

## Desafios socioeconômicos e culturais vivenciados por um jovem com Hanseníase:

### Relato de caso

### Socioeconomic and cultural challenges experienced by a young man with leprosy: Case report

### Desafíos socioeconómicos y culturales vividos por un joven con lepra: Reporte de caso

Recebido: 02/04/2024 | Revisado: 15/04/2024 | Aceitado: 16/04/2024 | Publicado: 20/04/2024

#### **Cibele Silva Lima**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0003-5874-0183>  
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos, Brasil  
E-mail: [cibelelima18@outlook.com](mailto:cibelelima18@outlook.com)

#### **Mitali Cavalcante Brito**

ORCID: <https://orcid.org/0009-0001-3465-5545>  
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos, Brasil  
E-mail: [mitalibritto@gmail.com](mailto:mitalibritto@gmail.com)

#### **Karina Maria Mesquita da Silva**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-4123-7915>  
Centro Universitário Tocantinense Presidente Antônio Carlos, Brasil  
E-mail: [karina.mesquita@unitpac.edu.br](mailto:karina.mesquita@unitpac.edu.br)

#### **Miguel Emilio Sarmiento Gener**

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0683-7066>  
Centro Universitário do Maranhão, Brasil  
E-mail: [fmtocantins@gmail.com](mailto:fmtocantins@gmail.com)

#### **Resumo**

A hanseníase é uma doença infecciosa de curso crônico, cujo agente etiológico é o *Mycobacterium leprae*, que atinge a pele e os nervos periféricos, fundamentalmente. O objetivo geral foi descrever os desafios socioeconômicos e culturais, enfrentados por um jovem portador de Hanseníase. A pesquisa foi fundamentada em um relato de caso e em uma revisão bibliográfica de natureza exploratória e descritiva, empregando métodos e abordagens qualitativas. O participante da pesquisa foi uma fonte valiosa, contribuindo por meio da aplicação de uma entrevista orientada, como instrumento de coleta qualitativa e previamente validada. Possibilitando aos autores compreender os processos pelos quais o paciente passou, além de fornecer as informações essenciais para respaldar o embasamento científico e o raciocínio clínico do estudo. Este projeto se destacou por sua relevância multifacetada, abordando os desafios socioeconômicos e o estigma relacionado à hanseníase. Ao conscientizar sobre a doença e suas implicações, o estudo pode influenciar políticas de saúde pública e melhorar os serviços de saúde, além de contribuir para intervenções sociais direcionadas.

**Palavras-chave:** Hanseníase; Estigma; Relato de caso.

#### **Abstract**

Leprosy is an infectious disease with a chronic course, whose etiological agent is *Mycobacterium leprae*, which mainly affects the skin and peripheral nerves. The general objective was to describe the socioeconomic and cultural challenges faced by a young person with Leprosy. The research was based on a case report and a bibliographical review of an exploratory and descriptive nature, using qualitative methods and approaches. The research participant was a valuable source, contributing through the application of a guided interview, as a qualitative and previously validated collection instrument. Enabling authors to understand the processes the patient went through, in addition to providing essential information to support the scientific basis and clinical reasoning of the study. This project stood out for its multifaceted relevance, addressing the socioeconomic challenges and stigma related to leprosy. By raising awareness about the disease and its implications, the study can influence public health policies and improve health services, as well as contribute to targeted social interventions.

**Keywords:** Leprosy; Stigma; Case report.

#### **Resumen**

La lepra es una enfermedad infecciosa de curso crónico, cuyo agente etiológico es el *Mycobacterium leprae*, que afecta principalmente la piel y los nervios periféricos. El objetivo general fue describir los desafíos socioeconómicos y culturales que enfrenta un joven con Lepra. La investigación se basó en un reporte de caso y una revisión bibliográfica de carácter exploratorio y descriptivo, utilizando métodos y enfoques cualitativos. El participante de la investigación fue una fuente valiosa, contribuyendo mediante la aplicación de la entrevista guiada, como instrumento de recolección cualitativo y previamente validado. Permitiendo a los autores comprender los procesos por los que pasó el paciente, además de brindar información esencial para sustentar la base científica y el razonamiento clínico del estudio. Este proyecto se destacó por su relevancia multifacética, al abordar los desafíos socioeconómicos y el estigma relacionado

con la lepra. Al crear conciencia sobre la enfermedad y sus implicaciones, el estudio puede influir en las políticas de salud pública y mejorar los servicios de salud, además de contribuir a intervenciones sociales específicas.

