

**CARACTERISTICAS DE AUTOCONCEPTO A PARTIR DEL DIAGNOSTICO DE
LA ENFERMEDAD DEGENERATIVA LEPRO EN MUJERES DE 15 A 55 AÑOS
ADSCRITAS AL PROGRAMA ESPECIAL DEL HOSPITAL GENERAL DE LA
CIUDAD DE BARRANQUILLA**

INFORME FINAL

**LOURDES ALBOR CHADID
ALICIA DIAZ AVILA
EMMA LOZANO ESCOBAR
ELENDRY TORRES PEREZ**

ASESORA:

Dra. MARGARITA CARDEÑO

**CORPORACION EDUCATIVA MAYOR DEL DESARROLLO
SIMON BOLIVAR
FACULTAD DE PSICOLOGIA
BARRANQUILLA - 2001**

75
4030788 (1)



SISTEMATIZADO
HEMEROTECA





Nota de aceptación

4.0 (cuatro, cero)

Elvira Casillo
Presidente del Jurado

Adriana E. Altamar L.
Jurado

Jurado

Barranquilla, agosto de 2001

DEDICATORIA

Doy gracias a Dios, a la memoria de mi madre Isabel , al apoyo incondicional de mi familia, a la voz de aliento y firmeza de mis amigos y de todo el equipo de profesionales de la Universidad Simón Bolívar, por haberme brindado la oportunidad de convertir en realidad este proyecto; el cual me brindó la oportunidad de comenzar a vivir una nueva realidad, de conscientizarme del conocimiento nuevo aprendido y brindarlo de una manera profesional, pura, ética y razonable.

LOURDES ALBOR CHADID

Con profundo aprecio dedico este trabajo a las personas más significativas en mi vida, especialmente a mis padres, por todo su esfuerzo para alcanzar constantemente mi superación, pero particularmente por el infinito amor y cariño que siempre me han brindado. A mis hermanos, por su preocupación y apoyo permanente. Al doctor Santiago Fadul Pérez por su incondicional apoyo sin esperar nunca nada a cambio, por toda su confianza depositada en mí, por su aprecio, su respeto, su interés, por su apoyo para lograr mi superación, por brindarnos siempre lo mejor que pudo, por sus enseñanzas, por su extraordinaria capacidad de servicio, por su profunda calidad humana y por su compartir.

ALICIA DIAZ AVILA

Esta investigación se la dedico en primer instancia al Dios todopoderoso, siendo la inspiración y fortaleza que he tenido para seguir estudiando, igualmente a mis padres que sin el apoyo, esfuerzo y sacrificio de ellos no hubiera podido terminar una de mis metas que hasta el momento ha sido muy alcanzable.

Por otro lado a mi hija que ha sido el fruto de la ilusión, el amor que un día sembré junto a la persona equivocada, pero que ahora me enorgullezco siendo el ser que más amo y que ha estimulado mi vida para seguir adelante.

Igualmente se la dedico a mis hermanos y sobrinos haciendo participe de mi alegría de poder haber contado con ellos para el crecimiento personal.

También se la dedico a las personas que han aportado su ayudada desinteresada en la elaboración de esta investigación; como es el caso del Dr. RAFAEL CASTILLO, facilitando permisos para las asesorías y ciertas averiguaciones en varios centros de estudios; al igual que RICARDO VILLA, que con su apoyo ha logrado contribuir con aspectos muy positivos el buen proceso de mi carrera. Y por último aquellas otras personas que de una u otra manera tuvieron que ver con la elaboración de esta investigación.

SLENDY TORRES PEREZ



Le dedico la presente investigación a mi familia, y en especial a mis padres, mis hermanos, mi hija, mi compañero, quienes me apoyaron y me enseñaron a amar, respetar, escuchar, comprender, porque estoy convencida que sin estos valores no hubiese dado lo mejor de mí. También quiero dedicarlo unas líneas a las mujeres enfermas de lepra quienes nos dejaron ver desde una perspectiva su enfermedad.

EMMA LOZANO ESCOBAR

AGRADECIMIENTOS

Principalmente a Dios por habernos permitido realizar un gran sueño, al Doctor Santiago Fadul Pérez por creer en nuestra motivación hacia este tema y por brindar siempre todo el apoyo que fue requerido, desde la coordinación Regional de la Ayuda Alemana a los enfermos de Lepra en la Costa Norte. A la Doctora Esperanza Meléndez, (dermatóloga) por su brillante idea de comparar culturalmente un estudio, haciendo la elección de la población objeto y por entender tan cálidamente el profundo dolor de las mujeres participantes en la investigación, por su gestión institucional.

A la Doctora Margarita Cardeño, y profesor Víctor Ovalle quienes asesoraron el tema con mucho profesionalismo, empeño y dedicación. Igualmente a la docente Lilia Campo, quien inició las asesorías de esta investigación. A Pedro Seidel, por su interés especial en la investigación.

A la ARS COMCAJA, por su apoyo logístico en la culminación de este proyecto.

Las investigadoras agradecen la colaboración prestada a las siguientes personas y entidades: Víctor Ovalle , Patricia Ruiz , Margarita Cardeño, Laboratorios médicos, COMCAJA, ONG AYU.

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|--|------|
| INTRODUCCIÓN | |
| 2. JUSTIFICACION. | 1 |
| 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA | 7 |
| 4. MARCO TEORICO | 16 |
| 4.1. ENFERMEDAD DEGENERATIVA LEpra. | 16 |
| 4.1.1. Historia de la Enfermedad Degenerativa Lepra. | 16 |
| 4.1.2. Fisiopatología de la lesión neural. | 20 |
| 4.1.2.1. Consecuencias de la colonización de la célula de Schwann por el Bacilo de Hansen. | 21 |
| 4.1.2.2. Resultado de la relación Bacilo de Hansen – Huésped. | 22 |
| 4.1.2.3. Mecanismos del Daño Neural. | 23 |
| 4.1.2.4. La alteración de la sensibilidad en la lepra | 25 |
| 4.1.2.5. La lepra y el sistema nervioso autónomo. | 26 |
| 4.1.3. Sintomatología de la enfermedad degenerativa lepra. | 26 |
| 4.1.3.1. Manifestaciones primarias. | 26 |
| 4.1.3.2. Manifestaciones reaccionales. | 29 |
| 4.1.3.3. Manifestaciones secundarias. | 29 |
| 4.2. DATOS ESTADÍSTICOS DE LEpra EN ALGUNOS PAISES DE LATINOAMÉRICA | 31 |
| 4.2.1. Programa de Lepra en el Ecuador | 33 |
| 4.2.2. Programa de Lepra en Argentina | 33 |
| 4.2.3. Programa de Lepra en Brasil | 34 |
| 4.2.4. Investigaciones realizadas via internet | 35 |
| 4.2.4.1. Problemas sociales que padecen las mujeres | 37 |
| 4.2.4.2. Efectos Psicológicos en el trabajo. | 39 |
| 4.2.4.3. Relación con la comunidad. | 40 |
| 4.2.4.4. Impacto Psicológico en pacientes. | 40 |
| 4.2.4.5. Relación psicológicas en el trabajo. | 41 |
| 4.2.4.6. Relación con los miembros de la familia. | 41 |
| 4.2.4.7. Relación con la comunidad. | 42 |
| 4.2.4.8. Problemas psicológicos a la presencia deformidad. | 42 |
| 4.2.4.9. Problemas de aceptación y desigualdad social | 44 |
| 4.3. TEORÍAS DEL DESARROLLO DE ERICK ERICKSON. | 45 |
| 4.4. AUTOCONCEPTO | 48 |
| 5. OBJETIVOS | 54 |
| 5.1. Objetivo General | 54 |
| 5.2. Objetivo Especifico | 54 |

TABLA DE CONTENIDO

| | Pág. |
|---|-------------|
| 6. DEFINICIÓN DE VARIABLE | 55 |
| 6.1. VARIABLE DE ESTUDIO No. 1 | 55 |
| 6.1.1. Definición Conceptual | 55 |
| 6.1.2. Variable Operacional | 56 |
| 7. METODO | 58 |
| 7.1. Tipo de Estudio | 58 |
| 7.2. Población | 58 |
| 7.3. Sujetos | 59 |
| 7.4. Instrumentos | 59 |
| 7.4.1. Entrevista semiestructurada de características psicosociales | 60 |
| 7.4.2. Instrumento para la evaluación de autoconcepto. | 60 |
| 7.5. PROCEDIMIENTO | 62 |
| 8. RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN | 65 |
| 8.1. Resultados de la aplicación de la entrevista | 65 |
| 8.2. Instrumento para evaluación de autoconcepto | 114 |
| CONCLUSIONES | |
| RECOMENDACIONES | |
| BIBLIOGRAFIA | |
| ANEXOS | |

LISTA DE TABLAS

| | | Pág. |
|----------|--|-------------|
| Tabla 1 | Edad | 71 |
| Tabla 2 | Estado Civil | 72 |
| Tabla 3 | Educación | 74 |
| Tabla 4 | Ocupación | 76 |
| Tabla 4 | Religión | 77 |
| Tabla 5 | Lugar de Residencia | 79 |
| Tabla 6 | Deformación por lepra | 83 |
| Tabla 7 | Cuidado y discriminación de la familia | 89 |
| Tabla 8 | Contacto con la familia | 91 |
| Tabla 9 | Relaciones conyugales | 95 |
| Tabla 10 | Conocimiento del cónyuge del diagnóstico | 97 |
| Tabla 11 | Cuando el cónyuge conoció el diagnóstico | 98 |
| Tabla 12 | Después del diagnóstico su vida sexual fue igual | 99 |
| Tabla 13 | Después del diagnóstico disminuyó el deseo sexual | 100 |
| Tabla 14 | Amigos y vecinos están pendientes de la enfermedad | 103 |
| Tabla 15 | La comunidad es solidaria. | 104 |
| Tabla 16 | Son sus amigos lo mismo después de | 105 |
| Tabla 17 | Se ha distanciado de su familia. | 111 |
| Tabla 18 | Se ha vuelto susceptible | 112 |
| Tabla 19 | Me considero una persona | 117 |
| Tabla 20 | Aspecto Corporal | 120 |
| Tabla 21 | Imagen corporal | 121 |
| Tabla 22 | Religión | 122 |
| Tabla 23 | Desprecio por si misma | 123 |
| Tabla 24 | Situaciones cotidianas | 124 |
| Tabla 25 | Incomodidad frente a otras personas | 126 |
| Tabla 26 | Me considero una persona | 127 |
| Tabla 27 | Relaciones con otras personas | 128 |
| Tabla 28 | Evaluación de autoconcepto | 130 |

LISTA DE GRAFICAS

| | Pág. |
|-------------------------------|-------------|
| Estado Civil | 72 |
| Educación | 74 |
| Ocupación | 76 |
| Religión | 77 |
| Lugar de Residencia | 79 |
| Me considero una persona | 117 |
| Aspecto Corporal | 120 |
| Imagen Corporal | 121 |
| Religión | 122 |
| Desprecio por si misma | 123 |
| Situaciones Cotidianas | 124 |
| Me considero una persona | 127 |
| Relaciones con otras personas | 128 |



INTRODUCCION

El abordaje dado a este importante tema de investigación desde el área de la psicología, surgió como una necesidad sentida en las personas afectadas por lepra en el Distrito de Barranquilla y el Departamento del Atlántico. Este estudio describe las características de autoconcepto a partir del diagnóstico de la enfermedad degenerativa lepra en mujeres de 15 a 55 años de edad adscritas al programa especial del Hospital General de la Ciudad de Barranquilla.

Las investigadoras, considerando que la lepra es una de las enfermedades más antiguas del mundo y que a lo largo de la historia, ésta ha causado un gran impacto social en nuestro medio por el alto grado de deformidad o discapacidad y como consecuencia ocasiona en la persona que la padece y en sus familiares la desestabilidad y los grandes problemas emocionales, debido a que ante esta situación; de una u otra forma la persona afectada será aceptada o rechazada por su familia, compañeros de trabajo, estudios o sociedad en general, dedicaron gran empeño en la investigación.

Conscientes de esta difícil situación y conocedoras que estas personas durante su tratamiento, sólo reciben atención médica y no psicológica, causó motivación

a realizar la investigación, ya que entre mayor grado de discapacidad padece la persona, mayor rechazo social tendrá que enfrentar.

Por otra parte, " lepra " es sinónimo de problemas psicológicos y otros factores de diversa índole, que generan rechazo y marginalización en la familia de acuerdo con sus valores, ocupación, recursos económicos y estilos de vida, afectando el área emotiva y conductual de las personas que la padecen con significativas diferencias individuales para enfrentar la enfermedad de acuerdo a la fortaleza y la manera cómo se enfrentan los obstáculos externos.

Para llevar a cabo este estudio se utilizó como estrategia metodológica el diseño de tipo descriptivo con un enfoque psico-social. El autor guía de esta investigación es Erik Erickson – 1968 – 1969, quien ofrece una explicación del desarrollo emocional del individuo como resultado de su encuentro con el ambiente social y más exactamente, porque a partir de la completa descripción que hace de las ocho etapas del desarrollo emocional, se puede comprender mejor el proceso de las crisis vitales. Las ocho etapas son: confianza- vs. desconfianza, autonomía- vergüenza, iniciativa- culpa, industria- inferioridad, identidad- difusión del rol, intimidad- aislamiento, generatividad- estancamiento e integridad- disgusto y desesperación.

Cabe anotar que su teoría se ocupa del desarrollo normal de la interacción social del hombre, más que de la desviación patológica de ésta.

Así mismo, en el enfoque psico-social donde el enfermo es ante todo un ser social, con fuertes necesidades, no sólo físicas y biológicas, sino también psicológicas y sociales. En el proceso de curación de las enfermedades, son aspectos totalmente centrales las relaciones personales del enfermo, los procesos de comunicación y los aspectos socio-afectivos. Todo ello nos muestra claramente que cada vez, es más imprescindible la intervención de los psicólogos sociales, conjuntamente con los profesionales de la salud, ya que los procesos psico-sociológicos ocupan un lugar privilegiado en los procesos de salud y de enfermedad, principalmente a dos niveles: las relaciones interhumanas y los procesos de interacción, los cuales son básicos tanto para el origen y desarrollo de la enfermedad, como para su futura curación, así como para su prevención.. <http://club.telepolis.com/eyuin/61impor.htm>.

La población de estudio estuvo representada por 52 mujeres afectadas por la enfermedad de lepra; 35 de ellas del Distrito de Barranquilla y 17 de 8 municipios del departamento del Atlántico: Soledad, Malambo, Sabanagrande, Santo Tomás, Ponedera, Luruaco, Manatí, Usiacurí y los corregimientos de Salgar y Rotinét.

La muestra se seleccionó de una manera no aleatoria, la cual se caracterizó porque no todos los sujetos de la población tenían la misma posibilidad de ser seleccionados en la muestra.

La técnica utilizada fue:

- a) Intencional: En ésta, los sujetos se seleccionaron con criterios de conveniencia para las investigadoras, es decir, de manera arbitraria, aún cuando en ocasiones no fueron plenamente conscientes de esta arbitrariedad.

El criterio de selección se hizo teniendo en cuenta la voluntariedad de las personas, tanto para la aplicación de la entrevista semi-estructurada como para el instrumento que evalúa autoconcepto, debido a que éstas fueron citadas para tal fin, pero no todas asistieron a la primera convocatoria por diversas razones personales, entre las que se pueden mencionar el de mantener una discreción absoluta al no ser reconocidas socialmente como personas enfermas de lepra, la distancia de la ubicación de sus lugares de residencia hacia el centro social de Combarranquilla y la falta de recursos económicos para el desplazamiento hasta el sitio indicado.

Las técnicas implementadas para la recolección de la información fue una entrevista semiestructurada, aplicada de manera individual, donde se evaluó siete

aspectos relevantes de cada uno de los sujetos: Información Individual, Información de Enfermedades Padecidas, Interacción con los Miembros de la Familia, Relaciones con su Cónyuge, Interacción con la Comunidad, Interacción con los Colegas y/o Empleados y los factores Psicológicos. La entrevista fué elaborada por las investigadoras tomando como referencia estudios realizados en la India, (información tomada de Internet); se le hizo algunas adaptaciones de acuerdo al esquema cultural de nuestra región, siendo finalmente revisada y validada por la Asesora de esta investigación.

Igualmente, se elaboró un instrumento que evalúa auto-concepto y consta de nueve (9) factores donde se toma información referente al Estado de Salud, Aspecto Corporal, Imagen Corporal, Importancia de la Religión, desprecio por sí mismo, Aspectos relacionados con las situaciones cotidianas, Incomodidad al estar frente a otras personas, Estado de ánimo: alegre, triste, pocas veces alegre y Autocontrol. La aplicación de este instrumento fue útil en la medida que ayudó a las investigadoras a conocer las características de personalidad de las pacientes y cuya validez permitió realizar comparaciones con estudios de otra cultura, que facilitan formular recomendaciones que implica la capacidad de cada una de estas mujeres en continuar con éxito las tareas específicas de cada estadio del ciclo de vida.

La importancia de este trabajo permitió a las investigadoras conocer las características específicas mencionadas en el tema de investigación, analizar los

resultados y contribuir en la implementación de programas de rehabilitación en esta enfermedad.

Para su mejor entendimiento se ha distribuido en tres grandes capítulos. El primero, hace referencia a la enfermedad degenerativa Lepra; en el segundo capítulo se definen aspectos relacionados con el auto-concepto y en el tercero se dan a conocer los resultados de esta investigación.

Se espera que este proyecto de investigación sea muy útil en la consecución de importantes logros. Las investigadoras, los asesores, y cuantos han contribuido a su realización se sienten muy satisfechos, por haber cumplido un gran propósito y poder brindar un mejor estilo de vida a este grupo de personas.

2. JUSTIFICACIÓN

La lepra es una enfermedad muy antigua, pero muy poco aceptada en nuestro medio. Las primeras descripciones confiables de la enfermedad de Lepra se encuentran en la India en 1300 A.C. en donde se describen las lesiones del sistema nervioso periférico. Se cree que la Lepra se extendió de la India a la China, pasando después a Asia, Japón y Egipto. En Europa aparece en el (327-326 A.C.).

En la cultura Occidental el conocimiento científico de la Lepra se inicia con la publicación del libro sobre la Lepra en el año 1847 A.D., Danielsen y C.W. Boeck, en el que se describe la enfermedad claramente. R. Virchow. Aun está por escribirse la historia científica de la lepra en América Latina, pero José Joaquín García, colombiano en (1842) sostenía que la lepra era una parálisis tegumentaria con anestesia, debido a la destrucción de las terminaciones nerviosas por un virus. Los déficits motores sensitivos que resulta de la lepra, se observa desde el nervio periférico como manifiesto de daño, parálisis y pérdida de la función de manos, pies y ojos. Los efectos deformes son su principal característica, conduciendo a los pacientes y a su familia a problemas sociales, psicológicos y económicos.

En 1867, Eloy Ordoñez, colombiano residente en París, describió las lesiones neurales de la lepra. En 1908, el general Rafael Reyes, presidente de Colombia y Paul Garzon Unna, recomendó aislar a los enfermos de lepra del país, con los cuales en el curso de una generación se lograría la extirpación de la lepra en el territorio colombiano.

Según reciente investigación realizada en el departamento de Santander, por docentes de la escuela de enfermería (U.I.S.) entre agosto de 1998 y febrero del 99 referente a la autoestima cuyo estudio tomó como muestra a 93 enfermos de lepra de los cuales 42.2% resultaron del género femenino. (OROZCO, Luis., FORERO Clara, 1999).

En nuestro medio se realizan muchos esfuerzos encaminados al tratamiento y rehabilitación física del enfermo de lepra, pero es muy poca la importancia que se le da a los aspectos psicológicos del individuo. Esta investigación tuvo algunas limitaciones como la falta de estudio relacionados con la autoestima en enfermos de lepra. Se encontró algunos que hacen mención a trastornos psiquiátricos y aspectos sociales de los pacientes, pero en ninguno se menciona el autoconcepto y la autoestima. Sólo en uno de los textos básicos de lepra se dice que el "enfermo de lepra necesita soporte psicológico máximo". Las investigadoras consideran que su trabajo es al parecer el primer acercamiento hacia el estudio de los factores que influyen en el autoconcepto de los pacientes con lepra.

Mediante esta investigación se pretende conocer las características del auto-concepto que tiene la mujer a través de un diagnóstico de lepra. El manejo de pacientes de lepra y la lucha contra la enfermedad en nuestro medio, están matizados por el singular prejuicio ancestral existente, muy arraigado y transmitido de generación en generación y que afecta a todos los sectores y estratos sociales, incluso aquellos que por su cultura deberían estar mejores preparados, además la lepra posee otras características clínicas y terapéuticas especiales, que muy en contra de lo que se pretende hacen de la enfermedad algo que requiere más estudio, investigación por parte de los trabajadores del sector salud, atención, dedicación e intervención psicológica, (RODRIGUEZ, Gerzain. OROZCO, Luis Carlos. 1996), mediante diferentes sesiones terapéuticas con las pacientes donde se trabajó la importancia de las cogniciones de un sujeto – sus pensamientos, sentimientos, expectativas y valores para determinar su grado de autoconcepto y brindar una mejor calidad de vida a las pacientes y a su familia.

Actualmente “la lepra es una enfermedad endémica de mayor cobertura en la India. Para sorpresa de muchos la lepra es, la enfermedad más antigua de la cual se tienen registros en la historia de la humanidad, ésta no ha perdido vigencia en el mundo: bastaría recordar que en las últimas tres décadas cerca de 20 millones de personas la han padecido en todo el orbe y algo mas de 20 mil en Colombia; que anualmente se diagnostican 500 mil casos nuevos en el planeta y de ellos 700 en nuestro país, y que en este momento aproximadamente 2 millones de

pacientes (O.M.S., 1998), reciben tratamiento a nivel mundial y algo mas de 4 mil entre nosotros , (Ministerio de Salud, 1999).

La tendencia de las estadísticas actuales muestran resultados ascendentes en cuento a las cifras de la enfermedad en el departamento del Atlántico, específicamente en el distrito de Barranquilla. La red de servicio del distrito, contempla programas de atención médica dirigida a pacientes que padecen la enfermedad, como la establecida en el Hospital General de Barranquilla, la cual comprende todas las medidas dirigidas a reducir el impacto producido por condiciones discapacitantes y de minusvalías, posibilita medios y ayudas a las personas afectadas por estos procesos para lograr su interacción social.

Teniendo en cuenta los aspectos antes mencionados, motivó a las Investigadoras a la elección este tema y se basó en la experiencia de una de las ellas, desde el momento de conocer y participar por primera vez en un taller donde se encontraban 30 personas afectadas por lepra, el cual fue organizado por Dasalud y la Ayuda Alemana en el año 1998. Esta experiencia causó mucho impacto por la manera como ellos manifestaron sus propias experiencias y sentimientos con respecto a la enfermedad.

Resultó de gran interés escuchar todo el rechazo social que han padecido las mujeres investigadas desde el inicio de la enfermedad. Así mismo se conoció que estos pacientes solo reciben atención médica más no psicológica.

Sin embargo, la salud y la enfermedad no es asunto exclusivamente de los médicos u otros profesionales sanitarios. Son precisamente, los propios profesionales los que mejor lo saben, ya que están constatando a diario que enfermedad y salud no son meras cuestiones orgánicas, biológicas, bioquímicas o fisiológicas, sino que son algo más: son también cuestiones psicológicas y sociales y desde luego, psicosociales. Es más, la enfermedad es algo psico-socio-somático en mayor o menor medida, lo que implica que para ser entendida, explicada, curada y prevenida será necesaria la intervención de los médicos, psicólogos sociales, médicos, enfermeras, biólogos, epidemiólogos, antropólogos, etc; es decir, los pacientes requieren una atención integral u holística.

<http://telepolis.com/euyin/61impor.htm>.

Por la anterior razón, se consideró de alta relevancia realizar un estudio de este tipo el cual era un gran desafío para las investigadoras quienes se encuentran en un proceso de formación profesional.

Con el fin de conocer las características de autoconcepto a partir del diagnóstico de la enfermedad degenerativa Lepra en mujeres de 15 a 55 años adscritas al programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla se llevó a cabo un estudio descriptivo el cual se guió por el enfoque psicosocial. Los sujetos que hicieron parte de este estudio correspondieron a gran parte de la población afectada, específicamente 52 mujeres en edades comprendidas entre 15 a 55

años, tanto del Distrito de Barranquilla, como algunos municipios del departamento del Atlántico, los cuales presentaron un diagnóstico de enfermedad degenerativa lepra, unas reciben tratamiento actualmente en el Hospital General de Barranquilla o los centros de salud municipales.

Así mismo, formaron parte de este estudio, las mujeres que finalizaron su tratamiento, pero quedaron afectadas psicológicamente, ya sea por el hecho de padecer la enfermedad o por alguna discapacidad producida por la misma.

A estas pacientes se les aplicó una entrevista semiestructurada y una escala elaborada por las investigadoras que evaluó características de autoconcepto,. Sistematizado y analizado el proceso de recolección de información, ésta se interpretó e integró dando lugar a los resultados cuantitativos y cualitativos de la investigación a partir de las cuales se estableció las conclusiones y recomendaciones finales de la investigación. Del mismo modo se desea ofrecer intervención a estas pacientes a través de terapias psicológicas a manera de devolución y cierre de la investigación.

Por último se hará difusión a nivel nacional e internacional de los resultados de esta investigación. Esta se considera el primer acercamiento en Colombia hacia el estudio de los factores que se ven influidos por la aparición de la enfermedad degenerativa lepra.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La proporción de formas lepromatosas varía en los diferentes países, es elevada en Africa, intermedia en Asia y menor en América. La razón no es clara, pero en países como Colombia donde existen zonas pobladas por la raza negra (Chocó) predomina la lepra tuberculoide. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROA. 1999).

El comportamiento de la lepra no ha sido el mismo en todos los lugares. Africa aporta el 90% de los casos mundiales, se supone que estas regiones son las más antiguas zonas de lepra y la epidemia en alguno de esos países aumenta cada vez más.

La introducción de la lepra en Latinoamérica en el siglo XVI no fue seguida de una evolución similar en todos los países. En algunos se ha observado una disminución durante las últimas décadas como en Venezuela y Colombia, pero en otros, el número de casos nuevos muestra un aumento progresivo como en Brasil.

En Colombia la lepra ha tenido un comportamiento epidémico con un comienzo lento que inició en los siglos XVI y XVII llegando a su punto máximo en 1960 con

una disminución progresiva posterior. La duración de la epidemia no ha sido igual en todas los lugares y las razones para esta variabilidad no se conocen.

Algo muy notario en la distribución geográfica de la lepra es la clara tendencia a su agrupamiento, evidente a nivel mundial, continental, de países, regiones, municipios, veredas, casas y familias. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA. 1999)

La lepra presenta tasas de incidencia y proporciones de prevalencia mayores para la zona rural que para la urbana, lo cual explica que la ocupación más frecuente entre los enfermos sea la agrícola.

En Colombia se ha disminuido de una población rural del 70% a comienzos de siglo, se pasó al 30% en el censo de 1993. Los datos de incidencia y prevalencia por grupos de edad son deficientes en la literatura pública.

No existen para Colombia datos sobre incidencia por grupos de edad. Con relación a la prevalencia, la mayoría de los estudios muestran que las cifras ascienden hasta los 20 años, se estabiliza hasta los 50 para luego descender.

Con relación al sexo, la mayoría de los países informan una mayor incidencia y prevalencia de la lepra en hombres que en mujeres, con excepción de algunas

regiones de Africa, que puede ser debido en parte al predominio de la forma tuberculoide en esta región. La diferencia por sexo se presenta en la edad adulta. En los niños esta diferencia no existe. Tanto en la prevalencia como en la incidencia, la razón hombre-mujer para Colombia es 2:1.

Con relación a las incapacidades, en general los pocos estudios realizados concuerdan en que hay un mayor porcentaje de incapacidades a mayor edad,, independiente de la evolución de la enfermedad, que actúa como factor de riesgo. El sexo es un factor de riesgo, produciéndose mayor porcentaje de incapacidades en hombres que en mujeres. Sin embargo, algunos estudios han mostrado que aunque la frecuencia de incapacidades en las mujeres es menor, la intensidad de las mismas tiende a ser mayor. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSIS. 1999).

En Barranquilla, la ayuda alemana en coordinación con el Hospital General de Barranquilla, recientemente realizaron el primer estudio con el fin de fortalecer la coordinación intersectorial y hacer un diagnóstico a nivel socio económico que permitió fijar la prioridad de las acciones para la sostenibilidad de la vigilancia de la enfermedad en el transcurrir del tiempo, contribuyendo con estas acciones al compromiso de Colombia ante la Organización Mundial de la Salud, la eliminación de la lepra en Colombia en el año 2000.

Para indagar algunas variables sobre la ocurrencia reciente de la enfermedad en Barranquilla, se realizó una encuesta a nivel técnico y de trabajo social, entre abril y junio de 1999, lo que permitió determinar aspectos relevantes en las personas que padecen la lepra. Este estudio permitió desarrollar una serie de acciones específicas y normatizarlas a nivel departamental.

Con relación a este aspecto se hizo necesario la revisión de historias clínicas que reposan en el Hospital General de Barranquilla y hacer visitas domiciliarias según casos conocidos. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA. 1999).

El primer aspecto contemplado en la encuesta es el número total de personas afectadas según el grupo de edad. Con relación a esto se encontró que en el grupo de 0 a 4 años hay una persona diagnosticada con la enfermedad. Igual cifra se encontró en el grupo de 5 a 14 años. Mientras que en el grupo de 15 a 44 años han sido afectadas 51 pacientes. El total de personas examinadas fue de 81.

Llama la atención la cantidad de barrios del Distrito de Barranquilla, en donde se encuentran en este momento pacientes diagnosticados así:

En Carrizal se encontraron seis pacientes; Rebolo y el Bosque cinco en cada uno, Sierrita cuatro pacientes; Santuario, Modelo, Nieves y Barrio Montes, tres

pacientes en cada uno de éstos; Sourdis, Alboraya, Santo Domingo, Simón Bolívar, Ciudadela 20 de Julio y el Ferry, se han diagnosticado dos pacientes en cada uno de ellos. Los barrios donde se encontró un solo paciente son: Prado, Américas, Villa Flor, Costa Hermosa, Olivos, Malvinas, San Pedro, Corregimiento la Playa, La Paz, Barranquillita, Laureles, Centro, Villanueva, El Campito, Santa María, San Felipe, Campo Alegre, San Luis, Las Palmas, Los pinos , Pradera, Villablanca y Boston.

Así mismo el estudio mostró, casos de lepra en tres municipios del departamento como son: Soledad y Malambo, tres casos y uno en el municipio de Puerto Colombia.

