

## Hanseníase e COVID-19: repercussões na vida de pessoas afetadas e promoção de intervenções

*Leprosy and COVID-19: repercussions on the lives of affected people and promotion of interventions*

*Lepra y COVID-19: repercusiones en la vida de las personas afectadas y promoción de intervenciones*

Raphaella Delmondes do Nascimento<sup>1</sup>, Danielle Christine Moura dos Santos<sup>1</sup>, Breno Augusto Rodrigues de Lima<sup>1</sup>, Larissa Maria Farias de Amorim Lino<sup>1</sup>, Cássia Cibelle Barros de Albuquerque<sup>1</sup>, Mariana Farias Gomes<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade de Pernambuco. Recife, Brasil; <sup>2</sup>Fundação Oswaldo Cruz. Recife, Brasil

### RESUMO

**Objetivo:** analisar as repercussões da COVID-19 na vida das pessoas afetadas pela hanseníase e promover intervenções de enfrentamento aos problemas vivenciados pelos usuários. **Método:** estudo qualitativo do tipo pesquisa participante, realizado de dezembro de 2021 a junho de 2022 na região metropolitana de Recife em oito serviços de saúde de referência para hanseníase. Realizaram-se entrevistas semiestruturadas, telemonitoramento e intervenções nos grupos de autocuidado com usuários acometidos pela hanseníase, e oficinas com profissionais e gestores. **Resultados:** observaram-se repercussões financeiras, no acesso aos serviços de saúde e na socialização dos usuários. As intervenções realizadas com usuários promoveram melhores práticas de conhecimento sobre a patologia, empoderamento e autocuidado. As oficinas com gestores e profissionais propiciaram a retomada e implementação de novos grupos de autocuidado, atividades comprometida na pandemia. **Conclusão:** a COVID-19 trouxe repercussões na situação financeira, socialização e acesso a serviços de saúde, com piora da situação de vulnerabilidade social e isolamento, já presentes no contexto da hanseníase.

**Descritores:** COVID-19; Assistência à Saúde; Hanseníase.

### ABSTRACT

**Objective:** to analyze the repercussions of COVID-19 on the lives of people affected by leprosy and to promote interventions to cope with the problems experienced by users. **Method:** qualitative study of the participant research type, carried out from December 2021 to June 2022 in the metropolitan region of Recife in eight reference health services for leprosy. Semi-structured interviews, telemonitoring and interventions were carried out in self-care groups with users affected by leprosy, and workshops with professionals and managers. **Results:** there were financial repercussions, on access to health services and on the socialization of users. Interventions carried out with users promoted better knowledge practices about the pathology, empowerment and self-care. The workshops with managers and professionals facilitated the resumption and implementation of new self-care groups, activities compromised in the pandemic period. **Conclusion:** COVID-19 had repercussions on the financial situation, socialization and access to health services, with a worsening of the situation of social vulnerability and isolation, already present in the context of leprosy.

**Descriptors:** COVID 19; Delivery of Health Care; Leprosy.

### RESUMEN

**Objetivo:** analizar las repercusiones del COVID-19 en la vida de las personas afectadas por la lepra y promover intervenciones para el enfrentamiento de los problemas vividos por los usuarios. **Método:** estudio cualitativo de tipo investigación participante, realizado de diciembre de 2021 a junio de 2022 en la región metropolitana de Recife en ocho servicios sanitarios de referencia para la lepra. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, telemonitoreo e intervenciones en grupos de autocuidado junto a usuarios afectados por lepra y talleres con profesionales y gestores. **Resultados:** hubo repercusiones financieras en el acceso a los servicios de salud y en la socialización de los usuarios. Las intervenciones realizadas con los usuarios promovieron mejores prácticas de conocimiento sobre la patología, empoderamiento y autocuidado. Los talleres con directivos y profesionales facilitaron la reanudación e implementación de nuevos grupos de autocuidado, actividades comprometidas en la pandemia. **Conclusión:** el COVID-19 tuvo repercusiones en la situación económica, socialización y acceso a los servicios de salud, con empeoramiento de la situación de vulnerabilidad social y aislamiento, ya presente en el contexto de la lepra.

