

Hospital Dermatológico «Guillermo Fernández Hernández-Baquero»

## Algunos aspectos bioéticos relacionados con la atención al paciente de hansen

### Some bioethics aspects related with the patient of hansen

Mayta Brito Chávez<sup>I</sup>; Rafael Mena Pérez<sup>II</sup>; Susana Méndez Pérez<sup>III</sup>; José Ramón Salgueiro Pérez<sup>IV</sup>

<sup>I</sup>Especialista Primer Grado en Medicina General Integral y en Dermatología. *Master* en Enfermedades Infecciosas. Instructora. Finca San Juan. Barrio Las Piedras. La Salud. Municipio Quivicán. E-mail: [mena@fcmec.sld.cu](mailto:mena@fcmec.sld.cu)

<sup>II</sup>Especialista Segundo Grado en Ortopedia y Traumatología. *Master* en Enfermedades Infecciosas. Auxiliar. E-mail: [mena@fcmec.sld.cu](mailto:mena@fcmec.sld.cu)

<sup>III</sup>Licenciada en Enfermería. Asistente. E-mail: [susanamp@infomed.sld.cu](mailto:susanamp@infomed.sld.cu)

<sup>IV</sup>Especialista Primer Grado en Dermatología. Instructor. E-mail: [salgue@infomed.sld.cu](mailto:salgue@infomed.sld.cu)

---

#### RESUMEN

Se realizó una revisión bibliográfica sobre la Enfermedad de Hansen; se detalla en este artículo la historia de la lepra desde su surgimiento y su arribo a Cuba. Se comenta el rechazo social que ha existido desde la época bíblica hasta Cuba en el año 1917. Se tratan temas bioéticos como: Justicia, Equidad y principales afectaciones psicológicas de estos pacientes.

**Palabras Clave:** Lepra, bioética, historia de la Lepra, enfermedad de Hansen.

---

#### ABSTRACT

A bibliographic revision about the Hansen disease was done, detailing the Leprosy`s history, from its beginning until its Cuba arriving, social rejection from Biblical`s time until the Cuba in the 1917 was comment, bioethic themes like: Justice, Equity, Beneficence and main psicologicals disturbs in these patients was approached.

**Key words:** Leprosy, bioethic, leprosy history, hansen disease.

---

## INTRODUCCIÓN

La lepra es una enfermedad transmisible, poco contagiosa, producida por el *Mycobacterium leprae* (del griego *lepis*, que significa escama, costra) (Bacilo de Hansen)<sup>1</sup> en honor del médico noruego Gerhard Henrik Armauer Hansen, quien en 1873 identificó el bacilo causante de este padecimiento.<sup>2</sup>

Se recoge en la literatura revisada<sup>3,4</sup> que, en el año 2000 a.n.e., en los libros sagrados de la India (*Rig Veda* y *Yagur Veda*) se encontraron descripciones detalladas de esta enfermedad, llamada entonces *Kostha*.

En el año 1500 a.n.e., en los papiros de *Ebers* y *Brosh*, en Egipto, se describe una enfermedad muy similar a la lepra.

En el año 1000 a.n.e., se menciona la lepra en tratados de medicina japonesa.

En el año 300 a.n.e., en China, en el libro *Su-Wan*, se describe una enfermedad llamada *Lai-Fom* con características similares a la lepra.

En la Santa Biblia, hay referencias sobre la lepra en el Antiguo Testamento (Levítico 13), mencionándose también en el Nuevo Testamento (San Mateo 8. 1-4; San Marco 1.40-45; San Lucas 5. 12-16; 17. 11-19).

En el año 372 a.n.e., se propaga a Europa por las tropas de Carlo Magno, posteriormente a sus incursiones en la India.

Está bien registrada en documentos<sup>4</sup> que su presencia en Europa occidental comenzó por Italia en el año 62 n.e.

En el año 180 n.e., se propaga a Alemania; en el año 600 n. e., a España y en el año 800 n. e., a Francia.

En el año 1118 n.e., el rey Balduino II funda un leprosorio en Jerusalén.

En el año 1200 n.e., la lepra se extiende considerablemente al resto de Europa

En el año 1510 n.e., se introduce en la costa atlántica de América, debido a la trata de esclavos africanos.