El resultado después de analizar los registros con relación a la estratificación se encontró que del estrato uno están diagnosticados 33 personas, del estrato dos hay 34 personas, del estrato tres 8 personas, del estrato cuatro hay dos personas, del estrato 5 se encontraron 4 personas y del estrato 6 no se encontró ninguno; para un total de 81 pacientes. Esto corrobora las hipótesis iniciales que relacionan directamente proporcional la presentación de la enfermedad con situaciones socioeconómicas bajas.

El estudio mostró además el nivel educativo de los pacientes donde 17 de estos son analfabetas, 30 han cursado algunos cursos de primaria, 28 han realizado estudios secundarios y 6 tienen una formación técnica.

Así mismo, se investigó otra variable que hace referencia al empleo, de los cuales 32 personas afectadas se encuentran laborando actualmente y 30 de estos mismos hacen sus aportes para los gastos del hogar y ayudar a suplir en cierta forma las necesidades básicas de su familia. El resto, es decir 49 personas afectadas forman parte del gran grupo de desempleados de nuestro país. El estudio indica que de las 81 personas afectadas, sólo el 28% de éstos están carnetizados. Con relación a las viviendas encuestadas, 31 pacientes viven en casa propia y 50 viven en arriendo o con algunas de sus familiares. De la totalidad de personas investigadas, solamente 17 de estos conocen el foco de contagio y las otras 64 la desconocen totalmente.

La suma total de los convivientes o personas que viven con las personas enfermas, son de 425, y sólo se pudieron examinar 361, de los cuales se encuentran 20 pacientes en observación. Finalmente cabe resaltar que de los convivientes examinados se han diagnosticado 16 nuevos pacientes desde el mes de abril hasta el 16 de junio de 1999.

Posterior a este estudio en los meses comprendidos entre enero y mayo del 2000, se han hecho 28 nuevos diagnósticos de los cuales 19 de ellos corresponden al sexo masculino y 9 del sexo femenino. Las edades de estos pacientes oscilan entre 14 y 72 años de edad y pertenecen a los barrios Bostón, Bosque, Las Nieves, Altos de Riomar, Nieves y Rebolo. Ocho de los veintiocho pacientes han

surgido de los exámenes a convivientes; el resto han sido casos aislados donde aun no se ha investigado el foco de infección.

Adicional al distrito de Barranquilla y haciendo una revisión de los últimos tres años (96-99), de las estadísticas de los casos de lepra en el departamento del Atlántico, se encontró la siguiente información:

| MUNICIPIO | AÑO | No. De Pacientes |
|------------------|------------|-------------------------|
| Juan de Acosta | 1996 | 2 |
| Luruaco | 1996 | 1 |
| | 1997 | 2 |
| | 1998 | 2 |
| Malambo | 1996 | 2 |
| Manatí | 1996 | 2 |
| Polonuevo | 1996 | 1 |
| Sabanalarga | 1996 | 5 |
| | 1997 | 1 |
| | 1998 | 2 |
| | 1999 | 1 |
| Santo Tomás | 1996 | 2 |
| | 1997 | 3 |
| Soledad | 1996 | 6 |
| | 1997 | 5 |
| | 1998 | 1 |
| | 1999 | 4 |
| Campo de la Cruz | 1997 | 1 |
| | 1998 | 1 |
| Tubará | 1996 | 1 |
| Palmar de Varela | 1997 | 1 |
| Repelón | 1997 | 2 |
| Galapa | 1998 | 1 |
| Santa Lucía | 1997 | 1 |
| | 1998 | 2 |
| | 1999 | 1 |
| Ponedera | 1999 | 1 |
| Sabanagrande | 1999 | 1 |

*Fuente : Dasalud – Sección Vigilancia Epidemiológica, 1999.

Se hizo necesario realizar el estudio teniendo en cuenta el aumento de casos vistos en la ciudad de Barranquilla. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA. 1999).

Sin lugar a duda, la convivencia interpersonal prolongada de una persona sana y una enferma sin tratamiento se ven afectados por la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico en sí. Del mismo modo, aspectos intra personales sufren cambios y distorsiones, que al afectar la vida psicológica del paciente acelera el proceso degenerativo y entorpece el curso del tratamiento.

Por lo anterior, y teniendo en cuenta el aumento de casos presentados en la ciudad de Barranquilla, se hizo necesario realizar un estudio descriptivo que permite conocer cuáles son las características de autoconcepto a partir del diagnóstico de la enfermedad degenerativa lepra en mujeres de 15 a 55 años de edad adscritas al programa especial del Hospital General de Barranquilla. (ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA. 1999).

Por todo lo anteriormente expuesto, se considera de gran interés formular la siguiente pregunta problema: ¿Cuáles son las características de autoconcepto a partir del diagnóstico de enfermedad degenerativa lepra en mujeres de 15 a 55

años adscritas al programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla?

4. MARCO TEORICO

4.1. La Enfermedad Degenerativa Lepra.

4.1.1. Historia de la Enfermedad Degenerativa Lepra. Las evidencias sobre el origen de la Lepra se basa en los escritos que dejaron las diferentes civilizaciones y en lesiones encontradas en restos óseos: huesos propios de nariz, maxilar, la espina del frontal y las falanges. (RODRIGUEZ, Gerzan. OROZCO, Luis Carlos. 1996).

Las primeras descripciones confiables de la enfermedad se encuentran en las indias, en el texto Manu Smiriti – 1300 A.C., con el nombre de Arun Kushta los cuales son ampliados en el Susruta Samhita – 600 A.C., donde se escriben las lesiones del sistema nervioso periferico y se recomienda el tratamiento con tuvarka. Sin embargo un escrito chino Neiching (4000 A.C.) de Huang Ti, en el que se reseña el colapso del puente nasal, podria ser la primera descripcion de la enfermedad. WRIGHT, John: Leprosy in theory and practice.

Se cree que la lepra se extendió de la India a la China, donde se describe con el nombre de Lai – Fon en un libro medico, "Suwen cerca de 300 años A.C. De la China pasó a los Archipiélagos del Sur de Asia y el Japón, mientras que su propagación desde la India hacia el Oeste la llevó a Egipto. Los papiros de Eberts describen una enfermedad con las características de la lepra. La enfermedad descrita en el Antiguo Testamento como Zarahat se acepta hoy que corresponde a muy diversas patologías de la piel, en especial a entidades descamativas.

La lepra aparece en Europa al regreso de las tropas de Alejandro El Grande de las campañas de la India (327-326 A.C). No existe registro de la enfermedad entre los médicos griegos antes de esta época y en Roma se mencionaba por primera vez en el año 62 A.C., cuando regresan del Este las tropas de Pompeyo. (The Leprosy mision. Surgical reconstruction and rehabilitation in leprosy. 1984).

Lenta pero inaplacablemente debió extenderse por Europa durante los primeros siglos de nuestra era para alcanzar enormes proporciones en la Edad Media, época en la cual se calcula que existían 19.000 "casas de leprosos". En España es posible que hubiera sido introducida por los fenicios y posteriormente por los huestes de pompeyo. Se convirtió en un problema y el Obispo Guillermo fundó el Hospital de Santa Margarita, destinado a la atención de los leprosos en Barcelona en el Siglo IX y Don Rodrigo Rui de Vivar, el Cid Campeón fundó una leprosería en Valencia en 1067. En el siglo XV continuaba siendo importante en toda Europa. GUINTO R. Abalos R. 1986. En la Edad Media, la lepra se encontraba extendida

por toda Europa Central, Países Bajos, Dinamarca, Irlanda, Inglaterra, Suecia, Noruega e Islandia. La lepra no existía entre los Indígenas Americanos. La Antillas debieron ser el primer asentamiento de la lepra en las Américas, allí se crearon lazaretos a mediados del Siglo XVI. (RODRIGUEZ, Gerzain. OROZCO, Luis Carlos. 1996).

Penetrando por la Costa Norte, la enfermedad siguió primero al conquistador y luego al colonizador en sus desplazamientos dentro del país, acentándose durante los siglos XVII y XVIII en la mayoría del territorio colombiano, pero especialmente en los actuales departamentos de Santander, Boyacá, Norte de Santander y Cundinamarca, sin tener en el momento explicación de este fenómeno. (MINISTERIO DE SALUD PUBLICA DE ECUADOR. 1986).

Fenómeno parecido se encontraron en el resto del continente y en el Brasil y se tienen registros donde aparecen que las dos terceras partes de los enfermos aislados en el hospital de Lazaro de Río de Janeiro a finales del siglo XVII, eran negros o mulatos. Durante los siglos XIX y XX la lepra penetró en las Islas del Pacífico y el continente australiano, causando proporciones epidémicas en algunos lugares.

En Norteamérica cerca del 80% de los pacientes registrados en la actualidad son extranjeros. En la cultura Occidental el conocimiento científico de la lepra se inicia con la publicación del Libro sobre la Lepra del año 1847 A.D. La descripción del

bacilo de la lepra por G. Armauer Hansen (1841 – 1912), en 1873 abrió nuevos caminos al estudio de la enfermedad, puesto que el hecho de aceptarla como infecciosa permitió desarrollar aproximaciones diferentes para su control con una base más sólida. Armauer Hansen demostró el bacilo de la lepra impregnando en ácido ósmico extendidos de leproma. (OMS. 1988).

Los investigadores como Paul Ehrlich (1882), Rindfleisch (1882), Fiedrich Neelsen (1883), realizaron algunos experimentos relacionados con las coloraciones que le dieron excelentes resultados. (OMS. 1988). En 1919, K. Mitsudo, describió la prueba que hoy conocemos como lepromina y que mostró por primera vez el espectro inmunológico de la lepra. El Mitsuda mide resistencia y pronóstico y es positivo en el polo tuberculoide. Esta no tiene valor diagnóstico.

El investigador José Joaquín García, colombiano en (1842) sostenía que la lepra era una parálisis tegumentaria con anestesia, debido a la destrucción de las terminaciones nerviosas por un virus. En la actualidad el estudio científico de la lepra ha tenido grandes avances en América Latina.

En 1867, Eloy Ordoñez, colombiano residente en París describió las lesiones neurales de la lepra. J.B. Montoya y Florez (1910) escribió un libro sobre la lepra en donde describe el conocimiento científico de la enfermedad, con aportes de su propia experiencia y es la única obra en la que se hace una revisión histórica minuciosa de la enfermedad en Colombia.

En 1908, por petición del general Rafael Reyes, presidente de Colombia y Paul Garzon Unna, envió una serie de recomendaciones para tratar y aislar a los enfermos de lepra del país, con los cuales en el curso de una generación se lograría la extirpación de la lepra en el territorio colombiano. El documento de Unna, (REVISTA LEPROLOGIA. 1990), establece algunas dificultades para el control de la lepra, así:

- Indolencia de los leprosos, debido a ignorancia e intoxicación de los nervios y el cerebro.
- Indolencia de los médicos: creen que la enfermedad es incurable y muestran un espíritu resignado entre ellos.
- Pánico de los sanos ante la lepra, porque la suponen incurable, ignoran como se contagia y por las deformidades de las extremidades y de la cara. Esto lleva a ocultar el paciente cuando presenta los primeros signos de la enfermedad, cuando es más curable.

4.1.2. Fisiopatología de la Lesión Neural. Una vez que el bacilo de Hansen ha penetrado al huésped, es decir al organismo de una persona sana tiene como estructura blanco a la célula de Schwann de los nervios periféricos amielínicos o poco mielinizados, situados en las áreas más frías o distales. Para alcanzar esta célula el bacilo debe hacerlo posiblemente por las vías sanguíneas. Se desconoce si llega al nervio circulando libremente o dentro de alguna célula fagocítica. Este mecanismo de infección permitió concluir a Khanolkar que " toda

lepra es neural desde su comienzo, es decir, la enfermedad de la lepra cualquiera que su complejidad, inicia su proceso de desarrollo en el sistema nervioso periférico, afectando la sensibilidad en el organismo impidiendo que la parte afectada perciba sensaciones al tacto. La afinidad del bacilo con la célula de Schwann es desconocida.

4.1.2.1. Consecuencias de la colonización de la célula de Schwann por el bacilo de Hansen. El bacilo de Hansen es atóxico y avirulento, se multiplica cada 13 a 21 días, a su vez la célula de Schwann es de vida larga, no posee un sistema fagocítico lisosómico particularmente desarrollado y no es presentadora de antígenos.

Además, el carácter de santuario inmunológico y de total aislamiento del sistema inmune que tiene el nervio, permite la multiplicación bacilar silenciosa durante años. Se va produciendo un daño sutil, lento, que explica la medición del período de incubación de la lepra en años. (BROWNE, SG. Self Healing Leprosy. 1974).

Por otra parte, cuando se despierta la reacción inmune del huésped, se produce un proceso inflamatorio intraneural capaz de originarle lesiones destructivas catastróficas, gravemente invalidantes o de menor significación, según sea el tamaño y la función del nervio comprometido. La presencia de granulomas intraneurales indica daño neural severo e irreversible y es característica de la lepra.

4.1.2.2. Resultado de la relación bacilo de Hansen – huésped. La multiplicación bacilar intraneural debe alcanzar un umbral crítico capaz de estimular el sistema inmune, ya sea por salida de antígenos desde el perinervio o a través de la vía sanguínea. Los diversos componentes del nervio, tales como las células endoteliales de los vasos intraneurales, los axones y el epitelio perineural, son también invadidos por el bacilo, aumentando el terreno de la infección.

Los macrófagos atraídos al nervio o los macrófagos perineurales, pueden ser colonizados por el bacilo, lo que amplía su predilección celular a otros dos tipos de células: las endoteliales y los macrófagos. (BROWNE, SG. Self Healing Leprosy. 1974). La propagación del bacilo a otras áreas distintas del nervio, como los macrófagos situados alrededor del plexo vascular superficial de la dermis o su diseminación por vía sanguínea, indican progresión de la enfermedad que adquiere así características sistémicas.

Es posible que la extensión del proceso infeccioso a los macrófagos perivasculares superficiales se relacione también con la propagación del bacilo a las terminaciones nerviosas situada entre la dermis papilar y la reticular, delgadas y tenues desde donde es más fácil la propagación bacilar a los macrófagos vecinos. (WESTERHOF W, 1977).

Posee un período de incubación prolongado, de más o menos cuatro años, de curso crónico, pero interrumpido por reacciones agudas o leproreacción. Se adquiere por contacto directo y prolongado entre el enfermo de lepra bacilífero y una persona sana susceptible al bacilo.

No es hereditaria, ni congénita. Endémica de ciertos países y comunidades. Es totalmente curable y controlable, pero se si deja que evolucione naturalmente, puede llegar a producir secuelas incapacitantes en un porcentaje alto de los pacientes. (MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE ECUADOR. 1986).

La respuesta inmune del huésped es decir de la persona sana se considera así:

- a. Inmunidad total, es decir hubo infección sin enfermedad. Se cree que más del 90% de la población expuesta al bacilo, desarrolla este tipo de infección sin enfermedad.
- b. Respuesta inmune parcial: hay una o varias lesiones cutáneas, discretas que curan espontáneamente, o que luego de meses o años evolucionan a otras formas de lepra. Este tipo de lepra se llama Indeterminada. En estudio se ha demostrado que en niños cura espontáneamente hasta el 78% de los afectados.
- c. Inmunidad alta incompleta con hipersensibilidad acentuada. Hay una o varias lesiones de la piel, con compromiso neural cutáneo severo y a veces de los troncos nerviosos. Representan las formas tuberculoides o paucibacilares de la lepra.

- d. La destrucción neural produce anestesia total en la lesión cutánea. La curación espontánea, se presenta entre el 22-38% de los casos.
- e. Inmunidad mínima o ausente. Existe multiplicación bacilar permisiva en los macrófagos, en los nervios y en las visceras sin mayor respuesta de la inmunidad celular del huésped. El daño neural es lento, paulatino, pero finalmente severo. Constituye el polo leprómatoso, multibacilar de la enfermedad.

4.1.2.3. Mecanismos del daño neural. Si la progresión de la enfermedad no se detiene en los cambios iniciales, bien sea por la respuesta inmune del huésped o mediante el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno, el bacilo prosigue una marcha centrípeta, invadiendo cada vez más filetes nerviosos, hasta llegar a comprometer los grandes troncos neurales.

El daño neural troncular amplía la lesión sensitiva y compromete la inervación muscular con repercusiones sobre los músculos intrínsecos de la mano y el pie, inervados por las fibras nerviosas motoras más superficiales. Nunca se afectan los músculos proximales del tronco o de los miembros.

La lesión inflamatoria intraneural aumenta la presión dentro de esta estructura tan poco extensible, interfiere con la nutrición e intercambio venocapilar y origina isquemia secundaria, que agrava el daño producido por el cuadro inflamatorio básico.

En las reacciones de hipersensibilidad más intensa se puede producir necrosis caseosa extensa del nervio. Este cambio puede ser muy severo en troncos nerviosos como el cubital. La inflamación intraneural origina engrosamiento notorio del nervio y al examen directo puede mostrar material amarillento, caseoso que impropiaamente se ha denominado " absceso neural ". La desmielinización es extensa, se liberan antígenos neurales a la circulación general y es posible generar anticuerpos que amplían aún más el daño del nervio.

Finalmente este puede transformarse en una estructura funcionalmente inútil, reemplazada por colágeno en un proceso cicatricial terminal y fribosante.

4.1.2.4. La alteración de la sensibilidad en la Lepra. La lepra altera la sensibilidad exteroceptiva, es decir, aquella que se relaciona con el medio ambiente y que está a cargo de los órganos de los sentidos. Se altera primordialmente el sentido del tacto y la visión . El olfato, el gusto y la audición se alteran en menor grado.

La sensibilidad cutánea es la primera que se pierde, en el siguiente orden : temperatura (calor, frío), dolor y tacto discriminativo fino. La córnea pierde la sensibilidad táctil y lo mismo sucede con la sensibilidad articular dolorosa. La sensibilidad dolorosa del periostio permanece intacta. (STONER, GL. 1979).

4.1.2.5. La lepra y el Sistema Nervioso Autónomo. El sistema nervioso simpático y parasimpático se afectan ampliamente en la lepra. La presencia bacilar directa en la cadena simpática y en el nervio vago ha sido demostrada. La falta de sudación en las lesiones y en general, en las extremidades del paciente con lepra, es índice del daño de la inervación autónoma de las glándulas sudoríparas. Existe una disautonomía cardíaca, genital y gastrointestinal variable que es más severa mientras más largo sea el tiempo de evolución de la lepra. (STONER, GL. 1979).

Teóricamente es posible que un paciente con lepra avanzada pueda presentar infartos cardíacos indoloros. La disautonomía de la lepra la hace una enfermedad comparable y semejante a la diabetes.

4.1.3. Sintomatología de la Enfermedad Degenerativa Lepra.

Los síntomas de la lepra se pueden agrupar en :

- ✓ Primarios : Producidos por acción directa del bacilo.
- ✓ Secundarios : Producidos por traumatismos, infecciones y complicaciones.
- ✓ Reaccionales: Producidas por las leproreacciones

4.1.3.1. Manifestaciones Primarias. Los síntomas iniciales siempre son subjetivos y se pueden confundir con otras enfermedades como disestesias u hormigueos, adormecimiento percepción de corrientazos o telarañas, dificultad



para realizar movimientos como parpadeo, marcha y escritura ; rinitis y epistaxis. (MINISTERIO DE SALUD PRUBLICA DE ECUADOR. 1986). La sintomatología nerviosa: Se presenta en el 100 % de las formas de lepra.

Neuritis: Se entiende como el proceso inflamatorio o degenerativo de uno o varios troncos nerviosos que suelen ir acompañados de dolores y atrofas musculares.

Según su localización y alteración tenemos:

- Neuritis del trigémino: Anestesia de córnea, esclera y alteración motora del iris.
- Neuritis del facial: paresia de los músculos de la cara y en especial del orbicular de los párpados, Neuritis del cubital.
- Neuritis del cubital. Es la más frecuente. Se localiza en la gotera epitrocleo olecraneana en el canal de Guyón o pisiforme hipotenar. El déficit sensitivo se encuentra en la mitad interna de la cara dorsal de la mano y el tercio interno de la cara palmar.
- Neuritis del mediano: Se localiza en el canal carpiano, entre los tendones de los dos palmares. Se evidencia por extensión metacarpo falángica y flexión de la interfalángica de 2º. Y 3º. Dedos. Atrofia de la musculatura del pulgar, hay pérdida de sensibilidad en los dos tercios externos de la cara palmar.

- Neuritis del Radial. Se localiza en el canal de torsión del húmero. El déficit motor es la mano caída y pulgar en aducción.
- Neuritis del Ciático popliteo externo: se localiza por detrás y ligeramente por debajo de la cabeza del peroné. Se evidencia por pie caído, con rotación externa y pérdida de sensibilidad en la cara anterior externa de la pierna y dorso del pie.
- Neuritis del tibial posterior : Se localiza por detrás del maleolo interno y el canal calcáneo. Se evidencia por el pie aplanado y pérdida de sensibilidad en la planta.

Sintomatología Cutánea. Esta sintomatología se acompaña de anestesia térmica, luego dolorosa y táctil. Se divide en :

- Manchas o máculas: Pueden ser eritomasas, hiper o hipocrómicas, eritomatohipocrómicas, de bordes nítidos o difusos, de tamaño y número variable, de superficies lisa, brillante o seca acompañada de alopecia.
- Placas o infiltraciones que modifican la consistencia y espesor de la piel. Son eritomasas, hiperpigmentadas, de bordes nítidos o difusos, grandes, simétricos y anulares.
- Tubérculos o lepromas que son lesiones constituidas por acumulación de bacilos, circunscritos, hemisféricos, recubiertos de piel atrófica, elásticos de color rosado –salmón. Localizadas más frecuentemente en la cara, lóbulos

auriculares, codos, rodillas, glúteos, muslos y abdomen. Al cicatrizar deja una marca típica.

4.1.3.2. Manifestaciones Reaccionales. Generales: fiebre, malestar general, astenia, anorexia, adinamia, mialgias.

Nerviosas: La neuritis irritativa es dolorosa. Hay engrosamiento e inflamación importante del nervio. Su localización ya fue anotada.

Cutáneas: Se presenta eritema nodosa, los nódulos son dolorosos, calientes y numerosos. Eritema polimorfo, edemas y ulceraciones de lesiones pre-existentes.

- Oculares: Fotofobia, conjuntivitis, visión borrosa, epífora, iridociclitis.
- Sistémicas: adenitis, erulonefritis, orquiepididimitis, artritis. En el cuadro hemático hay aumento de la V.S.G. leucocitosis con neutrofilia y eosinofilia, además hipergammaglobulina.

4.1.3.3. Manifestaciones Secundarias. Son las producidas por complicación de las primarias o reaccionales.

- Por alteración del nervio trigémino: resequedad de la córnea y úlcera corneal, hipopión y queratitis neuroparalítica.
- Por alteración de orbicular de los párpados: lagofthalmos.

- Por alteraciones sensitivas en manos y pies; se pueden producir heridas y úlceras sobre añadidas infecciones y reabsorciones, al igual que perforantes plantares.
- Las alteraciones producidas por " desuso " de las manos da lugar a mano en garra, de Duchene, mano de simio y mano caída.

En los pies tenemos pie equinvaro caído, pie varo, dedos en martillo, en garra o en garfio.

En la cara se pueden encontrar las facies características " Antonina " o inexpresiva, producida por una lesión irreversible del facial; a su vez, la leonina producida por la exageración de los pliegues por infiltraciones difusas, perforación del tabique con hundimiento del dorso nasal, quedando la nariz en " silla de montar ", en " cañón de escopeta " o en " trébol. "

La nefritis reaccional puede producir amiloidosis secundaria e insuficiente renal. La destrucción de testículos por la orquiepididimitis da lugar a la ginecomastia.

En los ojos se pueden encontrar opacidades de córnea, sinequias posteriores con alteraciones del iris y pupila, catarata, glaucoma, atrofia ocular y ceguera. La Neuritis reaccional en la mano da lugar a lo que se ha llamado " Mano reaccional ".

Todas estas son las manifestaciones semiológicas de la lepra.

4.2. DATOS ESTADISTICOS DE LEPRO EN ALGUNOS PAISES DE LATINOAMERICA.

En el Tercer Encuentro Latinoamericano, Proyecto D.A.H.W, año 2000, realizado en la ciudad de Cartagena se contó con la participación de los países donde existe la presencia de la ONG : Ayuda Alemana, entre los cuales se destaca Brasil, Colombia, Ecuador y Argentina, quienes presentaron la información estadística de los casos existentes de la enfermedad lepra en sus respectivos países.

Específicamente, el acumulado de Colombia desde el año 85 hasta el año 99 es un promedio de 750 casos nuevos de pacientes infectados por año. Con relación al porcentaje de la población menor de 15 años entre los casos nuevos de lepra, durante el período de 1990 a 1999, en el año 1998, se incrementó el número de casos afectando el 9% de esta población.

Según la Organización Mundial de la Salud y la Ayuda Alemana a los enfermos de Lepra, manifiestan que la magnitud del problema de discapacidades por lepra en Colombia hasta el año 1986, alcanzó un total de 19.463 pacientes inscritos en el programa de Prevención contra La Lepra.

En el período de 1987 hasta 1999 se presentaron 7.800 casos nuevos de lepra. Para el año de 1999, Colombia presenta 626 casos nuevos de lepra, los cuales presentaron diversos grados de discapacidad, ya sea en manos, ojos o pies.

Fuente 1: Leprosy Disabilities: Magnitude of the problem, WHO, september 1995.

Fuente 2: Encuesta tomada de registros del programa lepra (L.7) en veintidos ciudades, correspondientes al 37% de pacientes inscritos, AYU, 1993.

Específicamente la investigación realizada en la ciudad de Barranquilla, en el período comprendido entre 1996 y 1998, se encontró en el año 1996 un total de 39 casos, en 1997, 42 casos y en el año 1998, 42 casos. En este último año 14 personas presentaron discapacidad en manos, 16 en pies y 38 en los ojos. En el año de 1999, 41 personas enfermas de lepra presentaron discapacidad en las manos, 42 en los pies y 49 de los ojos.

Desde el punto de vista de sexo cabe hacer una comparación importante entre los años 1998 y 1999, dado que la mayoría de estos casos se encuentran en edad productiva y donde se observa un aumento sustancial en los números de casos del sexo femenino.

| AÑO/SEXO | 0-14 | | 15-44 | | 45-59 | | 60+ | | TOTAL | |
|--------------|----------|----------|-----------|-----------|-----------|----------|-----------|----------|-----------|-----------|
| | M | F | M | F | M | F | M | F | M | F |
| 98 | 2 | 3 | 14 | 8 | 4 | 1 | 8 | 2 | 28 | 14 |
| 99 | 1 | 0 | 16 | 16 | 9 | 5 | 5 | 6 | 31 | 37 |
| TOTAL | 3 | 3 | 30 | 24 | 13 | 6 | 13 | 8 | 59 | 51 |

* Fuente: Registro Programa Lepra Distrisalud Barranquilla.

4.2.1. Programa de Lepra en el Ecuador. De acuerdo a datos proporcionados por la Dirección Nacional de Epidemiología del Ministerio de Salud Pública, la lepra estuvo presente en todo el país, con un programa eficiente y sostenido logró bajar su prevalencia, que en 1983 fue de 2.332 casos con una tasa de 2.7 por 10.000 habitantes. Actualmente para 1999, existen 284 casos, lo que representa una tasa de 0.23 por 10.000 habitantes. Sin embargo, no sucede lo mismo con la incidencia, debido a factores epidemiológicos propios de la lepra, los casos nuevos se siguen diagnosticando casi de forma constante, situación similar a la de los otros países.

En 1983, en el Ecuador se detectaron 74 casos, en el año 86= 167 casos, en el 92=106 casos, en el 98 = 110 casos y el año 99 = 144 casos con una tasa de 0.11 por 10.000 habitantes. La lepra estuvo presente en todas las provincias del país, pero por acciones efectivas de parte de los epidemiólogos, médicos, dermatólogos y de las enfermeras, en muchas de ellas se llegó a cero casos.

4.2.2. Programa de Lepra en Argentina. Para la República de Argentina, según información perteneciente al DAHW y a datos del Programa Nacional de Lepra, el doctor Roberto Escalada, presentó en detalle el estado de la situación de la lepra en este país hasta el 31 de diciembre de 1999, de la siguiente manera:

Pacientes en tratamiento = 2.427

Pacientes nuevos sin tratamiento Previo = 544 casos .

En Argentina, la lepra es un problema regional, circunscrito a su área endémica y dentro de esta con zonas epidemiológicamente más importantes, con alta densidad poblacional y hacinamiento debido a la constante inmigración existente de países vecinos y del interior del país. La tasa de incidencia de casos nuevos permanece estable, con una media promedio de 550.1 casos por año (tomando los detectados desde 1990 a 1999 inclusive).

El bajo porcentaje de lepra infantil, la mayoría de casos nuevos detectados con bajo grado o sin discapacidad física y de forma clínica multibacilar son indicadores favorables en lo referido al control de la endemia.

Fuentes:

Registros Programa Nacional de Lepra (PNL).

Registros Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo de Lepra (DAHW).

4.2.3. Programa de Lepra en Brasil. En la República de Brasil, los casos de lepra se han detectado más en el Estado de Amazonas, en el cual se ha controlado la enfermedad, conforme a los servicios o brigadas de salud emprendidas en la región.

En relación a la notificación de casos, se ha detectado que de 55 municipios, 6 (9.68%), fueron tratados con tratamiento como medio para radicar la enfermedad. En 1999, en relación a la cobertura operacional, se diagnosticaron 1.359 casos, donde fueron tratados 1.279 de los mismos, equivalente al 94.1%.

Fuente: Programa de Prevención Contra la Enfermedad de Lepra en Brasil.

4.2.4. Investigaciones Realizadas Vía Internet. En lepra hay estudios sobre las creencias y la terminología utilizada por pacientes y personal de salud, sobre la influencia sociocultural en el comportamiento de los enfermos, y muy poco sobre algunos aspectos psicológicos y psiquiátricos.

Desde hace varios años ha sido motivo de preocupación para el personal de salud la irregularidad en el tratamiento por parte de los pacientes de lepra según recientes investigaciones realizadas en el departamento de Santander, aunque desafortunadamente no hayan estudios que muestren la dimensión del problema y los posibles factores que se asocien a él, según investigación realizada por docentes de la escuela de enfermería (U.I.S.) entre agosto de 1998 y febrero del 99 referentes al autoconcepto. Para el estudio se tomó como muestra 93 enfermos de lepra de los cuales 42.2% resultaron del género femenino. (OROZCO, Luis., FORERO Clara . 1999).

En nuestro medio se realizan muchos esfuerzos encaminados al tratamiento y rehabilitación física del enfermo de lepra, pero es muy poca la importancia que se le da a los aspectos psicológicos del individuo dice que el “enfermo de lepra necesita soporte psicológico máximo”.

El aumento del deterioro del autoconcepto relacionada con la presencia de discapacidades, concuerdan con los estudios realizados por Verghese en 1980, quien describe que “los enfermos con severas deformaciones físicas y con mayor tiempo de la enfermedad tienden a presentar proporcionalmente más estados depresivos, pero no se aclara en el estudio si estas deformaciones físicas están más relacionadas con la discapacidades que estas llevan, al deterioro de la autoimagen o ambos”. La baja autoestima puede llevar a dependencia interpersonal, comportamiento delincual, abuso de drogas, a ansiedades y depresión. (OROZCO, Luis. FORERO Clara . 1999).

