



EN BUSCA DEL AMARRADERO DE LA CURA DE LA LEPROSA

Zoica Bakirtzief*

Resumen

El artículo comienza describiendo, a través del testimonio de un personaje ficticio, las situaciones que tiene que enfrentar el enfermo de lepra desde el momento que se declara la afección. Se expone lo relativo al diagnóstico y al tratamiento, considerándose las repercusiones en la familia, en los amigos y en el trabajo.

Además se ilustra el proceso mediante el cual arcaicas creencias se combinan con el nuevo conocimiento y se explica cómo es que la lepra va cayendo en el olvido. Finalmente se reflexiona en torno a las consecuencias de este hecho.

Palabras clave: *Hanseniasis, Lepra, Aspectos Sociales de la Lepra, Control.*

IN SEARCH OF A PORT IN THE CURE FOR LEPROSY

This article begins describing, through the eyes of a fictitious character, the situations that a person affected by leprosy must confront from the moment that his illness is detected. It describes the process from of diagnosis through treatment, and considers the repercussions involving family, friends and work.

It also illustrates the process through which archaic beliefs are combined with new understanding and explains how the old concepts of leprosy are being forgotten. Finally there are some thoughts on the consequences of this process.

Key Words: *Hansenniasis, Leprosy, Social effects of Leprosy, Control of Leprosy.*

Recibido: 10 de octubre de 1996 * Aceptado: 13 de diciembre de 1996

* Investigadora del Núcleo de Psicología e Saúde del Programa de Estudos Pós-graduados em Psicologia Social de la Pontificia Universidade Católica de São Paulo. Dirección postal: Cx. Postal 1527, Sorocaba/SP18041-970, Brasil. Fax: 55-152-22-4046 / E-mail: zoika@ax.apc.org

En busca del diagnóstico correcto

Ribamar¹, estudiante del nivel superior, residente de una capital brasileña, sufre un problema crónico de la piel. Tiene dolores en las piernas, hinchazón, hormigüeo en las manos, dolores de cabeza y malestar general. En los últimos tres años ha pasado por varios médicos, clínicas, reumatólogos, todavía sin éxito de cura. Ha tomado muchos medicamentos, se siente desesperado y confuso. Ya se bendijo y tomó una serie de "remedios" indicados por curanderas. Ribamar se atrasó en los estudios debido a las faltas, y no fue despedido de su trabajo sólo por ser un excelente empleado y por presentar justificativos médicos de sus ausencias.

No sabe lo que tiene. Parece algo sin mucha importancia, pero siente que empeora. Sufre presiones en la familia, en el trabajo y en la escuela. Vive en la incertidumbre: sabe que está acometido de una enfermedad, y sin embargo ignora la naturaleza de ésta, no posee control sobre la misma, no conoce su pronóstico. No sabe qué hacer.

Después de otro año de tratamientos y diagnósticos variados, Ribamar obtiene el diagnóstico correcto—hanseniasis— e inicia el tratamiento indicado². Aliviado ante la perspectiva de cura, busca mayor información sobre esta extraña enfermedad de la cual nunca antes oyera hablar. Descubre una serie de detalles sobre el bacilo, el modo de contagio, el tratamiento, su historia, y que se trata de la antigua "lepra", hoy curable. Sigue rigurosamente la prescripción médica y busca informar a todos sobre la naturaleza de la enfermedad y la necesidad de tratamiento: a sus vecinos, a sus compañeros de trabajo y de escuela. No parece tener dificultades en explicarla, inclusive se refiere a ella

1 Personaje ficticio, que esboza un trayecto posible de hanseniasis.

2 Una persona portadora de hanseniasis podía ser tratada de la manera tradicional (monoterapia) a base de una droga (dapsona o rifampicina) administrada diariamente por un período medio de diez años. Con el surgimiento de casos en los que el bacilo se tornaba resistente a la dapsona, se desarrolló el uso de otros antibióticos. Así se llegó a una nueva forma de tratamiento, implantada en Brasil en 1986, llamada *poliquimioterapia* (PQT), que no es más que una combinación de drogas administradas simultáneamente (dapsona, rifampicina y clofazimina como mínimo). Aplicándose este nuevo método, el tratamiento dura un promedio de dos años,

como la antigua "lepra" que ahora tiene cura y que no contagia una vez iniciado el tratamiento.

Sin embargo, la cotidianidad de Ribamar cambió. La confrontación con un mar de ambigüedades en las informaciones médicas y conflictos personales comenzaron a desestabilizar la tan segura "base científica" que explica su enfermedad.

Esta base científica se remonta al siglo XIX, cuando G.H. Armauer Hansen, investigador noruego en microbiología, aísla el bacilo de la lepra. La identificación del respectivo agente etiológico da por tierra con teorías metafísicas, de hereditario o de miasmas como causantes de la enfermedad, fortaleciendo las explicaciones de la medicina académica para la conceptualización y definición de la molestia. El mal de Hansen, como también pasó a ser conocida la lepra o mal de lázaro, deja gradualmente su estatus de enfermedad misteriosa y terrible para asumir una connotación física, objeto de estudio de la anatomía y de la microbiología, además de las ciencias médicas. La terapéutica de la lepra sale del control de los curanderos o sacerdotes, pasando a ser objeto de control médico tal como es conocido hoy.