**Descriptores:** COVID 19; Atención a la Salud; Lepra.

## INTRODUÇÃO

A hanseníase é considerada uma doença infecciosa, transmissível e de caráter crônico, causada pelo bacilo *Mycobacterium leprae* que apresenta preferência em atingir pele, olhos e nervos periféricos. Em 2020 foram reportados à Organização Mundial de Saúde (OMS) 127.396 novos casos da doença no mundo, sendo 19.195 (15,1%) ocorridos na região das Américas, tendo o Brasil representado 93,6% desse número com 17.979 casos. Nesse contexto, o Brasil se posiciona em segundo lugar na lista de países com maior número de casos da doença, atrás apenas da Índia<sup>1</sup>.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Sasakawa Health Foundation – Japan.

Autor correspondente: Breno Augusto Rodrigues de Lima. E-mail: [breeno.rodrigues15@gmail.com](mailto:breeno.rodrigues15@gmail.com)

Editora Científica: Cristiane Helena Gallasch; Editora Associada: Sonia Acioli de Oliveira

No Brasil, em 2021 o estado de Pernambuco esteve em quarto lugar tanto no número de casos novos na população em geral, com 1276 casos, quanto na detecção de casos novos em menores de 15 anos, com 55 casos<sup>1</sup>. O estado ainda apresenta desigualdades geográficas de saúde e em termos socioeconômicos 27,17% de todos os domicílios vivem na pobreza, sendo considerada uma área de hanseníase 'hiperendêmica'. Esses fatores favorecem o aumento das taxas de infecção e transmissão da doença, dificultando os esforços de eliminação da hanseníase pela OMS<sup>2</sup>.

Vale ressaltar que Pernambuco está localizado no nordeste brasileiro, região esta que apresenta elevada carga da doença, sendo observada maior quantidade de casos em locais com populações que apresentam diferentes dimensões de vulnerabilidade. Isso corrobora com a manutenção/ampliação do ciclo de pobreza, risco de adoecimento e desenvolvimento de incapacidades físicas, aspectos esses típicos de doenças tropicais negligenciadas<sup>3</sup>.

Além da alta prevalência, a hanseníase também apresenta uma carga estigmatizante que está atrelada diretamente ao seu alto poder incapacitante, causando lesões nervosas que, se não tratadas rapidamente, podem originar deficiências e deformidades. Além do acometimento dermatoneurológico, é possível observar também a presença de repercussões na saúde mental ocasionadas pelas incapacidades físicas e sequelas que podem estar relacionadas ao estigma social, que atua como forte fator no comprometimento de atividades diárias das pessoas afetadas pela doença e de sua integração no convívio social<sup>4</sup>.

Vale ressaltar que a pandemia da doença provocada pelo coronavírus do tipo 2 (COVID-19) teve impacto direto no manejo de diversas doenças crônicas, incluindo a hanseníase, causado principalmente pelo distanciamento social, adotado como medida primordial para o controle de disseminação do vírus no início desse período, mas também por outros fatores como dificuldade de acesso para determinados serviços de saúde e procedimentos considerados eletivos, além do medo da população em procurar as unidades de saúde<sup>5</sup>. Maricato<sup>6</sup> destaca que foi endereçada uma carta aberta à ONU relatando sobre a preocupação dos impactos da pandemia no tratamento dos pacientes com hanseníase, considerando as dificuldades de acesso aos medicamentos e cuidados em saúde que a patologia necessita no acompanhamento terapêutico.

Reforça-se, assim, que a pandemia da COVID-19 gerou uma série de mudanças no âmbito político, social e econômico, com importantes efeitos negativos para as camadas populacionais mais desfavorecidas, extrapolando o campo das políticas de saúde, o que afetou substancialmente os pacientes com hanseníase em diversos contextos sociais<sup>6</sup>.

Dentro do contexto apresentado, o objetivo desse estudo foi analisar as repercussões da COVID-19 na vida das pessoas afetadas pela hanseníase e promover intervenções de enfrentamento aos problemas vivenciados pelos usuários.

## MÉTODOS

Realizou-se uma pesquisa participante, do tipo estudo de caso múltiplo, de caráter exploratório e qualitativo<sup>7</sup>. A pesquisa participante se caracteriza como uma modalidade em que os indivíduos envolvidos participam ativamente, identificando e analisando criticamente os seus problemas em busca de soluções. Essa participação ativa dos sujeitos visa fundamentalmente à emancipação das pessoas/comunidades participantes<sup>8</sup>.

