con personal de salud informado, la telemedicina y médicos de la familia, fueron citados como facilitadores.

**Conclusiones:** las principales barreras y facilitadores descritos en los resultados del estudio deben ser tomados en cuenta a fin de contribuir a la detección y tratamiento oportuno de la lepra, para curar la enfermedad, evitar la discapacidad y eliminar la transmisión.

**Descriptor:** lepra, barreras de acceso a los servicios de salud, diagnóstico precoz, análisis cualitativo, Costa Rica.

### Abstract

**Objective:** To analyze barriers and facilitators related to the diagnosis of leprosy in Costa Rica from the perspective of the person with the disease and in the context of everyday life.

**Methods:** A qualitative exploratory study was carried out from 25 semi-structured interviews, with people with leprosy or with a history of having it, aged between 23 - 88 years, treated in the Costa Rican public health system. From the analysis of the qualitative data, the barriers and facilitators were classified into personal, cultural factors and the offer of health services.

**Results:** In relation to personal factors, most of the participants reported having no knowledge or awareness prior to the disease. Fear of being stigmatized, intermittent symptoms, feeling good, work and family commitments were perceived as barriers. Among the cultural factors, some religious beliefs were perceived as barriers and the family history of leprosy as a facilitator in terms of seeking care and diagnosis. With respect to health services, timely access to appointments with informed health personnel, telemedicine and family doctors were cited as facilitators.

**Afiliación de las autoras:** <sup>1</sup>Unidad Salud y Nutrición, Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud (INCIENSA); <sup>2</sup>Antropología social, investigadora independiente, <sup>3</sup>Dirección de Vigilancia de la Salud, Ministerio de Salud de Costa Rica.

**Abreviaturas:** Caja Costarricense de Seguro Social, CCSS; Instituto de Estadística y Censo, INEC; Modelo de Creencias en Salud, MCS.

**Fuentes de apoyo:** esta investigación fue posible gracias al apoyo financiero del Instituto Costarricense de Investigación y Enseñanza en Nutrición y Salud. (Inciensa), Tres Ríos, Cartago, Costa Rica, Dirección de Vigilancia de la Salud Ministerio de Salud de Costa Rica, Fundación Inciensa (FUNIN).

**Conflictos de interés:** las autoras no tienen ningún conflicto de interés.

✉ arivera@inciensa.sa.cr

**Conclusions:** The main barriers and facilitators described in the results of the study should be considered in order to contribute to the detection and timely treatment of leprosy to cure the disease avoid disability and eliminate transmission.

**Keywords:** leprosy, barriers to access health services, early diagnosis, qualitative analysis, Costa Rica.

**Fecha recibido:** 09 de octubre 2019

**Fecha aprobado:** 05 de marzo 2020

La lepra o enfermedad de Hansen es una patología infecciosa crónica propia del ser humano, de evolución lenta, curable, producida por *Mycobacterium leprae* y *Mycobacterium lepromatosis*, que afecta principalmente la piel y el sistema nervioso periférico.<sup>1,4</sup> Es endémica en los países tropicales, en especial de naciones en desarrollo.<sup>5</sup> En Costa Rica, la lepra se declaró eliminada en 1995, con prevalencia inferior a 1 caso por 10000 habitantes<sup>6</sup> y una incidencia anual de 8,5 casos.<sup>7</sup>

La “Estrategia mundial para la lepra 2016–2020”, cuyo objetivo es acelerar la acción hacia un mundo sin lepra, promueve la detección de casos nuevos, seguimiento de contactos, el tratamiento, la remisión de pacientes y la gestión de registros. No obstante, a pesar de los esfuerzos sistemáticos, se reportan en el país diagnósticos no oportunos.<sup>8</sup>

La importancia de la lepra como problema de salud pública obedece a las discapacidades físicas y sociales, permanentes y progresivas, que se producen de no mediar un diagnóstico precoz y un tratamiento completo.<sup>9,10</sup>

El “Modelo de Creencias en Salud” (MCS) fue seleccionado como el modelo teórico para el estudio actual, ya que es ampliamente utilizado para explicar comportamientos relacionados con la salud y para guiar las intervenciones de comportamiento de salud.<sup>11,12</sup> De acuerdo con este modelo, una persona adquirirá un comportamiento preventivo de salud, si se ve afectada por los siguientes factores: susceptibilidad percibida, gravedad percibida, beneficios percibidos, barreras percibidas, señales de acción y autoeficacia.<sup>13</sup> La necesidad de mejorar o modificar los comportamientos de autocuidado en pacientes con lepra, requiere cambios en el patrón de conducta y en el punto de vista de los mismos pacientes.