Los estudios sobre hanseniasis, a partir del descubrimiento del bacilo, proveyeron innumerables datos sobre la enfermedad, entre los cuales, que se trata de una molestia contagiosa, no hereditaria y apenas transmisible entre seres humanos. El contagio se da básicamente por las vías respiratorias, y algunas veces por el contacto con heridas de la piel del enfermo contagiante. Para que la transmisión ocurra es necesario que el individuo susceptible conviva mucho tiempo con el enfermo de las formas contagiantes, y que no siga tratamiento (Min. Saúde, 1984). La mayoría de las personas posee inmunidad natural a la enfermedad. Por lo tanto, sólo contrae hanseniasis quien no es resistente a la misma, y conviva con el paciente contagiante.

La hanseniasis presenta un período de incubación de tres a cinco años (Min. Saúde, 1984). El bacilo aún no ha sido cultivado en laboratorio, no existiendo, pues, vacuna contra el mal. Es tan semejante al de la tuberculosis, que ha llevado a las autoridades a recomendar el empleo de la vacuna BCG para prevenir el mal en las personas en contacto con el paciente.

Los primeros signos del mal pueden ser manchas en la piel que no pican, no duelen ni se ensucian, adormecimiento, hormigueo, manchas con caída del cabello e insensibilidad a quemaduras y heridas. Las formas evolucionadas de

la molestia presentan manchas rojas, moradas o acastañadas, mal delimitadas, en cualquier parte del cuerpo. Pueden aparecer nódulos, ulceraciones, caída de las cejas e hinchazón en el rostro y las orejas. Además de la piel, los nervios de las extremidades pueden ser atacados, pudiendo causar deformidades y parálisis de manos y pies. Normalmente, los enfermos pierden la sensibilidad táctil, pudiendo lastimarse sin percibir. Puede surgir también irritación en los ojos e incluso ceguera (Sec. Saúde de São Paulo, s/f).

En una investigación que realizamos en 1993 entre pacientes de hanseniasis (Bakirtzief, 1994), la mayoría de los entrevistados se refirió a síntomas cutáneos y nerviosos. En vista de que todos eran portadores de formas avanzadas de hanseniasis, el bacilo ya habría alcanzado tanto la piel como los nervios periféricos. Con todo, es interesante notar la ausencia de queja aislada de síntomas nerviosos entre todos los sujetos, al contrario de lo ocurrido para los síntomas cutáneos. Entre tanto, algunos casos (seis en total) se refirieron apenas a una cuestión de apariencia. Es posible que la apariencia física esté apuntando a aquellos elementos del imaginario social sobre la lepra que la reconocen precisamente por las manifestaciones cutáneas, como lo demuestran las entrevistas realizadas entre personas no portadoras (Spink *et al.*, 1993). Vale resaltar que ninguno de los pacientes presentaba apariencia fea o repulsiva —estéticamente hablando— cuando fueron entrevistados.

El trabajo de Queiroz (1993) sobre estrategias de consumo en salud entre familias trabajadoras, apunta al hecho de lo que para la mayoría de la población por él estudiada representa la salud como habilidad para trabajar. La enfermedad, por lo tanto, tendería a ser percibida solamente cuando hubiese una incapacitación en el desempeño social, especialmente de la capacidad de trabajar. De ahí deriva la búsqueda de un servicio de salud. Sólo en un plano secundario, según el autor, vendría la cuestión de una buena apariencia y la disposición para salir y pasear.

Nos parece que en el caso particular del mal de Hansen, al contrario de las enfermedades en general, la cuestión de la apariencia física, expresada en los síntomas cutáneos, es para algunos pacientes un elemento más importante que la incomodidad física, los dolores, adormecimientos y dificultades para trabajar. Veamos algunas de las declaraciones de los entrevistados, pacientes ambulatorios que reciben el tratamiento recomendado por la Organización Mundial de la Salud, y que no presentan deformidades físicas:

"(...) ese remedio que se toma para la reacción hace engordar, y es raro estar más gordo porque yo nunca tuve barriga y ahora estoy barrigón" (entrevista 010).

"(...) es completamente horrible esa enfermedad, sinceramente, mi rostro era limpio y ahora está todo estropeado [jodido] también (...)" (entrevista 009).

"(...) y, yo la voy llevando, no, y mi cuerpo ya no tiene tantas manchas como tenía antes, sabe, estoy trabajando, estoy en la convivencia social (...)" (entrevista 003).

"(...) lo que duelen las juntas, entonces, pero, entonces te pones fea, te sientes fea, ¡ay qué fea! Todo el mundo lo notaba, los vecinos venían a preguntar (...) los vecinos notan cuando una no sale (...) yo decía (...) si hablas de mi enfermedad (...) te mato (...)" (entrevista 004).

"(...) aparecieron un montón de bolitas en la piel (...) en el brazo (...) como yo andaba de mangas cortas todo el mundo veía, y sentían miedo de acercarse (...) ellos no decían nada, apenas se alejaban (...)" (entrevista 008).

Además, los síntomas son entendidos como siendo la propia enfermedad. El surgimiento de los síntomas es interpretado como el surgimiento de la enfermedad; el aumento de los síntomas es interpretado como un agravamiento de la enfermedad, y la desaparición de éstos es interpretada como cura. Todavía, en el caso de la hanseniasis, el tratamiento puede agravar los síntomas exactamente por estar destruyendo el bacilo responsable de la enfermedad, y los síntomas permanecen aún después de haberse recibido el alta por cura. Consecuentemente, se vuelve necesario un trabajo amplio para evitarse malentendidos y hasta pérdida de credibilidad en el tratamiento por parte del paciente. Veamos algunas declaraciones de pacientes que revelan la dificultad de comprensión de la cura y de la eficacia del tratamiento (Bakirtzief, 1994). Por ejemplo:

"(...) me dieron de alta dos veces, y me mandaron a tomar de nuevo el remedio, ahora me dieron de alta de nuevo, pero me están saliendo las úlceras de nuevo" (entrevista 010).