**Palabras clave:** Lepra; Estigma; Reporte de caso.

## 1. Introdução

A hanseníase é uma enfermidade infectocontagiosa de natureza crônica, apresentando manifestações dermatoneurológicas e um significativo potencial de causar incapacidades. Conseqüentemente, pode afetar indivíduos de ambos os gêneros e de todas as idades. Ela se enquadra no conjunto de doenças tropicais negligenciadas e é mais comum em regiões onde as pessoas vivem em condições de vulnerabilidade socioeconômica e enfrentam obstáculos para alcançar os serviços de saúde. O *Mycobacterium leprae* é um bacilo parasita intracelular álcool-ácido resistente. É a única espécie de micobactéria que infecta nervos periféricos, em especial as células de Schwann. É um bacilo que não cresce em meios de cultura artificiais, isto é, não é cultivável in vitro. Tem a capacidade de infectar grande número de indivíduos (alta infectividade), portanto poucos adoecem (baixa patogenicidade), o *M. leprae* atinge principalmente a pele e os nervos periféricos (Brasil, 2019).

A identificação precoce da doença e a adesão ao tratamento têm o potencial de evitar as deformidades e incapacidades físicas que geralmente surgem à medida que a doença progride, quando o diagnóstico é feito tardiamente. Essas complexidades também contribuem para o surgimento do estigma e da discriminação em relação às pessoas afetadas. Nessa perspectiva, o Ministério da Saúde escolheu adotar a designação hanseníase em 1976 (Barufi, 2021).

De acordo com o Boletim Epidemiológico da Hanseníase, divulgado pelo Ministério da Saúde em 2021, o Brasil registrou 27.864 casos novos de hanseníase em 2019. Desses, 21.851 (78,42%) foram categorizados como casos multibacilares, enquanto 1.545 (5,5%) foram identificados em indivíduos com menos de 15 anos de idade. No que diz respeito ao nível de incapacidade física, entre os 23.843 pacientes avaliados no momento do diagnóstico, 2.351 (9,9%) apresentaram grau de incapacidade física. No período compreendido entre 2015 e 2019, o país contabilizou 137.385 casos novos de hanseníase. Esses casos foram mais frequentes em homens (55,3%) e predominantemente observados na faixa etária de 30 a 59 anos (54,4%). Quanto à raça/cor, a maioria dos casos eram de indivíduos pardos (58,7%), seguidos por brancos (24,3%). Além disso, a maior parte das ocorrências envolveu pessoas com ensino fundamental incompleto (42,2%) (Brasil, 2022).

O objetivo geral foi descrever os desafios socioeconômicos e culturais, enfrentados por um jovem portador de Hanseníase. A pesquisa será fundamentada em um relato de caso como estratégia de pesquisa realizar investigação detalhada e aprofundada de um tópico empírico específico. Assim como outras estratégias de pesquisa, o estudo de caso segue um conjunto de procedimentos pré-definidos, possibilitando uma análise minuciosa do objeto de estudo. Isso contribui para uma compreensão mais abrangente e detalhada do fenômeno em questão, fornecendo percepções valiosos que podem não ser alcançados por meio de métodos de pesquisa mais amplos. (Yin, R.K., 2015). É uma revisão bibliográfica de natureza exploratória e descritiva, empregando métodos e abordagens qualitativas.

O participante da pesquisa será uma fonte valiosa, contribuindo por meio da utilização de um instrumento de coleta de dados, e através da aplicação de uma entrevista orientada. Estes instrumentos possibilitarão aos autores compreender os processos pelos quais o paciente passou, além de fornecer as informações essenciais para respaldar o embasamento científico e o raciocínio clínico do estudo.

## 2. Metodologia

A pesquisa será fundamentada em um relato de caso como estratégia de pesquisa realizar investigação detalhada e aprofundada de um tópico empírico específico. Assim como outras estratégias de pesquisa, o estudo de caso segue um conjunto de procedimentos pré-definidos, possibilitando uma análise minuciosa do objeto de estudo. Isso contribui para uma compreensão mais abrangente e detalhada do fenômeno em questão, fornecendo percepções valiosos que podem não ser alcançados por meio

de métodos de pesquisa mais amplos. (Yin, 2015). É uma revisão bibliográfica de natureza exploratória e descritiva, empregando métodos e abordagens qualitativas.