En un estudio realizado en centros especializados en tratamiento de lepra en la ciudad de Delhi – India, por Harvinder Kaur & V. Ramesh (94), mostraron que el impacto negativo de la lepra tenía más efecto sobre mujeres educadas que pertenecían a un grupo socio-económico alto que sobre mujeres de estrato social bajo. Aunque muchas de estas mujeres tienen el apoyo de sus esposos y familia, esta enfermedad definitivamente causa efectos psicológicos. Por temor de infectar a los demás miembros de la familia, los pacientes se aíslan y se preocupan constantemente sobre su vida futura, ejemplo el divorcio.

Existen organismos sociales encargados de divulgar la enfermedad a otras comunidades. La incapacidad, deformidad conducen a los pacientes a que sus capacidades funcionales y estado psicológico desmejoren constantemente, conllevándolos a un estado emotivo bajo. (HARVINDER KAUR & RAMESH. Social problems of women leprosy patients – a study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. National Institute of Immunology. Department of Demaratology and Leprology. 1994).

4.2.4.1. Problemas sociales que padecen las mujeres enfermas de lepra.

Estudio realizado en dos centros especializados en tratamiento de lepra en la ciudad de Delhi- India. (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994).

La lepra parece afectar psicológicamente en mayor proporción a mujeres que a hombres, pero por la razón cultural, esta diferencia puede ser más visible que verdadera. Desafortunadamente los efectos son igual de devastador. Este estudio efectuado en centro urbanos de lepra mostraron que el impacto negativo de la lepra tenía más efecto sobre mujeres educadas que pertenecían a un grupo socio-económico alto que sobre mujeres de estrato social bajo. Aunque muchas de estas mujeres tienen el apoyo de sus esposos y familia, esta enfermedad definitivamente causa efectos psicológicos. Por temor de infectar a los demás

miembros de la familia, los pacientes se aíslan y se preocupan constantemente sobre su vida futura, ejemplo el divorcio.

Existen organismos sociales encargados de divulgar la enfermedad a otras comunidades. La incapacidad, deformidad conducen a los pacientes a que sus capacidades funcionales y estado psicológico desmejoren constantemente, conllevándolos a un estado emotivo bajo.

Se ha estudiado que en mujeres embarazadas contagiadas por la enfermedad no repercute en su tratamiento. Estas mujeres por lo regular desean tener una compañía a su lado al momento de iniciar el tratamiento.

Otros estudios hechos en cuanto a la salud de las mujeres han recibido atención por parte de especialistas e investigadores. Sin embargo, existen diferencias de salud en el género que requieren atención, planeación y manejo. El género no solo se refiere al sexo, sino también a la gran variedad de variables sociales, culturales y económicas atribuidas por estructuras sociales en hombres y mujeres.

Se ha elaborado estadística en la detección de casos de lepra donde varía considerablemente en hombres y mujeres. En muchas áreas del mundo los casos de detección de la enfermedad son más altos en hombres que en mujeres, según informes clínicos. Aunque estudios recientes realizados en la India y Filipinas detectaron que esta enfermedad se pronostica más en mujeres que en hombres,

por los menos entre adultos. (Centre for social science research on leprosy, India, 1995).

Otros estudios populares realizados en la India, relacionados con el sexo hace referencia que la incidencia de la lepra es de 2:1 (dos hombres por una mujer). Women with leprosy. Matthew John Hunter Shale, enero 2000).

Aunque la morbilidad de la enfermedad no difiere en hombres y mujeres, es en el grupo de sexo femenino quién más socialmente es vulnerable. Ejemplo, el casamiento es difícil, la gente no las acepta y la enfermedad es motivo de divorcio.

4.2.4.2. Efectos Psicológicos en el Trabajo. Laboralmente pueden decaer. Hay mujeres que se sienten avergonzadas por su imperfección física y están temerosas a ser cuestionadas y que sean señaladas por su deformidad y parches en la piel.

Los medios de la familia agrupan convivencia de gente, relativa del uno al otro mediante el vínculo sanguíneo o casamiento, incluye los esposos de las mujeres, hijos, padres y hermanos.

Aunque los esposos son conscientes de la enfermedad, se estima que la mitad de esa población son cooperativos, pero la relación familiar se vuelve tensa; esta estadística sin tener en cuenta el estatus educacional. Del 41/50, la familia de la

mujeres son conscientes de la enfermedad. La discriminación se observó de 10/41 pacientes.

4.2.4.3. La Relación con la Comunidad. (HÁRVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994). La comunidad de 16 pacientes son conscientes de la enfermedad y 5 de esos pacientes no eran permitidos a convivir en la misma comunidad; 11/16 pacientes le fue permitido interactuar con otros miembros de la comunidad y 7/16 pacientes eran abusados, irrespetados por la enfermedad.

4.2.4.4. Impacto Psicológico en Pacientes. Todos los pacientes estaban temerosos de afectar a su familia; de los 50, 33 eran analfabetas y 17 eran educados. De igual forma se demostró en el estudio que 13 de los 33 se distanciaron y 12 de las 17 mujeres estaban temerosas de infectar a otras personas, pero solo se distanciaron de ellas.

Aparte de la actitud cooperativa del esposo, 10/39 mujeres estaban preocupadas ante la posible presencia de un divorcio, 31 mujeres se volvían irritables por el trivial problema y 35/50 eran fácilmente susceptibles; por eso muchas de ellas preferían aislarse.

4.2.4.5. Efectos Psicológicos en el Trabajo. Laboralmente pueden decaer. Hay mujeres que se sienten avergonzadas por su imperfección física y están temerosas a ser cuestionadas y que sean señaladas por su deformidad y parches en la piel.

4.2.4.6. Relación con Miembros de la Familia. (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994). Aunque muchos cónyuges y los otros miembros de familia sean conscientes de la enfermedad de las pacientes y las apoyan en conseguir y realizar un tratamiento, 9/35 pacientes tenían problemas maritales y 10/41 tenían relaciones intrafamiliares tensas.

Sobre la mitad de los pacientes decididas a ocultar la enfermedad, lo realizan por temor a ser excluidas socialmente, y asisten solas a todas las terapias que se relacionan con su tratamiento.

Las relaciones intrafamiliares tensas, afectan a las pacientes. Dichos efectos variaron, reflejando los antecedentes sociales y culturales, y alfabetismo en una localidad determinada.

Cuando en una familia existe una educación adecuada existe mejor conciencia sobre la enfermedad. Esto carecía en pacientes desde grupos socio-económicos más inferiores quien se concernió más sobre sus síntomas que la enfermedad.

Sus condiciones económicas y sociales bajas no obtuvieron reacciones sociales serias.

Muchas familias conscientes de la enfermedad son comprensibles y sustentadoras hacia el paciente, pero se observó un número importante de pacientes desde ambas familias analfabetas y educadas encaró discriminación.

No hay diferencia importante entre pacientes que vienen desde familias nucleares o conjuntas con respecto a nivel de conciencia de la enfermedad. Existe una actitud injusta más alta a mujeres en familias conjuntas. La lepra ha dado como resultado la rotura de familias conjuntas. (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994).

4.2.4.7. Relación con la comunidad (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994). Por temor a ser excluidas socialmente, un amplio número de mujeres infectadas con el virus, ocultaron su enfermedad. Pero a pesar de experimentar discriminación la mayoría de las pacientes se mezcla libremente en sociedad con el cuidado de no ser identificadas.

4.2.4.8. Problemas Psicológicos relativos a la presencia de deformidad y parches en la piel. (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994). Una lepra es sinónimo de

deformidad y coloca a los pacientes socialmente aparte. Muchas mujeres en estudio realizados actualmente que presenta parches en la piel y deformidades se sintieron avergonzadas y temieron atraer la atención de las personas por sus imperfecciones físicas.

Casi la mitad de los pacientes encararon problemas en el trabajo debido a la anestesia y las deformidades, empeoradas por complicaciones como **ulceration**, parálisis, el derroche de músculos y la mutilación de partes en el cuerpo.

Se observa que los problemas sociales y psicológicos encarados por mujeres que sufren de la lepra eran principalmente debido al estigmatismo de ser excluidas socialmente. La actitud del esposo y la familia es factor indispensable en la cura y superación de la enfermedad ya que este apoyo influye en el ambiente psicológico del paciente.

Inmediatamente desde el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad, es esencial educar no solamente a los pacientes sino también a la familia y comunidad. El énfasis debería darse para traer cambios en la actitud y prácticas de la familia y la sociedad para que acepten a los pacientes. (HARVINDER KAUR. National Institute of Immunology, Department of Dermatology and Leprology. 1994).

Por motivos de la enfermedad lepra, las mujeres que la padecen , sufren en su vida problemas sociales y psicológicos no importando su condición socio-económica. Las relaciones entre los miembros de la familia se vuelven tensas.

4.2.4.9. Problemas de aceptación y desigualdad social. Un estudio en el Centro para la investigación de las ciencias sociales sobre la lepra. (Fundación de lepra Gandhi. Abril 25 de 1995).

La desigualdad social en la India es grandemente prevaleciente a través del sistema de castas. Una casta es una sociedad por medio de la cual está dividido un número de unidades auto-abarcadas (castas), las relaciones mutuas entre las cuales están ritualmente determinadas en una escala de grados. Una casta es un grupo social que sigue una ocupación tradicional, observan comiendo recetas de comidas recetas de comidas, restringen a una persona casarse dentro de la misma casta, límites de interacción social y prohíben a individuo de las castas mas bajas.

La casta refleja el estatus de las costumbres, valores, ocupaciones, accesibilidad o negación a varios recursos incluyendo la salud, estilo de vida y cultura de un grupo el cual está en ocasiones enmarcado contraste con otros.

Es un indicador bien explícito del estatus social, económico y ritual que un grupo disfruta en la sociedad.

En la India hay alrededor de 3.000 castas. El impacto socioeconómico de la desigualdad sobre las condiciones de salud de la población es bien documentado.

4.3. TEORIAS DEL DESARROLLO DE ERIC ERIKSON.

En los escritos de Erikson, aparecen conceptos que según afirma el propio autor, se hayan vinculados con la cultura y que tienen especial importancia para el desarrollo del individuo y la familia en el entorno. Erikson señala la rapidez de los cambios que ocurren en todas las prácticas sociales y culturales. Afirma que es posible durante el transcurso de la vida, los individuos afrontan polaridades. A continuación se describen algunas fases del desarrollo, según Eric Erikson, que ocurren en todas las prácticas sociales y culturales de una comunidad.

Fase V: Adquisición de un sentido de la identidad al mismo tiempo que se supera un sentido de la difusión la identidad (realización de la fidelidad).

El sentido de la identidad trae consigo la superación de los problemas de la niñez y una auténtica disposición para afrontar, como posible igual, los problemas del mundo adulto. Es necesario para adoptar decisiones propias de la adultez, a medida que el niño madura físicamente para convertirse en adulto, experimenta un rápido crecimiento personal con importantes cambios psicológicos. La anterior confianza en su propio cuerpo y el dominio de sus funciones se ven bruscamente conmovidos; necesita recuperar gradualmente mediante una reevaluación de sí

mismo. Busca confortamiento en sus pares, que también se encuentra en estado de cambio y necesitados de aprobación. Los ritos de pubertad y la confirmación religiosa desempeñan con frecuencia la función de sellos culturales del nuevo status del individuo dentro de la continuidad de sí mismo en desarrollo.

En la adolescencia el yo realiza una síntesis gradual del pasado y el futuro. Dicha síntesis es el problema esencial de esta fase final, antes de la adultez socio psicológica, puede describírsele como un período de autoestandarización en la búsqueda de identidad sexual, de edad y ocupacional. El joven busca un sentido de mismidad, un compromiso con roles específicos seleccionados entre muchas alternativas, por que la identificación con un ideal del yo o una persona ya no es totalmente útil.

Fase VI: Adquisición de un sentido de la intimidad y la solidaridad y evitación de un sentido del aislamiento : realización del amor.

Concluida la niñez y la primera juventud el individuo comienza su vida como miembro integral de nuestra sociedad occidental. Es el momento de acometer seriamente la tarea de una plena participación en la comunidad, de gozar la vida con libertad y responsabilidad adulta. Para Erickson el logro de adultez psicológico implica un crecimiento continuado y un tiempo sociopsicológico, consagrado al estudio o al trabajo en una carrera dada. Así como la intimidad social con el otro sexo a fin de elegir un compañero para la prolongada relación íntima del matrimonio como persona, ser social y ciudadano.

La intimidad del yo adquiere su fuerza indefinitiva con la elección de compañero, cuyas identidades yóicas son complementarias en algún punto esencial y que puedan fusionarse en el matrimonio sin crear una peligrosa discontinuidad de la tradición, o una similitud insectuosa, situaciones ambas que tienden a perjudicar el desarrollo del yo de los hijos.

Fase VII: Adquisición de un sentido de la generatividad y evitación de un sentido de la absorción de sí mismo; realización del cuidado.

La creación de una nueva unidad basada en la confianza y en la intimidad mutua, incluye la preparación de un hogar para comenzar un nuevo ciclo de desarrollo, mediante una división del trabajo en la vivienda compartida. Una unión conyugal sana es la base que permite asegurar el cuidado y el desarrollo satisfactorio de una nueva generación. La preocupación por esta última constituye el tema de la segunda fase de la edad adulta, un sentido de la generatividad versus un sentido del estancamiento. Debe observarse que las palabras "generatividad y estancamiento" no se refieren al individuo que procrea, sino al curso que él fija y sigue con su compañero en la sociedad en general, con el fin de garantizar a la generación siguiente las esperanzas, las virtudes y la sabiduría que él ha acumulado.

Un sentido individual de la generatividad incluye la responsabilidad como progenitor, por los esfuerzos e intereses de su sociedad en el apoyo a las medidas de atención y educación infantil, a las artes y a las ciencias, a las tradiciones que pronto se incorporarán a la vida del individuo que se está desarrollando.

4.4. AUTOCONCEPTO

Indica los aspectos evaluativos y afectivos. El autoconcepto hace relación a los aspectos cognitivos, a la percepción e imagen que cada uno tiene de sí mismo. No son conceptos excluyentes, todo lo contrario, se implican y se complementan. Un autoconcepto positivo lleva a una autoestima positiva y viceversa. Se pueden utilizar indistintamente los dos términos, ya que ambos conceptos incluyen elementos cognitivos, afectivos y evaluativos.

El autoconcepto es el resultado de un largo proceso, determinado por un gran número de experiencias personales y sociales. Los éxitos y los fracasos, las valoraciones y comentarios de las personas que rodean al niño, el ambiente humano en que crece, el estilo educativo de padres y profesores y los valores y modelos que la sociedad ofrece van cincelandos de forma casi imperceptible, el autoconcepto. (MACHARGO SALVADOR, Julio. 1980).

El autoconcepto es una realidad psíquica muy compleja. Dentro de lo que se puede llamar autoconcepto general se distinguen otros autoconceptos más concretos que se refieren a áreas específicas de la experiencia. Así, se puede hablar de: autoconcepto social, autoconcepto personal emocional y autoconcepto físico.

El autoconcepto esencial para la supervivencia psicológica. Es el concepto que se tiene de nuestra valía y se basa en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que sobre nosotros mismos se ha ido recogiendo durante la vida; se cree que son listos o tontos, nos sentimos antipáticos o graciosos, nos gustamos o no. Los millares de impresiones, evaluaciones y experiencias así reunidos se conjuntan en un sentimiento positivo hacia nosotros mismos o, por el contrario, en un incómodo sentimiento de no ser lo que se espera.

Uno de los principales factores que diferencian al ser humano de los demás animales es la consciencia de sí mismo: la capacidad de establecer una identidad y darle un valor. En otras palabras, tú tienes la capacidad de definir quién eres y luego decidir si te gusta o no tu identidad. El problema de la autoestima está en la capacidad humana de juicio. El juzgarse y rechazarse a sí mismo produce un enorme dolor, dañando considerablemente las estructuras psicológicas que literalmente te mantienen vivo.

<http://www.ciudadfutura.com/psico/articulos/autoestima-nya.htm>

Desde 1997, se evidencia la necesidad de implementar acciones para fortalecer el autoconcepto en las personas afectadas ya que la reflexión que se realiza al identificar las carencias de afecto, los temores no superado por dificultades en sus relaciones familiares, la angustia que su comunidad se entere de su enfermedad y el manejo de situaciones con respecto a toma de decisiones y la dificultad para comunicarse; máxime cuando un 60% de las familias no conocen del diagnóstico médico aun cuando la Lepra está tomando tratamiento o no por el estigma que ha rodeado a esta enfermedad y además de las diferencias que se estaban dando al interior de las familias y sobre todo en las personas afectadas por lepra por el mismo desconocimiento que se tenía acerca de la enfermedad tales como:

- La super protección y/o las actitudes asumidas de la familia hacia el paciente, el aislamiento, el dolor sentido por éstos al ser estigmatizados, la manipulación de algunos pacientes, la necesidad de afecto lo cual ha sido manifestado por un 90% de las personas afectadas, la necesidad de ser respetados por sus familias, equipos de salud y por la comunidad.

Además en la búsqueda de abrir espacios de dialogo y reflexión con las personas afectadas a nivel individual, grupal y familiar a fortalecer su autoestima y su opción de vida.

Para el desarrollo integral de cualquier ser humano es necesario que la persona pueda vivir con su pasado sin sentirse atado a él, adaptándose y siendo capaz de

dar un cambio continuo a su diario vivir, sin limitarse al solo saber cosas, sino al ser capaz de aplicar sus conocimientos.

El individuo se siente cómodo consigo mismo y con las condiciones del mundo exterior al conocer y tolerar sus debilidades y limitaciones, pero a la vez al reconocer y aceptar sus fortalezas, sentimientos, necesidades, anhelos e impulsos interiores. Viviendo cómodamente con su propio cuerpo, sea éste fuerte o débil, atractivo o feo, sano o enfermo. Vivir cómodamente significa amarlo y cuidarlo, pero con naturalidad, sin exagerar.

Además, es importante para la persona establecer relaciones interpersonales satisfactorias con otros. Por ello es importante aprender a adaptarse a los diversos roles que le toca desempeñar a lo largo de su vida: amigo (a), madre, padre, esposo (a), compañera (o), empleado (a) y jefe.

Siendo fundamental que las personas con o sin discapacidad entren a revalidar su escala de valores la cual le permita apreciar a las personas por lo que son interiormente, por sus virtudes y no por sus discapacidades o por su posición social, aceptando que hay cosas que nunca podrá hacer nuevamente y que nunca podrá volver a vivir, pero que es importante seguir viviendo y creando diariamente una opción de vida entendiendo, reconociendo y aceptando que las únicas gratificaciones reales de la vida son las que da el continuo crecimiento y que en la vida no hay lugar para lamentaciones.

El concepto de si mismo implica un proceso que dura toda la vida, con el fin de que logremos conocernos y crecer nosotros mismos.

Este autoconcepto se forma a partir del conocimiento de lo que se ha hecho. Su función es orientar para decidir lo que se va a hacer y ser en el futuro.

El autoconcepto, por tanto, sirve para entenderse a uno mismo, para controlar y regular el comportamiento. Una persona que cuenta con un autoconcepto positivo es más probable que logre las cosas que se propone y que se integre adecuadamente a la sociedad.

Es aconsejable comenzar un tratamiento temprano y regular, con el fin de minimizar incapacidades y deformidades. El apoyo social y psicológico es de suma importancia. Es esencial la motivación para mantener un cumplimiento en el tratamiento. En cualquier instalación de programa de control para el tratamiento debe existir unas distancias accesibles. La asistencia financiera es importante para proveer de cirugía reconstructivas y terapia ocupacional.

EL autoconcepto es el concepto que se tiene de sí mismo y se basa en los datos de los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que se han acumulado a lo largo de la existencia. De esta manera se puede albergar un sentimiento positivo hacia uno mismo o por lo contrario, un sentimiento negativo.

Las personas que se sienten bien consigo misma suelen sentirse igualmente bien en la vida, pues consideran que merecen lo mejor, que merecen ser amadas y respetadas. En cambio las personas que poseen un sentimiento de insatisfacción por lo que son, se sienten poco dignas incapaces de dar y recibir amor y por ende no buscan lo mejor para ellas.

Los presentimientos con respecto a los propios fracasos sociales tienden a ser proféticos o más bien auto proféticos. La persona tímida que se retrae ante los demás, termina por ser considerada fría, reservada y antipática.

Los sentimientos de inferioridad o inseguridad que caracterizan a las personas con una autoestima negativa, las llevan a sentir envidia, celos, desconfianza hacia los demás y a manifestar actitudes de ansiedad, agresión, resentimiento o bien con actitudes de tristeza, pasividad, depresión, renuncia y aparente abnegación, ocasionando así el sufrimiento, marginando individuos, dividiendo parejas, familias y grupos sociales. Es decir, son personas retraídas, aisladas, pasivas que soportan la infelicidad por mucho tiempo y que aceptan lo que sea por que consideran que a si debe ser, que ese es su destino y que no merecen algo mejor.

O por lo contrario, son personas que reniegan de lo que les tocó por vida, gritan a otros, los maltratan verbal o físicamente o los persiguen buscando desquitarse de su infelicidad, destruyen objetos, levantan falso testimonios, etc.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General

Describir las características de autoconcepto a partir del diagnóstico de enfermedad degenerativa lepra en mujeres de 15 a 55 años adscritas al programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla.

5.2. Objetivos Específicos

- ⇒ Evaluar las características del autoconcepto a partir del diagnóstico de la enfermedad degenerativa lepra en mujeres con edades de 15 a 55 años adscritas al programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla.

6. DEFINICIÓN DE VARIABLE

6.1. Variable de estudio

Autoconcepto.

6.1.1. Definición conceptual

Por concepto de sí mismo se entiende como un individuo percibe su realidad física, su inteligencia, hábitos y emociones; del concepto de cómo le ven los demás y sus cualidades reales e imaginados, las cuales determinan de manera innegable su forma de ser. (DEVERA, Edilia. Concepto de si mismo, autoestima y motivación al logro en menores internos en un centro del Inam).

6.1.2. Variable Operacional

| VARIABLE | DIMENSIONES | INDICADORES |
|---------------------|---------------------|---|
| Autoconcepto | IDENTIDAD. | Estado de salud Aspecto corporal Imagen corporal. Relaciones Interpersonales. |
| | PERCEPCIÓN PERSONAL | Desprecio. Estado de ánimo. Situaciones cotidianas. |
| | COMPORTAMIENTO | Religión Incomodidad frente a otros. |

Las variables controladas fueron sexo, edad y ser una mujer diagnosticada con la enfermedad de lepra. Con relación al sexo porque se quería hacer un estudio comparativo con mujeres enfermas de otras culturas (La India). La edad porque se considera que en ella la mujer se encuentra en una etapa productiva y se preocupa mucho por su apariencia física. La tercera condición porque se requería que la mujer o que la paciente hubiera tenido la experiencia de ser diagnosticada con esta patología.

Las variables no controladas en este estudio fueron: Estado civil y religión. En relación al estado civil de cada una de las mujeres participantes en el estudio, no se tuvo en cuenta porque en éste participaron tanto mujeres solteras, casadas, viudas, separadas y de unión libre.

En cuanto a la religión tampoco fue controlado debido a que esta variable en mención no fue de mucha relevancia para la investigación, ya que estas mujeres practican libertad de culto.

7. METODO

7.1. Tipo de Estudio

En esta investigación se utilizó un diseño de tipo descriptivo. El diseño descriptivo consiste en "describir algunas características fundamentales de conjuntos homogéneos de fenómenos utilizando criterios sistemáticos para destacar los elementos esenciales de su naturaleza. (SABINO, Carlos A. 1980).

7.2. Población

Hasta la fecha mayo de 2001, se presentó en el Hospital General de la ciudad de Barranquilla, 111 casos de pacientes con enfermedad degenerativa Lepra, de las cuales 35 de las que participaron en este estudio se encuentran en edades de 15 a 55 años y más de 40 mujeres diagnosticadas en todos los municipios del departamento del Atlántico que están en tratamiento o lo han finalizado, las cuales conforman la población total de personas diagnosticadas.

7.3. Sujetos

El total de los sujetos de este estudio correspondió a un grupo de 52 mujeres, diagnosticadas con la enfermedad degenerativa lepra, cuyas edades oscilan entre los 15 y 55 años de edad y reciben tratamiento actualmente en el Hospital General de la ciudad de Barranquilla o en los centros de salud municipales.

7.4. Instrumentos

Se utilizaron dos instrumentos durante el desarrollo de la investigación. En primer lugar se aplicó una entrevista semi-estructurada que al cubrir las áreas sociales y personales arrojaron la información necesaria para la descripción de las características de autoconcepto en las pacientes.

La entrevista semi-estructurada fue creada por las investigadoras (DÍAZ A. ALICIA, ALBOR CH. LOURDES, LOZANO E. EMA, TORRES P. ESLENDY), tomando como referencia el cuestionario de una investigación realizada en la India, según los objetivos que persiguió la investigación y fue sometida a evaluación de jueces expertos para determinar su validez.

Igualmente se elaboró y se aplicó un instrumento que evalúa el autoconcepto; la aplicación de esta evaluación fue útil en la medida que ayudó a conocer las

características de autoconcepto de las pacientes y cuya validez permitió realizar comparaciones y recomendaciones que implica la capacidad de cada una de estas mujeres en continuar con éxito las tareas específicas de cada estadio del ciclo de vida.

7.4.1. Entrevista semi estructurada de características psico-sociales. La entrevista semi-estructurada estudió todo lo relacionado con los datos personales de cada sujeto y su familia. Estos fueron:

- ◆ Información individual y/o ficha.
- ◆ Información de enfermedades.
- ◆ Interacción con miembros de la familia.
- ◆ Relaciones con su cónyuge.
- ◆ Interacción con la comunidad.
- ◆ Interacción con colegas y empleados
- ◆ Factores psicológicos.

7.4.2. Instrumento para la evaluación de autoconcepto. El primer paso, fué compilar un listado de preguntas de autoconcepto. Luego se escogieron datos basados en la encuesta aplicada a esta población de pacientes del hospital General de la ciudad de Barranquilla y de los otros municipios del departamento del Atlántico; diseñándose un sistema de evaluación con base a lo que las

pacientes decían de sí mismo, y finalmente se clasificó, tabuló y se hizo el respectivo análisis de la información.

El instrumento es autoaplicable y consta de nueve preguntas en las que el sujeto expresa la imagen que tiene de sí mismo.

La hoja de respuestas se divide en hileras y columnas. Cada pregunta consta de tres columnas, que representa el nivel de auto-concepto específico al que alude. La sumatoria de todas las columnas e hileras refleja el nivel total de auto-concepto.

Los factores que se describen en estas áreas son:

1. Identidad

- a) Me considero una persona.
- b) Aspecto corporal.
- c) Imagen corporal.
- d) Relaciones con otras personas.

2. Comportamiento.

- a) Religión.
- b) Incomodidad al estar frente a otras personas.

3. Percepción Personal.

- a) Desprecio por sí mismo.
- b) Estado de ánimo.
- c) Situaciones cotidianas.

7.5. Procedimiento

Después de conocer los resultados de la investigación socioeconómica con los pacientes de lepra adscritos al programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla, las investigadoras (DIAZ A. ALICIA, ALBOR CH. LOURDES, LOZANO E. EMA, TORRES P. ESENDY), seleccionaron este tema, lo que requirió hacer una revisión bibliográfica existente y las investigaciones realizadas anteriormente con el fin de establecer una base teórica que sustentó las acciones comprendidas en el transcurso del proceso investigativo.

Así mismo se realizó tres visitas al Hospital General de la ciudad de Barranquilla, para obtener una completa información acerca de la existencia de los casos de lepra. Igualmente se realizó dos reuniones con la coordinadora de programas especiales de lepra, quien suministró la información necesaria. Además, se entrevistó a una doctora especialista en Dermatología, quien a partir de la oportunidad de diagnosticar muchos casos de lepra, presenta amplios intereses investigativos, permitiendo el acceso a bibliografías y a estudios realizados en otras culturas. Surgió en este momento como dificultad la poca existencia de investigaciones realizadas en Latinoamérica que relacionó las variables psicológicas con la enfermedad degenerativa Lepra.

Posteriormente, se solicitó información teórica e investigativa del tema a organizaciones no gubernamentales y universidades de las cuales se obtuvo



respuesta positiva con relación a la bibliografía. De la ONG (Ayuda Alemana a los enfermos de lepra), se obtuvo información sobre investigaciones realizadas en Bucaramanga (Colombia) que relacionó las variables autoconcepto y lepra.

Paralelo a esto, se procedió a la elaboración de los objetivos y metas de la investigación, se definió la variable de estudio y se establecieron los aspectos metodológicos de la investigación.

Se llevó a cabo la elaboración de la entrevista semi-estructurada de las características psicosociales la cual fué entregada a jueces expertos quienes determinaron su validez de forma y contenido para proceder entonces a la aplicación de los instrumentos por parte de las investigadoras teniendo en cuenta las normas éticas y técnicas propias de cada instrumento.

Para la convocatoria de las mujeres sujetos de la investigación, se contó con el apoyo de las auxiliares de enfermería de los centros de salud de los municipios seleccionados; la enfermera, el técnico y la trabajadora social del programa especial del Hospital General de la ciudad de Barranquilla.

Para la aplicación de la entrevista y el instrumento, se organizó una reunión especial en Combaranquilla, donde se invitó a las mujeres afectadas por lepra, se hizo una exposición de manera dinámica referente a la mujer lo mismo que un video educativo. Posterior a esto, se aplicaron los instrumentos.

Desafortunadamente en esta oportunidad no asistió el total de personas convocadas . Por esta razón hubo la necesidad de convocarlas nuevamente en el Hospital General de la ciudad de Barranquilla, quienes de igual manera no asistieron en su totalidad, por lo que las investigadoras tuvieron que desplazarse hasta el lugar de su residencia.

Paralelo a ello, se aplicaron los instrumentos en los diferentes centros de salud y lugares de residencia de las mujeres que habitan en los municipios seleccionados del departamento del Atlántico.

Finalizado el proceso de recolección de información, se interpretó e integró los resultados obtenidos, los cuales se presentan de manera cuantitativa y cualitativa teniendo en cuenta los objetivos planteados al inicio de la investigación. Estos resultados se presentaron a la luz del marco teórico y fueron fundamentales para las conclusiones y recomendaciones finales de este estudio.

Se espera que al final de esta investigación se pueda publicar los resultados en revistas de orden institucional, nacional e internacional, lo mismo que brindar intervención psicológica a estas mujeres a manera de cierre de la investigación.

8. RESULTADOS

8.1. RESULTADOS DE LA ENTREVISTA SEMI-ESTRUCTURADA APLICADA A MUJERES AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD DE LA LEPRO.