"(...) mucha gente confunde las secuelas que la enfermedad deja, o sea las mutilaciones, con la enfermedad misma" (entrevista 017).

En otra investigación que realizamos (Bakirtzief, 1995)³ observamos que parecía haber una expectativa de que el problema fuese superable mediante el remedio, y al mismo tiempo, el discurso sugiere también una asociación entre enfermedad-síntoma y enfermedad-remedio. Siendo así, se deduce que la ausencia de remedio equivale a salud. Ese trípode, *enfermedad-síntoma-remedio*, parece llevar al paciente a dudar de la autoridad médica, especialmente en el caso de la hanseniasis, en que los síntomas (reacciones, manchas, adormecimientos) permanecen incluso después del alta. Por ejemplo:

"(...) la enfermedad va y vuelve, me dan el remedio y mejoro (...) de repente recaigo" (entrevista 001T).

"(...) se queda así: va y viene, va y viene" (entrevista 004T).

"(...) yo no estoy convencido de ser portador de la enfermedad (...) es común sentir ese tipo de hormigueo (...) yo no sentí ningún tipo de problemas" (entrevista 006T).

"(...) cuando uno piensa que (...) está mejorando (...) viene una reacción de aquí, reacción de allá (...) la médica siempre dice: 'no, es del pasado de la enfermedad, pero (...) yo creo que sí es' (entrevista 013T).

Nos parece que la búsqueda de cura representa una expectativa, mucho más que una certeza, por parte de los pacientes que hemos conocido. Hay dudas en cuanto a la cura, conforme presentamos arriba, en parte debido a la asociación enfermedad-síntoma, pero debemos destacar que la cura es algo reciente en su historia, y muchos aún ven la enfermedad como incurable y como una condena al aislamiento social.

El encuentro de lo antiguo con lo nuevo

Podemos observar actualmente la coexistencia del cuadro antiguo, de la lepra, con el nuevo, de la hanseniasis, en diversas ciudades brasileñas. Por un lado existe el tratamiento moderno y eficaz, centros de rehabilitación y diversos recursos de apoyo. Por el otro, "colonias" o "sanatorios", con sus respectivos barrios de "ex pacientes" que aún mantienen la imagen del mendigo leproso.

3 Esta investigación fue financiada por el Programa de Pequeñas Becas para Investigaciones en Aspectos Sociales y Económicos de las Enfermedades Tropicales, auspiciado por TDR/OMS/PNUD/Banco Mundial y Laboratorio de Ciencias Sociales de la Universidad Central de Venezuela.

Hay pacientes que, víctimas de una brutal política de aislamiento compulsivo, fueron separados de sus familias, y hoy se encuentran orbitando por estos barrios u hospitales-colonia exclusivos para hansenianos. Hay pacientes viviendo en régimen de asilo (ancianos portadores de deficiencias y deformidades físicas, sin apoyo de las familias). En el régimen ambulatorio, por el contrario, hay jóvenes y adultos que no poseen secuela alguna de la enfermedad, que viven con sus familiares y trabajan como cualquier ciudadano brasileño.

El Grupo Tarefa de Aspectos Sociais del Ministério da Saúde (1993) identificó dos problemas en cuanto a las dificultades específicas para realizar la reforma de los hospitales-colonia:

- Sistema financiero del SUS (Sistema Único de Salud) no contempla las necesidades de los hospitales-colonia, en particular los gastos de aquellos pacientes que, internados compulsivamente, no tuvieron posibilidad de reintegración social, y residen en las áreas asilar y comunitaria;
- Existe un retroceso en los aspectos sociales de la reestructuración de los hospitales-colonia, con incentivo a la hospitalización para el tratamiento de la hanseniasis.

Dicho de otra forma, tenemos treinta y tres hospitales-colonia diseminados por el país, que abrigan algunos ex pacientes que no tienen a donde ir, pues fueron desvinculados de sus familias y hoy dependen de la Previsión Social para subsistir. Como la mayoría no poseen pensiones ni otra ayuda, muchos salen a las calles a mendigar. Se perpetúa así la imagen de "leprosos harapientos" mendigando por ropa y alimentos. Además, existe la conducta de muchos profesionales de la salud que, aún hoy, internan en hospitales-colonia pacientes de hanseniasis, en vez de tratarlos ambulatoriamente o internarlos en hospitales generales. Tenemos así la perpetuación de prácticas arcaicas respecto de la hanseniasis, conviviendo cotidianamente con la práctica ambulatoria recomendada por la Organización Mundial de la Salud, en vigor en Brasil desde los años sesenta.

Tales hechos poseen un significado especial en el caso de la hanseniasis porque suceden en un contexto permeabilizado (o traspasado) por el ideario arcaico de la lepra, que persiste a pesar de los nuevos conocimientos producidos por la ciencia. Es decir, los proverbios, canciones, chistes, literatura y otras producciones culturales cargan en sí mitos, teorías arcaicas sobre el mundo y las

cosas, re-vestidos, re-significados, o apenas disfrazados de una apariencia actual que nada tiene de nuevo.