A pesar de que las investigaciones sobre barreras y facilitadores percibidos relacionados con el diagnóstico en personas con lepra son escasas, estas incluyen algunas barreras en común: falta de conocimiento, incluidos la poca conciencia de los síntomas y el desconocimiento del tratamiento gratuito disponible; falta de acceso a atención médica de calidad: en las comunidades rurales, los hospitales gubernamentales pueden estar a muchos kilómetros de distancia y las personas pueden tener dificultades para viajar largas distancias debido a dificultades financieras o compromisos laborales o familiares.<sup>14-16</sup> El temor a que se descubra su diagnóstico y el prejuicio que rodea a la lepra, pueden llevar al abuso, la violencia, el aislamiento y hasta el exilio.<sup>17,18</sup>

La investigación tuvo como objetivo analizar barreras y facilitadores para el diagnóstico de la lepra en Costa Rica, desde la perspectiva de la persona con la enfermedad y en el contexto de la vida cotidiana. Corresponde a una parte de los resultados de un estudio principal llamado “Factores asociados con la administración de tratamiento con lepra en Costa Rica”.

---

## Métodos

---

Tomando en cuenta que en el territorio nacional no se identificaron estudios cualitativos que traten este tema, se realizó uno empleando la técnica de entrevista en profundidad semiestructurada, que exploró, en un grupo de personas adultas con, o que hubieran padecido lepra, las barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico de la enfermedad, utilizando como base teórica el MCS.

Las personas fueron contactadas a partir de los registros nacionales de la Dirección de Vigilancia de la Salud, del Ministerio de Salud de Costa Rica. Los criterios de inclusión fueron: mayores de 18 años, de ambos sexos, haber padecido lepra o padecerla al momento de la entrevista, formar parte del sistema de salud pública del país (asistencia al hospital o clínica de la Caja Costarricense de Seguro Social -CCSS- para el diagnóstico y tratamiento de la lepra). El criterio de exclusión fue la no aceptación a participar en el estudio.

Se empleó la técnica de entrevista en profundidad utilizando una guía de entrevista elaborada a partir de las dimensiones del MCS, aplicada por la antropóloga social del equipo, en un periodo comprendido entre julio de 2016 y julio de 2018.

Las dimensiones del análisis desde el MCS fueron sobre barreras y facilitadores relacionados con el diagnóstico en personas con lepra. Las categorías emergentes de esas dimensiones se estructuraron de forma inductiva para integrarse en la formulación final de los resultados reportados.

Para complementar los datos obtenidos en la entrevista en profundidad, se revisaron los expedientes clínicos de cada participante, para lo cual se elaboró una hoja de recolección de datos con respecto a factores demográficos, primera consulta y consultas subsecuentes.

El registro ocurrió por medio de grabación digital. Cada entrevista fue transcrita textualmente, las transcripciones

textuales se constituyeron en la unidad de análisis, se clasificaron y codificaron según los objetivos del estudio y las dimensiones abordadas.

Los análisis se llevaron a cabo utilizando el programa Ethnograph (versión 6 Qualis Research) combinado con la técnica manual de codificación de información. El análisis consistió en: 1) codificación de nodos amplios (dimensiones); 2) distinción de información específica para identificar elementos comunes, divergentes y emergentes; 3) comparación y condensación de la información.

Para garantizar la validez interna del estudio, se revisaron las transcripciones en cuatro ocasiones (una por cada investigador y una vez por el equipo de trabajo). Además, se seleccionaron las frases textuales para ilustrar el contenido central de cada categoría, manteniendo la confidencialidad.

Los datos de los expedientes fueron codificados, analizados y comparados con los arrojados por las transcripciones en los niveles individual y grupal, mediante el programa Excel.

El estudio cumplió con todos los principios éticos de la investigación para estudios observacionales, consentimiento informado de los participantes y la aprobación del Consejo Nacional de Investigación en Salud (CONIS), por considerarlo del quehacer institucional del Ministerio de Salud, con fundamento lo establecido en el artículo 7, inciso a), de la Ley de Investigación Biomédica (Ley 9234). Adicionalmente, previa autorización del Comité Bioético del Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social de la CCSS (CENDEISS), se obtuvo acceso al expediente clínico de los participantes, de manera que los resultados obtenidos de la entrevista se complementaran con los datos registrados en el expediente en relación con el uso de los servicios y cumplimiento con el tratamiento. Debido a la participación de investigadores del Inciensa, se contó con la aprobación del Comité Ético Científico local.

Los entrevistados consintieron su participación con la firma del consentimiento informado. En procura de garantizar la confidencialidad de los relatos, se identificaron los participantes como: E1, E2, E3... E25.