En el año 1840 n.e., se introduce en la costa del pacífico y en el siglo XIX los chinos la introducen en Hawai, Oceanía y Australia.

Ha sido caracterizada como una enfermedad mutilante, incurable, repulsiva y estigmatizante, lo que ha generado un trato inhumano hacia las personas que la padecen.<sup>5</sup>

Durante siglos no se le consideró un padecimiento sino que los enfermos eran tenidos por hijos del Dios del mal en algunas culturas y como una maldición o un

castigo divino en otras. Se cree que es originaria de la India, pero tanto los habitantes de esa región asiática como los chinos, persas, egipcios, cristianos y judíos se culpaban unos a otros por cientos de años de ser sus transmisores.

En lo que sí todas las culturas y religiones coinciden, desde sus antiguos textos, es en las penas que causaba a sus víctimas, tanto clínica como socialmente. Hubo una etapa en que cuando los leprosos morían se les untaba cera por todo el cuerpo para separarlos así de la tierra, y desnudos se colocaban en las llamadas torres del silencio para que las aves de rapiña los devoraran.<sup>6</sup>

El paciente leproso dejó de ser un ser humano para convertirse en fantasías creadas por la imaginación popular y las subsecuentes acciones represivas, llevadas a cabo por las autoridades y la misma comunidad, tales como: confiscaciones de todos sus bienes, privárseles del derecho a heredar, alejárseles de las ciudades y obligárseles a cubrir el cuerpo con ropas de tela gruesa, usar un bastón y una campanilla para anunciar su condición de leprosos. Eran considerados muertos en vida, los hijos y otros familiares eran discriminados, y a los solteros se les prohibía casarse y en ocasiones eran condenados a morir sometidos a terribles castigos.<sup>6</sup>

Tal era el desprecio que existía por estos enfermos, que un texto del siglo XI expresa:

*Que se oculte y viva en un lecho de estiércol con los perros sarnosos y los animales inmundos ése cuyo cuerpo está lleno de pústulas, semejantes a las burbujas de aire infecto que surgen de los pantanos y revientan en la superficie porque ofenden a la luz. Que se arroje a pedradas de los pueblos y que se cubra de basura a él, basura viviente.<sup>7</sup>*

Ante esa situación de persecución a que fueron sometidos, algunas órdenes religiosas crearon leprosorios, o sitios para internarlos, bien alejados de las poblaciones.

En Cuba, según la literatura revisada existen reportes de lepra en los siguientes años:<sup>3,4,8,9</sup>

1613- El 17 de enero, a través del Acta del Cabildo, celebrado en La Habana, se conocieron los primeros pacientes de lepra (de 4-6 casos). Dos años más tarde, en 1615, ya este reporte se había convertido en «muchas personas tocadas del Mal de Lázaro, paseando por las calles con gran daño y perjuicio de la Ciudad».

1662- El 10 de marzo de 1662 se destinan fondos para que se construyan, fuera de los muros de La Habana, rústicos bohíos para los leprosos (para alejarlos de la sociedad), en la caleta de Juan Guillén, que según refirió el Dr. González Préndez,<sup>9</sup> en 1954 esos terrenos estaban ocupados por parte del Paseo del Malecón, parque Antonio Maceo, Casa de Maternidad, Colegio La Inmaculada, torreón de San Lázaro y Calle Marina.

Posiblemente, en ese mismo año, o poco después, el madrileño Don Pedro Alegre dona la Estancia Los Pontones (situado en el barrio La Requema, por las inmediaciones del Puente Villarín), donde fabricó una casa para su hijo, quien padecía de lepra. Este se considera el segundo lugar en que se prestó algún servicio a los enfermos.

1703- Un ciclón arrasa con las endebles construcciones de la Estancia Los Pontones, y el Cabildo ordena el traslado de los enfermos a la Caleta. Al siguiente año se construyen barracas provisionales en estos terrenos.

---

1708- El cabildo proyecta la construcción de un hospital y, finalmente, en 1714, después de agrias luchas con el Cabildo y los vecinos de La Habana, se fundó el Real Hospital de San Lázaro de La Habana, conocido también como La Caleta de San Lázaro, con la asistencia a los enfermos por parte de las Hermanas de la Caridad de San Vicente de Paúl (1854-1916).