O universo da pesquisa se delimita ao processo de superação do estigma e a discriminação associada a hanseníase que culminou em processos de exclusão e na negação dos direitos humanos. A pesquisa se realizará por um subsídio de relato de caso de um paciente jovem acometido pela hanseníase. A amostra como anteriormente citado foi somente um indivíduo assistido pela equipe multiprofissional durante o tratamento.

Os critérios de inclusão e exclusão foram estruturados de forma a direcionar a seleção do participante para este estudo de relato de caso, que se concentra nas experiências de um jovem que sofreu de hanseníase e enfrentou a estigmatização. Os critérios de inclusão abrangem um indivíduo diagnosticado com hanseníase que tenham vivenciado estigmatização e discriminação, e que esteja disposto a compartilhar sua experiência, incluindo as implicações socioeconômicas e culturais da sua condição. É importante ressaltar que o termo de Consentimento Livre- TCLE tenha sido assinado pelo participante da pesquisa. Entrevistas aprofundadas foram conduzidas com esse jovem que representou uma variedade de experiências dentro desse escopo.

Não obstante, os critérios de exclusão envolve indivíduos que não tenham sido diagnosticado com hanseníase, jovens que não tenham enfrentado a estigmatização, não aceite assinar o termo de Consentimento Livre- TCLE ou que não estejam dispostos a compartilhar suas experiências, bem como casos não relacionados ao escopo do estudo, como casos não tratados ou mal sucedidos, além disso a confidencialidade do participante foi rigorosamente preservada, excluindo qualquer informação que possa identificá-lo.

O local de pesquisa é a cidade de Araguaína do estado do Tocantins onde o paciente reside e é assistido por uma equipe multiprofissional.

A partir da análise dos instrumentos de coleta de dados e dos métodos de avaliação dos mesmos (FCS: Metodologia, n.d.) foi desenvolvido um modelo de questionário, previamente validado, que conta com 24 questões para subsidiar a entrevista. No questionário procurou-se a utilização de termos de mais fácil compreensão. Através destes instrumentos foi possível recolher todos os dados necessários ao desenvolvimento do trabalho.

O projeto teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sendo resguardadas as questões éticas de sigilo e identificação dos sujeitos. O número de aprovação CAAE é 77419323.9.0000.0014, número do parecer 6.737.394.

### **3. Resultados e Discussão**

#### **Diagnóstico e tratamento**

De acordo com o relato do entrevistado, “lembro que aos 6 anos de idade quando eu, juntamente com a minha família nos estabelecemos na cidade de Colinas do Tocantins, uma vizinha neste período, adoeceu e precisou do auxílio da minha mãe que a hospedou temporariamente em nossa residência, em seguida, tornou-se evidente que essa vizinha sofria de hanseníase, apesar desse diagnóstico só ter sido feito anos depois.”

Para as autoras, provavelmente foi neste período de contato intradomiciliar do estudado com o portador de hanseníase, que o mesmo tenha adquirido a doença, pois segundo o Protocolo de Atendimento em Hanseníase - SES/DF, 2007, os fatores epidemiológicos que aumentam a probabilidade de contrair hanseníase incluem, principalmente, o contato com pacientes portadores de formas multibacilares sem tratamento, devido à sua condição bacilífera. A população mais suscetível compreende os contatos intradomiciliares, sendo que as condições habitacionais, sanitárias e nutricionais desempenham um papel significativo na manutenção da endemia.

“Aos 10 anos, notei a primeira mancha com diminuição da sensibilidade na parte de trás de minha mão esquerda, me cortava de propósito pra ver se sentia alguma dor, mas não sentia e tinha medo de contar para minha mãe e ter que ir para o hospital.”

A enfermidade se evidencia na pele por meio de manchas esbranquiçadas, amarronzadas e acastanhadas, provocando uma modificação na sensibilidade. É a única condição dermatológica que ocasiona mudanças na sensibilidade. Logo, é possível que essa sensibilidade esteja completamente anestésica/insensível ou apenas alterada. Ao perfurar a mancha, a pessoa não perceberá. Além disso, podem surgir sinais e sintomas neurológicos, como formigamento, dormência nas mãos e nos pés, indicativos de hanseníase (Brasil, 2020).