Investigadores del área reconocen la persistencia de contenidos arcaicos de la prerrevolución científica sobre la lepra, en el cotidiano de la enfermedad, tanto en forma de prácticas sociales como en forma de pensamientos acerca de la enfermedad, de los pacientes, de los profesionales de la salud y de la población en general. Por ejemplo, los chistes sobre leprosos o morféuticos circulan en los campos de fútbol, conversaciones de plaza y otros puntos de encuentro. Algunas películas transmitidas por televisión retratan al enfermo envuelto en trapos, cubriendo las heridas, como en *Ben Hur* o en *Los Diez Mandamientos*. Incluso la película *La Ciudad de la Esperanza (City of Joy)*, producida a finales de la década del ochenta (por lo tanto más reciente que las dos anteriores), realza el carácter icónico de la enfermedad, sus marcas externas. Con todo, en esta última película aparece un retrato más complejo de la cuestión, pues se aborda tanto los aspectos mitológicos de la enfermedad, como aquéllos producidos por el saber científico, todos coexistiendo en un mismo lugar y época. También la literatura brasileña trae referencias a la lepra y a los lazarentos, como es el caso de "Sô Candelário" de *Grande Sertão: Veredas* de Guimarães Rosa. La expresión "lepra" también ha sido empleada como metáfora de la segregación social, tanto en literatura como en los medios de difusión.

La legislación brasileña también contribuye al mantenimiento de prácticas anacrónicas en nuestro país, como por ejemplo la existencia de leyes y ordenanzas que discriminan y/o jubilan por invalidez permanente a personas con diagnóstico de hanseniasis.

El olvido

En un levantamiento que realizamos sobre la visibilidad de la hanseniasis en los medios impresos a partir de la consulta de los archivos de *O Estado de São Paulo* (diario *El Estado de Sao Paulo*, el de mayor circulación en el estado), vimos que a lo largo de los últimos 20 años, en promedio el mal apareció apenas cuatro veces al año en referencias del diario (Spink *et al.*, 1993). Mientras tanto, hubo épocas en que la enfermedad obtuvo mayor visibilidad, por ejemplo en 1976, cuando ocurrió el cambio de terminología (de lepra a hanseniasis); en 1980, cuando fue fundado el Movimiento de Reintegração do Hanseniano (MORHAN) y en 1989, año en que fue realizada la última campaña nacional contra la

hanseniasis. En esta época aparecía publicada aproximadamente una referencia por mes.

Por otra parte, el trabajo de Spink *et al.* (1993) demostró, entre otras cosas, la falta de visibilidad de la enfermedad en la población de bajo nivel educacional. El término hanseniasis era poco conocido: apenas 47 de los 57 entrevistados dijeron conocerlo. De este conjunto, 77% tenían nivel universitario. O sea, 20 de los 26 sujetos de nivel superior y apenas 6 de los sujetos de nivel primario y secundario lo conocían. Estos resultados demuestran que el término ha penetrado apenas entre los más eruditos.

Nos parece que el cambio de terminología contribuyó al olvido de la enfermedad por la población en general. Ésta, ciertamente, es una novedad reciente, pues cualquier conversación informal sobre la lepra con personas de más de cincuenta años de edad, traerá una avalancha de historias sobre leprosos y morféticos. La lepra parece haber tenido gran visibilidad en el pasado de estas personas. Adicionalmente, el hecho de ser una enfermedad poco visualizada en nuestros días hace que la misma pierda fuerza para movilizar segmentos de la sociedad, medios de comunicación de masas y foros de participación popular, como por ejemplo concejos municipales, estatales y nacionales de salud, a fin de reformular la legislación que perpetúa acciones de segregación médico-social practicadas desde hace décadas.

Las organizaciones no gubernamentales que hasta hoy financian programas de atención a la hanseniasis han reducido sus inversiones en Brasil, a pesar del aumento de casos en los últimos años. La hanseniasis perdió contribuciones de la sociedad y de gobiernos de primer mundo, que actualmente se encaminan a otras enfermedades, como la tuberculosis y el Sida.

Una de las posibles consecuencias de la falta de visibilidad de la hanseniasis es el alarmante cuadro de diagnóstico tardío de la enfermedad. Muchas veces, el paciente padece la enfermedad desde unos cinco años atrás o más, sin saber de qué se trata. La hanseniasis se presenta inicialmente a través de manchas o úlceras que, para el dermatólogo o clínico poco informado, son confundidos con síntomas de otras enfermedades. Si consideramos como indicador de diagnóstico tardío la forma clínica de la hanseniasis, en 1992 aproximadamente 75% de los

casos nuevos fueron diagnosticados ya en las formas avanzadas de la enfermedad, o sea las formas V, D y T ⁴ (Min. Saúde, 1992).

Este cuadro no es reciente. Consultando los registros epidemiológicos desde 1956 ⁵, encontramos que más de 70% de los casos nuevos "fichados" o "registrados" de pacientes portadores de hanseniasis estaban en sus formas avanzadas. No tenemos cómo saber con certeza las razones por las cuales estos enfermos son diagnosticados tardíamente. Con todo imaginamos que se pueda deber a una combinación de factores, tanto en lo que respecta a la falla de los profesionales de la salud en diagnosticar la enfermedad precozmente, como en la búsqueda tardía de los servicios de salud por el paciente, que no se siente incomodado con los síntomas iniciales de la enfermedad, o bien por temer que el hecho sea la terrible "lepra".

Algunas de las cuestiones sobre el diagnóstico tardío levantadas por el Grupo Tarefa (Min. Saúde, 1994) incluían:

- Ocultar el diagnóstico al paciente;
- Informar el diagnóstico de manera parcial o distorsionada;
- No aceptación del diagnóstico por el paciente, por la familia y por los segmentos sociales;
- Impactos emocionales y sociales derivados del diagnóstico;
- Recusación del paciente a aceptar la notificación, con la connivencia del profesional;
- Inexistencia de datos sociales en la ficha de notificación del Departamento Nacional de Dermatología Sanitaria (DNDS).