1730-Un ciclón que duró 30 días derrumbó la Ermita y casas que había levantado Juan Pérez de Silva y no fue hasta seis décadas después, que, en 1798, se reconstruyó el local, tras ser destruido por la artillería inglesa durante la toma de La Habana.

En el curso de las mejoras sanitarias instituidas durante el gobierno de Tacón, y el crecimiento de la ciudad, en 1836 se dispone su traslado hacia la periferia de la capital, pero no sería hasta 1914 que se iniciarían las verdaderas gestiones para el traslado.

1916- El 26 de diciembre de 1916, esperando se terminara el nuevo hospital, emprenden los enfermos la marcha para el Mariel, por barco, al cual solo subieron después de las Hermanas de la Caridad por temor a que fueran echados al agua.

Dos meses después; y debido a las precarias condiciones, se insubordinan los enfermos y queman las barracas, saliendo sin medios adecuados hacia el poblado de El Rincón, y ya en 1917, con unos cuantos pabellones a medio edificar, llegan los enfermos a ese lugar.

De esa fecha hasta la actualidad se han realizado numerosos arreglos en el hospital, siempre con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sin que haya faltado el apoyo incondicional de las Hermanas de la Caridad.

El objetivo de este trabajo es el de caracterizar algunos aspectos bioéticos-sociales en la atención del paciente de Hansen, y destacar lo más relevante de la historia de la Lepra.

## DESARROLLO

Al revisar la historia de la lepra desde sus primeros registros por el año 2000 a.n.e., se aprecia cómo durante el paso del tiempo -que no han sido poco- estos pacientes han sido mal vistos por la sociedad, siempre rechazados, maltratados, humillados y en el peor de los casos hasta agredidos físicamente; en resumen, no eran considerados seres humanos, o al menos, sin derechos de ningún tipo.

Este trato inhumano va en contra de algunos principios éticos, los cuales comenzaron a tener mayor fuerza con el doctor Van Rensselaer Potter, oncólogo norteamericano, profesor de la escuela médica de la Universidad de Wisconsin, quien publicó en 1971 un libro que bautizó *Bioethic, bridge to the future*,<sup>10</sup> disciplina que ha avanzado extraordinariamente durante los últimos años, y despertado gran interés.

El surgimiento de la Bioética estuvo antecedido por la consolidación económica del régimen capitalista de producción, y de intereses de la clase dominante en cuanto a la salud, que han cambiado a tal punto que hoy los problemas de política sanitaria alcanzan relevante connotación. Se medicaliza la vida humana, siendo apreciado sólo aquello que produce bienestar, medicalizándose también la ética. Fracasa todo

intento de extender los seguros sociales de salud, y quedan grandes sectores de la población desprotegidos. El nuevo criterio de (costo-beneficio) los dejaría sin amparo.

En resumen, el surgimiento de la Bioética tendría lugar en una convulsa coyuntura económica y política. La valoración de las premisas científico-tecnológicas, conjuntamente con las económicas y políticas, condicionaría la aparición de movimientos sociales orientados hacia la promoción del paradigma bioético.

El desarrollo científico-tecnológico ha originado una gran desigualdad en el desarrollo económico, social y en las posibilidades de atención a la salud, lo que ha traído consigo un conjunto de problemas éticos y legales.

### **Los principios de la Bioética**

La aparición de la Bioética contó con precedentes de carácter jurídico que evidenciaban la crisis y la corrupción en la aplicación de la justicia. Se manifestó de forma particular en un conjunto de decisiones de los tribunales norteamericanos, que juzgaba casos clínicos en los que siempre se beneficiaba al personal médico. Después de la II Guerra Mundial, se estableció un conjunto de principios básicos que debía tenerse en cuenta para satisfacer las exigencias morales, éticas y legales.<sup>10</sup>

Todas estas normativas tienen como objetivo lograr un mayor respeto al ser humano; sin embargo, a excepción de la Declaración de Lisboa, ninguna de las anteriores se pronuncia abiertamente en defensa de los derechos del paciente, aunque en todas se manifiestan las concepciones burguesas de libertad, justicia y democracia.