Esta entrevista semi –estructurada fue diseñada por las investigadoras tomando como referencia algunas investigaciones realizadas en la India , haciendo algunas adaptaciones que fueron evaluadas por la Asesora y el comité técnico de investigación de la Universidad Simón Bolívar. Esta se realizó con el fin de conocer los principales aspectos que afectan a las mujeres que padecen la enfermedad de la lepra. Para la aplicación se convocó o se visitó una o varias ocasiones según el caso, aplicándose la entrevista. En esta se recogen datos referente a las siguientes categorías:

- A .Información Individual y/o ficha.
- B. Información de Enfermedades
- C. Interacción de los miembros de la familia
- D. Relaciones con su cónyuge
- E. Interacción con la Comunidad
- F. Interacción con los colegas, empleados y los
- G. Factores psicológicos.

La información se obtuvo directamente de entrevistas con cada una de los sujetos (52 mujeres entrevistadas), corroborados los datos por los familiares y/o profesionales del equipo de salud del Hospital General de la ciudad de Barranquilla y los centros de salud de los municipios de Soledad, Manatí, Ponedera, Santo Tomás, Sabanagrande, Luruaco, Usiacurí y los corregimientos de Rotinét y Salgar, quienes fueron muy objetivos en los datos suministrados.

Esta información permite observar la trascendencia que ha tenido tanto en las mujeres investigadas como en sus familiares el hecho de padecer la enfermedad de lepra.

La selección de la población se hizo teniendo en cuenta: el sexo, la edad y estar diagnosticada con la enfermedad de Lepra. Esto permite a las investigadoras orientar su intervención a un grupo de población específica. Los porcentajes se calcularon teniendo en cuenta el diseño de la muestra.

Durante las entrevistas realizadas en los centros de salud, las investigadoras indagaban a la paciente generalmente de manera individual, pero las entrevistas realizadas en las residencias de las pacientes, generalmente se hizo delante de algún familiar. Esta doble situación presentó cada una sus ventajas y desventajas. En el primero de los casos, es decir cuando estaban solas, la paciente hablaba más cómodamente de las relaciones con su cónyuge, los cambios sentidos en la

relación de pareja y de los aspectos psicológicos; mientras que cuando estaban en presencia de otros se cohibían hablar de estos aspectos.

En el segundo caso, resultaba interesante escuchar la información complementaria suministrada por los familiares sobre algunos aspectos muy significativos vividos por la paciente desde el momento del diagnóstico de la enfermedad, sobre todo los cambios emocionales, sociales y familiares. Siempre hubo concordancia entre lo manifestado por la paciente y lo expresado por el personal de salud o el familiar.

Mediante la aplicación de la entrevista se mantuvo una comunicación de tipo analógica, es decir, la comunicación verbal que incluye postura, gestos, expresión facial, inflexión de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras.

La información recolectada en términos estadísticos sobre la enfermedad de la lepra en nuestra población objeto aparecen en las tablas que a continuación se exponen y sustenta los datos y porcentajes que dan cuenta de los factores indagados.

A. INFORMACION INDIVIDUAL

| A. INFORMACION INDIVIDUAL | | | | | | | | | | | | | | | |
|---------------------------|--------------|-------|------------|--------------|-------|------------|-------------------|-------|------------|-------------|-------|------------|--------------|-------|------------|
| No. Sujeto | Estado Civil | Total | Porcentaje | Educacion | Total | Porcentaje | Ocupacion | Total | Porcentaje | Religi3n | Total | Porcentaje | Municipio | Total | Porcentaje |
| | Soltera | 17 | 32.69% | Analfabeta | 11 | 21.15% | Hogar | 41 | 78.85% | Cat3lica | 38 | 73.08% | Barranquilla | 35 | 67.31% |
| | Casada | 13 | 25.00% | Primaria | 25 | 48.08% | Comerciante | 4 | 7.69% | Cristiana | 3 | 5.77% | Soledad | 7 | 13.46% |
| | Separada | 10 | 19.23% | Bachillerato | 12 | 23.08% | Tejedora | 1 | 1.92% | Test. Heova | 1 | 1.92% | Malambo | 1 | 1.92% |
| | Uni3n Libre | 9 | 17.31% | T3cnico | 1 | 1.92% | Docente | 1 | 1.92% | Evangelica | 8 | 15.38% | Luruaco | 2 | 3.85% |
| | Viuda | 3 | 5.77% | Profesional | 3 | 5.77% | Estudiante | 2 | 3.85% | Ninguna | 2 | 3.85% | Salgar | 1 | 1.92% |
| | | 52 | 100.00% | | 52 | 100.00% | Arquitecta | 1 | 1.92% | | 52 | 100.00% | Sto. Tomas | 1 | 1.92% |
| | | | | | | | Niñera | 1 | 1.92% | | | | Sabanagrande | 1 | 1.92% |
| | | | | | | | Madre Comunitaria | 1 | 1.02% | | | | Usiacuri | 1 | 1.92% |
| | | | | | | | | 52 | 100.00% | | | | Rotinet | 1 | 1.92% |
| | | | | | | | | | | | | | Ponedera | 1 | 1.92% |
| | | | | | | | | | | | | | Manatí | 1 | 1.92% |

Haciendo un análisis de la primera categoría: Información Individual, se observa que ésta contempla aspectos importantes como son: número de Sujeto (S), lo que permite guardar y permanecer en anonimato el nombre de la entrevistada, pero a través de esta numeración se le puede identificar a la paciente. El total de sujetos es de 52 mujeres.

Tabla 1 Edad

| Edad | Total | Porcentaje |
|-------|-------|------------|
| 14-19 | 6 | 11.5% |
| 20-30 | 13 | 25.0% |
| 31-41 | 12 | 23.1% |
| 43-50 | 8 | 15.4% |
| 51-55 | 13 | 25.0% |
| | 52 | 100.0% |

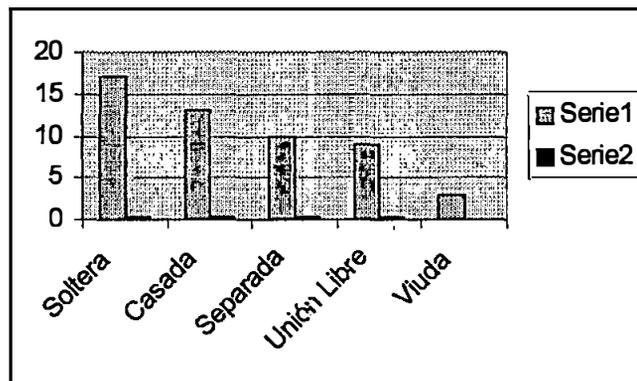
Así mismo se indaga sobre edad, encontrándose que 6 de las mujeres están en edades comprendidas entre 14 y 19 años, lo que equivale a un 11% de la población investigada.

Siguiendo el rango de edad, el mayor número de mujeres se encuentra entre los 20 y 30 años, encontrándose 13 de ellas, cuyo equivalente es del (25%) es decir están en la edad adulta joven. Entre 31 y 40 años de edad se encontraron 12 mujeres, el (23%) de la población. Entre 41 y 50 años hay 9 mujeres, el (17%) y finalmente entre 51 hasta 55 años hay 12 mujeres, equivalente a un 23%. El promedio de edad en total es de 37 años.

Se observan diferencia significativa en el primer grupo (6 mujeres)

Tabla 2 Estado Civil

| Estado Civil | Total | Porcentaje |
|--------------|-----------|----------------|
| Soltera | 17 | 32,69% |
| Casada | 13 | 25,00% |
| Separada | 10 | 19,23% |
| Unión Libre | 9 | 17,31% |
| Viuda | 3 | 5,77% |
| | 52 | 100,00% |



Al estudiar el estado civil de la población, se encontró en la condición de solteras a 17 mujeres (32.69%) que en su mayoría no han establecido relaciones de pareja por causa de la enfermedad. Cabe destacar que algunas de ellas son jóvenes y en la actualidad, las que se han hecho el tratamiento de una manera disciplinada presentan mejoría en sus síntomas, como es la disminución de manchas en su piel. Algunas manifestaron que esta situación las motiva ahora para iniciar relaciones afectivas con su pareja. (novio), Mientras que las mujeres mayores, ya han decidido no casarse, debido a que les quedó algún tipo de secuelas, amputaciones o en algunos casos, no hay presencia de secuelas pero están convencidas que por ser enfermas serán rechazadas por los hombres o se creen muy viejas y por esta razón se niegan la oportunidad de establecer relaciones de pareja.

Así mismo se encontró que 13 mujeres son casadas (25.00 %). La gran mayoría de éstas mujeres mantienen unas relaciones inadecuadas con su pareja, sólo poco de ellas han contado con el apoyo de sus esposos para el tratamiento. Pero en general se observó que los esposos viven en la misma casa, pero por falta de recursos económicos, ya que esta situación no les permite independizarse del hogar, pero la relación entre ellos es disfuncional, es decir opera sin ciertos elementos que son necesarios para el sentido de bienestar y los sentimientos de autoestima de toda persona. La disfuncionalidad permite que existan ciertas necesidades de las mujeres afectadas por la lepra para ser amadas y aceptadas, sentirse seguras y relativamente libre de amenaza de abandono.

En otros casos, a pesar que existe la relación, ésta es muy distante, la comunicación es escasa entre la pareja, no comparten actividades en común, cada uno asume sus responsabilidades de manera independiente, aunque vivan en el mismo hogar. Unas mujeres se deprimen frecuentemente ante esta situación y otras manifiestan que ya se tienen que acostumbrar quieran o no a este estilo de vida.

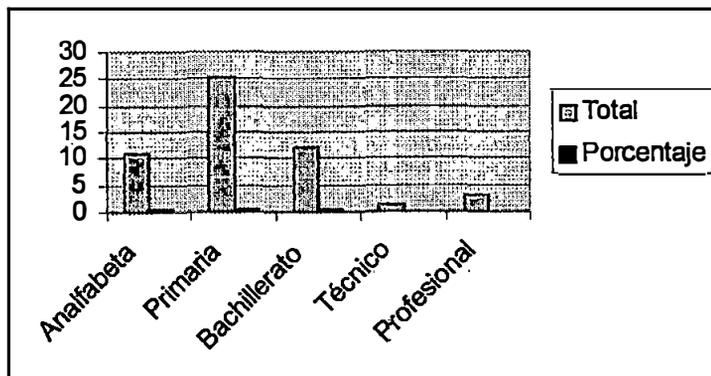
También se encontró que el 19.23% (10 mujeres) al momento de comunicarles el diagnóstico a sus compañeros, éstos les manifestaban experiencias de rechazo hasta que decidieron abandonarlas y terminaron comprometiéndose con otra mujer.

De las mujeres entrevistadas, 9, es decir, el 17.31 %, viven en unión libre. En este grupo de mujeres se observa que a pesar de ellas vivir con sus compañeros, en su mayoría las relaciones no son satisfactorias. Manifiestan sentimientos de angustia, preocupación, incomodidad en las relaciones, por la inseguridad que les produce la enfermedad.

De igual manera se encontró que del total de mujeres entrevistadas, 3 de ellas, es decir el 5.77 % son mujeres viudas, que por diversas razones perdieron a sus maridos. Cabe resaltar que esta condición se presenta en las mujeres del último grupo de edad analizado, es decir el de 51 y 55 años.

Tabla 3 Educación

| Educación | Total | Porcentaje |
|--------------|-----------|----------------|
| Analfabeta | 11 | 21,15% |
| Primaria | 25 | 48,08% |
| Bachillerato | 12 | 23,08% |
| Técnico | 1 | 1,92% |
| Profesional | 3 | 5,77% |
| | 52 | 100,00% |



Respecto al grado de educación, el mayor porcentaje de mujeres investigadas : 48.08%, hicieron en su mayoría dos cursos de básica primaria. De igual manera 12 mujeres (23.08%) terminaron sólo los primeros cursos de bachiller y la mayoría no concluyeron la secundaria completa.

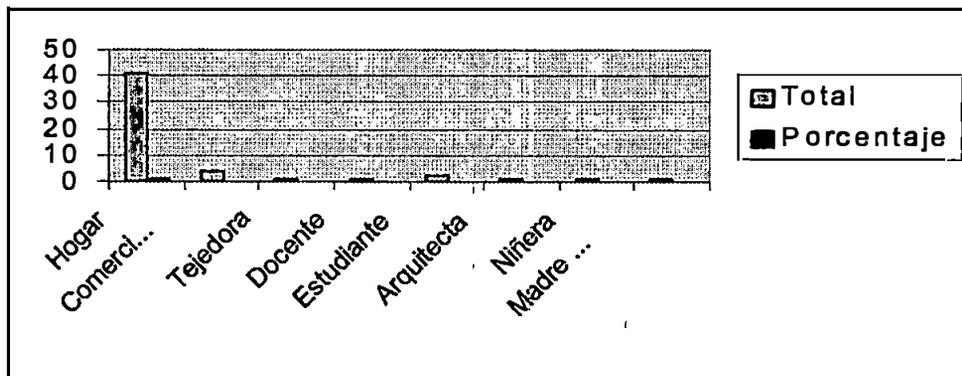
También se observó que 11 mujeres (el 21.15%) son analfabetas que en ningún momento de su vida aprendieron a leer ni a escribir. En algunos casos, sobre todo en las mayores la causa de esto se debió a que la enfermedad las afectó desde muy niña, lo que impidió que asistieran a la escuela, por temor a la burla y al rechazo en las instituciones educativas, sobre todo de las compañeras.

Evidentemente el analfabetismo es un factor condicionante que obstaculiza las distintas opciones de tratamiento contra la erradicación de la enfermedad. Esta población está expuesta a tener pocas probabilidades de ser orientadas y educadas adecuadamente en cuanto a la detección y prevención del cuidado de la enfermedad lepra, que deben afrontar con su mismo núcleo familiar y el resto de la comunidad.

Un porcentaje muy bajo, sólo el 5.77% (3 mujeres) son profesionales. Como se observa, son los niveles educativos de mayor alcance obtenidos por la población investigada. Así mismo, 1 de ellas, el (1.92%) realizó estudios técnicos.

Tabla 4 Ocupación

| Ocupacion | Total | Porcentaje |
|-------------------|-------|------------|
| Hogar | 41 | 78,85% |
| Comerciante | 4 | 7,69% |
| Tejedora | 1 | 1,92% |
| Docente | 1 | 1,92% |
| Estudiante | 2 | 3,85% |
| Arquitecta | 1 | 1,92% |
| Niñera | 1 | 1,92% |
| Madre Comunitaria | 1 | 1,92% |



Referente a la ocupación, en la tabla 4 se muestran los oficios que desempeña la población objeto de este estudio. La información obtenida evidencia que la ocupación de las personas es en cierto grado coherente con el bajo autoconcepto que manifiestan estas personas por padecer la enfermedad, donde la mayoría de ellas decidieron quedarse en el hogar para evitar relacionarse con otras personas.

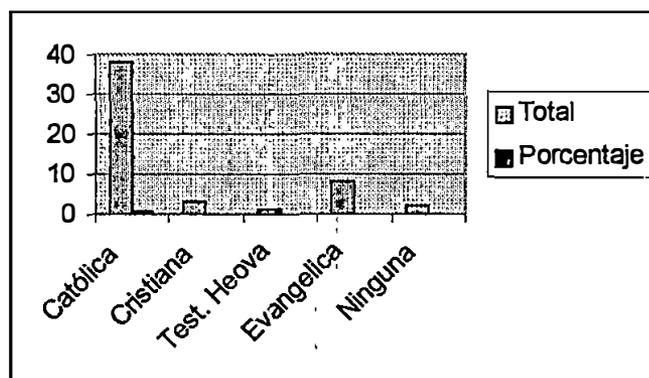
De la muestra, 41 mujeres (78.85 %) se dedican al hogar; 4 (7.69) son comerciantes, 2 (3.85%) son estudiantes y 1 de éstas, es decir el (1.92%), se desempeñan como tejedora, una es docente, una arquitecta, una niñera y una madre comunitaria.

Se considera que la crisis de desempleo por la que atraviesa no sólo nuestra región, sino el país en general, adicionando además el bajo nivel educativo y el pobre autoconcepto de estas mujeres hacen presumir que gran parte de esta población desocupada desempeña sólo roles de oficios del hogar y no roles productivos.

Esta situación es un obstáculo para que las mujeres accedan o se vinculen laboralmente, razón ésta que la empeora la baja motivación en la población. Las pocas mujeres que trabajan verifican que su diagnóstico siempre ha permanecido en anonimato ante la sociedad, jefes y compañeros de trabajo y aún no han hecho una ruptura social del estigma mental y cultural con relación a la enfermedad.

Tabla 4 Religión

| Religión | Total | Porcentaje |
|-------------|-------|------------|
| Católica | 38 | 73,08% |
| Cristiana | 3 | 5,77% |
| Test. Heova | 1 | 1,92% |
| Evangelica | 8 | 15,38% |
| Ninguna | 2 | 3,85% |



En lo que hace mención a la Religión, 38 mujeres, (el 78.85 %) son católicas, 8 (15.38%) son evangélicas; 3 son Cristianas, el (5,77 %), 1 es testigo de Jehová el (1.92%) y 2 mujeres no practican ninguna religión. Se observa que el mayor porcentaje de las mujeres manifiestan que al enterarse del diagnóstico, esta situación les ocasionó la etapa más crítica de su vida, pero después de superar un poco ésta, han aumentado más su fé, esperando que Dios las va a sanar totalmente.

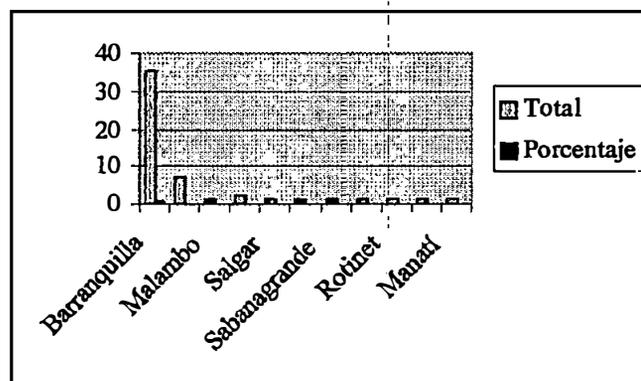
También se encontró que 8 mujeres son evangélicas, ellas anteriormente eran católicas, pero debido a que constantemente elevaban sus oraciones a Dios y acudían a misa todos los domingos pero no fueron curadas, decidieron entregarse al evangelio y se bautizaron convencidas que de esta manera serán totalmente curadas. En alguna de las mujeres que conforman este grupo, se observaron ideas exageradas acerca de la relación estrecha con Dios y algunas hasta dijeron que él era ahora su esposo, que viven sólo para él, para alabarlo y glorificarlo.

Además de lo anterior se encontró que las 3 mujeres Cristianas, también practicaron inicialmente la religión católica, pero por no recibir el milagro de Dios en su curación, decidieron cambiarse de ésta. Igualmente se encontró que una mujer que no practica ninguna religión fue porque se cansó de implorar sus oraciones para ser curadas y al no recibir el milagro, decidieron renunciar a su religión.

En síntesis, lo que se refiere a la religión cualquiera que sea que estas mujeres practiquen, ellas, se bautizan en Cristo considerándolo como un salvador personal y le agradecen porque cada día les aumenta la fé y la esperanza para superar tanto el dolor físico como el emocional y piensan que desde que están en Cristo reciben paz auténtica de Dios y esto les ha permitido tener un mejor manejo de la enfermedad.

Tabla 5 Lugar de Residencia

| Municipio | Total | Porcentaje |
|--------------|-----------|----------------|
| Barranquilla | 35 | 67,31% |
| Soledad | 7 | 13,46% |
| Malambo | 1 | 1,92% |
| Luruaco | 2 | 3,85% |
| Salgar | 1 | 1,92% |
| Sto. Tomas | 1 | 1,92% |
| Sabanagrande | 1 | 1,92% |
| Usiacuri | 1 | 1,92% |
| Rotinet | 1 | 1,92% |
| Ponedera | 1 | 1,92% |
| Manatí | 1 | 1,92% |
| | 52 | 100,00% |



En cuanto al municipio o lugar de residencia de las mujeres investigadas, 35 de ellas el (67.31%) viven en Barranquilla, el 13.46% (7) viven en el municipio de Soledad, 3.85 % (2 mujeres) viven en el municipio de Luruaco y el 1.92%, es decir (1) mujer corresponde a cada uno de los siguientes municipios: Malambo, Santo Tomás, Sabanagrande, Usiacurí, Ponedera, Manatí, lo mismo que una en el corregimientos de Rotinét y otra de Salgar.

B. INFORMACION DE ENFERMEDADES

| B. INFORMACION DE ENFERMEDADES | | | | | | | | |
|--------------------------------|-------|------------|--|---------|------------|----------|---|---|
| Deformación x Lepra | | Miembros | | Dolores | | Miembros | Otras Enfermedades | |
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | | |
| Si | 21 | 40.38% | Dedos, manos, brazos, codos pie y piernas, pie izquierdo. | Si | 34 | 68.63% | Cabeza, brazo, espalda, pierna, rodilla, abdomen, vista | Hipertensión, problemas renales, tiroides, problemas de columnas, hepatitis, dolores de cabeza, taquicardia, infección vaginal, cálculos renales, paludismo, sangrados vaginales, problemas del colon, parálisis, preclancias, tifoidea, varicela, otitis interna, gastritis, riñones, anemia, polio, síndrome convulsivo, crisis asmática y alergias neumonia. Tuberculosis pulmonar Desmayos Vescícula. |
| No | 31 | 59.62% | Perdida de vision en ojo izquierdo. | No | 18 | 33.33% | manos, dedos, músculos y todo el cuerpo, dolencias en todo el cuerpo. Dolores presentados por mala circulación. Todo el cuerpo. Se encuentra recuperada, después de superada una Complicación. En todo el cuerpo, especial mente en los pies. | |
| | 52 | 100.00% | | | 52 | 100.00% | | |

Tabla 6 Deformación por Lepra

| Deformación x Lepra | | |
|---------------------|-------|------------|
| | Total | Porcentaje |
| Si | 21 | 40,38% |
| No | 31 | 59,62% |

La segunda categoría se valoró preguntando textualmente: Presenta deformidad por lepra? Ante esta pregunta 31 mujeres manifestaron que no tienen deformidad, es decir el (59.62%) y 21 de ellas respondieron que si tienen algún tipo de deformidad, es decir el (40.38%).

Los miembros o partes del cuerpo de estas mujeres que fueron afectados por la deformidad fueron los dedos, manos, codos, pie, pierna, pérdida de la visión (ojo izquierdo en una mujer).

Específicamente lo relacionado con los Dolores presentados en estas mujeres, 34 de ellas, es decir el (66.67%) respndieron que sí se les ha presentado; Mientras que las otras 18 generalmente no presentaron dolor correspondiente al 33.33%.

Básicamente los dolores presentados fueron: dolor de cabeza, brazos, espalda, vista, mano, músculos, rodillas, piernas, vista y frecuentemente dolores en todo el cuerpo.

Entre las mujeres no se observaron diferencias relacionadas con la edad en lo que se refiere a las dolencias padecidas como consecuencia de la enfermedad.

El anterior porcentaje indica que el grado avanzado en la evolución de la enfermedad se debe a la falta de un diagnóstico oportuno, donde muchas mujeres consultaban a médicos generales que no sabían de la enfermedad o a dermatólogos que diagnosticaban cualquier otra patología de la piel como hongos y por ende ésta tomaba un tratamiento inadecuado para combatir la infección padecida. Generalmente formularon cremas para aplicación tópica. En otros casos, porque la paciente hizo caso omiso del diagnóstico y no fue responsable en el tratamiento, es decir, en una poliquimioterapia vía oral, que en la actualidad es bastante efectiva.

Esto a su vez estuvo acompañado de variables como: en algunos casos la paciente no sabía las consecuencias de esta enfermedad, pensando que a ella no le podía pasar algo así de la discapacidad y abandonaban el tratamiento después de algún tiempo de haberlo iniciado. Situación esta que empeora a la paciente debido a que después de interrumpir el tratamiento el organismo rechaza la droga y produce unas reacciones muy delicadas que complican a la paciente.

En el ítem correspondiente a otras enfermedades se encontró que además de padecer la enfermedad de lepra, estas mujeres también presentaron problemas de riñones, tiroidismo, varicela, hipertensión, problemas de ovarios etc. Pero se

notó que 23 mujeres no presentaron ninguna otra enfermedad, lo que hace pensar que posiblemente el tratamiento para la lepra no favorece el desarrollo de otra patología.

Las mujeres expresaron durante la entrevista que las principales necesidades de salud se refieren básicamente a su condición de mujer terriblemente afectada por la enfermedad de lepra como a sus condiciones generales de vida, en algunos casos a la falta de apoyo de su núcleo familiar que se hace fundamental para poder concluir el tratamiento, considerando que éste es bastante largo y en ocasiones causa desmotivación para el mismo. La parte económica también fue señalada como una dificultad, debido a que en las discapacitadas, les es difícil la movilización constante para las consultas médicas y/o controles de seguimiento, debido a que la mayoría se encuentra en condiciones de pobreza.

Sin embargo las mujeres experimentan esas situaciones aunque de forma diferente, en el fondo lo asumen de una manera similar.

Con relación a la discapacidad, el diagnóstico equivocado dado inicialmente por los médicos, fue una de las principales causas de deformidad en la población investigada, lo que indica que un gran porcentaje de ellas llegó a discapacitarse como consecuencia de un diagnóstico inoportuno, la falta de atención médica adecuada y de medidas permanentes de prevención, la lepra ha causado algún grado de discapacidad de agarre y de locomoción en el grupo que se estudia, por

ello este ítem hace referencia a los datos consignados en la tabla, los cuales muestran una población con discapacidad de 21 mujeres.

La frecuencia de la discapacidad disminuyó en cuanto se hizo un diagnóstico oportuno o temprano.

Los problemas de discapacidad presentados en este grupo de mujeres inciden directamente en un comportamiento negativo en las relaciones sociales y familiares entre otros aspectos.

Según la revista: avances médicos, el doctor José Ramón Acosta señala en la página 59 que el hombre desarrolla su actividad vital en el marco de un conjunto de relaciones sociales que influyen directamente en cómo percibe y ejerce la libertad. En América Latina y el caribe la aplicación generalizada del modelo económico de libre mercado ha sumergido en la pobreza y el abandono en materia de salud a gran parte de la población.

El debate por el derecho humano fundamental a la vida y calidad de ésta, resulta prioritaria. Se debe garantizar la justicia social en materia de salud y el acceso a la atención médica. Promoverla y perfeccionarla, puede contribuir a mejorar la calidad de atención de la salud porque obliga a una estrecha relación interpersonal y a trabajar mejor con la población que tanto requiere de ella.

C. INTERACCION CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

| La familia es cuidadosa x enfermedad | | | Discriminación familiar por la enfermedad | | | Evitan comer con usted | | | Usa elementos diferentes a los usados por su familia. | | | Comparten los miembros de la familia | | |
|---|-------|------------|---|-------|------------|---|-------|------------|---|-------|------------|---|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| SI | 37 | 71.15% | SI | 8 | 15.38% | SI | 11 | 21.15% | SI | 22 | 42.31% | SI | 5 | 1 |
| NO | 15 | 28.85% | NO | 44 | 84.62% | NO | 41 | 78.85% | NO | 30 | 57.69% | NO | 43 | 8 |
| | 52 | 100.00% | | 52 | 100.00% | | 52 | 100.00% | | 52 | 100.00% | | 48 | 10 |
| Aspectos: Toma de medicamentos. Autocuidado, ejercicios. No saben (2) No quemarse (2) Cuidados pertenencias. Control medicamentos. Mi marido e hijos me rechazan. Mi hija está pendiente del tratamiento. Consultas médicas. Ingesto medicamentos. Vive sola. El trato es normal, no ha habido atención Mis hijos están pendientes de mí. Mi relación con mi mamá y mi Hermana es muy mala. No me dejan hacer nada, y están Pendientes a que me tome las medic Me acompañan al médico. Tiene bastantes hijos y familiares, Pero todos me han dado la espalda Ellos no se preocupan, yo misma me cuido. | | | Aspectos: Desplazamiento. La familia no sabe. No se acercan por temor a contagiarse. Uno de sus hijos infectados siempre la ha recriminado por la onfr. Y la critica. Además dice que no va a tener hijos Para no afectarlos. Relaciones conflictivas y no recibe Apoyo económico, ni afectivo. Mis hermanos me apoyan. Toda mi familia me abandono, desde Que supieron de mi enfermedad. Especialmente mi madre quien me lo tiraba siempre en cara. | | | Razones: Todo siguió normal. Ya estoy normal, bien. No saben (2) Nunca se habla de eso. todos comen juntos. El esposo cuando supo la enfermedad, tuvo cambios. Pensaba que era una enferme como otra y siempre compartimos juntos. Siempre comemos juntos Nos relacionamos poco. | | | Explique: Yo mismo me alejo. Temores. La enfermedad no se contagia si hay tratamiento. No uso el mismo jabón. Que no utilicen los mismos utensilios. Lavar bien plato, cuchara, toalla, sábanas (3) No sabían que la enfermedad era Contagiosa. Nunca nos dijeron que eso era Contagioso. No quiero contagiar al resto de mi familia. Artículos personales. Siempre tengo mis cosas aparte. Pense que era hereditario y no sabía del contagio. El médico me explicó que con tratamiento, esto no es Contagioso. Yo misma apartaba todas mis cosas. | | | Explique: No saben de la enfermedad (2) La mayoría eran retrecheros. Saben que es curable. Somos una familia desapegada. Mis hijos nunca me han desamparado Comparto con mis familiares. Me viven botando de la casa cada r maldicen a mis hijos. Temían enfermarse. Cuando supieron de mi enfermedad nadie se atrevió a compartir conmigo Nunca me rechazaron mis 2 hijos, pero mi madre sí. | | |

Tabla 7 Cuidado y discriminación de la familia por la enfermedad

| La familia es cuidadosa x enfermedad | | | Discriminación familiar por la enfermedad | | |
|--------------------------------------|-------|------------|---|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| SI | 37 | 71,15% | SI | 8 | 15,38% |
| NO | 15 | 28,85% | NO | 44 | 84,62% |
| | 52 | 100,00% | | 52 | 100,00% |

Se valoró preguntando si la familia es cuidadosa con la enfermedad y 37 de ellas (71.15%) contestaron que sí tienen la suerte de contar con el cuidado de su familia, mientras que 15 mujeres, (28.85%) manifestaron que no cuentan con ellos, las relaciones varían frecuentemente, es decir, hay acercamiento y/o se distanciaban según algunas circunstancias.

Entre los aspectos señalados sobre qué tipo de cuidados reciben estas mujeres de sus familiares, mencionaron: en la toma de los medicamentos, acompañamiento para asistir a las consultas médicas y controles en los exámenes de laboratorio, en el cuidado de las pertenencias, le brindan cuidados generales como evitar que hagan labores en la cocina para no quemarse como consecuencia de la falta de sensibilidad en las manos, no planchar ni tratar con cuchillos, en el fomento de las prácticas de auto-cuidado en general y en la práctica de los ejercicios recomendados por la fisioterapeuta para mejorar su motricidad.