Estas cuestiones apuntan en general a las dificultades por parte de pacientes, profesionales de la salud y otros, de lidiar con el impacto emocional causado

- 4 Forma V: Virchoviana, es una forma polarizada y contagiosa de la hanseniasis. Forma D: Dimorfa, también es una forma polarizada y contagiosa de hanseniasis. Forma T: Tuberculoide, es una forma polarizada de la hanseniasis, sin embargo no contagiosa.
- 5 Estas consultas fueron realizadas examinando los registros oficiales producidos por el Centro de Vigilancia Epidemiológica.

por el diagnóstico de la hanseniasis. La lúgubre herencia dejada por la lepra parece perpetuarse en estas prácticas inventariadas por el Grupo Tarefa. A pesar de haber tratamiento y cura, el diagnóstico de la enfermedad representa un obstáculo, una zona grisácea donde miedos y dudas se difunden repetidamente en las memorias compartidas sobre la enfermedad maldita.

Para concluir esta exposición sobre el difícil camino hacia el diagnóstico, quisiera citar la experiencia de dos pacientes:

"(...) fui al médico porque él dijo que yo estaba con sífilis, tomé veinte benzetáciles (...) la mancha no salió (...) fui a otro médico, el otro médico me dijo que tenía leucemia, y en un proceso muy avanzado (...) y me mandó al Instituto Nacional de Cáncer (...) fui (...) no dio leucemia y el médico que me atendió creyó que estaba con reumatismo deformante, entonces fui para un reumatólogo que creyó que yo estaba con un problema cardíaco, y el cardiólogo descubrió que yo estaba con tuberculosis, sólo el médico de la tuberculosis descubrió que yo estaba con hanseniasis" (entrevista 016).

"(...) allá en el Sorocabano (...) fui tratado (...) como atrofia de nervios (...) después fui enviado para el puesto de salud de aquí de Butantã (...) allí ellos no tenían el tratamiento adecuado, me enviaron para otro hospital aquí de Pinheiros (...) a veces yo preguntaba sin saber la finalidad (...) ni ellos tampoco decían (...) cuando llegué a Macapá (...) por coincidencia en toda la ciudad estaban haciendo tratamiento (...) de la hanseniasis (...) constataron en seguida" (entrevista 020).

Corrientes y turbulencias

Un aspecto social poco tratado en la literatura sobre la hanseniasis refiere a la competencia que las instituciones (trabajo, salud, escuela) ejercen simultáneamente sobre el paciente en cuanto persona inserta en la sociedad. Tal competencia exige adhesión simultánea del paciente, como por ejemplo: trabajo versus puesto de salud, en el caso del trabajador; escuela versus puesto de salud, en el caso del estudiante. Cuando estaba en vigor la política del aislamiento compulsivo, era la institución de salud la que monopolizaba el poder de retirar al paciente del trabajo y de la comunidad, no existiendo, por lo tanto, competencia. Hoy la salud pública puede ejercer su poder sobre el trabajador apenas a través del discurso u ofreciéndole una jubilación por invalidez. Resta al paciente lidiar con los conflictos.

Consecuentemente, alguien como "Ribamar" encuentra muchas dificultades en la tentativa de superar esta enfermedad, y las elevadas tasas de no adhesión al tratamiento son en parte derivadas de tal situación. A partir del diagnóstico, el "enfermo de Hansen" o "portador del bacilo de Hansen" inicia una larga travesía procurando comprender lo que sucede consigo mismo, con su cuerpo, con su salud, con su familia, como también su relación con amigos íntimos, con el trabajo, en fin, con el mundo. Ya concuerde con los médicos, ya disienta, inquietamente busca organizar su vida personal en este nuevo contexto. Veamos algunas de las declaraciones de los pacientes extraídas del trabajo de Bakirtzief (1994):

"(...) y no conseguía quedarme en el salón de clases, veía muy mal, mis manos se hinchaban y no conseguía escribir, por ese motivo salía temprano (...) de la escuela (...) y como no podía explicar, porque tenía miedo de los prejuicios (...)" (entrevista 011).

"(...) y porque hay empresas que no aceptan, tipo ahora, si yo, como yo, que tenía un trabajo para ver el lunes, sólo que yo estaba mal y tenía que venir aquí, que no servía ir al trabajo y hoy venir aquí; comenzar el lunes y ya faltar el jueves, y de aquí a (...) nueve días faltar de nuevo(...)" (entrevista 008).

"(...) yo creo que mejoré, que yo no podía agarrar un lapicero para escribir (...) no tenía fuerza (...) usted no puede ni agarrar, los vasos se me caían de la mano, de la boca (...)" (entrevista 020).

"(...) de la enfermedad no tengo miedo, de lo que tengo miedo es de quedarme sin trabajo, necesito trabajar (...) yo no siento el cuerpo, sin disposición, sin poder trabajar, uno se queda de lado y no tengo ni cuarenta años todavía (...)" (entrevista 006).

"(...) algunos compañeros preguntan, no, porque saben que estoy haciendo tratamiento (...) ahí yo les cuento que tal cosa es así, así, a veces mucha gente no sabe ni qué es ese problema que yo tengo, ahí yo hablo: es, hasta me olvidé el nombre, me olvidé el nombre de, ah, dijo que es hansenia, sabe, hay algunos, muchos, que no saben lo que es hansenia, ¿no? yo tampoco sabía (...)" (entrevista 006).