El pensamiento bioético surge como resultado de la interacción de todos estos factores de carácter económico, político, social y científico tecnológico. Potter, al crear el término, concibió la Bioética como la ciencia de la supervivencia, con el fin de enfrentar la solución de los problemas ecológicos del mundo actual.

Al reflexionar sobre algunos de los principios bioéticos relacionados con el tema de este artículo, se llama la atención acerca de:

### **Beneficencia**

Puede apreciarse cómo aún siendo la beneficencia el más antiguo de los fundamentos de la práctica profesional de la Medicina, históricamente asociado a las formulaciones del Juramento Hipocrático y al carácter fundacional de la misma, no ha existido nunca la intención de hacerle mal a estos pacientes. Otero ha señalado que: «Los fundadores de la medicina, Galeno, Avicena y Paracelso tuvieron en cuenta este principio, y fue Hipócrates quien en su juramento de honor condicionó la práctica del arte de la medicina al beneficio de los pacientes.»<sup>10</sup> JF Drane ha sostenido que el principio de la beneficencia es para la Medicina lo que el principio de libertad es para el periodismo: la norma ética fundamental.

### **Justicia y Equidad**

Los pacientes tratados injustamente tienen los mismos derechos, y esperan siempre que se les brinde una atención consciente, diligente y conforme al estado de los conocimientos médicos. Esta concepción de la justicia en materia de salud parte de reconocerla como un derecho humano, institucionalizado por la sociedad,

reconocido en un marco político y jurídico, y organizado de forma en que su práctica y sus servicios permitan el acceso a la población que usufructa de los mismos.<sup>10</sup>

Las sociedades no solo tienen la obligación moral de facilitar un acceso igualitario a los servicios de salud, sino que además toda persona tiene derecho moral a acceder a ellos. Por eso es que algunos gobiernos han incluido en su constitución, y en otros códigos, disposiciones legales destinadas a cumplir con la obligación moral de brindar salud a todos sus ciudadanos, siendo el de Cuba uno de los que en su Constitución tiene establecido en sus artículos que:

- Todos los ciudadanos gozan de iguales derechos y están sujetos a iguales deberes.
- El Estado consagra el derecho conquistado por la Revolución de que los ciudadanos, sin distinción reciben asistencia en todas las instituciones de salud
- Mediante el sistema de seguridad social, el Estado garantiza la protección adecuada a todo trabajador impedido por su edad, invalidez o enfermedad.
- El Estado protege, mediante la asistencia social, a los ancianos sin recursos ni amparo y a cualquier persona no apta para trabajar que carezca de familiares en condiciones de prestarles ayuda.
- Todos tienen derecho a que se atienda y proteja su salud.

En un nivel más elevado que la justicia, está el concepto de equidad, que no es más que darle a cada uno lo que le pertenece sin favorecer a uno perjudicando a otro y sin establecer diferencias, salvo en aquellos casos de los más desfavorecidos, a quienes se les debe dar más para disminuir las diferencias.

Recordando que la lepra; o Enfermedad de Hansen, es una enfermedad infecciosa, producida por el *Mycobacterium leprae*<sup>1</sup> poco contagiosa<sup>3,11</sup> y que al parecer hay susceptibilidad genética a adquirirla, aceptándose que es importante un contacto estrecho y prolongado con el enfermo no tratado para la transmisión de la enfermedad,<sup>12</sup> puede valorarse lo difícil que es contagiarse y aún así, hoy existen personas que, por desconocimiento de la enfermedad, rechazan al paciente de Hansen, actitud criticable, más cuando esa persona tiene vínculo con la salud pública. En esos casos se puede considerar este rechazo como abuso psicológico o emocional.<sup>13</sup>

Estos son pacientes con deformidades faciales, con lesiones dermatológicas visibles, úlceras en los miembros inferiores que llevan en muchas ocasiones a la amputación. Las deformidades frecuentemente incapacitan las funciones de los miembros, por lo que debe considerárseles como pacientes discapacitados y tratarlos como tal.

En los casos de rechazo, este trae consigo problemas psicosociales propios del paciente minusválido.