---

## Resultados

---

Se realizó un total de 25 entrevistas, a 25 participantes. Un participante tuvo que ser excluido del estudio al ser descartado como informante, por el especialista en dermatología. El tiempo promedio de las entrevistas fue de 67 minutos. Los 24 participantes se encuentran en un rango de edad de entre 23 y 88 años de edad; 7 participantes eran mujeres y 17, hombres. Respecto al lugar de residencia, una es de Heredia, tres de San José, tres de Cartago, cuatro de Alajuela, seis de Limón y siete de Puntarenas.

Dos participantes del sexo masculino eran analfabetos, solo un participante contaba con estudios universitarios incompletos. Dieciocho participantes son cristianos; catorce se dedican a

ocupaciones elementales (peones agrícolas, labores de limpieza, peones de construcción) (Clasificación de Ocupaciones de Costa Rica (COCR-2011) Instituto de Estadística y Censos (INEC) 1. ed. -San José, C.R.: 2013). Dieciocho participantes tenían el antecedente de lepra en la familia.

Se revisó 28 expedientes de centros hospitalarios de segundo y tercer nivel de atención de la CCSS, ya que algunos tenían más de un expediente.

A partir del MCS y las categorías emergentes surgió una propuesta de marco conceptual de subjetividades y de los discursos, reflejando cierta direccionalidad y relaciones entre las categorías emergentes y dimensiones. Los participantes, espontánea y reiteradamente, mencionaron facilitadores y barreras para el diagnóstico oportuno de la lepra, lo que constituyó información emergente que ameritó un análisis independiente, presentado en este artículo. El análisis cualitativo de los datos reveló tres temas (factores personales, culturales y oferta de los servicios de salud) y varios subtemas derivados, según las percepciones de los informantes. El tema factores personales fue categorizado en conocimiento y conciencia de enfermedad, recursos de información (signos y síntomas, etiología, factores de riesgo, conocimiento del diagnóstico y tratamiento), temores (posibilidad de padecer la enfermedad), desatención y demoras al consultar (ausencia de signos físicos, sentirse bien, presencia de historia familiar de lepra), y prioridades en la vida (no padecer problemas de salud, no disponer de recursos económicos y tiempo suficiente).

### **I-Barreras para el diagnóstico de la lepra, según las percepciones de los informantes**

**Factores personales.** La mayoría de los participantes reportó no poseer conocimiento ni conciencia previa de la enfermedad. Un participante menciona lo siguiente: *“En el momento que el doctor me dice: enfermedad de Hansen; yo me quedé así como: ¿qué es eso?”.* (E5, femenina, 28 años).

Más de la mitad de los participantes manifestó que el recurso para obtener información sobre la lepra fue Internet, seguido por información brindada por un médico o un familiar del participante. Así lo mencionaron tres informantes: *“Que es una enfermedad que deforma la piel y qué podría decir, yo más o menos busqué en Internet y me fijé qué era eso y dicen que eso sale una pelota encima de otra, luego va deformando, eso no lo mata a uno, solo lo va deformando y se va a llenar todo de eso, pero sé que se pasa, después de eso no puedo explicar a alguien que me preguntara”.* (E15, masculino, 23 años).

*“No, eso no me he metido a investigar eso, pero como me dijo el doctor, me dice, eso no se pasa, ni porque tengas relaciones sexuales, o por un beso, no me dice, eso a cualquier persona le puede dar, dice, pero puede madurar desde, hasta 10 años, me dice de año hasta 10 años, en que se desarrolla la enfermedad, me dice”.* (E10, femenina, 32 años).

*“Darle, gracias a que mi hija había tenido la experiencia y que siempre ha sido el paño de las lágrimas de todos nosotros, viera que corre con nosotros entonces andaba con nosotros de abajo para arriba...”.* (E13, masculino, 60 años).

Muchos de los participantes admitieron no poseer suficiente información sobre la enfermedad, los signos y síntomas, etiología, factores de riesgo y diagnóstico. Describen que la guía del personal de salud se limita a cumplir con el tratamiento estrictamente supervisado.

El temor a ser estigmatizado o que haya algún tipo de discriminación para sus familiares cercanos, es una preocupación manifiesta en el discurso de algunos participantes: *“Entonces, soy una persona que va a ser tachada como si fuera una basura, entonces, nada más seguí mi política de toda la vida, ser hermético con mis cosas y echar para adelante. Esa era más que todo la preocupación, y no más que todo por mí, sino por mis hijas”.* (E17, masculino, 35 años).