Una sociedad como la nuestra, que evalúa la persona por el trabajo, favorece la exclusión social de aquéllos que presentan problemas de salud que les impida realizar sus actividades ocupacionales. La cuestión del prejuicio por cuenta exclusiva de la hanseniasis puede confundirse con esta otra forma de prejuicio —que excluye aquél que no puede trabajar. Debido a la constatación de este hecho, las organizaciones no gubernamentales han invertido en la

rehabilitación vocacional de los pacientes, en países como la India y, en menor escala, Brasil.

En la tentativa de comprender mejor esta cuestión, analizamos separadamente las quejas sobre impedimentos físicos para el trabajo (citados arriba) y los relatos sobre exclusión social debida exclusivamente a la hanseniasis en cuanto enfermedad estigmatizada. Sobre el tema del prejuicio vemos que se trata de la cuestión que preocupa a la mayoría de los sujetos, ya sea por experiencias de discriminación vividas, ya por la expectativa de sufrirla. He aquí algunos ejemplos de entrevistas con pacientes del trabajo de Bakirtzief (1994):

"(...) fueron seis médicos que dijeron que no iban a operar porque si ponían sus manos sobre un hanseniano iban a contagiarse, y que como el hanseniano tiene poco tiempo de vida, era preferible morir que pasar la enfermedad a otro (...)" (entrevista 016).

"(...) él me dio el mayor apoyo, pero no dormía más conmigo (...) ni sexo ni nada, sabe, y me dijo 'cuando te cures te largo (...)' (entrevista 004).

"(...) mis parientes de allá quisieron alejarse, y después reconocieron que no era así y (...) fue el motivo (...) de que yo volviera para Sao Paulo (...) el motivo (...) del prejuicio, sabe (...)" (entrevista 020).

"(...) el médico me atendía a distancia, eso sufrí mucho con el prejuicio, se me cerraban las puertas en la cara (...)" (entrevista 011).

"(...) yo le dije a mi esposa: 'mira, para mí acabó, tú eres joven todavía, puedes buscar tu camino, déjame que yo voy a desaparecer (...) voy a irme por ahí por el mundo y cuando llegue, donde caiga muero (...)' (entrevista 003).

"(...) al comienzo, yo no quería volver más a mi casa, yo me quería hacer caminante, desaparecer, sabe (...)" (entrevista 004).

"(...) yo tengo un tío que tuvo esa enfermedad, me parece que tuvo esa enfermedad, pero no habla, porque las personas de antes, y del interior, no quieren hablar (...)" (entrevista 002).

Los problemas inventariados por el Grupo Tarefa (Min. Saúde, 1994) sobre la problemática en el trabajo y los prejuicios fueron:

- La ocurrencia, aún hoy, de pérdida del empleo por causa de un diagnóstico de hanseniasis;
- La deficiencia en la readaptación ocupacional del enfermo que por incapacidad no puede continuar ejerciendo su ocupación;

- Las dificultades de inserción del enfermo en el mercado de trabajo, debido al prejuicio;
- El desconocimiento de la magnitud de los problemas arriba mencionados, debido a la falta de datos.

Teniendo en cuenta estos problemas, nos preguntamos: ¿Cómo construye el paciente el conocimiento sobre su enfermedad? ¿Cómo enfrenta las dificultades de este nuevo mundo en que la hanseniasis viene a quebrar el transcurrir normal de su vida? ¿Adherirá al discurso médico? ¿Cómo queda el trabajo? ¿Y los amigos? ¿Continuarán frecuentando su casa? ¿Será un "leproso", un "lisiado", un "portador de hanseniasis", o podrá seguir siendo el Ribamar de siempre?

Su acción futura va a depender de la construcción cognitivo-afectiva que haga de su enfermedad. La adhesión al tratamiento dependerá de la opción cotidiana del paciente por el tratamiento, cuando otras exigencias externas e internas compitan por su atención.

Un mapa de navegación

Cuando buscamos comprender la actividad del paciente frente a la enfermedad, debemos reconocer que su conducta es en parte consecuencia de su propia teoría sobre la enfermedad. Y estas "teorías" no sólo contienen elementos del contexto inmediato de este objeto y de este sujeto, sino que son también estructuradas y organizadas por contenidos estables del conocimiento compartido sobre este objeto, en el caso de este trabajo: la hanseniasis, la lepra, la salud y la enfermedad, el cuerpo, etc. Estas teorías sobre la enfermedad son un conjunto de conocimientos valorados, socialmente construidos, que fundamentan el proceder —la acción— y posibilitan la comunicación. Además, son producto del proceso que traduce el discurso médico en categorías de sentido común sobre la salud y enfermedad que el sujeto ya posee en su repertorio particular de conocimientos. Este proceso de atribución de significados es movilizado en parte por afectos emergentes del conflicto entre la necesidad de pertenencia al grupo mayoritario del que formaba parte antes del diagnóstico —persona sana - ciudadanos brasileños— y la amenaza de exclusión de éste para la inclusión en un grupo marginalizado —el de los "leprosos" o "enfermos contagiosos".