Metodologicamente, a pesquisa participante se desenvolveu nas seguintes fases<sup>8</sup>: discussão do projeto de pesquisa; definição do quadro teórico, com os objetivos, conceitos, métodos; delimitação da região a ser estudada; organização do processo de pesquisa (instituições e grupos a serem associados, distribuição de tarefas, partilha das decisões; seleção e formação dos pesquisadores ou grupos de pesquisa; e, por fim, a elaboração do cronograma de operações.

Inicialmente foi realizada reunião entre a equipe de pesquisa, voluntários do Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), gestores vinculados ao Programa de Controle da Hanseníase de Recife e profissionais de saúde dos serviços de referência em hanseníase do município, para a apresentação e discussão do projeto, como também o planejamento para a abordagem com usuários e os profissionais dos serviços frente aos problemas enfrentados por conta da pandemia. Conjuntamente foram definidos os objetivos do estudo, local, metodologia a ser utilizada e os passos posteriores para coleta de dados e intervenções.

O local de estudo foi a região metropolitana do Recife (Pernambuco, Brasil), em oito serviços de saúde, sendo: seis unidades de referência para hanseníase com concentração de casos da doença em Recife (Policlínica do Pina, Policlínica Gouveia de Barros, Policlínica Salomão Kelner, Policlínica Albert Sabin, Policlínica Lessa de Andrade e Policlínica Clementino Fraga); o Hospital Otávio de Freitas, referência estadual para hanseníase de Pernambuco; e o Centro Herbert de Souza, referência no município de Cabo de Santo Agostinho. Estes dois últimos foram escolhidos por terem em suas unidades um Grupo de Autocuidado (GAC) para pessoas acometidas pela hanseníase.

Integraram como participantes do estudo usuários com hanseníase vinculados às unidades de referência citadas, profissionais e gestores de saúde. Os usuários foram selecionados de forma aleatória, nas visitas aos serviços de saúde nos dias de atendimento para acompanhamento para hanseníase e suas complicações ou no encontro do GAC em hanseníase. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas presenciais com os usuários e utilizado também o telemonitoramento para aqueles que morassem distante do serviço de saúde ou que tivesse alguma dificuldade para o deslocamento. O número de participantes para essa etapa do estudo foi definido pelo critério de saturação das informações coletadas<sup>7</sup>, totalizando 29 usuários.

A coleta de dados ocorreu entre dezembro de 2021 e junho de 2022, sendo realizada pela equipe do Grupo de Pesquisa e Extensão sobre Cuidado, Práticas Sociais e Direito à Saúde das Populações Vulneráveis (GRUPEV), da Universidade de Pernambuco (UPE). Os dados coletados foram transcritos e organizados para a análise de conteúdo temática de Bardin<sup>9</sup>, a partir de categorias emergentes.

Por fim, após a etapa de coleta e análise de dados, foi elaborado um plano de ação, visando implementar as estratégias de enfrentamento aos problemas vivenciados pelos usuários, e problemas identificados na reunião com gestores, profissionais de saúde e Morhan. Foram realizadas intervenções coletivas junto aos usuários, profissionais e gestores de saúde, e abordagens individuais à usuários por meio do telemonitoramento.

O protocolo de pesquisa do presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa e todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Para manter o anonimato, as falas dos usuários do estudo são abordadas com a codificação “Paciente”, sendo enumerados de um a 29.

## RESULTADOS

Os resultados do estudo foram apresentados em dois temas: repercussões da pandemia da COVID-19 na vida das pessoas afetadas pela hanseníase (categorias: dificuldades enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase durante a pandemia da COVID-19; a permanência do estigma da hanseníase tanto pelos usuários quanto pela população em geral); e Intervenções voltadas às pessoas afetadas pela hanseníase, profissionais de saúde e gestores.

### Repercussões da pandemia da COVID-19 na vida de pessoas afetadas pela hanseníase

Nessa etapa do estudo foram entrevistadas 29 pessoas afetadas pela hanseníase (16 homens e 13 mulheres), provenientes das seis unidades de saúde referência em hanseníase no município de Recife, do Hospital Otávio de Freitas e do Centro Herbert de Souza. Os entrevistados apresentavam idade entre 21 e 81 anos.