En otros casos, aun cuando algún miembro de la familia estaba seguro de que el informante tenía lepra, no buscaron atención médica y lo hicieron después de algunos meses, incluso años de presentar los primeros síntomas, pues no se sentían susceptibles de padecer la enfermedad. La sintomatología era interpretada como algo pasajero o intermitente, como lo señalan dos participantes: *“Diay, porque yo como nunca me enfermaba ni nada, entonces, digo yo debe ser cualquier carajadilla (cosa), que, ese cansancio digo yo, eso es, debe ser ya uno, pasajero, o algo, diay no, no era dele y dele, hasta que, me descubrieron eso, entonces ya me mandaron el tratamiento...”*(E11, masculino, 60 años).

*“Digamos, venían y se iban pero el de, el de, como se llama, el de, el de, el de la sensibilidad permanecía, digamos, yo sentía esta parte aquí dormida...”* (E6, masculino, 36 años).

La presencia de otros problemas, sobre todo de tipo financiero (el desempleo, no contar con un seguro social), compromisos laborales y familiares de los participantes, influyen en una demora diagnóstica. Así lo relata un participante: *“Claro, yo tenía que trabajar, yo trabajaba, por eso es que yo gastaba plata en doctores privados, para poder seguir trabajando, porque yo necesitaba trabajar, yo nunca tuve ayuda así económica de ninguna institución, para mí no, porque diay, para peores yo era trabajador independiente también en ese tiempo, ya había salido de la bananera, y diay, este, le dije al doctor, doctor yo sinceramente ya no le puedo pagar más económicamente las consultas, por qué usted no me... remite a la Caja (CCSS)...”*(E14, masculino, 37 años).

**Factores culturales.** Las creencias religiosas son descritas como barreras. Varios informantes mencionan que se enfermaron de lepra porque así fue dispuesto por Dios, o por castigo divino. Todos los participantes describieron la lepra como una enfermedad del pasado, propia de películas de Semana Santa. Así lo relata un informante: *“Entonces eso es lo que pasa y como uno ve tanta, digámosle en el tele (TV), las películas de Semana Santa, esas de los leprosos y todo eso, entonces por ahí uno se asusta un poquillo, verdad, también.”*(E4, masculino, 31 años).

Oferta de los Servicios de Salud. Algunas de las referencias para segundo o tercer nivel de atención para la consulta dermatológica en la red pública, fueron a un plazo de más de un año, lo que

contribuyó a la complicación de la enfermedad y a que el informante busque atención médica en los servicios privados. Dado que el proceso de diagnóstico es “muy lento”, algunos debieron valerse de conocidos y familiares que laboraban en la CCSS, para que un especialista dermatología los atendieran en un plazo menor: *“Hasta que un día una doctora me hizo una referencia para un dermatólogo, pero duró como dos años eso, viera, cuando un día me llamaron del hospital, que tenía la cita tal día y a tal hora, en febrero, por ahí, para una cita por telemedicina, y me dieron otra referencia para el 2015 y como desde el 2013 me hicieron esa referencia”.* (E16, masculino, 43 años).

Varios informantes consultaron en los servicios privados, los refirieron a los laboratorios privados para el diagnóstico de lepra y obtuvieron resultados sin la adecuada interpretación de un experto dermatólogo: *“Fuimos otra vez donde él (el médico), y dice él, qué extraño, con el resultado negativo, seguro él estaba casi que seguro, verdad, que sí era, y seguimos entonces con el tratamiento, y ya dejamos “botado” eso, verdad, que seguro era una reacción al medicamento”...* (E3, femenina, 26 años).

Varios participantes indican que en general, el personal de salud y algunos médicos en particular, no conocen acerca de la enfermedad. Dicen, que algunos de ellos así se los hicieron saber a ellos (médicos generales, dermatólogos y personal técnico de salud): *“Entonces, lo que estaban hablando era acerca de la desinformación que entre los médicos generales, principalmente de las zonas costeras. Que sí había que hacer algo porque estaba llegando mucha gente “pasada” por decir así, no se detectan a tiempo y que tal vez los tratamientos un poco más cortos, pero diay, ahí quedaron ellos debatiendo eso”.* (E17, masculino, 35 años).

Los participantes manifestaron que el desconocimiento de la enfermedad es mayor en el primer nivel de atención, donde los médicos sospechan de otro tipo de enfermedades y envían exámenes de laboratorio con resultados negativos y tratamientos variados; mientras tanto, el tiempo pasa, la enfermedad avanza dejando, en algunos casos, secuelas irreversibles, y el estado de salud del informante va empeorando, sin un diagnóstico adecuado. *“Los doctores de aquí (primer nivel de atención) estaban bateando, para sele (serle) sincero estaban bateando, me daban tratamiento que no tenían que darme”.* (E13, masculino, 60 años).