El concepto de representaciones sociales esclarece teóricamente la relación que estamos estableciendo entre comportamiento (adhesión al tratamiento, por

ejemplo) y construcción del conocimiento de la enfermedad. Este abordaje de las representaciones preserva la cognición, no como mero telón de fondo de producción de las ideas, sino como elemento central en la construcción del pensamiento. En segundo lugar, por el hecho de apuntar un camino metodológico para la investigación, al proponer, entre otras cosas, una relación entre conocimiento y comportamiento. Así, para comprender mejor el comportamiento de los pacientes con hanseniasis podríamos buscar en las representaciones sociales que estos pacientes poseen sobre la enfermedad, alguna pista sobre lo que estaría empañando los diferentes modos de enfrentarla.

Un mapa socialmente construido

Este capítulo fue elaborado para dar relevancia al contexto institucional en que el enfermo de hanseniasis está inserto en el caso de la experiencia brasileña. Entendemos que las prácticas sociales del sujeto representan un papel fundamental en la construcción de su conocimiento sobre la enfermedad. Estas prácticas, en el contexto institucional, son las actividades realizadas a partir de la orientación de los profesionales de la salud, así como las experiencias vividas en el lugar de atención, a lo largo de meses o años en que figura registrado el paciente hanseniano. En este lugar, también son vehiculadas informaciones médicas sobre la enfermedad, el saber oficial. Con todo, además de las informaciones, las conversaciones entre los pacientes mientras aguardan la consulta propician el intercambio de otros tipos de conocimientos sobre la enfermedad —el saber del sentido común— y permiten la elaboración de nuevas representaciones sobre ella. Muchas veces la sala de espera es el único lugar donde se “conversa” sobre el asunto, ya que debido al estigma muchos no hablan del mal en otros ambientes.

Entrando en la cuestión del tratamiento propiamente dicho, tenemos otro cuadro complejo para describir. Existen dos formas de tratamiento coexistiendo simultáneamente en Brasil: la poliquimioterapia (PQT)⁶ para 64% de los

6 La poliquimioterapia, que envuelve el empleo de varios medicamentos simultáneamente, es la forma más reciente de tratar al paciente de hanseniasis, y la recomendada por la OMS. Es más breve que la forma de tratamiento tradicional (DNDS), ya que dura de 6 meses a 2 años, mientras el tratamiento tradicional duraba un

enfermos, y el tratamiento tradicional para el 36% restante. Además, existen pacientes sometidos a estas dos formas de atención en el mismo local de tratamiento. Infiriendo, a partir de ese hecho, cómo sería una conversación de corredor entre dos pacientes, cada uno tratado de manera diferente, podemos imaginar la dificultad que ello puede acarrear para que ambos comprendan la forma de tratamiento a que se someten.

Surge adicionalmente la cuestión del abandono del tratamiento. Tenemos que en la mayoría de los estados brasileños el índice de abandono del tratamiento recibe la evaluación de "precario" (Min. Saúde, 1995), o sea, más del 24% de los pacientes registrados no comparecen a la unidad de salud desde hace por lo menos 12 meses. Además, la adhesión al tratamiento envuelve tanto la problemática de administración del medicamento propiamente dicho, como la cuestión del comparecimiento al servicio de atención de la hanseniasis. De un modo general, según Podell (1975), cuando la administración de medicamentos se da por un período largo, apenas un tercio de los pacientes toma el medicamento regularmente, un tercio de ellos lo toma esporádicamente, y el restante nunca lo toma. No encontramos estudios específicos sobre la regularidad en la administración de medicamentos en los pacientes de hanseniasis.

Según el Grupo Tarefa (Min. Saúde, 1994), los problemas relativos al abandono son los abajo catalogados:

- Los datos informados como abandono no reflejan la realidad, por deficiencias en el sistema de información. Actualmente, bajo la denominación de abandono están incluidos defunciones, transferencias, altas y enfermos en tratamiento no informados;
- La falta de preparación de los profesionales de la salud para orientar al enfermo y promover la adhesión al tratamiento;
- La desorganización de los servicios, lo cual dificulta la identificación y la búsqueda de los que faltan;
- La dificultad de acceso al servicio;

promedio de diez años.

- La falta de recursos financieros y materiales, obstaculizando acciones frente al abandono;
- La falta de motivación y/o compromiso de trabajo por parte de los profesionales;
- La ausencia de orientación al paciente, en algunos servicios, en cuanto a los estados de reacción y efectos colaterales.

Otro punto importante en cuanto al contexto institucional de la hanseniasis se refiere a las incapacidades. El término "incapacidad" es ampliamente empleado en el contexto de la hanseniasis en Brasil, a pesar de estar en desacuerdo con la definición elaborada por la OMS⁷. Entre los puntos resaltados por el Grupo Tarefa tenemos:

- La poca importancia dada al grupo de incapacidad I (paciente con riesgo de deformidades) en cuanto a la orientación para prevención de la incapacidad y la readaptación ocupacional;
- La no inclusión de la prevención y el tratamiento de la incapacidad entre las metas del Plan de Emergencia 90-94, siendo que las incapacidades y deformidades son claramente definidas como generadoras de problemas sociales.

En primer lugar, no existen datos sobre el número de portadores de deficiencias (empleado aquí el término adoptado por la OMS). En segundo lugar, los puntos expuestos por el Grupo Tarefa son de gran relevancia, pues la hanseniasis predispone al paciente a deficiencias, y a ese hecho se ha otorgado poquísima atención. El gran énfasis dado por el Plan de Emergencia citado es

7 *Incapacidades*, en la jerga técnica propia de la hanseniasis en Brasil, significa esencialmente impedimentos y deficiencias; según la acepción adoptada por la OMS y otros países, significa toda y cualquier reacción o pérdida de capacidad para desenvolver una actividad de la misma manera, o dentro de los límites considerados normales para el ser humano en su contexto cultural.