“No dia 5 de dezembro de 2016, aos 15 anos foi o diagnóstico. Mas antes, eu estava com vários caroços pelo corpo. Foram caroços muito vermelhos e grandes, como estava tendo surto de dengue, achamos que seria sugestivo. Quando fui pro hospital o médico me internou direto em isolamento e fiz vários tipos de exames por seis dias. No sexto dia, a médica foi me ver e já falou que poderia ser hanseníase, naquela tarde eu fiz a minha primeira baciloscopia. No sétimo dia eu tive o diagnóstico, fui liberado e iniciei o tratamento.”

A baciloscopia direta para bacilos álcool-ácido resistentes (BAAR) é um exame complementar ao diagnóstico clínico que analisa a carga bacilar, identificando a presença de BAAR em esfregaços de raspado intradérmico e em biópsias de pele. Este exame é recomendado em situações de incerteza na classificação para iniciar o tratamento, no diagnóstico diferencial com outras condições dermatológicas e em casos suspeitos de recidiva (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde [CONITEC], 2021). A seguir, a Figura 1, apresenta o eritema nodoso no braço:

**Figura 1** - Reação hansênica tipo 2 (Ou eritema nodoso hansênico).



Fonte: Foto Autorizada pelo paciente.

Observem detalhadamente a Figura 1 e destaquem características relevantes relacionadas ao eritema da hanseníase que possam oferecer um entendimento do caso clínico apresentado.

“Logo após iniciar o tratamento, eu ia em sites e na biblioteca da minha escola pesquisar sobre a doença, tratamento e etc. A fim de desmistificar alguns mitos que as pessoas achavam que existiam.”

Para as pesquisadoras, a ausência de informações esclarecedoras sobre a transmissão da hanseníase, autocuidados, tratamento e reações impacta de maneira significativa, atenuando não apenas a autoestima e a autoimagem, mas também prejudicando o resultado positivo em relação ao tratamento. A falta de esclarecimento contribui para um entendimento inadequado da condição, gerando efeitos adversos na percepção pessoal e na adesão ao tratamento. Dessa forma, a

conscientização sobre esses aspectos torna-se crucial para promover uma abordagem mais holística e eficaz no enfrentamento da hanseníase.

“Duas semanas depois do diagnóstico eu tive as reações hansênicas. Febres, bolhas nas pernas e algumas partes dos braços, caroços vermelhos, roxos e brancos. Quando veio as reações, vieram de uma vez só, em uma semana lá no hospital, emagreci 11 kg, Até hoje tenho manchas escuras dessa primeira reação nas minhas pernas.”

As manifestações reacionais na hanseníase são descritas como eventos agudos, potencialmente debilitantes, que se manifestam antes, durante ou após o tratamento da infecção por *Mycobacterium leprae*. Estas reações resultam de uma resposta imunológica estimulada por antígenos solúveis do *M. leprae*, impactando principalmente os nervos e a pele. Essas reações tendem a ocorrer em pacientes infectados com uma carga significativa de bacilos e são características das formas multibacilares da doença, incluindo a forma dimorfa e a forma virchowiana (Brasil, 2022). A seguir, a figura 2, representa algumas das reações hansênicas que o paciente manifestou:

**Figura 2 -** Reação hansênica.



Fonte: Foto Autorizada pelo paciente.

Analisem a Figura 2, destacando características relevantes associadas a reação hansênica que possam contribuir para uma melhor compreensão do caso clínico apresentado.

### **Equipe multidisciplinar**

“De início fiquei indo nos postinhos de Colinas-To, mas eles só ajustavam a dose da prednisona, e mantinham a dose da dapsona. Aí fiquei tão ruim que me encaminharam pro HDT (Hospital de Doenças Tropicais).”

Conforme observado pelas estudiosas, no que se refere ao caso em questão, torna-se evidente o despreparo das equipes multiprofissionais em relação ao diagnóstico, tratamento, neurites e reações hansênicas. A constatação ressalta a necessidade urgente de capacitação e atualização dessas equipes para assegurar uma abordagem mais eficaz diante da complexidade da hanseníase.

Portanto é fundamental que os profissionais que desempenham funções na rede básica de saúde mantenham constante vigilância em relação à suspeita diagnóstica da hanseníase. Eles devem estar devidamente capacitados para reconhecer sinais e sintomas em indivíduos atendidos na unidade de saúde, em casos de busca espontânea na comunidade em geral, bem como em grupos específicos (Brasil, 2007).