Foi observada a predominância do sexo masculino entre os participantes do estudo, sendo 55,2% de homens e 44,8% de mulheres. Em relação à forma clínica da hanseníase, 79,3% são do tipo multibacilar e 20,7% do tipo paucibacilar. No que se refere aos dados sociais, houve o predomínio do recebimento de um a três salários-mínimos como renda familiar, representando 62,1%, enquanto na escolaridade evidenciou a prevalência de pessoas com ensino médio completo, representando 34,5%.

A partir da análise das entrevistas, emergiram as seguintes categorias: dificuldades enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase durante a pandemia da COVID-19; a permanência do estigma da hanseníase tanto pelos usuários quanto pela população em geral.

#### *Dificuldades enfrentadas pelas pessoas afetadas pela hanseníase durante a pandemia da COVID-19*

A nova realidade imposta pela pandemia trouxe consigo dificuldades que impactaram diretamente a vida das pessoas acometidas pela hanseníase. Dentre as dificuldades gerais, encontraram-se dificuldades financeiras, de acesso aos serviços de saúde e de socialização.

Foi possível observar que cerca de 41% dos entrevistados relataram problemas de cunho financeiro, o que interferiu diretamente na situação social a qual os usuários estão inseridos:

*Dificuldade financeira [...] que piorou a situação [...] e [...] a doença que foi chegando, né? e a gente foi ficando em casa sem poder sair [...] ia só no hospital e chegava em casa e ficava em casa [...]. (Paciente 26)*

Além da dificuldade financeira, outro ponto levantado pelos usuários foi referente à problemas no acesso aos serviços de saúde, no qual cerca de 13% relataram a dificuldade. Muitos serviços passaram a funcionar em horários mais curtos na pandemia, ou nem funcionavam, o que dificultava na manutenção nos cuidados em saúde dos usuários que precisam de um acompanhamento contínuo:

*Tive muita dificuldade em acessar o posto [...] fiquei com muita sequela por causa da hanseníase, não consigo andar direito, sinto muita dor e para chegar no posto eu preciso andar de ônibus, entende? Só que eu não consigo subir no ônibus[...] Ainda tem a questão da COVID que eu tenho muito medo de pegar e o ônibus é lugar de aglomeração, aí junta tudo isso e não consigo ir ao postinho [...] (Paciente 01)*

*Tá tudo mais difícil, a gente só vem pra médico quando tá o dia marcado [...] mas vai no posto de saúde, aí já tá fechado no dia, aí três, quatro dias fechados e depois abre de novo [...] aí o pessoal começa a adoecer e volta tudo de novo [...] o posto de lá mesmo adoeceu quase todos os funcionários [...] aí fica difícil pra gente [...]. (Paciente 26)*

Por fim, foi possível também observar a recorrência de outra dificuldade, a de socialização. Aproximadamente 27% dos entrevistados relataram dificuldades de socialização oriundas do distanciamento social gerado pela pandemia da COVID-19, no qual alguns entrevistados relataram a necessidade de readequar as suas realidades, interferindo em sua socialização, o que não foi reportado pelos demais:

*Dificuldades em manter contato com a família [...] só à distância durante a pandemia, o contato pessoal ficou mais difícil [...]. (Paciente 09)*

*Dificuldade social, de interagir com as pessoas por causa da pandemia [...] não tive convivência social [...] medo de contaminação e eu já estava passando por um processo de tratamento da hanseníase [...] o contato social ficou mais restrito [...] inclusive o colégio do meu filho ficou virtual [...]. (Paciente 08)*

#### **A permanência do estigma da hanseníase tanto pelos usuários quanto pela população em geral**

Durante as entrevistas, os usuários relataram experiências de preconceito que ocorreram nesse período da pandemia da COVID-19, como também em contextos anteriores, trazendo situações em que se evidencia que esse preconceito e estigma permanecem ao redor das pessoas com hanseníase. Os entrevistados relataram situações que aconteceram com familiares e pessoas próximas:

*Teve [...] uma mulher que tava comigo desapareceu, foi-se embora com medo [...] até hoje. [...] Foi-se embora pro lado do interior, num quer saber mais d'eu e nunca mais ela voltou. (Paciente 18)*