Impedimento, según la OMS, significa cualquier pérdida o anomalía en las funciones fisiológicas, psicológicas o anatómicas.

Deficiencia, según la OMS, significa la desventaja para una determinada persona derivada de un impedimento o déficit que limita o impide el desempeño de una función que es normal (según la edad, el sexo y los factores socioculturales) para esa persona.

la eliminación de la hanseniasis como problema de salud pública, es decir, la reducción del número de personas portadoras del bacilo vivo. Poco importan las secuelas dejadas por este bacilo. Con todo, estos pacientes, aun después del "alta", todavía continuarán necesitando los servicios de salud pública para tratar neuritis, deficiencias y otros problemas causados por la enfermedad: gastrointestinales, renales, circulatorios, dermatológicos, etc.

Asimismo, tenemos el problema emergente de la Previsión Social, debido al elevado número de personas que necesitan alejarse temporal o permanentemente del trabajo debido a la enfermedad. Otros necesitan rehabilitación ocupacional para poder adquirir habilidades que les permitan retornar al mercado de trabajo. Todo eso representa una demanda de servicios sofisticados y costo elevado para la Unión. La transferencia del paciente a la "tutela" de la Previsión no es simple, pues exige una organización de los servicios como la prescrita por el Grupo Tarefa, que hoy es muy precaria o inexistente.

Conclusiones

La hanseniasis es una enfermedad de la piel que lleva a la identificación del paciente como "hanseniano" o "leproso", debido particularmente a las deformidades en la cara y en las manos, con úlceras en la piel y otras manifestaciones cutáneas. Tales rótulos, debido a los significados heredados a lo largo de la historia de la enfermedad, como también a la masificación y al narcisismo de la sociedad contemporánea, llevan a la exclusión social del enfermo, imponiéndole un fardo más para cargar, además del sufrimiento causado por la enfermedad propiamente dicha. Notamos que los pacientes con los que hemos trabajado, que son tratados ambulatoriamente y dentro del régimen de la poliquimioterapia, manifiestan quejas sobre su apariencia física, a pesar de no presentar aspecto repulsivo, deformado o simplemente feo, estéticamente hablando, en el momento de las entrevistas. Nos parece que, en el caso de la hanseniasis, la cuestión de la apariencia física perjudicada representa una preocupación más importante que los otros síntomas de la enfermedad, exactamente debido a la identificación como leproso y su consiguiente exclusión social, una amenaza potencial, tanto para los hombres como para las mujeres.

Se observa claramente el concurso de expresiones acumulativas con el pasar del tiempo, por ejemplo, las representaciones de la lepra / hanseniasis en el siglo XX contienen elementos arcaicos que pueden ser detectados desde varios

siglos antes de Cristo, sumados a informaciones originadas en los descubrimientos científicos de la actualidad y a las prácticas sociales, produciendo un mar de ambigüedades y contradicciones en el cual el paciente debe navegar desde el puerto del diagnóstico hasta el amarradero de la cura, si es que algún día llega. Las representaciones sociales en el aquí y ahora, por lo tanto, son productos de un diálogo constante entre elementos de lo imaginario social y los del contexto actual.

Bibliografía

- BAKIRTZIEF, Z. (1994). **Águas passadas que movem moinhos: as representações sociais da hanseníase**. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Pontificia Universidade Católica de São Paulo.
- BAKIRTZIEF, Z. (1995). **Identificando as barreiras psicossociais para aderência ao tratamento de hanseníase**. Relatório final del proyecto de investigación SG-P94.209, realizado con el apoyo de Small Grants Program-TDR/WHO/UNDP/World Bank y Laboratorio de Ciencias Sociales de la Univesidad Central de Venezuela.
- Ministério da Saúde (1984). **Guia para Controle da Hanseníase**. Brasília: Sec. Nacional de Ações Básicas de Saúde, Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária, Centro de Doc. do Min. Saúde.
- Ministério da Saúde (1992). **Relatório de Atividades 1992**. Brasília: Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.
- Ministério da Saúde (1994). **Relatório do Grupo Tarefa sobre Aspectos Sociais**. Brasília: Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.
- Ministério da Saúde (1995). **Informações Epidemiológicas e Operacionais do Programa Nacional de Controle e Eliminação da Hanseníase**. Datos preliminares presentados en la Reunión Político-Técnica para a Eliminação da Hanseníase como Problema de Saúde Pública no Brasil, 24-26 de mayo. Brasília: Divisão Nacional de Dermatologia Sanitária.
- QUEIROZ, M.A. (1993). Estratégias de consumo em saúde entre familias trabajadoras. **Cadernos de Saúde Pública** 9 (8):272-82.
- Secretaria Estadual da Saúde do Governo de São Paulo (s/f). **O que é Hanseníase?** (folleto producido por el equipo de Wagner Nogueira). São Paulo: Programa de Controle de Hanseníase e Núcleo de Educação em Saúde.
- PODELL, R.N. (1975). **The Reality of Noncompliance in Medical Practice**. Nueva Jersey: Roche Labs.

SPINK, M.J.P; BAKIRTZIEF, Z.; FERREIRA, N.L.A. & SANTOS, W.C.S. (1993). Towards an understanding of the stigmatization of leprosy. En **Abstracts** del 14th International Leprosy Congress, Orlando, Florida, 29 de agosto - 4 de septiembre (Abstract PS26).

SRINIVASAN, H. (1993). **Prevention of Disabilities in Patients with Leprosy**. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.