No entanto, as incapacidades físicas podem ser evitadas ou reduzidas, se as pessoas afetadas forem identificadas e diagnosticadas precocemente, tratadas com técnicas adequadas e acompanhadas pelos serviços de saúde de atenção básica (Silva, *et al.*, 2009). Destacando assim, a relevância de contar com uma equipe multiprofissional qualificada para atuar de maneira efetiva no tratamento e controle da hanseníase, executando todas as medidas estabelecidas para lidar com o desafio, por meio de um acompanhamento sistemático e personalizado em todas as fases da doença, inclusive após a alta. Parte superior do formulário.

“Nessa internação houve a troca da Dapsona para Ofloxacino. A Dapsona me deu anemia profunda que precisei de transfusão sanguínea. Nesse dia o hemocentro estava sem sangue A+, e pensei que não resistiria, porque não movia meu corpo de tanta dor que eu sentia.”

Entre os fármacos empregados no combate à hanseníase, destaca-se a dapsona como aquele mais comumente vinculado a efeitos colaterais, notadamente em relação às modificações hematológicas. Na maioria das pesquisas, observa-se que as principais reações adversas associadas à dapsona são documentadas durante o período inicial do tratamento (Brasil, 2022).

Seguindo um esquema de segunda linha para casos de falha terapêutica devido a reação adversa à dapsona, do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase de 2022: Na Hanseníase Multibacilar por 12 meses: Dose mensal supervisionada: Rifampicina 600mg + clofazimina 300mg + ofloxacino 400mg (ou minociclina 100mg); Dose diária autoadministrada: Clofazimina 50mg + ofloxacino 400mg (ou minociclina 100mg).

“Dentro do hospital de Colinas era sempre isolado quando tinha reações e até cheguei a ser chamado de leproso por uma técnica em enfermagem. No geral, não tinha problemas com relação aos profissionais. No HDT foi onde tive a melhor experiência em relação ao tratamento. Os profissionais sempre me acolhiam com o máximo respeito possível. Desde o porteiro, as tias da limpeza, da cozinha, equipe de enfermagem até os médicos. Os técnicos e enfermeiros do HDT são os responsáveis por fazerem eu me apaixonar pela enfermagem e pela área da saúde, hoje sou formado em técnico em enfermagem e devo esse amor pela área a todos os profissionais que transmitiram tamanho respeito, cuidado, amor e carinho, não só para mim, mas pra muitos pacientes que vi passarem pelos leitos ao qual eu ficava.”

Para as pesquisadoras diante desse contexto fica explícito o estigma da própria equipe multidisciplinar, que deveria contribuir para amenizar o problema em questão, e não isolar e expressar palavras preconceituosas, atos desnecessários que afetam negativamente na sua terapia. Pois, de acordo com o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase (2022), no exercício de suas funções, os profissionais da saúde não apenas desempenham papéis relacionados ao bem-estar físico, mas também assumem a responsabilidade de advogar pelos direitos humanos, com o objetivo de assegurar a equidade no acesso aos serviços de saúde. Entretanto, no contexto brasileiro, observa-se, em muitas instâncias, uma discrepância entre esse ideal e a realidade, resultando na reprodução de atitudes discriminatórias tanto nos serviços de saúde públicos quanto privados em relação aos pacientes.

Existe a convicção de que o enfermeiro deve se apresentar como uma figura relevante que, por meio de apoio, diálogo e esclarecimento sobre a doença, desempenha um papel crucial na preservação da segurança e autoestima desse indivíduo e de sua família, além de auxiliar na superação da crise suscitada pela doença. Contudo, é imperativo destacar que alguns enfermeiros expressaram a falta de conhecimento sobre como lidar com pessoas afetadas pela hanseníase (Dos Santos *et al.*, 2012).

### **Impacto na vida diária**

“Não podia pegar Sol, sempre tinha que sair com camisas de mangas longas e os remédios causavam muito sono, seguido de fraquezas e o corticoide descobri muito tempo depois que afetava o humor, e aumentavam o estresse. Tinha que matar aula por causa de enjoou das medicações que tomava todo mês no postinho na frente do enfermeiro.

“Meu corpo foi muito afetado com o uso prolongado do corticoide. Foram 6 anos de uso do mesmo, após os dois anos do tratamento com a PQT, meu corpo começou a ganhar peso, foram um total de 2 meses para que eu saísse de 67 para 85 kg.”