### **Problemas psicológicos**

Se analizan dos aspectos que pueden influir en el comportamiento ulterior del paciente: la percepción y la adaptación.

## Percepción

### 1. Propia percepción

Es la percepción que el sujeto tiene de sí mismo. Ha de tenerse presente que el paciente, durante mucho tiempo hasta el momento del diagnóstico, ha participado de las características de normalidad de las demás personas y se ha percibido de esta forma. Sin embargo, súbitamente, como consecuencia de la enfermedad y sus secuelas, este sujeto comienza a percibirse sensiblemente diferente a los demás.

Esta situación lleva consigo un trauma psíquico que viene a sumarse al trauma físico y la actitud que el paciente suele tener en este momento es de huida de una realidad que le es hostil y le atormenta:

- una, de depresión y aislamiento
- otra, de agresividad

### 2. Percepción referencial

Es la percepción que el propio paciente intuye que los demás tienen de él. Es decir, la percepción que hace referencia a él como sujeto. Al parecer le da más importancia a esta percepción que a la primera.

Así, en un alto porcentaje de casos, el sujeto experimenta una sensación de ser digno de lástima y compasión, pudiendo desencadenar un comportamiento de agresividad y aislamiento (el más frecuente).

Si todos incluyendo a todos los profesionales de la salud- se comportaran más humanamente con los pacientes de lepra, estos problemas psicológicos se minimizarían y los pacientes no se sentirían como inadaptados sociales.

Oscar Bravo Fong y Ernesto Fidel, en un artículo haciendo referencia al trabajo sobre la cooperación médica cubana en un hospital que atiende pacientes de Hansen de Guinea Ecuatorial, expresan el criterio de una cooperante:

*Sentí mucho temor de contagiarme al principio, pero a medida que conocimos sobre la enfermedad- hice una pasantía sobre lepra en Cuba-, me di cuenta de que los enfermos no solo necesitaban, como medicina, tratamiento sistémico, sino también del afecto y el cariño de todos para vivir.<sup>14</sup>*

Afecto y cariño que realmente necesitan, porque en ocasiones el rechazo familiar, por el temor al contagio, los obliga a asilarse en el hospital, y comienzan así un proceso de:

## Adaptación

### 1. Adaptación al medio hospitalario:

Con la llegada del paciente al hospital se produce su incorporación a un medio desconocido para él hasta el momento. Aunque los primeros días son penosos, sin embargo, su adaptación, generalmente, se produce con cierta facilidad, máximo si cuenta con cierta libertad de movimientos.

Por otra parte, el personal del centro (médicos, asistentes, psicólogos, enfermeras, etcétera) los vivencian como formando parte del entorno y, en definitiva, como profesionales que le están prestando ayuda. La adaptación hospitalaria se produce, salvo raras excepciones, en un plazo breve y sin presentar problemas especiales para el paciente.

## 2. Adaptación al medio exterior:

El primer choque generalmente lo recibe el paciente cuando por primera vez sale del hospital. Es en este momento cuando comienza a establecer de nuevo una relación de normalidad con las personas que siempre habían estado en su entorno, su familia más íntima y los amigos, y es en este momento cuando la problemática de la percepción propia y la referencial alcanzan su máximo nivel. Es este, por consiguiente, el momento en que su equilibrio afectivo-emocional sufre el mayor impacto. En esto influye la atención y el régimen hospitalario que llevó.

Es indudable que la adaptación conseguida en el hospital y la forma de vida llevada en él tienen una influencia determinante en la forma de adaptarse posteriormente, lo que les permite a algunos volver a convivir con la comunidad y la familia. Por otra parte, existe siempre algún que otro desafortunado que no se adapta al medio exterior y regresa a asilarse al hospital, ya sea por desequilibrio afectivo-emocional o por otras causas.