En su mayoría las pacientes con la enfermedad de lepra encontraron apoyo en su familia, el hecho de presentar la enfermedad sirvió para fortalecer los lazos

afectivos y esto a su vez contribuyó para que muchas de las pacientes asumieran el diagnóstico con más responsabilidad y constancia en el tratamiento.

Las otras argumentan que no reciben apoyo, sus familiares no se preocupan y las relaciones son conflictivas y las rechazan.

El no encontrar apoyo en sus familiares se ve reflejado en el abandono del tratamiento, en la intranquilidad, el aislamiento y en algunos casos la depresión que esta situación generó.

Con relación a la Discriminación familiar por la enfermedad, 44 mujeres, el (84.62%) manifestaron que no son discriminadas por su familia, a diferencia de 8 de ellas, que sí son altamente discriminadas. Las razones de las que dijeron que no son rechazadas es porque la mayoría de los familiares (tíos, primos-as) no saben, porque las pacientes no fueron capaces de informárselos por no causarles algún sufrimiento o por evitar el rechazo y sólo lo informaron a los familiares más allegados.

Las que manifestaron que son rechazadas, es porque a las familias sienten temor de contagiarse con la enfermedad. A una de las mujeres, su hijo la critica por haberlo infectado y dice que él no va a tener familia porque está convencido que a su bebé le sucedería lo mismo que a él.

Las familias que conviven con miembros que padecen cierta enfermedad, como es el caso de la enfermedad de la lepra, que es una enfermedad degenerativa, conlleva al rechazo parcial de la familia y sus amigos, dando como resultado una situación estresante.

A partir del momento de conocer el diagnóstico, estas familias se desestabilizan afectiva y emocionalmente, produciendo crisis permanentes; Hay aislamiento y rechazo del enfermo al extremo de sentirse menoscabado, despreciado lo que conlleva a la paciente a tener ideas suicidas. En el mejor de los casos hubo familias que se presentaron grandes crisis, pero que sobrellevaron la situación, llegando a tener un ajuste en la dinámica familiar; aunque al principio de conocer este diagnóstico hay desconcierto, incertidumbre y mucho miedo.

Tabla 8 Contacto con la familia

| Evitan comer con usted | | | Usa elementos diferentes a los usados por su flia. | | |
|------------------------|-------|------------|--|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| SI | 11 | 21,15% | SI | 22 | 42,31% |
| NO | 41 | 78,85% | NO | 30 | 57,69% |
| | 52 | 100,00% | | 52 | 100,00% |

En lo indagado sobre: la familia evita comer con la paciente, 11 mujeres respondieron que Si, lo que equivale al 21.15% y las otras 41 dijeron que no, lo que equivale al 78.85%.

Las mujeres que respondieron que sus familiares No evitan comer con ellas, expresaron que casi todo siguió normal, no se presentó cambios, pero que casi nunca se habla de ese tema.

Hay que denotar que el factor referente al uso de elementos diferentes a los usados por su familia, se encontró que 22 mujeres contestaron que sí, pero expresaron que es la misma persona enferma de lepra la que toma la decisión de utilizar medidas de prevención, más no la familia quien lo hace, mientras que 30 dijeron que al principio de la enfermedad sí , pero en la actualidad ya no separan nada, porque está curada, según les han informado los médicos.

D. RELACIONES CON EL CONYUGE

| Como son sus relaciones conyugales | | | conoce su conyuge el diagnostico | | | Cuando su conyuge conoció el diagnostico se distanció de usted. | | | Después del diagnostico, su vida sexual fue igual. | | | Después del diagnostico disminuyó el deseo sexual. | | |
|------------------------------------|-----------|-------------|----------------------------------|-------|------------|---|-------|------------|--|-------|------------|--|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| Buenas | 19 | 37% | Si | 27 | 52% | Si | 22 | 42% | Si | 17 | 33% | Si | 27 | 52% |
| Malas | 11 | 21% | No | 13 | 25% | No | 18 | 35% | No | 24 | 46% | No | 14 | 27% |
| Regulares | 8 | 15% | Sospecha | 12 | 23% | No sabe | 12 | 23% | No tiene | 11 | 21% | No tiene | 11 | 21% |
| No tiene | 13 | 25% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% |
| Viuda | 1 | 2% | | | | | | | | | | | | |
| Total | 52 | 100% | | | | | | | | | | | | |

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| <p>Explique</p> <p>En ocasiones tenemos algunas diferencias.</p> <p>Por mi enfermedad me fui apartando lentamente hasta que me dejó definitivamente.</p> <p>Nos separamos antes del dx de mi enfermedad, él era muy mujeriego. Él me ha brindado su apoyo como compañero.</p> <p>Buenas, no me salió grano porque él es muy asquento, aunque después fue cambiando un poco.</p> <p>Buenas, aunque hace 5 años que él ha cambiado más conmigo.</p> <p>Hubo mucha dificultad por la enfermedad también por las malas relaciones de él con mi nieto.</p> | <p>Explique:</p> <p>Me recrimina por no haberlo contado antes.</p> <p>Tuve que decirselo.</p> <p>Pense que él no me iba a guardar el secreto.</p> <p>Se puso muy mal.</p> <p>Normal, me apoyan.</p> <p>Yo siempre dije que esto era como una alergia y no sabía que la producía.</p> <p>Creo que él sospechaba por lo de mi papa que él sí le tenía asco.</p> <p>El lo conoce desde hace tiempo.</p> | <p>Explique:</p> <p>Si, oíto tomar.</p> <p>Me abandonó para siempre.</p> <p>Se distanció.</p> <p>No lo conoce, creo yo, pero no sé si él sospeche.</p> <p>No, porque él tuvo una prima que falleció por esto y ya conocía la enfermedad.</p> | <p>Causas:</p> <p>Esporádicas relaciones.</p> <p>Cambió un poco.</p> <p>No, por temores.</p> <p>Mi pareja se fue.</p> <p>Yo sentía pena y mucho miedo de enfermarlo.</p> | <p>Causas:</p> <p>Senti mucho temor, depresión ansiedad, muy mal.</p> <p>El mal genio de mi esposo, nos llevó a la separación incluso antes de mi enfermedad. Él es una persona muy difícil de tratar, molesta por todo. Hace 5 años ya no soy como antes, no me comporto la misma con él.</p> |
|---|--|--|--|--|

Tabla 9 Relaciones Conyugales.

| Cómo son sus relaciones conyugales | | |
|------------------------------------|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Buenas | 19 | 37% |
| Malas | 11 | 21% |
| Regulares | 8 | 15% |
| No tiene | 14 | 27% |
| | | |
| Total | 52 | 100% |

Haciendo referencia al ítem sobre si las relaciones conyugales son buenas, 19 personas respondieron afirmativamente lo que corresponde a un 37%, debido a que encontraron apoyo del cónyuge y éste estuvo pendiente de la evolución de la enfermedad.

Respecto a: Las relaciones conyugales son malas, 11 mujeres, equivalente al 21% manifestaron que sí, porque el cónyuge se apartó debido a la enfermedad y hubo rechazo por parte de éste. Así mismo, 8 mujeres comentaron que las relaciones con su cónyuge son bastante regular, donde consideran que hacen falta muchos aspectos para un adecuado funcionamiento. Esto demuestra que la falta de expresiones de afecto conlleva a un deterioro de la relación de pareja.

Finalmente, No tienen cónyuge 14 personas, que equivale al 27%. Esto se relaciona en parte con el bajo autoconcepto, no permitiéndoles a las mujeres crear lazos emocionales por el miedo, temor e inseguridad como consecuencia de padecer la enfermedad degenerativa lepra.

Evidentemente hay en nuestra sociedad una clara tendencia a pronunciarse por los matrimonios entre personas de la misma raza, religión, provincia, clase social y nacionalidad. Pero muchas veces gran números de individuos no tienen en cuenta estas normas en su elección sexual, y no siempre son repudiados por los grupos sociales respectivos de ambos cónyuges.

Los estudios de **BURGGES- OTREL** y **TERMAN** demostraron que los matrimonios contraídos en edades muy precoces no favorecen en absoluto la armonía conyugal. Uno de los aspectos más importantes de estos autores es que el nivel cultural tiene una acusada influencia sobre el matrimonio. Así pues, resultan poco armoniosos los matrimonios constituidos por jóvenes que solo han frecuentado la escuela primaria. (LOPEZ, Juan José. La Vida Sexual, Ciudad de Madrid – España, 1983) Esta teoría aplica además, en cierta forma a la población objeto de este estudio, debido a que muchas mujeres sólo han cursado uno o dos cursos de básica primaria, lo mismo que su cónyuge, lo que empeora la situación de relación de pareja.

De igual manera, el autor considera que la ausencia de vida sexual se da en un sujeto muy equilibrado, que se entrega con fervor y consciente de su renuncia a una actividad que reclama amor humano o sobrenatural. La continencia puede soportarse sin desequilibrios ni mutilaciones afectivas si hay amor de por medio, si uno ama a DIOS, al otro, a su trabajo; de otra parte, perturbará hasta a los que

gozan de una salud mental excelente. Igualmente resulta interesante, escuchar toda la problemática vivida por las mujeres como consecuencia del abandono de sus maridos.

Así mismo, el autor considera que la entrega total a un trabajo, actividad artística, científica, o religiosa, que absorbe por completo las energías del individuo, a la vez que permite una conveniente sublimación de las pulsiones sexuales son aspectos muy favorables en ciertas circunstancias. Condiciones éstas que no están presentes en ninguna de las mujeres afectadas por la enfermedad de la lepra que formaron parte de este estudio y más preocupante aún, que no se presenta ni siquiera de manera mínima en aquellas mujeres que fueron abandonadas por sus esposos o compañeros.

Tabla 10 Conocimiento del cónyuge del diagnóstico.

| Conoce su cónyuge el diagnóstico | | |
|----------------------------------|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 27 | 52% |
| No | 13 | 25% |
| Sospecha | 12 | 23% |
| Total | 52 | 100% |

Con relación a lo indagado Sí el cónyuge conoce el diagnóstico de las pacientes,, 27 personas informaron que sí, es decir el 52%, ellas tuvieron que decírselo porque sus maridos sospechaban y les era imposible acudir al médico para los controles y hacerse el tratamiento tan largo a escondidas de ellos.

No conoce su cónyuge el diagnóstico: 13 personas dijeron que prefirieron no decirselo a sus compañeros, porque pensaron que éstos no les iban a aguardar el secreto, y además la discriminaban por la enfermedad.

Finalmente, ante lo indagado sobre si el compañero sospecha el diagnóstico, 12 mujeres dijeron que sí, en diversas ocasiones ellos de una u otra forma, ellos manifestaban cierta sospecha de éste en las mujeres, observando ellas algún tipo de reacción extraña en el comportamiento cotidiano del marido.

Tabla 11 Cuando el cónyuge conoció el diagnóstico se distanció.

| Cuando su cónyuge conoció el diagnóstico se distanció de usted. | | |
|---|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 22 | 42% |
| No | 18 | 35% |
| No sabe | 12 | 23% |
| Total | 52 | 100% |

Frente a lo indagado, Si se distanció el cónyuge cuando conoció el diagnóstico, 22 mujeres, el (42%,) expresaron que sí y las razones fueron: “ me abandonó para siempre, el sintió temor y se distanció de mí.”.

No se distanció cuando conoció el diagnóstico :18 personas manifestaron que no, lo que equivale a un (l 35 %). No respondieron a esta pregunta un total de 12 personas, el 23%, debido a que no tienen pareja.

Tabla 12 Después del diagnóstico, su vida sexual fue igual.

| Después del diagnóstico, su vida sexual fue igual. | | |
|--|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 17 | 33% |
| No | 24 | 46% |
| No tiene | 11 | 21% |
| Total | 52 | 100% |

Haciendo referencia a este aspecto se observó que después del diagnóstico la vida sexual siguió siendo igual en 17 de las mujeres entrevistadas, es decir el 33% y no hubo ningún cambio en su vida sexual porque sus esposos o compañeros entendieron que esta enfermedad es tan común como cualquier otra si la paciente se hacía el tratamiento adecuadamente, por lo que ellos dedicaron tiempo y siguieron considerando y valorando a sus mujeres en la misma forma que lo habían hecho hasta el momento del diagnóstico.

Mientras que 24 mujeres coincidieron que en la relación hubo un cambio muy significativo, lo que equivale al 46% por temores, porque la pareja se fué, porque sentían pena, o porque no querían enfermarlos.

No respondieron a esta pregunta 11 mujeres, que no desearon expresar sus motivos por diversas razones, lo que equivale a un 21% de la población objeto.

Tabla 13 Después del diagnóstico disminuyó el deseo sexual.

| Después del diagnóstico disminuyó el deseo sexual. | | |
|--|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 27 | 52% |
| No | 14 | 27% |
| No tiene | 11 | 21% |
| Total | 52 | 100% |

Ante esta pregunta, 27 mujeres contestaron afirmativamente, para un porcentaje del 52%. Esto lo justificaron por sentir temor a causa de la enfermedad, por depresión, por ansiedad, el mal genio, por la incomprensión del compañero y especialmente porque por causa de la enfermedad ellas se sienten poco atractivas.

En cuanto a la disminución del deseo sexual se observa además, que en 14 mujeres(27%) no hubo ningún cambio significativo en éste, debido a que el esposo o compañero se comportaban de la misma manera, es decir los que tenían demostraciones de afecto, se mantuvieron más o menos en esta misma línea.

No respondieron a esta pregunta 11 mujeres, lo que corresponde al 21 %. Esta información coincide en parte con lo descrito en la tabla anterior.

E. INTERACCION CON LA COMUNIDAD

| Amigos y vecinos estan pendientes de la enfermedad | | | La comunidad es solidaria | | | Dificultad conseguir empleo. | | | Son sus amigos lo mismo despues de enterarse. | | |
|--|-------|------------|---------------------------|-------|------------|------------------------------|-------|------------|---|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| Si | 13 | 25% | Si | 22 | 42% | Si | 20 | 38% | Si | 13 | 25% |
| No | 39 | 75% | No | 19 | 37% | No | 20 | 38% | No | 19 | 37% |
| Total | 52 | 100% | No Saben | 11 | 21% | Perma Casa | 12 | 23% | No saben | 20 | 38% |
| | | | | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% |

| | | | |
|--|---|---|---|
| <p>Razones:</p> <p>Nadie sabe (4). No saben la enfermedad, pero a veces me animan. Se preocupan por mi, Por miedo. Algunos. Medicamentos. Solo supo mi familia, a los demas le Decia que era alergia. Tengo que tomarme los medicamentos. Ellos no se han enterado. Nadie sabe y yo les pongo mala cara, Para que nadie me pregunte nada. Casi no le hablo a nadie por aquí, para no Darles la oportunidad de nada. Solo una vecina sabe de mi enfermedad Y a veces esta pendiente. Siempre cuando me pongo muy mal, Aunque sean muy pocos con los q' cuent Me preguntan como estoy.</p> | <p>Explique:</p> <p>Aunque no saben, si lo supieran me rechazarían. Estan pendientes. Me ayudan desde que al me dejn. Conversamos mucho, nunca peleamos. Desconocen la enfermedad. No lo saben por temor a ser rechazada. Una amiga me trajo y su relación no cambio. Estan pendientes, me saludan. No soy amiga de nadie, despues la gente me chismosea. Pienso que no, el tratamiento me dio unas reacciones muy fuertes y a la gente le sorprende mucho. Yo soy muy mal geniada y no me relaciono mucho con mis vecinos. Cuando requiero de su servicios cuento con ellos. A la mayoría de ellos les asusta la enfermedad.</p> | <p>Explique:</p> <p>Trabaja como nifera y los jefes no saben que tiene la enfermedad. La incapacidad de las manos, no sostiene las cosas. Mucho. No, porque no presenta discapacidad. Porque no tiene sensibilidad en sus manos. No presenta dificultad por la buscan para que cuide la casa, cuando las familias se van de paseo. Su estado psicologico no le permite buscar. Por la enfermedad no ha buscado trabajo. Es independiente y vende interiores. Nunca ha trabajado.(2) No busca trabajo por que mi esposo no me deja. Si, tengo problemas de resequedad excesiva en mis manos.</p> | <p>Explique</p> <p>Hace 12 años que nadie Me visita Me tratan diferente. Pienso que no saben lo que tengo. Mis amigos no saben de la enfermedad. Cambiaron. No sienten ninguna diferencia conmigo. No me rechazaron, ya saben que curada no me desprecian. Rechazo despues del diagnostico. Nadie de mis amigos esta enterado. Algunos me rechazaron desde que tenia 7 años de edad. Solo los mas allegados saben de la enfermedad. No. Han cambiado mucho, sobre todos los hnos. de la iglesia evangelica, ya no era como antes que me sentaba tranquilo con ellos en la iglesia y ahora todos me huyen. Cuento mas con mis vecinos que con mi propia familia.</p> |
|--|---|---|---|

Tabla 14 Amigos y vecinos están pendientes de la enfermedad.

| Amigos y vecinos estan pendientes de la enfermedad | | |
|--|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 13 | 25% |
| No | 39 | 75% |
| Total | 52 | 100% |

Al indagar sobre amigos y vecinos están pendientes de la enfermedad: 39 mujeres dijeron que no, lo que corresponde a un 75% , debido a que ellas no se lo han manifestado a nadie, han preferido no comentarle su problema a los vecinos, por temor al rechazo y porque pensaron que éstos no eran capaces de guardarles el secreto.

Por esta razón, la familia siempre era la primera en enterarse en algunos de los casos y a los amigos más cercanos, se le decía que era alergia.

Estas mujeres asumen una actitud en que la interacción con los miembros de su comunidad se ve influenciada también por sus conflictos, anhelos, esperanzas y angustias.

Tabla 15 La comunidad es solidaria.

| La comunidad es solidaria | | |
|---------------------------|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 22 | 42% |
| No | 19 | 37% |
| No Saben | 11 | 21% |
| | 52 | 100% |

La comunidad es solidaria, 22 personas manifestaron que sí y corresponde a un 42 %, Les brindan ayuda e incluso algunos están pendientes de la enfermedad, pero es porque ignoran el origen o el nombre de ésta. Por la anterior razón, siempre van a contar con la ayuda de cada uno de éstos. Sin embargo, 19 personas que corresponde al 37%, comentaron que están convencidas que si sus vecinos se enteran de la enfermedad, nunca más estarían pendientes de ellas, las rechazarían y se asustarían. Once mujeres manifestaron que se relacionan poco con los vecinos, sólo lo hacen ante condiciones necesarias.

Con relación a la DIFICULTAD para CONSEGUIR EMPLEO; Si se le ha dificultado a 20 personas y corresponde al 38%, por la discapacidad de algún miembro, porque no tienen sensibilidad en los mismos; o porque su estado emocional se lo impedía por miedo que las demás personas las rechacen y en pocos casos, las mujeres afectadas por la enfermedad sin que lo sepan los otros, se desempeñan en algunas labores.

En uno de los casos, ella es comerciante independientes, vende ropa por catálogos y tienen sus propios clientes.

Tabla 16 Son sus amigos lo mismo después de enterarse.

| Son sus amigos lo mismo después de enterarse. | | |
|---|----|------------|
| | | Porcentaje |
| Si | 13 | 25% |
| No | 19 | 37% |
| No saben | 20 | 38% |
| Total | 52 | 100% |

En lo que hace referencia a: son los amigos los mismos después de enterarse de la enfermedad, 13 personas contestaron afirmativamente que corresponde al 25%, y no sienten ninguna deferencia, cuentan con el apoyo de los vecinos, no han cambiado, No saben de la enfermedad.

Sin embargo, 19 mujeres manifestaron que sus amigos después de enterarse del diagnóstico las tratan diferente, las desplazaban disimuladamente, las rechazan las ignoraban y en general han cambiado mucho con ellas.

En algunos casos, los amigos no se han enterado hasta el momento y los que saben, son los más allegados a la familia que se han dado cuenta por algún motivo.

F. FACTORES PSICOLOGICOS

| Está preocupada por la Infección | | | Se ha distanciado de su familia. | | | Es sensible a problemas cotidianos. | | | Se ha vuelto susceptible | | | Prefiere estar sola | | |
|----------------------------------|-------|------------|----------------------------------|-------|------------|-------------------------------------|-------|------------|--------------------------|-------|------------|---------------------|-------|------------|
| | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje | | Total | Porcentaje |
| Si | 33 | 63% | Si | 20 | 38% | Si | 41 | 79% | Si | 38 | 73% | Si | 18 | 35% |
| No | 19 | 37% | No | 32 | 62% | No | 11 | 21% | No | 14 | 27% | No | 34 | 65% |
| Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% |

| Motivos: | Motivos: | Explique: | Causas: | Razones: |
|-------------------------------------|---|--|--|--|
| Duda el foco de infección. | Temor e contagiarlos. | Las cosas no se dan pienso que me las merezco. | Llanto frecuente por la enfermedad. | Prefiero estar acompañada. |
| Lo he puesto en las manos del señor | Al inicio, pero ya me he acercado. | Cuando discuten mis padres. | He tomado las cosas bien. | Se encierra frecuentemente. |
| Aunque ya estoy mejor, tengo | Sigo normal. | Economicos. | A veces me siento sola, me pongo a | A veces. |
| Temores. | No, sigo siendo la misma. | La mala situación. | Pensar y he pensado en matarme. | En ocasiones. |
| Tome las cosas suaves, no fue | Al inicio. | Si, pero mi familia no se da cuenta. | Lloro mucho. | No, me sentiría peor. |
| Extremista. | He seguido igual con mis hijos y demas | He sido susceptible toda me afecta y | Lloro mucho, casi me muero llorando por | Pienso que nunca me voy a curar. En el |
| Temor a continuar la enfermedad. | personas. | mas ahora. | la enfermedad. | hospital me dan charlas, pero aun asi |
| Porque es curable. | Si, excepto mis hijos. | Me deprimó mucho. | Es intolerable, pienso mucho en mi | me siento sola. |
| Si, no sabe porque Dios le mando | Al principio fue horrible, no me quiero | Todo el tiempo yo he sido así, no por la | Familia. | No me gusta que me pregunten por las |
| esto tan feo. | acordar, me queria enloquecer. | enfermedad. | Si, aunque aparento ser una mujer | manchas. |
| No mucho porque la han tratado | De mi madre, quien siempre me dice | Pienso mucho acerca de esto. | muy fuerte y evito llorar delante de los | Prefiero estar acompañada. |
| Psicologicamente. | que eso me lo gane con los hombres | Despues me acompleje mucho. | Demas, sufro mucho en silencio y esto | Acompañada con mis hijos, cuando |
| Si, como es normal, porque pienso | en Venezuela. | Lloro mucho despues que enferme. | me produce un dolor en el pecho que | estoy sola me pongo mal. |
| que puedo recaer y no se si estoy | No, siempre he estado muy pendiente | Todo me conmueve y todo me | me asfixia. | No, porque se piensa de todo. |
| Totalmente curada de esto, espero | de mis otros 2 hermanos. | preocupa, mas sobre todo desde que | No lo demuestro mucho y busco | Prefiero estar acompañada por mis |
| que si. | No, porque siempre he contado solo | enferme. | Fortaleza en Dios. | familiares. |
| Le preocupa mucho porque no sabe | con mis 2 hermanas. | Si, mi peslma relacion con mi madre me | Me irrita mucho las cosas. | Me da miedo. |
| Como fue que le dio esta enfermedad | Evitar enfermar a mi familia | produce un tormento y no me deja | No quiero que mis hijos crezcan en | La soledad es muy triste. |
| Tengo miedo de infectar a algun | Solo cuento con mis 2 hnos, el resto | vivir tranquila. | este ambiente. | Nunca me he separado de mis hijos. |
| Miembro de mi familia. | se ha epartado nunca hablamos. | Antes era muy sensible, pero desde | Esta situacion me altera nervios y el | Me gusta estar sola, me sienta bien. |
| Penso en quitarse la vida. | Todos me han abandonado. | que conozco a Dios he cambiado mucho | Genio, sobre todo mis nietos me alteran. | Acompañada, la soledad me hace |
| | | | Cada vez mas, sobre todo yo quisiera | sufrir mucho. |

El siguiente aspecto que se describe son los factores psicológicos: ESTÁ PREOCUPADA POR LA INFECCION: En la encuesta realizada 33 mujeres dijeron que sí, lo que corresponde al 63% ; mientras que 19 dijeron No, que corresponde al 37%; ellas manifestaron los siguiente motivos: Están preocupadas por el foco de infección, por que no saben como fue que adquirieron esta enfermedad; otras han puesto esta enfermedad en las manos de Dios aunque ya están mejor de la misma, pero siguen teniendo temores, porque creen que ésta reaparece en cualquier momento.

Se notó que estas mujeres colocan la religión como un escudo, en donde le entregan esta enfermedad a Dios y a veces lo culpan de esta, diciendo que no saben por qué este castigo, porqué les dio a ellas y no a nadie más de su familia, por que las ha castigado mandándole esto tan feo, expresiones utilizadas de las cuales muchas de ellas se liberan y expresaron muy preocupadamente.

En muy pocos casos estas tomaron el diagnóstico de la enfermedad y sus consecuencias de una manera más calmada, quizás por la falta de información sobre las consecuencias degenerativas que ésta produce en el organismo. Otras ya lo han superado un poco con algunas charlas educativas o porque el año pasado asistieron a un taller sobre autoestima, con participación de miembros de su familia, pero muy pocas tuvieron la oportunidad de asistir.

Estas actividades permitieron cambiar un poco las ideas equivocadas relacionadas con la enfermedad; produciendo más bien un mejor grado de concientización y modo de aprender a convivir mejor con la enfermedad.

Varias de las mujeres han tenido ideas suicidas, argumentando que temen mucho quedar sin sus miembros, y llegando a quedar postradas en una cama, sin poder ayudar ni hacer nada. Esta situación se observa básicamente en los casos de las mujeres que desde hace mucho tiempo sus padres o algún familiar ya habían padecido la enfermedad y habían llegado a un grado de discapacidad extrema, donde hubo necesidad de hacer amputación en alguno de sus miembros. En estos casos, las pacientes aunque estén curados manifiestan constante preocupación ante cualquier mancha en su cuerpo.

Se observó además que algunas de estas mujeres que padecen la enfermedad presentan un alto grado de agresividad al comunicarse con los demás miembros de la familia y particulares; También transmiten mucha tristeza al hablar y llanto constante.

Tabla 17 Se ha distanciado de su familia y es sensible a problemas cotidianos.

| Se ha distanciado de su familia. | | | Es sensible a problemas cotidianos. | | |
|----------------------------------|----|------------|-------------------------------------|----|------------|
| | | Porcentaje | | | Porcentaje |
| Si | 20 | 38% | Si | 41 | 79% |
| No | 32 | 62% | No | 11 | 21% |
| Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% |

En lo que se refiere a: SE HA DISTANCIADO DE SU FAMILIA: Ante esto, 20 mujeres respondieron que sí (38%), por temor al contagio y el 62% no se alejaron, que corresponde a un total de 32 mujeres, éstas han seguido igual con sus hijos y demás personas. Al principio cuando se enteraron del diagnóstico, comentan que fue muy impresionante y horrible y querían enloquecer, pero ya lo han asimilado un poco.

En el peor de los casos, la relación se volvió muy tensa con su misma madre, por que ella comenta a la paciente que esta enfermedad fue adquirida y transmitida por llevar relaciones con diferentes hombres.

También hubo abandono por parte de algunas familias, ya que estos se alejaron antes que hubiera contagio en el resto de sus miembros, ocasionando esto , dolor, y resentimiento en estas pacientes.

De acuerdo a lo indagado sobre la SENSIBILIDAD ANTE PROBLEMAS COTIDIANOS: 33 mujeres respondieron si, lo que equivale al 77% Y No el 23%

que corresponde a un total de 10 mujeres. Estas explicaron las causas; se presenta mucha sensibilidad cuando discuten con sus padres, por la mala situación económica, entre otros aspectos. Además presentan frecuentemente depresión y en general hay cierta preocupación por todo lo que le ocurre a su alrededor.

Tabla 18 Se ha vuelto susceptible - Prefiere estar sola.

| Se ha vuelto susceptible | | | Prefiere estar sola | | |
|--------------------------|----|------------|---------------------|----|------------|
| | | Porcentaje | | | Porcentaje |
| Si | 38 | 73% | Si | 18 | 35% |
| No | 14 | 27% | No | 34 | 65% |
| Total | 52 | 100% | Total | 52 | 100% |

En lo que hace mención a: SE HA VUELTO SUSCEPTIBLE; Respondieron que si el 73% que corresponde a un total de 38 mujeres y No al 27% que corresponde a un total de 14; Explicaron las causas por las cuales estas mujeres que padecen la enfermedad de la Lepra se han vuelto muy susceptible: Llanto frecuente por la enfermedad, en algunos casos han tomado las cosas así como vienen, a veces se sienten solas, presentan muchas veces ideas suicidas, se presenta intolerancia, y a la vez recapacitan pensando en la familia.

En últimas, estas mujeres sufren mucho por la pérdida de sus miembros y desean ser normales como las demás.

En el aspecto PREFIERE ESTAR SOLA; Respondieron Si el 35% que corresponde a un total de 18 y No, el 65% que corresponde a un total de 34; Mediante las cuales ellas expresaron lo siguiente: Algunas prefieren estar acompañadas con sus familiares, porque después empiezan a pensar y a tener ideas suicidas; otras introyectan su odio e impotencia de verse frustradas por la enfermedad, por no haber hecho muchas cosas en la vida; y en ocasiones quieren estar solas. En algunos casos piensan que nunca se van a curar que aunque en el Hospital les den charlas de autoestima, aún así se sienten solas.

Hay otras que no les gusta que les pregunten por las manchas, y por eso no les gusta estar en compañía. Otras comentan que la soledad es muy triste, pero es mejor porque así se evitan problemas con los demás miembros de la familia, etc.

8.2. INSTRUMENTO PARA EVALUACION DE AUTOCONCEPTO

Para la evaluación del autoconcepto se aplicó el instrumento elaborado por las investigadoras, ALBOR, CH. Lourdes, DIAZ A. Alicia, LOZANO, E. Emma, TORRES, P. Slendy; Barranquilla, enero de 2001.

Las investigadoras tomaron como referencia la definición de autoconcepto considerado éste, la manera como un individuo percibe su realidad física, su inteligencia, hábitos y emociones, lo mismo del concepto de cómo le ven los demás y sus cualidades reales e imaginarias, las cuales determinan de manera innegable su forma de ser. (DEVERA, Edilia. Concepto de si mismo, autoestima y motivación al logro en menores internos en un centro del Inam).

El propósito original de este cuestionario fue el de diseñar un instrumento que contribuya a establecer criterios claros en cuanto a la investigación acerca del autoconcepto.