Como no sospechan de lepra, los médicos, antes del diagnóstico, enviaron exámenes de laboratorio, no específicos para el diagnóstico de lepra, con resultados negativos. Solo algunos tomaron biopsias o dieron referencias para biopsias en otros niveles de atención: *“Porque me hicieron varias biopsias, por cierto, aquí las tengo, hicieron como unas 2 o 3, me cortaron en ¿cómo se llama?...la pierna. En la pierna y salieron negativas. Ya como la tercera sí salió positiva”.* (E6, masculino, 36 años).

Dadas las barreras anteriores, algunos informantes externaron que los médicos no prestan atención a la enfermedad, por ser poco conocida. Dichos informantes o familiares sospecharon que padecían lepra, pero los médicos no les prestaron atención. Los médicos, incluso algunos dermatólogos, no los interrogaron



acerca de la historia clínica familiar: “...Yo les decía que por herencia era Hansen, o sea, yo sabía que eso era. Pero ahí nunca me hicieron caso, ahí lo que hicieron ellos es que era, decían que era “papalomoyo” (leishmaniasis). (E4, masculino, 31 años).

## II-Facilitadores para el diagnóstico de la lepra

Factores personales. El antecedente de lepra en un miembro familiar es señalado como un facilitador para el diagnóstico de lepra. Tres de los informantes, desde la primera consulta, indicaron al médico que sospechaban estar contagiados de lepra. Así lo indica uno de ellos: “Yo me entero, por secuelas familiares, porque diay, yo andaba al acecho, de cualquier situación, y la sintomatología, la conocía muy bien, había estudiado bastante, por problema de mi papá, después vino mi hermano que murió, a él le dio, pero a él le dio muy leve, a él le dieron un tratamiento, creo que fue como de 6 meses, a mi otro hermano el 2do, igual le dieron un tratamiento muy poco, a mi mamá, también le dieron un tratamiento muy poco, el único que no se sabe es mi hermano menor, yo no sé si, si tal vez, parece que le han hecho exámenes, o no le han hecho exámenes, estamos como quien dice, con exactitud no sabemos...” (E9, masculino, 47 años).

Por recomendación de los familiares de algunos informantes, comunicaron al médico en citas posteriores que poseían el antecedente de lepra en la familia, lo que permitió al clínico sospechar el diagnóstico. Un participante así lo describe: (...) “y entonces nosotros le dijimos (al médico) que podía ser, porque yo tenía una tía, y que mi mamá la había cuidado. Sí, en ese momento nosotros le contamos, mi esposo y yo, porque la tía mía había tenido “eso”, hacía qué... unos 20 años”. (E3, femenina, 26 años).

El apoyo de familiares y amigos, motivó la consulta de los participantes a un médico que sospechó de la enfermedad, o a un especialista en dermatología.

**Oferta de los Servicios de Salud.** Los contactos en los hospitales públicos con amigos, familiares o trabajadores en los servicios de salud, colaboraron con el informante para conseguir cita con un especialista en dermatología, a corto plazo, o para conseguir un seguro por el Estado. En un caso, un médico especialista en dermatología ofrece sus servicios gratuitos para valorar al informante y referirlo a uno de los hospitales para el diagnóstico. Así se ejemplifica: “Tuvimos que ir a buscar gente, me entiende, gente dura en el hospital (influyente), gente pesada para que las cosas fueran más rápido, caminaran, porque fue lento la verdad”. (E6, masculino, 40 años).

Algunos participantes de zonas alejadas hacen mención del recurso de la telemedicina como un facilitador: “Se hacía telemedicina porque había la facilidad (...) conocen lo que es la Enfermedad de Hansen (...) porque yo trabajaba, entonces en el trayecto, las citas siempre me la daban a las 12 o 1 de la tarde. Entonces yo trabajaba e iba en una carrerita y hacía la vuelta. Y volvía a trabajar”. (E8, masculino, 43 años).

La consulta con los médicos especialistas en dermatología que habían diagnosticado lepra a otros familiares, según algunos

informantes, facilitó el diagnóstico: (...)” nos fuimos para el hospital y lo buscamos a él y, y muy amablemente nos atendió, nos dio la mano y me metieron para el consultorio, llegaron un montón de doctores a revisarme, yo venía envuelta en una cobija, totalmente envuelta porque aparte que iba en cuarentena, la piel olía muy fea, entonces si ya ahí(...) ahora entonces sí lo voy a decir, vamos a revisarla bien y ya me revisó y me dijo que, que yo lo que tenía era la enfermedad de Hansen”. (E24, femenina, 56 años).

---

## Discusión

---

Se identificaron barreras y facilitadores relacionados con la detección de la lepra y su tratamiento, congruentes con la bibliografía publicada sobre el tema.<sup>19-21</sup> La investigación mostró cómo estos factores fueron en algunos casos barreras, y en otros facilitadores, para el diagnóstico de la lepra.