No que diz respeito ao cuidado destinado às pessoas impactadas pela hanseníase, com enfoque na humanização, a maioria dos enfermeiros realiza um cuidado de maneira isolada: a educação em saúde, contudo, com variações notáveis que vão desde a orientação exclusivamente sobre o tratamento até uma abordagem educacional focada no cuidado holístico, social e psicológico (Dos Santos *et al.*, 2012).

### **Relações sociais**

“Muitos dos meus “amigos” se afastaram da minha casa, segundo os pais de alguns, a doença era contagiosa e que eles tinham que manter distância. Além de parentes que diziam que meu caso era só “esperar” que minha hora estava chegando. E também de pessoas da igreja que diziam que eu tinha feito algo no passado pra está passando por tudo isso. Na escola muitos mudaram de sala quando descobriram, na igreja não me deixavam tomar água da mesma garrafa, pois diziam que faria mal pra mim, só que depois eu descobri que na verdade essas pessoas não queriam que eu “contaminasse” aquela água.”

É uma enfermidade permeada por estigmas e preconceitos, devido à sua história e às crenças associadas aos chamados "leprosos". Conforme mencionado em passagens bíblicas, foi descrita como um castigo ou punição (Damasco, 2005 como citado em Camaliente, L.G *et al.*, 2022). O estigma é um atributo que desvaloriza a pessoa, resultando em desigualdade social, limitação de oportunidades e perda de identidade. A pessoa passa a se perceber de maneira distinta do padrão imposto pela sociedade, com uma imagem prejudicada, o que também fragmenta sua cidadania (Hamester, 2016 como citado em Camaliente, L.G *et al.*, 2022).

Na hanseníase, o estigma é um fenômeno concreto que impacta a vida dos indivíduos em seus aspectos físicos, psicológicos, sociais e econômicos. Ele engloba fatores como crenças, medos, preconceitos e o sentimento de exclusão, intensificando a vulnerabilidade social das pessoas afetadas pela doença (Baialardi, 2008 como citado em Camaliente, L.G *et al.*, 2022).

### **Suporte familiar e psicológico**

“Meus irmãos mesmo sendo mais novos que eu, nunca pouparam esforços para me ajudarem dentro de casa como, pegar água quando estava debilitado, me ajudar a chegar em certos cômodos e etc. Minha mãe foi meus braços e pernas que se pudesse causava guerras por mim. Por mais que eu sempre evitava chorar e nunca fui de lamentar sobre minha vida, sempre via ela sorrindo, mas no fundo eu sabia que ela chorava escondida pra que eu não me abalasse. A igreja de certo modo me ajudou muito, pois pude estudar a bíblia e saber que existe algo ou alguém além de nossos problemas. Me envolver em movimentos estudantis também foi uma forma de tratamento, pois mantinha minha cabeça nessas questões, igreja e movimento estudantil”

Para as pesquisadoras, o apoio familiar não apenas melhora o bem-estar emocional do paciente, mas também influencia positivamente a adesão ao tratamento e a reintegração social, contribuindo para uma abordagem mais abrangente e eficaz no cuidado da hanseníase.

No que diz respeito à hanseníase, pode-se considerar que a existência desse suporte contribuiria para diminuir o temor de rejeição e isolamento. O respaldo fornecido por familiares, amigos e profissionais de saúde seria crucial para a recuperação do paciente e sua reintegração social (Loures & Mármora, 2017).

“Eu sabia que precisava (e ainda preciso) de ajuda psicológica, mas eu sempre fugi. Fui uma única vez e não retornei mais.”

Para as estudosas, é nítido que o estudado necessita de apoio psicológico, pois o psicólogo contribui para a melhoria da adesão ao tratamento. Compreendendo as barreiras psicológicas que podem surgir durante o processo terapêutico, ele trabalha em conjunto com o paciente para promover a compreensão da importância do tratamento e superar possíveis resistências. A intervenção psicológica também é fundamental na gestão do estigma e na promoção da autoestima. Pacientes com hanseníase

frequentemente enfrentam discriminação e exclusão social devido a concepções equivocadas sobre a transmissibilidade da doença. O psicólogo atua na desconstrução desses estigmas, fortalecendo a autoimagem do paciente e contribuindo para sua reintegração social.