*Minha nora [...] engravidou e não deixava meu filho vir pra minha casa. [...] Olhava feio pra ele não pegar na minha comida [...]. (Paciente 05)*

Os casos de discriminação podem ocorrer, também, nos mais diversos e inesperados ambientes, podendo provocar respostas inusitadas por parte dos usuários com hanseníase, como relatou a paciente acerca de uma experiência que ocorreu em seu local de trabalho:

*Cheguei no serviço e fui mal recepcionada [...] aí fui separada em uma sala para trabalhar sozinha [...]. Foi melhor assim, trabalhei mais relaxada. (Paciente 15)*

Os entrevistados relataram também situações em que eles perceberam que sofreram atitudes discriminatórias realizadas por profissionais de saúde em alguns serviços:

*Fui para UTI por causa da medicação [dapsona] [...]. Queriam que eu ficasse isolada por causa da hanseníase [...] e tomando a dapsona. (Paciente 04)*

*A médica da policlínica [...] pediu pra esconder e dizer que é alergia do sangue [...]. Faça isso até hoje. (Paciente 03)*

Foi possível evidenciar que os reflexos dessas atitudes de cunho preconceituoso estavam prejudicando de certa forma a autonomia e vida social desses indivíduos:

*Não, porque, assim [...] ele teve e num disse a ninguém. [...] Aí não teve muito por conta disso né. [...] Teve uma vizinha lá na época que ele teve [...] não tinha contato e foi tomar a BCG só porque era vizinha da gente [...]. Aí a gente ficou com medo de dizer [...] (Paciente 23)*

*[...] Só tinha medo de mim quando me via [...] 'Ninguém vai chegar perto de você' [...]. Eu senti aquela coisa ruim, vontade de vomitar [...] (Paciente 24)*

Por fim, alguns usuários relataram que as novas regras de convivência e isolamento social impostas pela pandemia contribuíram para de certa forma “minimizar” situações vivenciadas de preconceito, seja pelo uso da máscara facial ou pelo próprio isolamento e afastamento de socialização com outras pessoas:

*[...] Creio que a pandemia ajudou na falta de preconceito por conta do uso de máscara e do distanciamento social [...] (Paciente 11)*

*Não [...] esses tempos não tive convivência social [...] (Paciente 08)*

#### **Intervenções voltadas às pessoas afetadas pela hanseníase, profissionais de saúde e gestores**

A partir das reuniões com a gestão, profissionais de saúde e análise das entrevistas com os usuários, foi elaborado um plano de ação que envolveu a realização de atividades educativas junto aos usuários dos GAC e treinamento com os profissionais de saúde e gestores. Ressalta-se que uma das questões levantadas pelos profissionais de saúde e gestores foi a suspensão das atividades dos GACs.

Para os usuários com hanseníase, foram realizadas intervenções presenciais nos GAC em três serviços de referência que estavam com as atividades suspensas no primeiro ano da pandemia, mas que foram retomadas durante a realização do estudo. Foram oito encontros que fomentaram sobre práticas de autocuidado, empoderamento das pessoas afetadas pela doença e discussões acerca dos direitos à saúde, assistência, previdência social e redução do estigma.

Além disso, foi realizado o telemonitoramento com alguns pacientes que tinham dificuldade de deslocamento ao serviço de saúde ou que residissem distante, onde além das orientações e discussões sobre as temáticas acima referidas, foram também enviados folders explicativos pelo WhatsApp® sobre a hanseníase e práticas de autocuidado.

Foi possível identificar que após as discussões alguns usuários se mostraram mais empoderados e afirmaram o desejo em participar de reuniões de outros grupos de usuários, como o Morhan. Foram identificadas também demandas dos usuários quanto ao acesso a curativos, calçados adequados e insumos para o autocuidado, como hidratantes, colírios lubrificantes e protetor solar. Uma parte dessas demandas foi encaminhada aos órgãos competentes, e outras foram supridas pelo próprio grupo de pesquisa e extensão GRUPEV da UPE a partir da compra de insumos como protetor solar, lixas para os pés, luvas para cozinhar, colírios lubrificantes e calçados adequados.