Con respecto a los factores personales, los resultados muestran que la información previa sobre la enfermedad, en algunos participantes, es nula, y en otros, escasa, por lo que deben recurrir a recursos tales como las redes sociales, los médicos, familiares y amigos. Hallazgos similares han sido descritos en Indonesia y Nepal, en donde se recomienda mejorar la información asociada con la enfermedad, como un prerrequisito esencial, en personas afectadas, familiares, miembros de la comunidad y equipos de salud.<sup>22, 23</sup> Personas con información insuficiente o equivocada, podrían tener una percepción de riesgo de enfermedad reducida, constituyéndose en una barrera para el diagnóstico oportuno incluido en el marco conceptual del MCS.

La lepra es percibida con prejuicio; hay temor, debido a una posible discriminación para la persona y sus familiares más cercanos; resultados similares se reportaron en el Brasil.<sup>24</sup> Dicho concepto coincide con el de estigma, propuesto por Weiss y Ramakrishna, definido como “un proceso social o experiencia personal caracterizado por exclusión, rechazo, culpa o devaluación que resulta de la experiencia o anticipación razonable de un juicio social adverso sobre una persona o grupo identificado con un problema particular”.<sup>17</sup>

Los participantes describen la lepra como enfermedad con sintomatología intermitente, y el sentirse bien se constituye en un obstáculo para que los individuos se perciban en riesgo de enfermar de lepra. Específicamente, la creencia de estar en riesgo de enfermar es uno de los factores más importantes propuestos para predecir la conducta preventiva. No se concibe la enfermedad como un desorden crónico con sintomatología crónica progresiva. Según Singh *et al.*, la lepra es poco comprendida y es experimentada como una serie de desórdenes agudos no relacionados unos con otros.<sup>19-25</sup>

El estudio muestra que la mayoría de los participantes se encuentra en edad productiva, son jefes de hogar, con ocupaciones por lo general clasificadas como elementales, según el INEC (Clasificación de Ocupaciones de Costa Rica (COCR-2011) INEC 1. ed. -San José, C.R.: 2013), lo que podría influir

en el diagnóstico oportuno de la enfermedad. Una revisión sistemática reciente, muestra que familias con bajo ingreso económico podrían tener un acceso limitado a los servicios de salud públicos y privados.<sup>26</sup>

La historia familiar de lepra se constituye en un facilitador, en términos de la búsqueda de atención y diagnóstico, consistente con la bibliografía.<sup>27</sup> Thakkar *et al.*, describen en un estudio prospectivo, que más de la mitad de los casos estudiados poseía el antecedente positivo.<sup>28</sup> En el presente estudio, 18 de los 24 informantes poseen el antecedente de historia familiar de lepra.

La familia del participante desempeña un rol preponderante en el control de la lepra.<sup>29</sup> El estudio muestra al apoyo social del núcleo familiar como un facilitador para el diagnóstico de la enfermedad. Según Huag *et al.*, el apoyo social comprende sobre todo tres aspectos: apoyo de autoestima: proporciona mensajes respetuosos de aceptación de la persona; apoyo informativo: proporciona información y datos necesarios para comprender y procesar cambios en la persona; apoyo instrumental: proporciona asistencia financiera.<sup>30</sup>

El estudio indica que prevalecen factores culturales, tradiciones en donde la lepra es reconocida con orígenes sobrenaturales, como una maldición de Dios, o un castigo por los pecados, o hasta como resultado de la brujería, hecho que coincide con investigaciones similares sobre el tema.<sup>20</sup> Aunado a ello, se sitúa la enfermedad como propia de las películas religiosas y como parte de un pasado muy lejano, lo que podría actuar como una barrera, dado que influiría en el constructo de la susceptibilidad percibida dentro del contexto MCS.<sup>31</sup>

El clásico sistema de salud se enfoca mucho en la provisión de cuidado de la salud aguda, ya que ha sido diseñado para identificar y tratar a las personas y descargarlas de nuevo a la comunidad.<sup>32</sup> Los factores de riesgo asociados a la lepra, junto con necesidades de atención médica y circunstancias sociales de las personas con la enfermedad, son complejos. Los resultados cualitativos revelan al seguro médico, 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, dentro del contexto del MCS; resultados similares fueron reportados en Indonesia.<sup>22</sup> Con base en los resultados del estudio, las facilidades de acceso oportuno a citas con personal informado, capacitado y especializado, la telemedicina en zonas alejadas y personal de salud que previamente ha tratado a la familia, son mencionados como facilitadores dentro del plano de oferta de los servicios de salud; resultados similares fueron reportados en la bibliografía.<sup>33,34</sup>

En conclusión, existen facilitadores y barreras que podrían influir en el comportamiento individual para el diagnóstico oportuno, la prevención de secuelas irreversibles y el contagio. Con respecto a las barreras, se identifica que a nivel personal y comunitario existe poca información sobre la lepra y, en algunos casos, esta es errónea, lo que favorece las demoras diagnósticas y la estigmatización. En el nivel de los servicios de salud, el desconocimiento de la enfermedad en el personal provoca demoras diagnósticas y en el sistema de referencia y contra

referencia. Entre los facilitadores se observó que en el ámbito personal, el apoyo familiar y comunitario es fundamental para evitar demoras diagnósticas y el estigma. En cuanto a los servicios de salud, la accesibilidad debe ser entendida como una articulación entre los servicios, las características y necesidades de la persona.