### Planejamento para o futuro

“Não tenho perspectivas para futuro em termos de saúde e carreira. Minha saúde piora, os nervos estão se deteriorando a cada dia que passa, e não existe cura, somente diminuir as dores até que não tem mais jeito de diminuir as dores. As pernas vão ter o mesmo futuro que meus braços. Os médicos ainda falam que o tratamento não tem como prever o que há de acontecer, mas que era pra eu torcer pra dar certo, mas infelizmente não penso dessa maneira e tenho motivos plausíveis pra isso. Sempre “brinco” com amigos de confiança que não passo dos 30 anos e me apego a isso sem temer. Atualmente estudo biologia na UFNT, escolhi esse curso para entender mais sobre a natureza do homem, suas adversidades na área da saúde ao qual sou apaixonado, e um dia contribuir em algo relacionado a hanseníase.”

“Quero ajudar o máximo de pessoas que eu puder contando o meu caso, e desmistificar os mitos que existe em relação a hanseníase. Já fiz palestras em unidades básicas de saúde, escolas e creches falando sobre o assunto. Sempre estarei disposto a contar esse caso e dar esperanças a outras pessoas que foram cometidas.”

## 4. Considerações Finais

Este projeto emerge como um farol na compreensão e enfrentamento da hanseníase, transcendendo barreiras sociais e contribuindo para a construção de políticas de saúde mais eficazes. Ao desvelar os desafios socioeconômicos e o estigma associado à doença, esperamos inspirar ações que não apenas aprimorem os serviços de saúde, mas também promovam uma conscientização generalizada. O impacto positivo dessas iniciativas não só beneficia diretamente os indivíduos afetados pela hanseníase, mas também reverbera na busca por uma sociedade mais empática, informada e inclusiva.

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na detecção precoce da hanseníase, na promoção da adesão ao tratamento e na mitigação das barreiras sociais enfrentadas pelos pacientes. Sua atuação vai além do âmbito clínico, abraçando ações educativas que visam desconstruir estigmas e disseminar informações precisas sobre a doença.

Como autores, sugerimos uma série de intervenções comunitárias para enriquecer o enfrentamento da hanseníase. Propomos pesquisas e projetos que envolvam a comunidade de forma mais ativa, como investigar o papel dos grupos comunitários na conscientização sobre a doença e redução do estigma. Além disso, capacitar enfermeiros e outros profissionais de saúde para melhorar a detecção e o manejo da doença. Para educação e sensibilização, estratégias educativas específicas para diferentes grupos, como escolas, profissionais de saúde e comunidades em geral, são essenciais.

## Referências

- Barufi, L. (2021). Diagnóstico precoce é chave para reduzir a Hanseníase. *Ministério da Saúde* (gov.br). <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2021/janeiro/diagnostico-precoce-e-chave-para-reduzir-a-hanseniase>.
- Brasil. (2007). Hanseníase: Protocolo de atendimento. Brasília – DF: *Subsecretaria de Vigilância à Saúde*, 36p. <https://www.saudedireta.com.br/docsupload/134006456000001230.pdf>.
- Brasil. (2010). Guia de procedimentos técnicos: baciloscopia em hanseníase. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 54 p. [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_procedimentos\\_tecnicos\\_corticosteroides\\_hanseniase.pdf](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_procedimentos_tecnicos_corticosteroides_hanseniase.pdf).
- Brasil. (2017). Guia prático sobre a Hanseníase. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 70 p. [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_pratico\\_hanseniase.pdf](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf).
- Brasil. (2019) Guia de Vigilância em Saúde: volume único. (3a ed.), Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 740p. [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia\\_vigilancia\\_saude\\_3ed.pdf](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_vigilancia_saude_3ed.pdf).
- Brasil. (2020). Hanseníase: conheça os sintomas e o tratamento para a doença. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*. <https://www.gov.br/pt-br/noticias/saude-e-vigilancia-sanitaria/2020/01/hanseniase-conheca-os-sintomas-e-o-tratamento-para-a-doenca>.