La elaboración del cuestionario se hizo en primera instancia tomando una lista de factores de la Escala de Tennessee (Fitts, 1965), además, se agregaron indicadores basados en autodescripciones de pacientes del Hospital General de la ciudad de Barranquilla y tomando criterios obtenidos de la Entrevista Semi Estructurada.

Para los fines de la validación, fue revisado por los Miembros del Comité Técnico de Investigación de la Universidad Simón Bolívar de la ciudad de Barranquilla, mayo de 2001.

El cuestionario consta de nueve (9) factores, a manera de afirmación, negación, términos medios, en los que el sujeto expresa la imagen que tiene de sí mismo.

LOS factores son:

1. Me considero una persona.
2. Mi aspecto corporal es.
3. Mi imagen corporal es.
4. La religión es fundamental en mi vida.
5. Siento desprecio por mi misma.
6. En las situaciones cotidianas, se da por vencida fácilmente.
7. Me siento incómoda en presencia de otras personas.
8. Me considero una persona.
9. En mis relaciones con otras personas.

Las respuestas a escoger de los anteriores factores son:

1. Enferma, saludable, ocasionalmente enferma.
2. Desarreglada, arreglada, algunas veces desarreglada.
3. Atractiva, poco atractiva, muy atractiva.

4. Nunca, ocasionalmente y siempre.
5. Siempre, nunca, algunas Veces.
6. Siempre, algunas veces, nunca.
7. Siempre, nunca, algunas veces.
8. Alegre, triste, pocas veces alegre.
9. Tengo control de mi misma, pierdo el control fácilmente, ocasionalmente pierdo el control.

Las áreas medidas por el instrumento son:

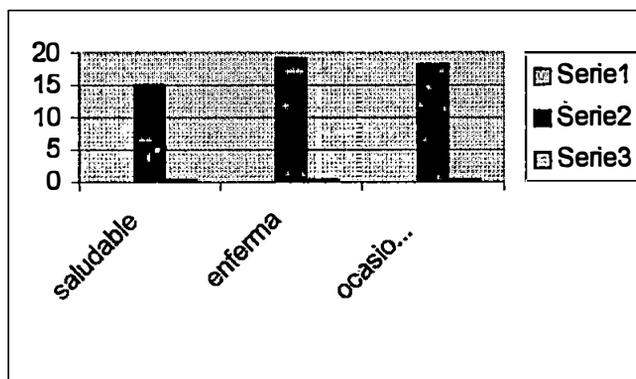
1. Identidad: capacidad que tiene el individuo para describir lo que siente.
 - a) Me considero una persona.
 - b) Aspecto corporal.
 - c) Imagen corporal.
 - d) Relaciones con otras personas.
2. Comportamiento: Juicio que se hace el individuo de su conducta.
 - a) Religión.
 - b) Incomodidad al estar frente a otras personas.
3. Percepción Personal: Juicio que se hace el individuo de su propio valor, forma de interactuar y de autoevaluarse.

- a) Desprecio por sí mismo.
- b) Estado de ánimo.
- c) Situaciones cotidianas.

Haciendo un análisis de los resultados de la aplicación del instrumento que evalúa autoconcepto de las mujeres que padecen la enfermedad degenerativa Lepra, se observó lo siguiente:

Tabla 19 Me considero una persona

| Me considero una persona | | | | | | |
|---------------------------------|--------------|-----------|--------------|------------------------|--------------|-----------|
| saludable | Porcentaje | Enferma | Porcentaje | Ocasionalmente enferma | Porcentaje | Total |
| 15 | 28.8% | 19 | 36.5% | 18 | 34.6% | 52 |



En el primer aspecto indagado en el instrumento, el que hace referencia a "ME CONSIDERO UNA PERSONA: saludable, enferma, ocasionalmente enferma", 15 mujeres respondieron que se consideran saludables; para ellas, la salud es concebida como un factor físico que está conformado por el cuerpo, sus órganos

y su respectivo funcionamiento, pero de una manera adecuada. Para estas mujeres el estar saludable, significa, que en la actualidad no tienen que estar padeciendo ninguna clase de enfermedad, ni siquiera dolores.

Haciendo un cruce de la información obtenida en la aplicación del instrumento con la obtenida en la entrevista semiestructurada, se observa que este grupo de mujeres presenta características similares y es que están curadas de la lepra, no presentan manchas en su cuerpo y no quedó ningún tipo de discapacidad en sus miembros.

Además, fueron mujeres que les hicieron un diagnóstico oportuno y se hicieron el tratamiento adecuadamente. Ellas se muestran más espontáneas, tienen mejores relaciones sociales, y en cierta forma les ha permitido dirigir y organizar de una mejor manera su proyecto de vida dándole un mejor sentido a la misma.

Después de conversaciones con ellas, asimilan y aceptan más fácilmente la situación, manifestando el posible uso de sus potencialidades. Un aspecto importante en destacar es que en este grupo se encuentran las mujeres más jóvenes que participaron en la investigación, aunque siempre han ocultado su enfermedad .

Por otra parte, Diecinueve (19) mujeres dijeron sentirse enfermas, no sólo por la lepra, sino por cualquier otro malestar. De igual manera, en muchos casos la enfermedad para ellas, estaba relacionada con las deformaciones como consecuencia de la lepra, aunque ya estén curadas de ésta.

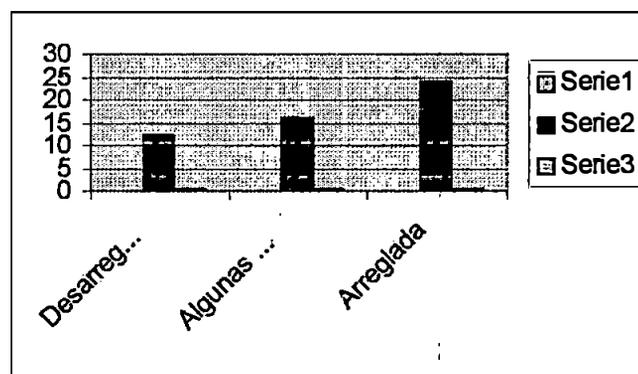
En la totalidad de mujeres discapacitadas o con algún tipo de deformidad por lepra, se observó que psicológicamente están más afectadas por la enfermedad, lo que sin lugar a dudas repercute de una manera muy negativa en su aceptación como persona, en su relación consigo mismo y con los otros.

De la misma forma, la narración de sus vivencias o experiencias son muy marcadas negativamente, lo mismo que sus sentimientos. Ellas manifestaron gran incapacidad de influir en sí mismo y en los otros, es decir, a causa de la enfermedad en cierta forma han perdido el significado de la vida y manifiestan que ante toda la situación vivida ya lo único que les toca es resignarse.

Igualmente, dieciocho (18) mujeres dijeron sentirse ocasionalmente enfermas, dado que éstas, no se sentían del todo curadas de la lepra y otras manifestaron que padecían distintas enfermedades, que además las han hecho sufrir.

Tabla 20 Aspecto Corporal

| Mi aspecto corporal es: | | | | | | |
|-------------------------|------------|----------------------------|------------|-----------|------------|-------|
| Desarreglada | Porcentaje | Algunas veces desarreglada | Porcentaje | Arreglada | Porcentaje | Total |
| 12 | 23.1% | 16 | 30.8% | 24 | 46.2% | 52 |



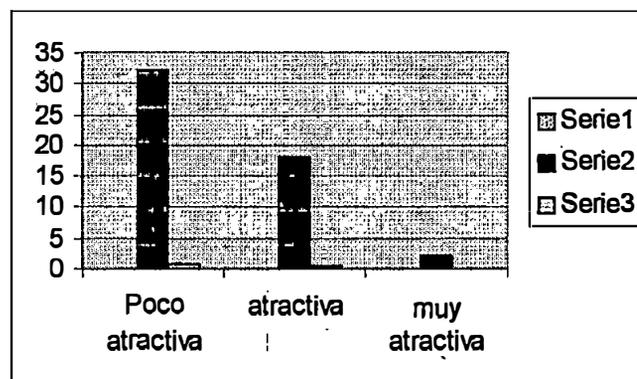
En lo referente a “MI ASPECTO CORPORAL ES: desarreglada, arreglada, algunas veces arreglada”, las mujeres encuestadas manifestaron lo siguiente: Mi aspecto personal es desarreglado; 12 mujeres dijeron que si, esto lo relacionan con su aspecto físico. Para ellas, el hecho de tener la enfermedad de lepra pierden el interés por verse bien. En otros casos, la deformación de los miembros como consecuencia de la enfermedad, las hace sentir desagradables ante los demás y no se esmeran por arreglarse. Este aspecto guarda estrecha relación con el bajo estado de animo que acompaña a la persona que la padece.

Sin embargo, dieciséis (16) de estas mujeres manifestaron que algunas veces se arreglan ya sea por petición de su familia o compañero.

Se observó además que veinticuatro (24) mujeres manifestaron que sí se arreglan, asociado esto en gran parte porque no presentan deformación y en otros casos porque se sienten bien de salud y piensan que también pueden lucir bien ante otras personas.

Tabla 21 Imagen Corporal

| Mi imagen corporal es: | | | | | | |
|------------------------|------------|-----------|------------|---------------|------------|-------|
| Poco atractiva | Porcentaje | Atractiva | Porcentaje | Muy atractiva | Porcentaje | Total |
| 32 | 61.5% | 18 | 34.6% | 2 | 3.8% | 52 |



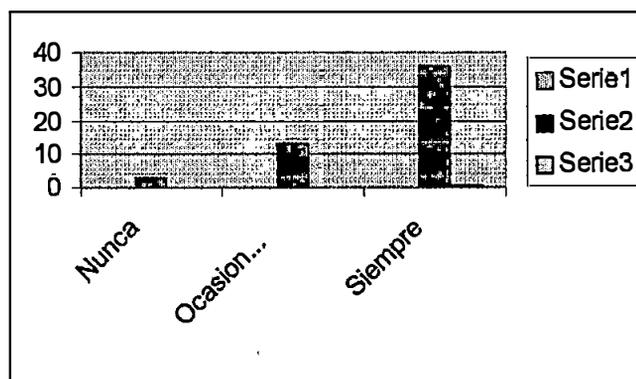
Al analizar, el factor que hace referencia a "MI IMAGEN CORPORAL ES: poco atractiva, atractiva y muy atractiva", 18 mujeres dijeron que si son o fueron atractivas, lo que indica que estas mujeres a pesar de padecer la u enfermedad, se sienten a gusto con su imagen corporal y se aceptan con lo que tienen y con lo que son.

Las mujeres que respondieron que se sienten poco atractivas, (32) de ellas, fue debido a que la mayoría de éstas, han quedado con cierta discapacidad lo que las hace sentir muy feas y desagradables ante los demás, causando desmotivación, viven encerradas en si y con cierto grado de complejo por su enfermedad.

Sólo 2 mujeres del total de la muestra, respondieron que si se consideran muy atractivas; ya que tienen buena apariencia física y figura corporal, no tienen ninguna secuela de la enfermedad y tienen cierto cuidado con su cuerpo.

Tabla 22 Religión

| La religión es fundamental en mi vida | | | | | | |
|---------------------------------------|------------|----------------|------------|---------|------------|-------|
| Nunca | Porcentaje | Ocasionalmente | Porcentaje | Siempre | Porcentaje | Total |
| 3 | 5.8% | 13 | 25.0% | 36 | 69.2% | 52 |



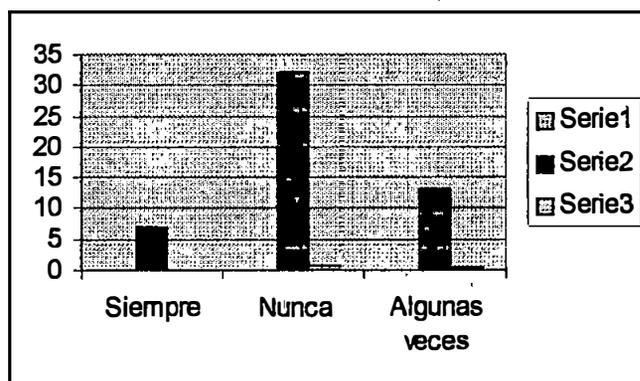
En lo que refiere a “LA RELIGION ES FUNDAMENTAL EN MI VIDA: nunca, ocasionalmente y siempre” 36 mujeres dijeron que si, después de haber contraído la enfermedad se han aferrado a Dios para sobrellevar un poco esta difícil y vergonzosa situación.

De la misma forma, Trece (13) mujeres manifestaron que ocasionalmente es fundamental la religión en la vida diaria de ellas, ya que la toman como fortaleza para seguir adelante ante todas las circunstancias y situaciones de desespero, angustia y constantes rechazos que han tenido que enfrentar.

Las tres (3) mujeres restantes dijeron que nunca la religión ha sido fundamental en su vida, ya que estas optaron por no aferrarse a nada religioso, por no creer que algún aspecto espiritual o algo sobrenatural las pudiera curar totalmente, ya que por el contrario culpan a Dios de haberles mandado esta enfermedad.

Tabla 23 Desprecio por sí misma

| Siento desprecio por mi misma | | | | | | |
|-------------------------------|------------|-------|------------|---------------|------------|-------|
| Siempre | Porcentaje | Nunca | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Total |
| 7 | 13.5% | 32 | 61.5% | 13 | 25.0% | 52 |

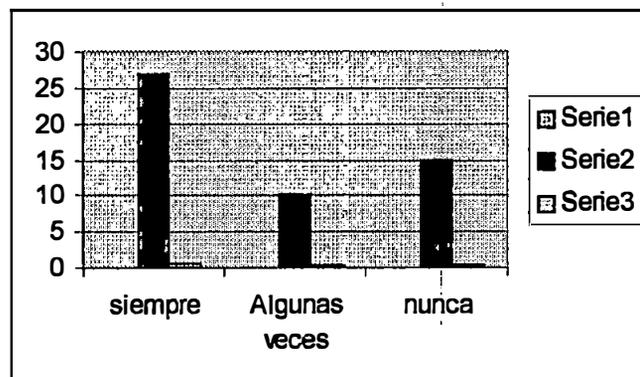


Continuando con el análisis, " **SIENTO DESPRECIO POR MI MISMA**" se observa que del total de las 52 mujeres de la muestra, 7 respondieron afirmativamente, ellas sienten desprecio de sí misma debido a la discapacidad, deformación o

manchas manifestadas a todo lo largo del cuerpo; lo que les afecta profundamente por su apariencia y por el rechazo que esta genera, tanto en la familia como por parte de la sociedad. Por otra parte, 32 mujeres manifestaron que nunca han sentido desprecio por sí misma a pesar de las fuertes crisis que han tenido que padecer. De igual forma, (13) mujeres contestaron que algunas veces han sentido desprecio por í misma, lo que corresponde al 25%. Las razones de éstas es porque en cierta forma han aceptado o han sido más tolerantes con la enfermedad.

Tabla 24 En las situaciones cotidianas se da por vencida fácilmente

| En las situaciones cotidianas se da por vencida fácilmente: | | | | | | |
|---|------------|---------------|------------|-------|------------|-------|
| Siempre | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Nunca | Porcentaje | Total |
| 27 | 51.9% | 10 | 19.2% | 15 | 28.8% | 52 |



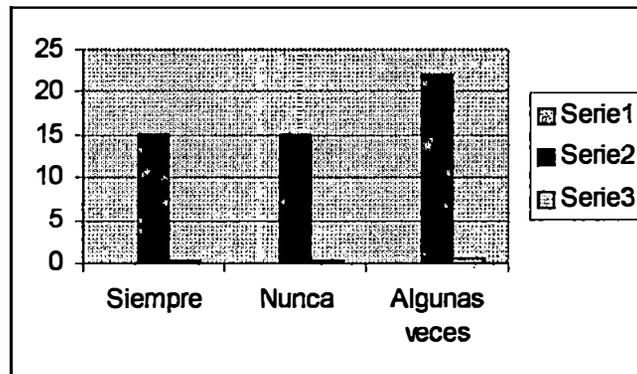
Con relación a **“EN LAS SITUACIONES COTIDIANAS SE DA POR VENCIDA FACILMENTE”**: Se observó que del total de las mujeres investigadas 27 informaron que siempre, lo que equivale el 51.9%, algunas veces el 19.2% y

nunca equivalente al 28.8%; que en muchas de las situaciones encontradas a lo largo de la vida, estas mujeres a pesar de su enfermedad, discapacidad, malformaciones, manchas localizadas en su piel, baja autoestima y de sus condiciones sociales, económicas y culturales en ocasiones anhelan seguir adelante, no dejarse intimidar ni agobiar con las burlas ni rechazos de las demás personas, ante todo tratan de sobrellevar su enfermedad luchando ante las adversidades interpuestas en su camino.

Diez (10) de las mujeres comentaron que consideran que algunas veces no quieren darse por vencidas tan fácilmente, pero que en otras ocasiones no pueden evitarlo por mucho que lo intenten y lo justificaron que cuando lo evitan, lo hacen gracias al apoyo encontrado en sus familias aunque al comienzo de saber el diagnóstico, éstas no dieron el apoyo adecuado asumiendo una actitud de rechazo antes ellas, pero en la actualidad se sienten orgullosas y eso es algo por lo que no quieren darse por vencida tan fácilmente.

Tabla 25 Me siento incómoda en presencia de otras personas

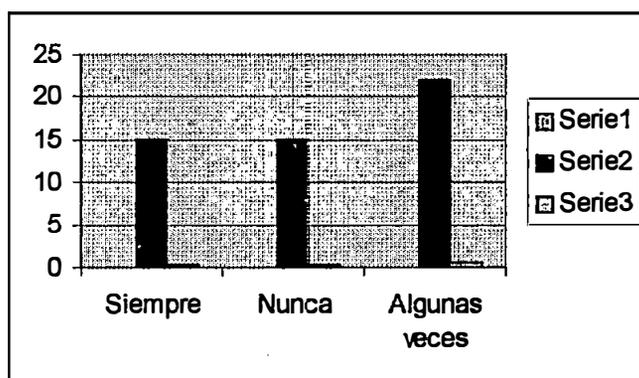
| Me siento incómoda en presencia de otras personas | | | | | | |
|---|------------|-------|------------|---------------|------------|-------|
| Siempre | Porcentaje | Nunca | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Total |
| 15 | 28.8% | 15 | 28.8% | 22 | 42.3% | 52 |



En lo concerniente a “ **ME SIENTO INCOMODO EN PRESENCIA DE OTRAS PERSONAS**”: el 28.8 % de las mujeres investigadas respondieron que SIEMPRE. Se observó que por el hecho de saber que sus amigos y personas más allegadas conocen de su enfermedad o, discapacidad, éstas tienden a aislarse y se sienten observadas y rechazadas por el grupo donde se encuentren y argumentaron que ésta situación siempre las hace sentir muy incómodas, cuando están en presencia de otros. Igual cantidad de mujeres el 28.8% comentaron que casi **NUNCA** se sienten incómodas, que ya han superado esta crisis y además, no demuestran ninguna clase de discapacidad o en su defecto no le conocen la enfermedad. El 42.3% contestaron que algunas veces.

Tabla 26 Me considero una persona

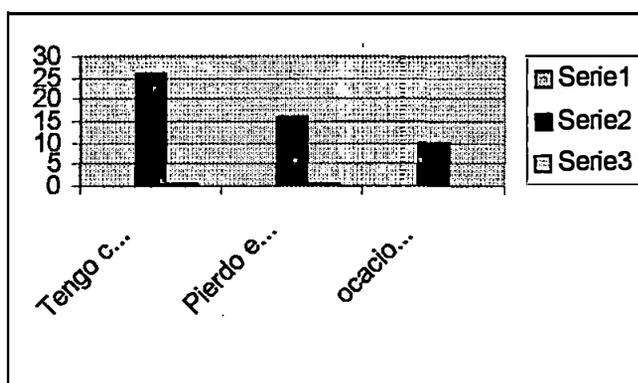
| Me considero una persona | | | | | | |
|--------------------------|------------|--------|------------|--------------------|------------|-------|
| Alegre | Porcentaje | Triste | Porcentaje | Pocas veces alegre | Porcentaje | Total |
| 14 | 26.9% | 9 | 17.3% | 29 | 55.8% | 52 |



Con relación a **“ME CONSIDERO UNA PERSONA- alegre, triste, pocas veces alegre”**; 29 mujeres respondieron que **ALGUNAS VECES ALEGRE**, 9 respondieron que **TRISTE** por todas sus condiciones y 14 mujeres respondieron que se consideran una persona **ALEGRE**, que éstas a pesar del rechazo y toda la hostigación causada por parte de las demás personas a causa de su enfermedad, sienten alegría por que tienen algunos motivos como sus hijos y familiares..

Tabla 27 Relaciones con otras personas

| En mis relaciones con otras personas | | | | | | |
|--------------------------------------|------------|---------------------------|------------|--------------------------------|------------|-------|
| Tengo control de mi misma | Porcentaje | Pierdo el control facilme | Porcentaje | Me disgusto con otras personas | Porcentaje | Total |
| 26 | 50.0% | 16 | 30.8% | 10 | 19.2% | 52 |



En lo referente a **“EN MIS RELACIONES CON OTRAS PERSONAS: tengo mucho control de mi misma, pierdo el control fácilmente y ocasionalmente pierdo el control”**, del total de las encuestadas, 26 mujeres respondieron que sí tienen mucho control de si misma ante algunas situaciones, presentan un comportamiento adecuado no pierden la compostura, además presentan buena interacción con las personas que conocen de la enfermedad y que las aceptan como tal, específicamente el personal de salud.

Mientras que 16 mujeres dijeron que sí pierden el control fácilmente, debido a la no aceptación de la enfermedad, la falta de tolerancia hacia ellas mismas y hacia los otros, las grandes limitaciones y frustraciones que han vivido.

Finalmente, diez (10) de las mujeres encuestadas manifestaron que ocasionalmente pierden el control, debido a su estado emocional, por la amenaza de su vulnerabilidad ante las situaciones cotidianas de la vida.

Tabla 28 EVALUACIÓN DE AUTOCONCEPTO

| Me considero una persona | | | | | | |
|---------------------------------|------------|---------|------------|------------------------|------------|-------|
| Saludable | Porcentaje | Enferma | Porcentaje | Ocasionalmente enferma | Porcentaje | Total |
| 15 | 28.8% | 19 | 36.5% | 18 | 34.6% | 52 |

| Mi aspecto corporal es: | | | | | | |
|--------------------------------|------------|----------------------------|------------|-----------|------------|-------|
| Desarreglada | Porcentaje | Algunas veces desarreglada | Porcentaje | Arreglada | Porcentaje | Total |
| 12 | 23.1% | 16 | 30.8% | 24 | 46.2% | 52 |

| Mi imagen corporal es: | | | | | | |
|-------------------------------|------------|-----------|------------|---------------|------------|-------|
| Poco atractiva | Porcentaje | Atractiva | Porcentaje | Muy atractiva | Porcentaje | Total |
| 32 | 61.5% | 18 | 34.6% | 2 | 3.8% | 52 |

| La religion es fundamental en mi vida | | | | | | |
|--|------------|----------------|------------|---------|------------|-------|
| Nunca | Porcentaje | Ocasionalmente | Porcentaje | Siempre | Porcentaje | Total |
| 3 | 5.8% | 13 | 25.0% | 36 | 69.2% | 52 |

| Siento desprecio por mi misma | | | | | | |
|--------------------------------------|------------|-------|------------|---------------|------------|-------|
| Siempre | Porcentaje | Nunca | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Total |
| 7 | 13.5% | 32 | 61.5% | 13 | 25.0% | 52 |

| En las situaciones cotidianas, se da | | | | | | |
|---|------------|---------------|------------|-------------------------|------------|-------|
| Vencida facil/ | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Nunca se da por vencida | Porcentaje | Total |
| 27 | 51.9% | 10 | 19.2% | 15 | 28.8% | 52 |

| Me siento incomoda en presencia de otras personas | | | | | | |
|--|------------|-------|------------|---------------|------------|-------|
| Siempre | Porcentaje | Nunca | Porcentaje | Algunas veces | Porcentaje | Total |
| 15 | 28.8% | 15 | 28.8% | 22 | 42.3% | 52 |

| Me considero una persona | | | | | | |
|---------------------------------|------------|--------|------------|--------------------|------------|-------|
| Alegre | Porcentaje | Triste | Porcentaje | Pocas veces alegre | Porcentaje | Total |
| 14 | 26.9% | 9 | 17.3% | 29 | 55.8% | 52 |

| En mis relaciones con otras personas | | | | | | |
|---|------------|---------------------------|------------|--------------------------------|------------|-------|
| Tengo control de mi misma | Porcentaje | Pierdo el control facilme | Porcentaje | Me disgusto con otras personas | Porcentaje | Total |
| 26 | 50.0% | 16 | 30.8% | 10 | 19.2% | 52 |

CONCLUSIONES

Al indagar a las mujeres afectadas por lepra, participantes en esta investigación, mediante la aplicación de los instrumentos: entrevista semi-estructurada y la Escala para evaluación de auto-concepto se encontraron historias muy intensas, grabadas de una manera muy negativa tanto en la memoria de las pacientes, como en la de sus familiares. Fueron historias vividas donde aflora una realidad que afectó las fibras más íntimas de su ser y causaron un profundo impacto que de una u otra forma han alterado sus relaciones interpersonales: tanto conyugales, como familiares, laborales y sociales, es decir, vivieron una realidad que afectó sus personalidades desde un contexto social específico.

Por ello se considera que un aspecto muy importante en destacar de esta investigación es que las mujeres objeto del estudio, además de tener que enfrentarse al diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de la enfermedad que les aqueja, les corresponde también enfrentarse a problemas de índole social, laboral y cultural.

Fue bastante difícil para ellas, referir un hecho, que según describen textualmente les transformó su vida, les toca la sensibilidad como seres psicosociales que las

ha obligado a vivir una situación poco deseable, cambiando su destino, por la falta de afecto y por las pérdidas de sus miembros que les tocó enfrentarse. Así mismo creó en ellas confusión, desconfianza e inseguridad.

En torno a las mujeres investigadas, giran otras personas, igualmente importantes para el desarrollo de su vida, como son sus familiares y compañeros u esposos, a quienes en muchos casos, ellas decidieron ocultarles el diagnóstico por diversas razones: para evitarles sufrimiento, lástima, o en el caso de los esposos para evitar que éstos las rechazaran y las abandonaran.

Se puede afirmar, que la mayoría de los casos de las mujeres afectadas por lepra, investigadas en el Hospital General de Barranquilla presentan depresión y muchas de ellas manifestaron ideas suicidas a causa de la enfermedad.

Por estas razones expuestas, el no rescate oportuno del autoconcepto de esta población, favorece el aumento de familias disfuncionales, donde cada miembro de ellos, actúa de acuerdo a sus propias convicciones y donde además, las mujeres enfermas de lepra que son cabezas de hogar, deben asumir un compromiso de responsabilidad y firmeza aparente ante los demás miembros de la familia.

Esta situación, evita la formación eficaz de un vínculo afectivo entre los miembros de la familia y la paciente como base fundamental de las relaciones interpersonales.

El hecho de padecer la enfermedad, las mujeres se limitan de manifestar expresiones de afecto, considerándose un factor de riesgo y generador de la privación psicoafectiva, debido a las experiencias negativas a que han estado sometidas, lo que ha impedido un desarrollo armonioso de su personalidad. De igual manera se encontró en las mujeres alteración del sueño, una vez que se enteraban del diagnóstico, lo mismo que pérdida del apetito y cambios en las relaciones con su pareja; donde los besos, caricias, miradas y diálogos se ven afectados, lo que conlleva a un desapego entre los mismos, produciendo pérdida de confianza, inseguridad, angustia, rabia, frustración y profundos resentimientos, que por ende afectan su relación consigo mismo y con los demás.

Durante el proceso de la enfermedad, en las pacientes se presentaron muchas situaciones que causaron inquietudes y angustias que les era muy difícil manejar, como fue el caso de las reacciones del medicamento que en algunos casos empeoraba la situación de salud de la mujer, o en otros casos la pérdida de sensibilidad en su cuerpo o en el peor de éstos, las amputaciones de algunos de sus miembros, lo que produjo grandes rechazos e inconformismo por su propio cuerpo, causando dolor por sus pérdidas físicas y comportamientos agresivos, manifestándolo especialmente con sus familiares y vecinos.

Con respecto a la enfermedad de lepra, existen muchos mitos y desconocimientos de las formas de contagio a las personas sanas. Las mujeres investigadas manifestaron tener creencias que la enfermedad es transmitida por: contacto con las prendas de vestir, por utilizar los mismos utensilios de aseo y cocina, que se adquiere por bañarse con agua sucia y comentan además, que es una enfermedad hereditaria.

Por otra parte, haciendo una comparación entre el estudio realizado en el Hospital General de la ciudad de Barranquilla y el realizado en los centros especializados en tratamiento de lepra en la ciudad de Delhi – India, por Harvinder Kaur & V. Ramesh (94), se encontraron diferencias significativas. En el estudio realizado en el Hospital de Barranquilla, el impacto negativo de la lepra tiene grandes efectos sobre mujeres de estratos bajos, debido a la prevalencia de la enfermedad en este grupo de población, mientras que en la India la prevalencia surge a partir de grupos socio-económicos altos, más que sobre mujeres de estrato social bajo. Aunque muchas de estas mujeres tienen el apoyo de sus esposos y familia, esta enfermedad definitivamente causa efectos psicológicos, por temor de infectar a los demás familiares, los pacientes se aíslan y se preocupan constantemente sobre su vida futura, como el divorcio.

Mientras que en ambos estudios se observa que la incapacidad, deformidad conducen a los pacientes a que sus capacidades funcionales y estado psicológico

desmejoren constantemente, conllevándolos a un estado emotivo bajo. HARVINDER KAUR & RAMESH. Social problems of women leprosy patients – a study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. National Institute of Immunology. Department of Demaratology and Leprology 1994 y Barranquilla 2001).

Igualmente, los dos estudios muestran que la lepra parece afectar psicológicamente en mayor proporción a mujeres que a hombres, pero por la razón cultural, esta diferencia puede ser más visible que verdadera. Desafortunadamente los efectos son igual de devastador.

Otros estudios hechos en cuanto a la salud de las mujeres, han recibido atención por parte de especialistas e investigadores. Sin embargo, existen diferencias de salud en el género que requieren atención, planeación y manejo. El género no sólo se refiere al sexo, sino también a la gran variedad de variables sociales, culturales y económicas atribuidas por estructuras sociales en hombres y mujeres.

En el grupo de sexo femenino, es socialmente más vulnerable. Ejemplo, el casamiento es difícil, la gente no las acepta y la enfermedad es motivo de divorcio.

Aunque los esposos son conscientes de la enfermedad, se estima que la mitad de esa población son cooperativos, pero la relación familiar se vuelve tensa; esta estadística sin tener en cuenta el estatus educacional.

En ambos estudios, todas las pacientes estaban temerosas de afectar a su familia en el instante de conocer el diagnóstico y laboralmente pueden decaer. Hay mujeres que se sienten avergonzadas por su imperfección física y están temerosas a ser cuestionadas y que sean señaladas por su deformidad y parches en la piel.