Por lo anterior, se recomienda que las principales barreras y facilitadores descritos en los resultados del estudio, sean tomados en cuenta a fin de contribuir oportunamente a la detección y tratamiento de la lepra, para curar la enfermedad, evitar la discapacidad y el estigma, y eliminar su transmisión.

**Agradecimientos:** a los participantes del estudio, por haber facilitado su tiempo y experiencias, y por haberlo compartido con los investigadores en el presente estudio. Al personal de Vigilancia de la Salud del Ministerio de Salud, Subárea de Vigilancia Epidemiológica, y al personal de Salud de la C.C.S.S., por colaborar con el estudio.

---

## Referencias

---

1. Han XY. Detection of the Leprosy Agent *Mycobacterium lepromatosis* in South America and Europe. *Am. J. Trop. Med Hyg.* 2017;96:260.
2. Han XY, Quintanilla M. Diffuse Lepromatous Leprosy Due to *Mycobacterium lepromatosis* in Quintana Roo, Mexico. *J Clin Microbiol.* 2015;53:3695-8.
3. Virk A, Pritt B, Patel R, Uhl JR, Bezalel SA, Gibson LE, *et al.* *Mycobacterium lepromatosis* Lepromatous Leprosy in US Citizen Who Traveled to Disease-Endemic Areas. *Emerg Infect Dis.* 2017;23:1864-6.
4. Vera-Cabrera L, Escalante-Fuentes W, Ocampo-Garza SS, Ocampo-Candiani J, Molina-Torres CA, Avanzi C, *et al.* *Mycobacterium lepromatosis* Infections in Nuevo León, Mexico. *J Clin Microbiol.* 2015;53:1945-6.
5. van Hooij A, Tjon Kon Fat EM, Batista da Silva M, Carvalho Bouth R, Cunha Messias AC, Gobbo AR, *et al.* Evaluation of Immunodiagnostic Tests for Leprosy in Brazil, China and Ethiopia. *Sci Rep.* 2018;8:17920.
6. Jaramillo-Antillón O, Espinoza-Aguirre A, Lobo-Philp R. Hansen en Costa Rica: pasado, presente y futuro. *Acta Méd. Costarric.* 2009; 51:229-35.
7. Rivera A, Espinoza A. Comportamiento epidemiológico de la lepra en Costa Rica, de 2012 al 2017. *RC\_UCR-HSJD.* 2018;8:6.
8. Flores Sandí G, Rivera Chavarría AL, Solano Calderón P. TEMA-2017: Enfermedad de Hansen: A propósito de un caso médico-legal. *RC\_UCR-HSJD.* 2017;7:6.
9. Valiente Hernández Y, Hernández Moya M. Costos directos e indirectos del diagnóstico y tratamiento de pacientes con lepra. *MEDISAN.* 2016;20:299-305.
10. Gomez L, Rivera A, Vidal Y, Bilbao J, Kasang C, Parisi S, *et al.* Factors associated with the delay of diagnosis of leprosy in north-eastern Colombia: a quantitative analysis. *Trop Med Int Health.* 2018;23:193-8.
11. Marmarà D, Marmarà V, Hubbard G. Health beliefs, illness perceptions and determinants of breast screening uptake in Malta: a cross-sectional survey. *BMC public health.* 2017;17:416-.
12. Shojaei S, Farhadloo R, Aein A, Vahedian M. Effects of the Health Belief Model (HBM)-Based Educational Program on the Nutritional Knowledge and Behaviors of CABG Patients. *J Tehran Heart Cent.* 2016;11:181-6.
13. Shabibi P, Zavareh MSA, Sayehmiri K, Qorbani M, Safari O, Rastegarimehr B, *et al.* Effect of educational intervention based on the Health Belief Model on promoting self-care behaviors of type-2 diabetes patients. *Electron Physician.* 2017; 9:5960-8.
14. Tabah EN, Nsagha DS, Bissek A-CZ-K, Njamnshi TN, Njih IN-N, Pluschke G, *et al.* Community knowledge, perceptions and attitudes regarding leprosy in rural