- Brasil. (2022). Hanseníase no Brasil: Perfil epidemiológico segundo níveis de atenção à saúde. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 252 p. [https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase\\_perfil\\_epidemiologico\\_atencao\\_saude.pdf](https://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/hanseniase_perfil_epidemiologico_atencao_saude.pdf).
- Brasil. (2022). Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas da hanseníase. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 152 p. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniase/publicacoes/protocolo-clinico-e-diretrizes-terapeuticas-da-hanseniase-2022>.
- Brasil. (2023). Boletim epidemiológico: hanseníase. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*, 56p. [https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim\\_hanseniase-2023\\_internet\\_completo.pdf](https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2023/boletim_hanseniase-2023_internet_completo.pdf).
- Brasil. (2024). Hanseníase. *Biblioteca Virtual em Saúde – Ministério de Saúde*. <https://bvsm.s.saude.gov.br/HANSENIASE-9/>.
- Brasil. (n.d.). Hanseníase. Brasília – DF: Ministério da Saúde (gov.br), Saúde de A a Z. <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/h/hanseniase>.
- Brasil. (n.d.). O que é hanseníase? Brasília – DF: *Ministério da Saúde*. <http://antigo.aids.gov.br/PT-BR/O-QUE-E-HANSENIASE>.
- Camaliente, L. G., Gascón, M. R. P., & Trindade, M. Ângela B. (2022). Living with Leprosy: The perception of patients about the stigma of the disease. *Research, Society and Development*, 11(8), e59211831558. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i8.31558>.
- Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde [CONITEC]. (2021). Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Brasília – DF: *Ministério da Saúde*. <http://telessaude.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2022/04/4.-Protocolo-Clinico-e-Diretrizes-Terapeuticas-da-Hanseniase.pdf>.
- Dos Santos, P. N., Zerbinato, P. H. M., Da Mota Silva, A., Rodrigues, D. P., De Oliveira, L. S., Antunes Cortez, E., & de Souza Braga, A. L. (2012). La detección de la lepra y la humanización de la atención: acciones de enfermeira en el programa de salud de la familia. *Enfermeira Global*, 11 (1), 1695-6141. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v11n25/docencial.pdf>.
- FCS: Metodologia. (n.d.). *Teleco - Inteligência em Telecomunicações*, seção geral. [https://www.teleco.com.br/TUTORIAIS/TUTORIALFCS/PAGINA\\_4.ASP#:~:TEXT=MARCONI%20E%20LAKATOS%20](https://www.teleco.com.br/TUTORIAIS/TUTORIALFCS/PAGINA_4.ASP#:~:TEXT=MARCONI%20E%20LAKATOS%20).
- Loures, L. F., & Mármora, C. H. C. (2017). Suporte e participação social em indivíduos com hanseníase. *O Mundo da Saúde*, 41(2), 244-252. <https://revistamundodasaude.emnuvens.com.br/mundodasaude/article/download/221/184/365>.
- Mendonça, v. a., Costa, R. D., Melo, G. E. B. A., Antunes, C. M., & Teixeira, A. L. (2008). Imunologia da Hanseníase. *Anais Brasileiros de Dermatologia*, 84(4), 343-350. <https://doi.org/10.1590/S0365-05962008000400010>.
- Nunes, J. M., Oliveira, E. N., & Vieira, N. F. C. (2011). Hanseníase: conhecimentos e mudanças na vida das pessoas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(supl. 1), 1311-1318. <https://www.scielo.org/pdf/csc/v16s1/a65v16s1.pdf>.
- Organização Mundial da Saúde (OMS). (2021). Rumo à zero hanseníase: Estratégia Global de Hanseníase 2021-2030. Nova Delhi: *Organização Mundial da Saúde, Escritório Regional para o Sudeste Asiático*. <http://telessaude.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2022/04/1.-Hanseniase-2021-2030.pdf>.
- Ribeiro, M. D. A., Silva, J. C. A., & Oliveira, S. B. (2018). Estudo epidemiológico da hanseníase no Brasil: reflexão sobre as metas de eliminação. *Revista Panam Salud Publica*, 42, e42. <https://www.scielo.org/pdf/rpsp/2018.v42/e42>.
- Santos, A. S., Castro, D. S., & Falqueto, A. (2008). Fatores de risco para transmissão da hanseníase. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61, 738-743. <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000700014>.
- Silva, F. R. F., Costa, A. L. R. C., Araújo, L. F. S., & Bellato, R. (2009). Prática de Enfermagem na condição crônica decorrente de hanseníase. Florianópolis: *Texto Contexto Enferm*, 18(2), 290-7. <https://www.scielo.br/tce/a/qjKbRxB4gYg8Gfn3sZvQcSL/?format=pdf&lang=pt>.
- Moodle USP: e-Disciplinas. (n.d.). [https://disciplinas.usp.br/pluginfile.php/6598416/mod\\_resource/content/1/Livro%20Robert%20Yin.pdf](https://disciplinas.usp.br/pluginfile.php/6598416/mod_resource/content/1/Livro%20Robert%20Yin.pdf)