Aunque muchos cónyuges y los otros miembros de la familia sean conscientes de la enfermedad de las pacientes y las apoyan en conseguir y realizar un tratamiento, la mayoría de ellas tienen problemas maritales y relaciones intrafamiliares tensas.

Sobre la mitad de las pacientes decididas a ocultar la enfermedad, lo realizan por temor a ser excluidas socialmente, y asisten solas a todo lo relacionado con su tratamiento.

Muchas familias conocedoras de la enfermedad son comprensibles y cariñosos con las pacientes, pero se observó un número importante de pacientes que han sido discriminadas. La actitud del esposo y la familia es factor indispensable en la cura y superación de la enfermedad ya que este apoyo influye en el ambiente psicológico de la paciente.

Por temor a ser excluidas socialmente, un amplio número de mujeres infectadas con el bacilo, ocultaron su enfermedad. Pero a pesar de experimentar

discriminación, la mayoría de las pacientes se mezcla libremente en sociedad con el cuidado de no ser identificadas. Se observa que los problemas sociales y psicológicos encarados por mujeres que sufren de la lepra eran principalmente debido al estigma de ser excluidas de la sociedad.

Lepra es sinónimo de deformidad y coloca a las pacientes socialmente aparte.. Muchas mujeres que presentan actualmente parches en la piel y deformidades se sienten avergonzadas y temieron atraer la atención de las personas por sus imperfecciones físicas.

Inmediatamente desde el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad, es esencial educar no solamente a las pacientes sino también a la familia y comunidad. El énfasis debería darse para traer cambios en la actitud y prácticas de la familia y la sociedad para que acepten a las pacientes.

Según Erikson, la idea de "Crisis Vital Normativa", se refiere a los desafíos o tareas propias de cada etapa. Cada crisis lleva a un desenlace exitoso, que posibilita nuevos desarrollos, o negativos, que conlleva a estancamiento y que puede generar enfermedades, sean físicas o psicológicas. La patología es entendida así como un fracaso en esa escalera en espiral de crecimiento o desarrollo individual.

Sin lugar a dudas, la pobreza es el problema más crítico de las mujeres que padecen la enfermedad de la lepra y está asociada a causas como la falta de recursos, las desventajas físicas y psicológicas, el estatus de minoría étnica y el desconocimiento de oportunidades y fuentes de ayuda existentes.

Finalmente, se puede concluir que la enfermedad de la lepra afecta profundamente a la población objeto de este estudio y produjo grandes cambios en su forma de ser y de relacionarse consigo misma y con el mundo que las rodea.

DISCUSIONES Y RECOMENDACIONES

1. Mantener una interacción afectiva entre la paciente y los miembros de la familia para establecer por medio de un adecuado proceso de comunicación, de resolución de problemas y de afrontamiento de los sucesos estresantes, a fin de tener la capacidad de tolerancia ante las frustraciones y aceptar los cambios físicos y psicológicos por los que atraviesan las personas enfermas de lepra.
2. Resaltar en las mujeres afectadas por lepra el sentido de la vida, conscientizarlas para que comprendan que en cada una de ellas existe una misión que cumplir, que toda situación vital representa un reto para el hombre y le plantea un problema que sólo él debe resolver.
3. Destacar el principio de la dignidad humana, como la esencia del valor y optimismo ante las situaciones de mayor riesgo de vulnerabilidad en la vida.
4. Implementar estrategias para trabajar de una manera integral políticas de salud dirigidas a personas con discapacidad que requieren mayor atención, orientadas éstas, a la igualdad de oportunidades en el acceso a la salud, educación, trabajo y recreación.
5. Se recomienda asimilar desde una perspectiva asistencial, para que el médico general comprenda e intervenga ante una crisis emocional que presenten estas

pacientes, durante el conocimiento del diagnóstico o en los controles del tratamiento.

6. Así mismo desde una perspectiva investigativa, es posible desarrollar estudios que analicen semejanzas de reacciones de comportamiento al momento del diagnóstico de la enfermedad, es decir, comparar un estudio de lepra con un estudio de otra enfermedad.
7. Se debe tener en cuenta el seguimiento en cada una de las fases por las que atraviesa este tipo de población al momento de conocer el diagnóstico de su enfermedad.
8. Es aconsejable comenzar un tratamiento temprano y regular, con el fin de minimizar incapacidades y deformidades. El apoyo social y psicológico es de suma importancia. Es esencial la motivación de la paciente para hacerse el tratamiento completo.
9. Los programas de control para el tratamiento de la lepra deben estar ubicados a distancias accesibles, que faciliten la llegada a las pacientes.
10. La asistencia financiera es importante para proveer de cirugías reconstructivas y terapia ocupacional.
11. Es importante tener en cuenta la cultura de cada una de las mujeres enfermas de lepra, es decir conocer el contexto a fondo del grupo humano del que se trata y especialmente, de sus respectiva escala de valor.
12. El psicólogo puede adaptar sus técnicas o instrumentos según las condiciones socio- culturales y a partir de ellas, para el esbozo de cualquier tipo de

programa que mejoren la calidad de vida de las mujeres que padecen la enfermedad lepra.

13. Tanto en Barranquilla como en los municipios donde se aplicaron los instrumentos se puede trabajar con estas mujeres, motivándolas a participar de un proceso de aceptación, conscientización de la enfermedad para mejorar sus condiciones de vida, lo mismo que el de su entorno familiar, ambiental, laboral y social. Estas acciones estarían bajo el esfuerzo colectivo de diversos sectores, específicamente el de salud, educación y Organizaciones no Gubernamentales.

14. Las instituciones responsables del control de la enfermedad deben disponer de recursos económicos para divulgación de la enfermedad y por ende tomar medidas preventivas.

15. Se recomienda hacer seguimiento psicológico a las mujeres que fueron objeto de este estudio, especialmente a las que manifestaron ideas suicidas.

16. En nuestro medio, la lepra se resolverá si los médicos hacen un diagnóstico oportuno y mediante divulgaciones en los medios masivos de comunicación, donde se informe a la comunidad los síntomas, los cuales son de muy fácil reconocimiento por cualquier persona y no necesariamente tiene que ser por profesionales de la salud.

17. Realizar un estudio comparativo con personas de las mismas edades, pero que padezcan otra patología, a fin de verificar si psicológicamente son afectados de la misma manera: con alto grado de depresión, pobre autoconcepto, baja autoestima, manejo inadecuado de las relaciones

interpersonales: tanto con su cónyuge, familiares, vecinos y amigos; manifestaciones permanentes de ideas suicidas, pérdida del sentido de la vida, y aislamiento social .

Durante el desarrollo de la investigación se presentaron algunas limitaciones que atrasaron el proceso de la misma, como fue el caso de la poca asistencia en la primera convocatoria que se realizó para la aplicación de los instrumentos, debido a que muchas de las mujeres, sujeto de este estudio, no asisten a ningún tipo de reuniones que estén relacionadas con la enfermedad para evitar que otras personas se enteren.

BIBLIOGRAFIA

ALBOR L., DIAZ A., TORREZ E. Hospital General de Barranquilla, Junio 3 /2000

ALBOR L., DIAZ A., LOZANO E., TORREZ E. Experiencia Hospital General de Barranquilla, mayo 31 del 2000

AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA, Video educativo dirigido a los profesionales de la salud. Febrero 10 /2000

AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA – AYU: Folletos de Promoción de la Salud y Prevención de la Enfermedad de Lepra.

AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA, Rotafolio sobre prevención de Lepra, Septiembre de 1996

AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPROSA, Video educativo sobre prevención de lepra, dirigido a la comunidad. Abril 6 de 1998

BROWNE, SG. Micobacterial Diseases: Leprosy. In: Austen KF, EDITORS, Dermatology in general medicine, volumen 2, 2nd ed, New york. Mc Graw Hill Book, 1987.

Centre for social science research on leprosy, India, 1995).

DEVERA, Edilia. Concepto de sí mismo, autoestima y motivación al logro en Menores Internos en un centro del Inam. Revista Niños, Vol 23 No. 66, Enero-Junio, 1988, página 82.

DIAZ A. Alicia, Experiencia en la investigación Etnográfica : Imaginario colectivo sobre discapacidad por lepra, que se adelanta en el corregimiento de Aguada de Pablo, municipio de Sabanalarga Atlántico. Ministerio de Salud, Ayuda Alemana a los Enfermos de Lepra. Febrero- julio del 2000.

Encuesta tomada de registros del programa lepra (L.7) en veintidos ciudades, correspondientes al 37% de pacientes inscritos, AYU, 1993.

ERICKSON, Erick: Teorías del desarrollo, 1968 – 1969.

ESTUDIO SOCIOECONOMICO HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA – AYUDA ALEMANA A LOS ENFERMOS DE LEPRO. Barranquilla, abril a diciembre de 1999.

FITTS, Escala de Tennessee – 1965.

Fundación de lepra Gandhi. Abril 25 de 1995.

GUINIO R, AGALOS R. An atlas of leprosy. Tokio. Sasakawa Memorial Health Foundation, 1986.

HARVINDER KAUR & RAMESH. Social problems of women leprosy patients – a study conducted at 2 urban leprosy centres in Delhi. National Institute of Immunology. Department of Dermatatology and Leprology. Accepted for publication 29 de April

HARVINDER Kaur. National Institute of Immunology.

Howard S. Friedman. Percepción Social e interacción cara a cara, editorial McGraw Hill Book, Santafé de Bogotá, 1987.

<http://club.telepolis.com/eyuin/61impor.htm>.

<http://www.ciudadfutura.com/psico/articulos/autoestima-nya.htm>.

LAWRENCE A., Pervin. Personalidad: Teoría, Diagnóstico e Investigación. Novena Edición.

Leprosy Disabilities: Magnitude of the problem, WHO, september 1995.

LOPEZ, Juan José. La Vida Sexual, Ciudad de Madrid – España, 1983)

LOZANO Emma, Experiencia COMBARRANQUILLA. Junio 2 del 2000.

MACHARGO SALVADOR, Julio: Programa de Actividades para el Desarrollo de la Autoestima. Editorial Escuela Española.

MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA DE ECUADOR: La Lepra una enfermedad; Fepec, Quito, 1986.

OMS. Una guía para el control de la lepra, segunda edición, Madrid, 1988.
OROZCO, Vargas Luis; FORERO, Clara; ALVAREZ, Nancy; otros: Autoestima en pacientes con lepra: Investigación realizada por Docentes y Enfermeras de la Universidad Industrial de Santander (UIS), Bucaramanga, 1999.
Programa de Prevención Contra la Enfermedad de Lepra en Brasil.

Registro Programa Lepra Distrisalud Barranquilla.

Registros Asociación Alemana de Asistencia al Enfermo de Lepra (DAHW).

Registros Programa Nacional de Lepra (PNL).

Revista Leprología. Buenos Aires, Argentina 1990.

RODRÍGUEZ, Gersein y OROZCO L.C.: Lepra, Instituto Nacional de Salud, Santafé de Bogotá. Dic. 1996. Editor Asociado Hernández Carlos.

SABINO, Carlos A. El proceso de Investigación. Bogotá: El Cid, 1980. Página 62.

STONER, GL. Importance of the neural predilection of leprae in leprosy. Lancet. 1999.

The Leprosy mision. Surgical reconstruction and rehabilitation in leprosy. Segunda edición. New Delhi, 1984.

WESTERHOF W. A possible disfunction of melanosome transfer in leprosy an electron microscopic study, 1977.

WRIGHT, John, Leprosy in theory and practice. 2nd. ED. Bristol. Cochrane R.G., Daveytf, editors.

A N E X O S

ANEXOS

Cuadro No. 1

Estudio socio-económico realizado con pacientes adscritos al programa especial del Hospital General de Barranquilla.

Fecha: Abril 6 - junio 16 de 1999.

| GRUPOS DE EDADES | AÑOS | TOTAL |
|------------------|----------|-------|
| 1 | 0 a 4 | 1 |
| 2 | 5 a 14 | 1 |
| 3 | 15 a 44 | 51 |
| 4 | 45 a 100 | 28 |
| | | 81 |

| DIFERENCIAS ENTRE SEXO | TOTAL |
|------------------------|-------|
| MASCULINO | 49 |
| FEMENINO | 32 |
| | 81 |

| BARRIO | PACIENTE/TOTAL |
|-----------------------|-----------------------|
| CARRIZAL | 6 |
| REBOLO | 5 |
| BOSQUE | 5 |
| SIERRITA | 4 |
| SANTUARIO | 3 |
| MODELO | 3 |
| CIUDADELA 20 DE JULIO | 2 |
| NIEVES | 3 |
| MONTES | 3 |
| LA LUZ | 2 |
| SOURDIS | 2 |
| ALBORAYA | 2 |
| SANTO DOMINGO | 2 |
| SIMON BOLIVAR | 2 |
| FERRI | 2 |
| PRADO | 1 |
| SOLEDAD | 3 |
| MALAMBO | 3 |
| PUERTO COLOMBIA | 1 |

NOTA: LOS BARRIOS AMERICAS, OLIVOS, MALVINAS, SAN PEDRO, VILLA FLOR, CORREGIMIENTO LA PLAYA, LA PAZ, COSTA HERMOSA, BARRANQUILLITA, LAURELES, CENTRO, VILLANUEVA, CAMPO ALEGRE, PRADERA, EL CAMPITO, SAN LUIS, VILLABLANCA, SANTAMARÍA, LAS PALMAS, BOSTON, SAN FELIPE Y LOS PINOS tienen el caso de un solo paciente tratado.

| ESTRATIFICACION PACIENTES | TOTAL |
|----------------------------------|--------------|
| 1 | 33 |
| 2 | 34 |
| 3 | 8 |
| 4 | 2 |
| 5 | 4 |
| 6 | 0 |
| | 81 |

| NIVEL EDUCATIVO PACIENTES | TOTAL |
|----------------------------------|--------------|
| ANALFABETAS | 17 |
| PRIMARIA | 30 |
| SECUNDARIA | 28 |
| TÉCNICOS | 6 |
| TOTAL | 81 |

| ACTIVIDAD LABORAL PACIENTES | TOTAL |
|------------------------------------|--------------|
| LABORANDO ACTUALMENTE | 32 |
| DESEMPLEADOS | 49 |
| | 81 |

- ◆ Pacientes carnetizados : De 81 el 28%.
- ◆ Pacientes que aportan para los gastos de la familia: De 81 pacientes 30 aportan.

| TIPO DE VIVIENDA PACIENTES | TOTAL |
|-----------------------------------|--------------|
| CASA PROPIA | 31 |
| ALQUILADOS - CASA DE FAMILIA | 50 |
| | 81 |

| FOCO DE CONTAGIO/PACIENTE | TOTAL |
|----------------------------------|--------------|
| CONOCIDO | 17 |
| DESCONOCIDO | 64 |
| | 81 |

| CONVIVIENTES/PACIENTE | TOTAL |
|------------------------------|--------------|
| EXAMINADOS | 361 |
| SIN EXAMINAR | 64 |
| EN OBSERVACIÓN | 20 |
| | 445* |

- De estos convivientes examinados han salido un total de 16 pacientes nuevos.

A junio 16 de 1999.

APORTES PERSONALES

EXPERIENCIAS

VISITAS AL HOSPITAL GENERAL DE BARRANQUILLA.

Nunca antes había estado en el Hospital de Barranquilla, la primera impresión fue que en pleno siglo XXI, la sociedad no se percata de las necesidades básicas que está viviendo la población menos favorecida. Es deprimente observar las instalaciones del hospital, parece que se viviera en épocas remotas. Sin embargo, en el Hospital funciona el programa de control de lepra, congregando todo tipo de personas de diferentes estratos sociales.

Estos programas han sido benéficos para muchas personas, donde se les brinda gratuitamente los servicios médicos, las drogas y ayudas diagnósticas y además los profesionales con que se cuenta: médicos y enfermeras, los estimulan y se les informa a la paciente que es una enfermedad curable y que continúan siendo personas igual que cualquier otra en la sociedad.

ALBOR, Lourdes, estudiante de psicología. Universidad Simón Bolívar, mayo 31/2000.

Llegado el día de la visita realizada al hospital de Barranquilla, creó sentimientos de ambivalencia: por un lado tener la experiencia directa con el enfermo con un diagnóstico de lepra y por el otro conformarme con la información bibliográfica plasmada en el documento.

La llegada al sitio fue formal, se tenía en esta ocasión una reunión programada con el doctor Santiago Fadul, quien hizo la presentación de la temática y además brindó la oportunidad de presentar y examinar a un paciente, a quien se le informó y explicó el porqué la presencia de las investigadoras. Además, se encontraban otras estudiantes de dos Universidades: La del Norte y la de San Martín, quienes también se encuentran en formación profesional, interesadas en el tema. Así mismo, estaban dermatólogos, analizando los últimos casos de lepra aparecidos.

La intervención del doctor fue bastante clara, sencilla y utilizó un lenguaje fácil de entender. En ese paciente se escuchó comentarios sobre la magnitud de la discapacidad, sus consecuencias y el daño irreparable que ocasiona en la persona enferma con lepra.

Ese momento creó muchas expectativas e interrogantes en las investigadoras, que posteriormente el doctor respondió quedando plenamente satisfechas.

En ese lugar, hubo el convencimiento y compromiso acerca de todo lo que se puede hacer para intervenir desde el conocimiento psicológico a las personas enfermas de lepra.

De la misma manera, esta experiencia reforzó los conocimientos relacionados con la enfermedad de la lepra, mediante la asistencia durante dos horas a un taller de capacitación, el cual estaba dirigido a bacteriólogas tanto del Distrito de Barranquilla como del Departamento del Atlántico, a quienes se les ilustraba sobre características del basilo. LOZANO Emma Milena. Hospital General de Barranquilla, mayo 31/2000 y COMBARRANQUILLA, Junio 2/2000.

Al llegar por primera vez al Hospital General de la ciudad de Barranquilla, para tener el primer contacto con los pacientes, fue muy conmovedor escuchar las expresiones de algunos pacientes que allí se encontraban. Llamó poderosamente la atención, como los señores manejan su enfermedad a pesar de haber perdido alguno de sus miembros. Ellos son personas muy humildes, de mayor edad que manejan con mucha valentía su situación.

ESLENDY TORREZ, Barranquilla, junio 2/2000

Durante varias ocasiones había tenido la oportunidad de asistir al Hospital General de Barranquilla, al que se conceptúa como un lugar deprimente, aún, llegando la persona en condición de sana. Pero debe ser mucho más deprimente llegar en

estado de enfermedad. Se supone, que el enfermo estando allí, realmente debe sentirse mucho más enfermo.

A pesar de la amistad, la confianza y las buenas relaciones que se mantienen con los profesionales de la salud que manejan el programa de Lepra, resulta difícil entender el funcionamiento de éste, en un espacio así. Por esta razón se admiró profundamente la dedicación, valentía y entusiasmo con que la Doctora Coordinadora, la enfermera y auxiliares de enfermería manejan el mismo, brindando a los pacientes un muy buen cuidado humano. Desafortunadamente, el Distrito dentro del grupo de profesionales no cuenta con una psicóloga para la atención de estos pacientes.

Es importante resaltar el interés de la Universidad del Norte y la Fundación San Martín, en brindar a los estudiantes del área de la salud: medicina y enfermería una formación profesional donde se tiene en cuenta para las prácticas de los mismos con la experiencia del manejo de pacientes con Lepra. Es por ello que asisten al Hospital de Barranquilla con el fin de conocer los diferentes aspectos que caracterizan esta enfermedad. Igualmente se destaca el interés de los médicos y dermatólogos por enseñar a los estudiantes mediante las vivencias que éstos obtengan.

Con relación a la experiencia compartida con las compañeras de investigación, hubo muchas expectativas sobre las reacciones de cada una de ellas, teniendo en

cuenta que era la primera vez que se enfrentaban a un paciente con lepra. Se observó detenidamente el gesto, la actitud, es decir, la mínima expresión de ellas mediante el tiempo que se escuchaba la intervención del médico Coordinador Regional de la AYUDA ALEMANA, quien explicó de una manera muy sencilla pero lo más humanamente que se pueda tratar a una persona que padece la enfermedad. Hubo algunas preguntas de parte de ellas y el profesional incluso dio oportunidad para compartir algún espacio con los dos pacientes.

Fue una gran oportunidad de conocer a estos dos pacientes que aunque con características diferentes, porque uno era discapacitado de sus manos y el otro no, los dos expresaron separadamente y en diferentes momentos los mismos sentimientos de rechazo social, laboral, estigma y cierta culpa entre otros; por el hecho de haber padecido la enfermedad, la que piensan la adquirieron por castigo de Dios.

Al salir del hospital, fue sorprendente el entusiasmo con que salieron las compañeras, el impacto que les causó el abordaje que hizo el médico al paciente, el hecho de haberlo tocado tantas veces sin temor, las llenó de mucha confianza y se sintieron mucho más comprometidas con la investigación. DIAZ AVILA Alicia. Mayo 31 del 2000

En esta ocasión las investigadoras tuvieron la oportunidad de asistir al hospital General de la ciudad de Barranquilla a una reunión con los pacientes con lepra,

quienes fueron convocados por la AYUDA ALEMANA, para consolidar la Asociación de estos enfermos , donde se escogió los representantes y estudiaron los estatutos que rigen la Asociación Despertar y esperanza, nombre que fue otorgado por los mismos participantes.

Desafortunadamente, no asistieron todos a la reunión, pero fué importante las instrucciones suministradas a través de la Señora Clara Insignares, funcionaria de la AYUDA ALEMANA.

Cabe resaltar que es la primera oportunidad que tienen los enfermos de lepra en Barranquilla para conformar una Asociación y la entidad está brindando todo el apoyo requerido. .ALBOR Lourdes, DIAZ AVILA Alicia. Junio 3 del 2000

EXPERIENCIA EN AGUADA DE PABLO.

Desde el 22 febrero hasta el 8 de julio se adelanta la Investigación Etnográfica referente al Imaginario colectivo de la discapacidad por lepra en el corregimiento de Aguada de Pablo, municipio de Sabanalarga Atlántico. Es una experiencia que ha dado la oportunidad de estar más directamente en contacto con los pacientes,, de escucharlos, de entenderlos y de conocer de una manera más amplia el estilo de vida a lo largo del tiempo, desde que ellos se enteraron de la enfermedad. Sin duda alguna, a través de la experiencia quedó claro que la enfermedad es realmente estigmatizante, que si no es de parte de la sociedad, es de parte de él o de ella misma .

Con respecto a la discapacidad como tal, se ha podido vivenciar en una de las pacientes, todas las consecuencias físicas, emocionales, laborales a las que fue sometida a causa de la misma.

DIAZ AVILA Alicia. Junio 9 del 2000

VIDEOS

Con el ánimo de conocer aspectos relacionados con la enfermedad, el grupo de investigadoras tuvo la oportunidad de ver dos videos: uno dirigido a la comunidad y el otro dirigido a los y las profesionales de la salud, en los cuales se educa sobre la temática de lepra.

El video dirigido a la comunidad es muy importante ya que mediante dramatizados explican de una manera muy sencilla los aspectos fundamentales de la misma y sobre todo se resalta el hecho que el tratamiento, la consulta médica y exámenes de laboratorio que es lo que se les ofrece a estos pacientes, es totalmente gratuito. Además se recomienda la asistencia oportuna al médico ante la mínima sospecha de su principal síntoma que es la aparición de la mancha o paño en la piel, el cual puede ser más claro o más oscuro que ésta. Ante ello por simple prevención la persona debe asistir inmediatamente a un examen médico.

Así mismo resultó de gran interés el observar el video dirigido a los profesionales de la salud, con el fin de ilustrarlos sobre la temática de lepra. Sobre todo, con el

fin de evitar diagnósticos diferenciales, que es muy común en el manejo de esta patología. Finalizada la sesión de estudio, se analiza que existe asistencia médica para estos pacientes, más no psicológica, que le permita un mejor estilo de vida.

Finalmente se tuvo la oportunidad de observar el video dirigido a pacientes, que hace énfasis sobre el autocuidado, para evitar en ellos otras lesiones aparte de las ya producidas por las secuelas de la lepra, como quemaduras, en el caso de las mujeres, en el momento que realizan sus actividades en la cocina, debido a la falta de sensibilidad en la piel.

Igualmente, mediante el video, se recomienda a los pacientes el uso de guantes, zapatos ortopédicos, especiales para las deformidades que puedan tener algunos en sus pies. Además aceites para lubricar su piel. Se les recomienda la práctica de algunos ejercicios para favorecer el desarrollo de la motricidad fina, en caso que esté afectada.

ALBOR Lourdes, DIAZ Alicia, LOZANO Emma, TORRES, Eslendy. Junio 10/2000.

CUESTIONARIO ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

A. INFORMACIÓN INDIVIDUAL

Edad _____ Sexo: F () M ()

Dirección _____ Teléfono _____

Municipio _____

Educación _____

Estado Civil: a. Soltera b. Casada c. Separada d. Divorciada
e. Viuda

Ocupación _____

Religión _____

B. INFORMACIÓN DE ENFERMEDADES

Presenta deformación debido a la lepra. Si () No ()

Donde : _____

Dolores Presentados. Si () No ()

Donde : _____

Mencione otras enfermedades padecidas:

C. INTERACCION CON LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Los miembros de la familia son cuidadosos con la enfermedad? Si ()
No (). En qué aspectos?

Existe alguna discriminación dentro de la familia debido a la
enfermedad? Si () No () Cuáles?

Evitan los miembros de la familia comer con usted? Si ()
No () Por qué razones? _____

Es usted prevenida usando diferentes elementos a los usados por su
familia? Si () No () Explique:

Dudan los miembros de su familia en compartir con usted?
Si () No () Explique:

Duerme usted en los mismos lugares donde duerme el resto de la familia? Si () No ()

Su familia rehúsa lavar su ropa? Si () No ()

Especifique : _____

Su familia rehúsa lavar sus utensilios? Si () No ()

Especifique : _____

D. RELACIONES CON SU CÓNYUGE

Cómo es su relación conyugal?

Si es divorciada, especifique las razones.

Cómo son sus relaciones conyugales, tiene conocimiento su cónyuge del diagnóstico? Si () No ().

Cuando su cónyuge conoció el diagnóstico, se distanció de usted?

Si () No ()

Después del diagnóstico su vida sexual siguió siendo la misma?

Si () No () _____

Después del diagnóstico disminuyó en usted el deseo sexual?

Si () No () _____

E. INTERACCION CON LA COMUNIDAD

Están sus amigos, vecinos pendientes o no de su enfermedad? Si ()

No ()

Especifique: _____

Es la comunidad solidaria con usted? Si () No ()

Especifique: _____

F. INTERACCION CON LOS COLEGAS, EMPLEADOS.

Por su discapacidad, se le ha dificultado encontrar empleo?

Son sus amigos lo mismo después de enterarse de su enfermedad?

G. FACTORES PSICOLÓGICOS

Está usted preocupada o no por la infección de la enfermedad?

Se ha usted distanciado de su familia después de haber conocido la enfermedad?

Es usted sensible a problemas cotidianos?

Se ha vuelto susceptible?

Prefiere estar sola?

INSTRUMENTO PARA EVALUACION DE AUTOCONCEPTO

1. Me considero una persona:

- a) enferma
- b) ocasionalmente enferma
- c) saludable

2. Mi aspecto corporal es:

- a) desarreglada
- b) algunas veces desarreglada
- c) arreglada

3. Mi imagen corporal es:

- a) poco atractiva
- b) atractiva
- c) muy atractiva

4. La religión es fundamental en mi vida:

- a) nunca
- b) ocasionalmente
- c) siempre

5. Siento desprecio por mí misma:

- a) siempre
- b) nunca
- c) algunas veces

6. En las situaciones cotidianas me doy por vencida fácilmente:

- a) siempre
- b) algunas veces
- c) nunca se da por vencida.

7. Me siento incómoda en presencia de otras personas:

- a) siempre
- b) nunca
- c) algunas veces.

8. Me considero una persona:

- a) alegre
- b) triste
- c) pocas veces alegre

9. En mis relaciones con otras personas:

- a) tengo control de mí misma
- b) pierdo el control fácilmente
- c) ocasionalmente pierdo el control.

APLICACIÓN DE LA ENTREVISTA Y EL INSTRUMENTO PARA EVALUACIÓN DE AUTOCONCEPTO.

Fecha: 2000-11-10

Municipio: Luruaco

Para la aplicación del instrumento a la mujer afectada por Lepra en este municipio, se llevó a cabo mediante la coordinación con la Enfermera Jefe Rosa Barrios y Auxiliar de Enfermería: Marlene Páez del Centro de Salud Municipal, quienes previamente citaron a la paciente. El día de la cita, ésta no acudió a la misma, por lo que la Profesional del Centro de Salud facilitó la ambulancia y en compañía de la auxiliar me desplazé hacia la residencia de paciente. Ella nos atendió en compañía de su hijo, quien corroboraba o complementaba cierta información, lo mismo que la auxiliar.

La paciente padece la enfermedad desde que tenía 7 años de edad y por esta razón nunca tuvo amiguitas cuando era niña, ni pudo ir a la escuela porque siempre se burlaban de ella y era rechazada por los compañeros de su edad. Sus padres también fueron infectados por la misma enfermedad.

Durante toda la reunión se lamentó mucho de su enfermedad y en la actualidad le preocupa su otro problema de azúcar que la está molestando.

Tristemente comentó que su compañero la abandonó desde hace mucho tiempo por causa de la enfermedad y en la actualidad no le ayuda absolutamente en nada. Piensa que la familia de éste influyó para que él tomara la decisión de abandonarla.

Fecha: 2000-11-17

Municipio: Juan de Acosta

Investigadora: Alicia Díaz

En este municipio igualmente se hizo contacto con la enfermera Jefe Rosa Payares de la Unidad Local de Salud para la convocatoria de las dos pacientes, pero el día de la cita, ninguna de las dos se presentó. Por sugerencias del equipo de salud, se decidió aplazar la entrevista para el 22 de noviembre, para solicitar vehículo en la Secretaría de Salud, debido a que éstas viven muy distantes, en el Morro y además están seguras que ellas no acudirán a la cita, porque a no les gusta que nadie se entere de su problema.

2000-11-24

Nuevamente me dirigí al Hospital para recoger a la promotora e ir a visitar a la paciente. En esta oportunidad no pudimos asistir debido a que la alcaldía no facilitó el vehículo que habían prometido, por lo que hubo que aplazar nuevamente la entrevista.

2000-11-27

MUNICIPIO DE MANATI

Esta entrevista se realizó en el centro de salud, con la coordinación de la Enfermera Jefe Nurys Pacheco y el apoyo de la promotora de salud. La paciente acudió puntualmente a la cita y la entrevista se prolongó durante hora y media. En el transcurso de ésta la paciente lloró durante varias ocasiones, al tratar el tema de la discapacidad, ya que ella presenta discapacidad en ambas manos y en el pie izquierdo. Tiene 35 años de edad y padece la enfermedad desde hace 7 años.