## CONCLUSIONES

Es necesario librarse de todo prejuicio y temor hacia el paciente de Hansen y considerar esta enfermedad como cualquier otra, para poder ofrecerle un trato más humano que, como bien hace referencia Oscar Bravo en su artículo,<sup>14</sup> también necesitan del afecto y el cariño de todos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la Salud. Lepra. Nota descriptiva N°101. Febrero de 2010. [artículo en Internet] [citado el 10 de marzo de 2010]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs101/es/print.html>
2. De la Osa JA. Hansen. 2009 [periódico en Internet] [citado 26 de Noviembre de 2009] Disponible en la World Wide Web: <http://www.granma.cubaweb.cu/salud/consultas/h/c18.html>
3. Díaz Almeida JG. Lepra. En: Manzur Katrib J, Díaz Almeida J G, Cortés Hernández M, Ortiz González PR, Sagaró Delgado B, Abreu Daniel A, y col. Dermatología. La Habana: Editorial de Ciencias Médicas; 2002; 200-22.
4. Rivero Reyes E, Barrios Martínez Z, Berdasquera Corcho D, Tápanes Fernández T, Peñalver Sinchay AG. La lepra, un problema de salud global. Rev Cubana Med Gen Integr [periódico en la Internet]. 2009 Mar; 25(1). [citado 6 de Mayo 2009] Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252009000100010&lng=es&nrm=iso](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252009000100010&lng=es&nrm=iso)



5. Zubiriña Consuegra R, Rodríguez Rodríguez G. Historia de la Lepra. Ayer, hoy y mañana. [monografía en internet]. Revista Academia de Medicina. 2009 [artículo en Internet] [citado el 10 de marzo de 2010]. Disponible en: <http://www.encolombia.com/medicina/academedia/academ25161-lepra.htm>
6. Alemany Gutiérrez E. Lepra. [artículo en Internet] [citado 26 de Noviembre de 2009] Disponible en la World Wide Web: <http://www.guerrillero.co.cu/variados/2007/febrero /lalepra.htm>
7. Lepra: Temida, desconocida... pero curable. CiberCuba. Febrero 2007 [artículo en Internet] [citado 23 de Junio de 2011] Disponible en la World Wide Web: [http://salud.cibercuba.com/lepra\\_temida\\_desconocida\\_pero\\_curable](http://salud.cibercuba.com/lepra_temida_desconocida_pero_curable)
8. Valenzuela L. Maferé Fun, Babalú Ayé, el viejo. 2009 [artículo en Internet] [citado 26 de Noviembre de 2009] Disponible en la World Wide Web: [http://www.cmbfradio.cu/cmbf/identidad/identidad\\_00171.html](http://www.cmbfradio.cu/cmbf/identidad/identidad_00171.html)
9. Chaurrondo H. Las Hijas de la Caridad en el Hospital de San Lázaro 1854-1954. La Habana: Imprenta y Librería Nuestra Sra. De Belén; 1954; 14-50.
10. Manzano García M. Bioética una reflexión epistémica. Isla en el Tiempo. Santiago (112). 2006 [artículo en Internet] [citado 26 de Noviembre de 2009] Disponible en la World Wide Web: [http://ojs.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/14507103Díaz\\_Almeida\\_JG](http://ojs.uo.edu.cu/index.php/stgo/article/view/14507103Díaz_Almeida_JG)
11. Rosete Silva H. Lepra. Alma Mater. 2005 [artículo en Internet] [citado 6 de Mayo 2009] Disponible en: la World Wide Web: <http://www.almamater.cu/sitio%20nuevo /sitio%20viejo/webalmamater/diversos/paginas/lepra.htm>
12. Colectivo de Autores. Lepra. Normas técnicas para el control y tratamiento. Editorial Ciencias Médicas; 2008; 7.
13. Krug EG, Dahlberg LL, Mercy JA, Zwi AB, Lozano R. World report on violence and health. Geneva: World Health Organization; 2002. [artículo en Internet] [citado 6 de Mayo 2009] Disponible en: la World Wide Web: [www.who.int/violence\\_injury\\_prevention /violence/world\\_report/en/summary\\_es.pdf](http://www.who.int/violence_injury_prevention /violence/world_report/en/summary_es.pdf)
14. Bravo Fong O, Fidel E. La lepra se cura... con cariño. Vida. Edición digital sobre la cooperación médica cubana. 2009 [artículo en Internet] [citado 6 de Mayo 2009] Disponible en: la World Wide web: <http://www.ain.cu/vida/guineaecuatorial/cura.htm>

Recibido: 11 de mayo 2010.

Aprobado: 1 de noviembre de 2011.