Já as intervenções realizadas com foco nos profissionais e gestores de saúde foram realizadas por meio de três oficinas vinculadas a pesquisas do GRUPEV, intitulada “Oficina para implantação e fortalecimento de grupos de apoio ao autocuidado em hanseníase”, ministradas pelas coordenadoras da pesquisa, onde houve a participação de 25 profissionais selecionados na etapa inicial da pesquisa. O produto das oficinas foram Planos de implantação de novos GACs e de fortalecimentos de GACs já existentes. Houve também a participação da Coordenação Nacional do Programa de Controle da Hanseníase do Brasil de forma remota em uma das oficinas.

Durante os encontros foram abordados os conceitos de cuidado, autocuidado e grupos de autocuidado, havendo o compartilhamento de experiências dos participantes acerca dos grupos de autocuidado vivenciadas no período de pandemia. Foram evidenciados os desafios relacionados às ações de hanseníase desde o início da pandemia e as estratégias de intervenção elaboradas, como também discutido sobre o planejamento para a criação de novos grupos de autocuidado.

## DISCUSSÃO

Como relatado pelos usuários, devido à crise sanitária acarretada pela pandemia, dificuldades financeiras surgiram. Na pandemia, houve impactos mais severos para 37,3 milhões de pessoas que viviam na informalidade, já que esses não têm direitos como férias, licença maternidade e médica, salário-mínimo, 13º salário, Fundo de Garantia por Tempo de Serviço (FGTS) e seguro-desemprego<sup>10</sup>.

Considerando que a hanseníase é uma doença negligenciada intimamente associada a populações que se encontram em condições de vida e saúde precárias, ressalta-se a importância de recursos financeiros para subsistência e promoção de práticas de cuidados em saúde e prevenção de complicações da doença. Em uma revisão narrativa, verificou-se que a maioria dos casos de hanseníase apresentou baixa renda e/ou baixa escolaridade, sendo estas variáveis também consideradas como fatores de risco quando analisados para a presença de incapacidade física<sup>11</sup>.

Em relação ao acesso aos serviços de saúde, os usuários relataram obstáculos na procura de atendimento, sendo observadas mudanças na prioridade dos atendimentos dos serviços de saúde que ficaram muito focadas na COVID-19, o que revelou diversas vulnerabilidades na organização dos serviços de saúde para um adequado acompanhamento e controle de condições já pré-existentes, como a hanseníase. Essas questões fizeram com que condições de saúde crônicas como a hanseníase se tornassem menos prioritárias no momento, abrindo assim uma lacuna nas necessidades dos serviços de saúde para esses pacientes<sup>12</sup>.

Alguns entrevistados relataram que vivenciaram menos experiências de preconceito devido à falta de interação com outros indivíduos devido ao distanciamento social imposto pela pandemia. Muitas pessoas com hanseníase escolhem justamente buscar esse autoisolamento em seus domicílios como alternativa para evitar ações discriminatórias, podendo assim agravar a doença por não receberem o tratamento oportuno<sup>4,15</sup>. Assim, esse contexto de pandemia e suas medidas sociais restritivas surgem como potencializadores do isolamento já existente nas pessoas afetadas pela hanseníase.

O estigma social na hanseníase continua presente, sendo um fator que pode afetar as relações sociais e familiares, interferindo muitas vezes em relação à situação de saúde dos indivíduos. E, com o advento da pandemia, medidas como o distanciamento social contribuíram negativamente para as populações vulneráveis, ameaçando o bem-estar psicológico devido a discriminações, solidão e isolamento associados<sup>12</sup>. A pessoa estigmatizada pode se sentir reduzida na sua individualidade ao ser desumanizada enquanto indivíduo, atingindo seu respeito próprio e sua autonomia. Esses diversos sentimentos negativos podem resultar em uma exclusão social e negação dos direitos humanos<sup>4,13</sup>.

Essa estigmatização se estende também aos profissionais de saúde que, não preparados adequadamente, influenciam negativamente na abordagem ao usuário, reforçando os sentimentos negativos de exclusão, angústia e vergonha que os acometidos já vivenciam e não auxiliam na compreensão dos mesmos sobre a doença. Isso pode ocorrer até mesmo em unidades básicas de saúde, evidenciando nos profissionais de saúde com escassez de conhecimento sobre a enfermidade e dificuldades para o diagnóstico<sup>14</sup>. Por isso, é imprescindível que o conhecimento sobre a hanseníase seja amplamente divulgado e os profissionais de saúde sejam devidamente preparados e capacitados para prestar uma assistência humanizada e integral, intervindo adequada e oportunamente para garantir maior adesão ao tratamento e inclusão social<sup>4</sup>.