Tiene 3 hijos, dos adolescentes y uno de 8 años. Vive con su compañero pero frecuentemente discuten muy fuerte.

Ella piensa que su familia no la apoya, sobre todo sus padres y sus 7 hermanos, sólo dice que confía y cuenta con dos de ellos. Manifiesta que le toca asumir todos los oficios, a pesar de su discapacidad en las manos y lo que más le preocupa es la lavada de la ropa. Piensa que la enfermedad le vino como castigo de Dios y se le desarrolló desde el día que pisó una brasa.

La paciente manifestó que durante los primeros 4 meses después del diagnóstico, tuvo permanentemente la idea de suicidarse.

Nov. 29/ 2000

MUNICIPIO DE PONEDERA



Lugar de la entrevista: su residencia.

Para la aplicación del instrumento en este municipio se contó con la colaboración de Mario Escorcía, (Técnico de la Ayuda Alemana), quien suministró el nombre y la dirección de la paciente.

La paciente manifestó que le preocupa mucho su discapacidad por lo que le han tenido que amputar 3 de sus dedos del pie izquierdo. Por ello tiene pensamientos muy negativos con relación a la enfermedad y a veces cree que se está volviendo loca porque se imagina que en cualquier día su cuerpo se le va a transformar totalmente en la misma forma como perdió sus dedos.

Ella es la única persona enferma de su familia y cada día se pregunta más porqué ella sola ha tenido que padecerla y ni siquiera sabe dónde ni cuándo ni en qué momento se infectó.

Su enfermedad se la diagnosticaron hace 7 años y su tratamiento duró 2 años y 9 meses. A excepción de sus 4 hermanas, nadie más en el pueblo se ha enterado de la enfermedad y todo mundo se pregunta qué es eso que tiene en la piel, pero que la gente no conoce absolutamente nada de esta enfermedad y eso la tranquiliza un poco. Para evitar que la gente se entere, no se hizo el tratamiento en el pueblo, sino en Barranquilla, que prefería sacrificarse más y viajar para buscar los medicamentos siempre que fuera necesario.

Piensa que su secreto lo guardará para siempre, ni siquiera lo comentará a sus amigas más allegadas, ni sobrinos, tíos, su padre (porque considera que ya está muy viejo y esto lo preocuparía muchísimo) ni ningún otro familiar

Noviembre 30/ 00

Municipio de Santo Tomás

Para la convocatoria de esta paciente se contó con el apoyo de la promotora de salud del Hospital y una enfermera (su cuñada) quien trabaja en la Secretaría de salud. Ella comentó que la señora estaba muy preocupada por esta visita porque ella está curada hace varios años y no entendía porqué ahora esta situación. Me informaron que de todas maneras ella me iba a recibir pero en su casa y no en el Hospital para evitar que la gente se enterara.

Al llegar a su casa, lo primero que me dijo que ella era una persona muy enferma desde que le dio la lepra.

Durante el desarrollo de la entrevista y la aplicación del instrumento sólo se lamentaba y describía su caso como algo " horrible ". No entiende porqué Dios la castigó de esa manera y tampoco entiende porqué ella sola de su familia se infectó, no sabe ni cómo, ni cuándo, ni dónde.

Durante sus intervenciones se observaba muy insegura, susceptible al referirse a su proceso. Cuando le dieron el diagnóstico, recuerda que se quiso morir, lloró todos los días durante 4 meses, se deprimía por todo y piensa que la ayudó mucho su cuñada (enfermera) quien le brindaba conocimientos sobre la enfermedad, pero ella no le creía que ésta era curable.

No fue capaz de comentárselo a sus padres. Solo se lo informó a sus 4 hermanas y nadie más, ni siquiera a sus sobrinos y primos. Tampoco lo confió a su mejor amiga, para evitar que esta lo dijera a otros y de esta manera todo mundo en el pueblo se enteraría.

En la actualidad tiene problemas con su esposo porque éste tiene otra mujer. Finalmente me comentó que ella nunca ha asistido ni tampoco asistirá a una reunión que sea sólo de personas que le haya dado lepra, porque todo mundo se enteraría.

NOTA:

Al momento de salir de la residencia de la paciente, me comentó: " envuelva el rotafolio en una bolsa para que la gente de la esquina no vean eso y no sospechen que yo estoy enferma."

Diciembre 1o de 2000

Municipio de Sabanagrande

Sra: Ruth Fontalvo

En este municipio hay dos mujeres afectadas por Lepra. Para la convocatoria de una de ellas, se contó con el apoyo y gentileza de la promotora. La entrevista se llevó a cabo en el hospital del municipio. La señora acudió puntualmente a la cita.

Durante la entrevista la paciente mencionó aspectos muy importantes relacionados con el proceso de su enfermedad. Inicialmente expresó que ésta le inició hace 9 años y todavía no entiende porqué a ella le tuvo que pasar eso, que fue algo muy horrible en su vida, lo considera tan grave que ni siquiera fue capaz de contárselo a 8 de sus 9 hermanos. Sólo lo confesó a una de ellas, con la que tiene más confianza. Tampoco lo informó a ninguno de sus dos padres, para evitarles el sufrimiento que esto les ocasionaría.

Cuando le informaron el diagnóstico creía que se iba a volver loca por la cantidad de ideas tan negativas que venían a su mente, e incluso todavía las tiene. Entre las principales ideas mencionó que pensaba que iba a morir muy rápidamente, que nunca se iba a curar, que su cuerpo se iba invadiendo cada vez más de horribles manchas, creía que cualquier día podía amanecer transformada horriblemente.

Manifestó además que tanto su cara como todo su cuerpo se invadió rápidamente de manchas negras, lo que llamaba mucho la atención a todas las personas y le preocupaba sobre manera, porque ella vendía bollos y pensaba que nadie se los volvería a comprar. Le aterraba que no fuera a infectar a sus hijos y por eso ella misma separó todos sus utensilios.

Ella es la única de su familia que ha padecido esta enfermedad y no entiende cómo se infectó. Lo único que recuerda es que a su casa iba una joven de sitio nuevo que había tenido este problema antes que ella.

Su extremada preocupación se debía a que ella siempre había visto a una familia entera del Real del Obispo, que cada vez, estaban más desbaratados, todo su cuerpo estaba destruido, así se imaginaba ella.

Un aspecto que consideró muy importante fue el apoyo que le brindó su esposo, que nunca la rechazó, lo mismo que su hermana.

En cuanto al tratamiento, siempre se lo hizo en Barranquilla, para evitar que alguien en el pueblo se fuera a enterar.

No presenta discapacidad, sólo insensibilidad en su pie.

Ella piensa que lo que la salvó para que la gente no se enterara de su enfermedad fue porque nadie sabía nada de la lepra, ni sus síntomas ni el desarrollo de la misma.

Durante la entrevista, la señora se notaba muy tensa, angustiada al recordar y narrar su proceso de enfermedad. En ocasiones no sabía que términos utilizar para hacer las respectivas comparaciones de lo que ella sentía en esa época. Durante varias ocasiones, miraba lejos, esquivaba su mirada y se sentía algo incómoda. Finalmente agradeció por la entrevista y le gustaría en el futuro conocer el resultado de las otras personas que también padecieron el mismo mal..

La otra paciente de este municipio, ni siquiera la invitaron porque el técnico de la AYU está seguro que no acudirá a la cita, teniendo en cuenta que ni siquiera le permite la entrada a las promotoras, ya que el tratamiento lo hace solamente por contacto con él y nadie más.

Sin embargo, considero importante visitar a la señora para intentar conseguir la entrevista ya que su comportamiento puede encerrar pensamientos muy distorsionados con relación a la enfermedad.

Fecha: diciembre 2000- 12- 09.

REUNION EN COMBARRANQUILLA

Para la convocatoria de esta reunión se contó con el apoyo de Mario Escorcía, funcionario de la AYU, quien invitó oficialmente a 40 mujeres en edades entre 15 y 55 años, adscritas al programa de Lepra del Hospital de Barranquilla. Así mismo se contó con el apoyo de la Ayuda Alemana, quien facilitó el sitio para esta reunión.

De la misma manera la dermatóloga Esperanza Meléndez, gestionó 120 muestras médicas ante varios laboratorios: Galderman y Schering Plough, las cuales fueron donadas a las participantes.

Además, en esta reunión participaron la Asesora de la investigación: Dra. Margarita Cardeño, las 4 investigadoras y la doctora Esperanza Meléndez. Apoyaron también esta actividad el doctor Fuentes (dermatólogo), el psicólogo Domingo García y la enfermera jefe del Hospital Universitario Patricia de la Rotta.

Desafortunadamente, sólo asistieron 13 mujeres afectadas por la enfermedad. El resto de ellas se citaron posteriormente al Hospital General de Barranquilla y con las que no asistieron en esta oportunidad, posteriormente las investigadoras tuvieron que trasladarse hasta sus residencias.

Diciembre 14 de 2000

Corregimiento de Rotinet-(Municipio de Repelón)

Sra: Ariela Simanca

Ocupación: Madre comunitaria.

Entrevistadora: Alicia Díaz A.

El primero en enfermarse fue su marido desde que era muy joven, él siempre le ocultó su enfermedad, pero ella conocía algo de ésta porque el esposo de una de sus primas la había padecido. Ante la actitud del marido, surgieron en ella algunas sospechas por los síntomas del marido y decidió ir al dispensario para averiguar si él tenía historia clínica allá y le confirmaron que él estaba en tratamiento.

Después de confirmado el diagnóstico, ella observó que el señor no se tomaba el tratamiento y ella a escondidas le disolvía las pastillas y se las daba en el jugo.

Pasado algún tiempo a ella le confirmaron también su diagnóstico, lo que la asutó mucho, pero en el dispensario le informaron que la enfermedad tenía cura. Para recibir el tratamiento no asistía al centro de salud de su pueblo, sino a Barranquilla. Para esa época ellos estaban separados y vivían en diferentes pueblos, el mismo le reclamaba la droga a ella y se la enviaba borrándole el nombre de los medicamentos a los cartones.

Nadie en el pueblo se había enterado de la enfermedad hasta hace dos años cuando alguien hizo una denuncia en contra de un señor que estaba recién diagnosticado y éste tenía 2 mujeres, (ambas madres comunitarias). El día que llegó el comunicado del ICBF, ella pensaba que era una persecución personal y tuvo que mostrar un documento que decía que ya el marido estaba curado, pero no le creían.

Ante esta situación ICBF, quiso cerrar entonces los 3 hogares comunitarios, el de ella y los otros dos. " Fue una situación horrible, porque todo el pueblo se enteró y los padres de familia empezaron a retirar a sus hijos por lo que contrataron a otras tres madres comunitarias. Lo único que me salvó es que la gente quedó convencida que el que había estado enfermo en esa casa era mi marido. Posteriormente se sintió más calmada, pero de todas formas fue desastroso que

todo el pueblo y creó qué el departamento se enteró y se regó la bola: " En Rotinet cerraron 3 hogares porque las madres que tenían lepra pero bueno yo no tengo secuelas gracias a Dios."

" Yo le dejo eso a Dios, él sabrá lo que hace, creo que a mí eso no me afectó tanto como a mi marido, porque él nunca aceptó la enfermedad."

La paciente estuvo en tratamiento durante 12 años porque no tenía historia en el centro de salud.

En cuanto a las relaciones con la promotora y enfermera son malas porque ella evitaba ir a consulta para que nadie se enterara.

En la actualidad, aunque está curada le asusta mucho porque ella duerme con su nieto y éste está muy pequeño.

2000-12-14

Municipio: Luruaco

Segunda paciente.

Para la convocatoria de esta paciente, se contó con el apoyo de la auxiliar de enfermería. La entrevista se realizó en la casa de la paciente. Su padre padeció la enfermedad y ella la padece desde los 7 años. En la actualidad tiene 26. Su apariencia es como si le hubiera dado polio. Presenta incapacidad en ambas manos y en los pies. Tiene alterado el equilibrio. Presenta dificultades para hablar, es poco sociable. Su padre y una de sus hermanas siempre han sido renuentes al tratamiento de la paciente y no permiten que el personal del centro de salud se acerquen a ella.

TERCERA PACIENTE DE LURUACO

Para esta entrevista se contó con el apoyo de la auxiliar del programa de Lepra en el Centro de salud de este municipio.

Cuando el marido se enteró del diagnóstico la votó de la casa y no le permitía la entrada. Por esta razón, la trabajadora social del centro de salud luchó durante mucho tiempo con él para que entendiera, pero esto no fue posible y por ello, es decir a causa de la enfermedad se separaron. Ha sufrido mucho pero trata de seguir adelante, buscando apoyo en el equipo de salud a quienes les comenta sus dificultades y las ideas terribles que han pasado por su cabeza.

Febrero 2001-02-23

Nombre: ELDA SILVA REYES

30 años, barrio Santuario.

Lugar de la entrevista: su residencia.

La paciente presenta fuertes reacciones, durante 3 meses estuvo muy deprimida, Mario la ayudó mucho. Es evangélica y dejó de asistir porque los hermanos de la iglesia la rechazaban, la miraban extraño y al sentarse como de costumbre en la primera banca de la iglesia, todos la dejaban sola. Comenta que su compañero la ha ayudado moralmente. En la actualidad dejó de asistir a la iglesia y comenta que habla con Dios desde su casa, haciendo fuertes oraciones y él la está escuchando siempre.

Con relación a sus vecinos, éstos cambiaron desde que se enteraron de su enfermedad. Actualmente le hablan muy pocos. Su apariencia física se observa muy deteriorada y presenta una edad mayor a su edad cronológica.

PIEDAD SEPULVEDA

Barrio Carrizal

Oficio: vendedora de bolita.

Lugar de la entrevista: su residencia

Esta paciente negó conocer el nombre de la enfermedad que padeció, desde el principio de la entrevista hasta el final de la misma, a pesar que se abordó de diferentes maneras. Comentó que su madre le había informado que cuando niña se cayó en un pozo de aguas sucias que tenía hasta gusano y esto le ocasionó manchas y problema en la piel.

Finalmente se consultó con el técnico del programa con quien ella siempre ha estado en tratamiento e informó que eso no era cierto, que ella sabe perfectamente su diagnóstico porque en su casa y en la de su vecina hubo varios enfermos, quienes han sido o fueron muy resistentes e indisciplinados para hacerse el tratamiento y por eso no se les ha podido dar de alta en éste.

En todo momento comentó las pésimas relaciones que sostiene con su familia, mientras que de sus amigos habló de manera muy especial, convencida y segura que la pueden apoyar en todo momento.

NILSA LOPEZ

Lugar de la entrevista: Hospital General de Barranquilla

Presentó un alto grado de depresión, durante la entrevista lloró y está profundamente resentida con su madre, debido a que le gritó durante varias ocasiones que la paciente adquirió esta enfermedad al acostarse con los hombres durante su estadía en Venezuela. (La paciente llora expresando con mucho dolor

y resentimiento debido a que ella duró allá 10 años pero trabajando duro por la difícil situación económica de la familia.) Esto la llena de un rencor muy grande hacia su madre que cree imposible de perdonarle.

Igualmente comenta la paciente que su madre le ha inculcado tanto a sus hijos como a sus nueras para que la golpeen.

Actualmente atraviesa por una crítica situación en las relaciones familiares, pero aparenta ser muy fuerte ante ellos y oculta sus verdaderos sentimientos.

En cuanto a su compañero éste la abandonó por la enfermedad.

MAGOLA ESTHER FERRER

Lugar de la entrevista: Su residencia

Paciente muy preocupada porque sus 4 hijos han sido afectados por la misma enfermedad, situación que le preocupa mucho, especialmente el comportamiento de uno de ellos quién vive resentido por esta situación y siempre que se habla del tema se pone muy furioso, se vuelve como loquito y se lo grita. Además, comenta que él nunca va a tener familia, porque no quiere infectarlos. Cada día siente más temor, porque su padre murió desbaratado por esta enfermedad y teme llegar a ese mismo estado.

Es una mujer que se ha aislado socialmente, manifestó que no conversa con ninguno de sus vecinos, para evitar que le hagan algunas preguntas relacionadas con el tema. Incluso al iniciar la entrevista, ella sugirió que se hiciera en el cuarto con puertas cerradas para que el hijo y nueras no fueran a enterarse el porqué de la entrevista. Hubo mucho misterio durante la misma y las respuestas fueron dadas en tono muy bajo.

En la actualidad es evangélica, está aferrada a Dios y tiene mucha fé de no llegar a un estado degenerativo como su padre. Además de ella, sus otras dos hermanas también se enfermaron de lo mismo, como cuentan con poca familia, la enfermedad las ha mantenido muy unidas.

BERTILDA FERRER

Lugar de la entrevista: Su residencia

Ya se siente bien, no tiene secuelas físicas. Es evangélica, muy entregada a Dios, a quien considera como a su actual esposo. Se observó muy sociable, servicial. Aconseja diariamente a su hermana mayor quien padece la misma enfermedad pero toma actitudes muy negativas frente a la misma, tanto personales, (como es el hecho de no hacerse el tratamiento indicado), familiares, el mal genio permanente con sus vecinos, pataletas, crisis, etc .

Su principal preocupación en la actualidad es la lidia de su compañero, quien es bastante mayor, vive en su casa pero no tienen relaciones íntimas, debido a que el señor era casado y desde que se metió a la religión, ha conocido que esto no es permitido. Por este motivo a ella le toca cuidarlo. Considera que es una carga bastante dura pero trata de sobre llevarla.

GLADIS FERRER

Lugar de la entrevista: su residencia.

Manifestó que se siente muy aburrida y amargada por la enfermedad, además de la carga de la crianza de sus 9 nietos, responsabilidad que le han dejado las madres de éstos. Se siente cansada de tanto tomar medicamentos, y ha decidido no continuar tomándolos porque Dios la tiene que ayudar. Se describió como

egoísta, peleonera, grosera, mal geniada, discute mucho con todos sus vecinos. Es muy susceptible ante cualquier situación.

ALBERTINA MESTRE HERNÁNDEZ

Lugar de la entrevista: su residencia.

Es una paciente que estuvo básicamente desahuciada por los médicos, tuvo unas manifestaciones de la enfermedad muy fuertes en todo su cuerpo, la manchó exageradamente. Está muy resentida con su familia, especialmente con su único hijo quien después de conocer el diagnóstico de la enfermedad, decidió viajar a Montería donde sus familiares y nunca más volvió. Hoy día él tiene 9 hijos, es decir nietos de la paciente, y nunca han venido a visitarla, no la ayudan absolutamente en nada. Esta situación la atormenta diariamente, ya que se lamenta del abandono al que fue sometida, lo que la hace llorar muy a menudo.

En la actualidad sólo cuenta con su sobrina quien vive con ella en su casa, es quien la atiende y 2 de sus vecinas, quienes han sido solidarias. Agradece mucho a Dios por la recuperación que ha tenido últimamente

TERESA DE JESÚS CHARRIS

Lugar de la entrevista: su residencia.

Paciente que se practicó cirugía recientemente en el pie derecho a causa de la enfermedad y se encuentra en proceso de recuperación. Cuenta con el apoyo de sus familiares, quienes viven en hacinamiento. Su esposo la abandonó hace aproximadamente 10 años.

Durante la entrevista se observó un poco tranquila y sólo lloró al interrogar sobre las partes de su cuerpo que no le gustan.

OLIVA CASTRO LOPEZ

Lugar de la entrevista: su residencia.

Es tanto el rechazo de su marido. que al indagar su estado civil comentó que era viuda, aunque después ella misma comentó que sinceramente ella estaba separada y que su exmarido estaba viviendo aparte donde una de sus hijas. Siempre las relaciones conyugales fueron muy malas. El también es enfermo y resulta muy difícil su manejo.

Esta paciente fue afectada por la enfermedad pero básicamente no tiene ningún tipo de secuelas físicas, pero muy afectada psicológicamente. Manifestó haber estado muy deprimida por la enfermedad, sobre todo los primeros 5 meses. Comentó afanadamente durante varias ocasiones que nadie sabía nada de su enfermedad.

YADIRA GONZALEZ

Durante la entrevista se mostró un poco ansiosa y con muchos sentimientos de culpa por todo lo que pasaba, su relación conyugal, económica y con sus hijas. Todos se preguntan dónde, cuándo y cómo pudo adquirir esa enfermedad, añadiendo: " tantas mujeres malas en el mundo y a mí fue que me vino a dar esa cosa tan fea.

No presenta deformaciones en su cuerpo, pero sí un alto grado de culpabilidad por haber infectado a sus dos hijas.

YULIBETH GONZALEZ

Una adolescente que al momento de la entrevista no tenía conocimientos de su enfermedad. Su madre le enmascara la realidad con una expresión de: "tú eres reactiva, pero tuviste tratamiento a tiempo". Tampoco presentan malformaciones. Se muestra muy tímida y desconcertada por el motivo de la entrevista.

YANURI GONZALEZ PEÑA

Joven con características de introversión, manifestó que desconocía totalmente la enfermedad, es decir, no sabía si ella tenía eso y tampoco conocía las consecuencias de la misma. Se mostró muy preocupada por las relaciones familiares.

YESENIA MANGA

Durante la entrevista se mostró muy ansiosa, constantemente evadía su enfermedad, dudaba al contestar las preguntas francamente. Su apariencia es agradable. Emitía muchos gestos, evitaba mirar directamente a la entrevistadora, sonreía constantemente y se notaba muy insegura. En un momento sabiendo que aún no terminaba la entrevista, sugirió que terminaran pronto. Sus respuestas a muchas preguntas, no coincidían con su actitud.

VICTORIA HERNÁNDEZ

35 años de edad, quien al momento de la entrevista se mostró muy triste, con frecuentes quejas por molestias físicas a causa de la enfermedad aunque es amable y cooperadora. Durante la entrevista manifestó haber padecido depresión mayor de aproximadamente 4 años de evolución, a partir de la enfermedad. Manifestó además, que ha tenido ideas suicidas en momentos de fuertes crisis por la misma causa.

Esta paciente manifiesta autocompasión, se menoscaba y posee un concepto muy pobre de sí misma, corroborándolo con los datos obtenidos en la información brindada.

Con respecto a sus relaciones familiares, la rechazan desde el momento de su enfermedad, haciéndola sentir culpable y en la actualidad, ella se aísla por períodos prolongados, presentando muchas ideas irracionales.

Entre los aspectos positivos observados, se señala el hecho que su esposo volvió con ella apoyándola, lo que resultó ser de gran ayuda para ella, pero actualmente éstos tienen problemas, debido a las depresiones frecuentes de la paciente. El la motiva para que salga del cuarto y se arregle. Ella piensa que requiere ayuda psicológica, porque ya no sabe qué hacer debido a que padece de muchos problemas físicos, dolores y esto la hacen sentir peor.

ERIKA DONADO

Paciente que al momento de la entrevista se muestra renuente a contestar las preguntas con mucha ansiedad y timidez y manifestó desconocer el curso de la enfermedad. Su compañero no sabe su diagnóstico, cree que de pronto él no

entienda y la deje. Menos, sabiendo que ya no contagia y por esa razón menos se lo va a decir.

AMANDA TORREGROSA

Paciente que se muestra nerviosa y manifiesta después del transcurso de la entrevista que ella pensaba que a las personas con esta enfermedad las aíslan. Se le aclararon muchas dudas con respecto a la enfermedad, debido al interés de la misma. Se concibe como una persona muy enferma y piensa que todos la ven así.

LEICIDA DEL CARMEN

Paciente que se encuentra tranquila al momento de la entrevista, tiene conocimiento y manejo de la enfermedad, pero con mucho temor que los otros miembros de la familia se vayan a infectar, por lo que toma muchas precauciones. Se le aclaran algunas dudas al respecto.

ROCIO EBRAD:

Paciente que se muestra tranquila al momento de la entrevista, manifiesta reiteradamente que ya ella no es la misma persona que antes, lo mismo que las relaciones con sus vecinos desde que se enteraron de la enfermedad. Manifiesta muchas dudas y desconcierto frente a la misma, las cuales fueron aclaradas. En la actualidad se encuentra en estado de embarazo.

Le preocupa mucho que uno de sus hijos que no ha ido a revisión tiene muchas manchas en el cuerpo y piensa que es un posible contagio de la enfermedad.

Es tímida, se encuentra aislada, vive solo con su esposo quien ignora que ella lo que padece es la lepra. Ella piensa que no es necesario decírselo. Le da pena salir, por temor a que la miren y la gente de la calle la discrimine o la rechace.

NOTA:

Para la convocatoria de las mujeres afectadas por Lepra a las cuales se les ha aplicado el instrumento y la entrevista, en los municipios del departamento del Atlántico, se ha contado con la colaboración de algunas enfermeras y promotoras de centros de salud de Luruaco, Manatí, Sabanagrande, Santo Tomás, Soledad, Usiacurí, corregimientos de Salgar y Rotinet. Igualmente la enfermera de programas especiales del Hospital General del Distrito de Barranquilla.

Así mismo, se ha contado con el apoyo del técnico Mario Eescorcía, quien ha apoyado para las entrevistas que se han realizado en las residencias de las pacientes, debido a la dificultad para llegar hasta sus casas, ya que la gran mayoría viven en barrios retirados, direcciones de difícil acceso, lo mismo que la inseguridad en los mismos.

APLICACIÓN DEL INSTRUMENTO PARA EVALUAR AUTOCONCEPTO Y LA ENTREVISTA SEMI- ESTRUCTURADA

Fecha: 2001- 04 10

| No | FECHA | MUNICIPIO | NOMBRE | LUGAR DE LA ENTREVISTA | ENTREVISTADORA |
|----|--------|--------------|-----------------------------------|------------------------|-------------------|
| 1 | Nov 10 | Luruaco | Magali Sarmiento | Residencia | Alicia Díaz A. |
| 2 | Nov 27 | Manatí | | Hospital | Alicia Díaz A. |
| 3 | Nov 29 | Ponedera | | Residencia | Alicia Díaz A |
| 4 | Nov 30 | Sto. Tomás | | Residencia | Alicia Díaz A |
| 5 | Dic 01 | S/grande | Ruth Fontalvo | Hospital | Alicia Díaz A |
| 6 | Dic 09 | Barranq. | Merey Vega | Comb/quilla | Dra. Margarita C. |
| 7 | Dic 09 | Barranq. | Marta Acosta | Comb/quilla | Patricia La Rota |
| 8 | Dic 09 | Barranq. | Arlis Olivo | Comb/quilla | Dra. Margarita C. |
| 9 | Dic 09 | Barranq. | Yulis Ortega | Comb/quilla | Ema Lozano |
| 10 | Dic 09 | Barranq. | Daisy J.Mendoza | Comb/quilla | Dra. Margarita C. |
| 11 | Dic 09 | Barranq. | Yudis Lugo | Comb/quilla | Ema Lozano |
| 12 | Dic 09 | Barranq. | Mélida Carrillo | Comb/quilla | Eslendy Torrez |
| 13 | Dic 09 | Barranq. | Etilsa Ortega | Comb/quilla | |
| 14 | Dic 09 | Barranq. | Ma.T Madarriaga | Comb/quilla | Lourdes Albor |
| 15 | Dic 09 | Barranq. | Ledys Romero | Comb/quilla | Lourdes Albor |
| 16 | Dic 09 | Barranq. | Elida Alfaro | Comb/quilla | Eslendy Torrez |
| 17 | Dic 09 | Barranq. | Dilia Pacheco | Comb/quilla | Alicia Díaz |
| 18 | Dic 09 | Barranq. | Mónica Urdaneta | Comb/quilla | Eslendy Torrez |
| 19 | Dic 19 | Barranq. | Lisbeth Pedraza | Hospital B/q | Lourdes Albor |
| 20 | | Rotinet | Ariela Simanca. madre comunit. | Residencia | Alicia Díaz |
| 21 | | Luruaco | Ma. E.Niebles | Residencia | Alicia Díaz |
| 22 | | Luruaco | | Residencia | Alicia Díaz |
| 23 | Dic 19 | Barranquilla | Yadira Hnández | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |
| 24 | Dic 19 | Barranquilla | Yulibet onzález | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |
| 25 | Dic 19 | Barranquilla | YaneimiGonzál | Hosp.B/ quilla | Slendy Torrez |
| 26 | Dic 19 | Barranquilla | Yesenia Manga | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |
| 27 | Dic 19 | Barranquilla | Sandra Verdugo | Hosp.B/ quilla | Lourdes Albor |
| 28 | Dic 20 | Barranquilla | Ofir Rodríguez | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |

| | | | | | |
|----|-----------|--------------|--------------------|------------------------------|------------------|
| 29 | Dic 20 | Barranquilla | Ismenia Sarmien | Hosp.B/ quilla | Slendy Torrez |
| 30 | Dic 20 | Barranquilla | Rosalba Villa | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |
| 31 | Dic 20 | Barranquilla | Dany L. Pardo | Hosp.B/ quilla | Lourdes Albor |
| 32 | Dic 20 | Barranquilla | Dalgy Peña | Hosp.B/ quilla | Ema Lozano |
| 33 | Dic 21 | Barranquilla | Candelari Tejera | Hosp.B/ quilla | Slendy Torrez |
| 34 | 2001-02-7 | Barranquilla | Victoria Hernández | C. de salud de costa Hermosa | Ema Lozano |
| 35 | 01- 02-14 | Barranquilla | Elda Silva Reyes | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 36 | 01- 02-14 | Barranquilla | Piedad Sepúlveda | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 37 | 01- 02-15 | Barranquilla | Magola Ferrer | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 38 | 01- 02-15 | Barranquilla | Betilda Ferrer | Residencia | Lourdes Albor. |
| 39 | 01- 02-15 | Barranquilla | Gladis Ferrer | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 40 | 01- 02-19 | Barranquilla | Nilsa López | Residencia | Slendy Torrez |
| 41 | 01- 02-22 | Barranquilla | Albertina Mestre | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 42 | 01- 02-22 | Barranquilla | Teresa Charris | Residencia | Alicia Díaz- Ma. |
| 43 | 01- 02-22 | Barranquilla | Oliva Castro L. | Residencia | Lourdes Albor. |
| 44 | 01- 02-23 | Barranquilla | Rocío Ebrad | Residencia | Ema Lozano-trans |
| 45 | 01- 02-23 | Barranquilla | Erika Donado | Residencia | Ema Lozano-trans |
| 46 | 01- 02-23 | Barranquilla | Amanda Torregrosa | Residencia | Ema Lozano-trans |
| 47 | 01-03-05 | Barranquilla | Léicida Benitez | Residencia | Ema Lozano. |
| 48 | 00-12-21 | Salgar | Evelia Sandoval | Residencia | Alicia Díaz |
| 49 | 00-12-22 | Usiacurí | Judith González | Centro de salud. | Alicia Díaz |
| 50 | 01-04-15 | Barranquilla | | C.s. Costa H | Ema Lozano |
| 51 | 01-04-20 | Barranquilla | | Residencia | Slendy Torrez |
| 52 | 01-04-20 | Barranquilla | | Residencia | Lourdes Albor |