- Cameroon: The case of Ekondotiti and Mbonge health districts in the South-west Region. *PLoS Negl Trop Dis*. 2018; 12:e0006233.
15. Tabah EN, Nsagha DS, Bissek A-CZ-K, Bratschi MW, Njamnshi TN, Plushke G, *et al*. The Burden of Leprosy in Cameroon: Fifteen Years into the Post-elimination Era. *PLoS Negl Trop Dis*. 2016;10:e0005012.
  16. Nsagha DS, Bissek A-CZK, Nsagha SM, Njunda AL, Assob JCN, Tabah EN, *et al*. Social stigma as an epidemiological determinant for leprosy elimination in Cameroon. *J Public Health Afr J*. 2011;2:e10-e.
  17. Sermittirong S, Van Brakel WH. Stigma in leprosy: concepts, causes and determinants. *Lepr Rev*. 2014;85:36-47.
  18. Ebenso B, Newell J, Emmel N, Adeyemi G, Ola B. Changing stigmatisation of leprosy: an exploratory, qualitative life course study in Western Nigeria. *BMJ Global Health*. 2019;4:e001250.
  19. Singh GP. Psychosocial aspects of Hansen's disease (leprosy). *Indian Dermatol Online J*. 2012;3:166-70.
  20. Price VG. Factors preventing early case detection for women affected by leprosy: a review of the literature. *Glob Health Action*. 2017;10:1360550.
  21. Atre SR, Rangan SG, Shetty VP, Gaikwad N, Mistry NF. Perceptions, health seeking behaviour and access to diagnosis and treatment initiation among previously undetected leprosy cases in rural Maharashtra, India. *Lepr Rev*. 2011;82:222-34.
  22. Peters RMH, Dadun, Lusli M, Miranda-Galarza B, van Brakel WH, Zweekhorst MBM, *et al*. The Meaning of Leprosy and Everyday Experiences: An Exploration in Cirebon, Indonesia. *J Trop Med*. 2013; 2013:10.
  23. Correia JC, Golay A, Lachat S, Singh SB, Manandhar V, Jha N, *et al*. "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*. 2019;14:e0210955.
  24. Marinho FD, Avellar LZ, Souza LGS, Nardi SMT, Coutinho GC. Leprosy: meanings and experiences among adolescents with the disease and their family members. *Cad. Bras.Ter. Ocup*. 2018;26:837-48.
  25. Singh S, Sinha AK, Banerjee BG, Jaswal N. Knowledge, Beliefs and Perception of Leprosy. *Disability, CBR & Inclusive Development*. 2013;23:67-75.
  26. Lazar M, Davenport L. Barriers to Health Care Access for Low Income Families: A Review of Literature. *J Community Health Nurs*. 2018;35:28-37.
  27. Rich EC, Burke W, Heaton CJ, Haga S, Pinsky L, Short MP, *et al*. Reconsidering the family history in primary care. *J Gen Intern Med*. 2004; 19:273-80.
  28. Thakkar S, Patel SV. Clinical profile of leprosy patients: a prospective study. *Indian J Dermatol*. 2014;59:158-62.
  29. Chen XS, Ye GY, Jiang C, Li WZ, Bian J, Wang H, *et al*. An investigation of attitudes, beliefs and behaviour of leprosy patients, family members and PHC workers towards multidrug therapy in Yangzhou and Dongtai Districts of China. *Lepr Rev*. 1997;68:155-61.
  30. Huang H-T, Kuo Y-M, Wang S-R, Wang C-F, Tsai C-H. Structural Factors Affecting Health Examination Behavioral Intention. *Int J Environ Res Public Health*. 2016; 13:395; 13:395-.
  31. Joseph G, Burke NJ, Tuason N, Barker JC, Pasick RJ. Perceived susceptibility to illness and perceived benefits of preventive care: an exploration of behavioral theory constructs in a transcultural context. *Health Educ. Behav*. 2009; 36:71S-90S.
  32. Maimela E, Van Geertruyden J-P, Alberts M, Modjadji SEP, Meulemans H, Fraeyman J, *et al*. The perceptions and perspectives of patients and health care providers on chronic diseases management in rural South Africa: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2015;15:143-.
  33. Watchmaker L, Watchmaker J, DeLeon D, Stavert R. Leprosy Diagnosed Via Teledermatology in a U. S. Urban Academic Health Center Highlights Potential Benefits and a Pitfall of Existing Telemedicine Services. *Telemed J E Health*. 2018; 25:1-3.
  34. Wijeratne MP, Ostbye T. Knowledge, Attitudes and Practices relating to Leprosy among Public Health Care Providers in Colombo, Sri Lanka. *Lepr Rev*. 2017;88:75-84.