Diante da dificuldade de enfrentamento e controle da hanseníase, sobretudo agravadas pela pandemia, é pertinente que haja ações que fomentem melhorias nas condições de vida de pessoas afetadas e em risco de infecção pela hanseníase e uma melhor organização dos serviços de saúde com qualidade que possam promover a continuidade da assistência prestada à população<sup>12</sup>. Destaca-se que diante desses diversos fatores é essencial que haja uma atenção adequada e integral nos serviços de saúde para conter a evolução da doença<sup>11</sup>.

Torna-se pertinente levar em consideração o comprometimento na qualidade de vida dos pacientes com sequelas em hanseníase. Essas sequelas causam limitações físicas e psíquicas que interferem na execução de atividades diárias e na autonomia dos sujeitos. O aumento do conhecimento sobre a doença, autorresponsabilização e potencialização nas ações de autocuidado trazem repercussões positivas na saúde das pessoas acometidas pela hanseníase<sup>16,17</sup>. Sendo assim, é imprescindível que sejam estimuladas ações de educação em saúde e grupos específicos de autocuidado, para que os usuários possam desenvolver as habilidades necessárias para enfrentar as condições de saúde advindas da hanseníase e promover seu próprio autocuidado.

Vale ressaltar, também, a ferramenta do telemonitoramento que foi utilizada como recurso para abranger usuários acometidos pela hanseníase, principalmente aqueles que residiam em locais distantes ou que apresentassem dificuldades para o deslocamento. Além disso, como a pandemia restringia a circulação de pessoas, o telemonitoramento contribuiu para a continuidade do cuidado em saúde, resguardando a saúde das pessoas e diminuindo os riscos de exposição<sup>18</sup>. Ademais, é uma tecnologia de baixo custo, rápido acesso ao paciente e que permite a interação recorrente da equipe de saúde com os usuários<sup>19</sup>, mostrando-se extremamente relevante para a integração dessa ferramenta nos programas de saúde realizados pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

### Limitações do estudo

O estudo se limitou à experiência em um estado brasileiro, necessitando de mais estudos no cenário nacional, uma vez que há pluralidade de experiências de organização de serviços, mesmo no contexto do SUS.

### CONCLUSÃO

O estudo apontou repercussões na situação financeira e na socialização dos usuários, com piora da situação de vulnerabilidade social e do isolamento destes, situações que não foram exclusivas, no contexto da pandemia, das pessoas atingidas pela hanseníase. Destacou-se que, para alguns usuários, a máscara e o distanciamento proporcionaram menores situações de discriminação. Este achado nos remete a relevância que o estigma ainda tem no contexto da doença, que pode se relacionar a situações de autoexclusão.

As intervenções realizadas com os usuários pelo estudo impactaram positivamente na vida das pessoas afetadas, no qual os cuidados direcionados aos usuários contribuíram para a melhoria do autocuidado, para o fomento ao empoderamento e para redução do estigma.

É importante que medidas sejam tomadas, pelos gestores e implementadores das políticas de saúde e de assistência social, no intuito de minimizar os efeitos negativos da pandemia do COVID-19 na vida dessas pessoas com hanseníase. Os profissionais de saúde que assistem estas pessoas devem ficar atentos aos sinais de isolamento e sofrimento mental desse público para conduzir o cuidado em saúde de forma integral, considerando as questões singulares causadas pelo estigma da doença. Não obstante, é imprescindível também frisar que toda a sociedade deve estar atuante quanto às necessidades deste público.

### REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (Br). Secretaria de Vigilância em Saúde. Boletim Epidemiológico Hanseníase 2022. Número Especial, Jan., 2022. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2017. [cited 2023 Jan 20]; Available from: <http://antigo.aids.gov.br/pt-br/pub/2022/boletim-epidemiologico-de-hanseniaze-2022>.
2. Khanna D, Wildt G, Duarte Filho LAMS, Bajaj M, Lai JF, Gardiner E, et al. Improving treatment outcomes for leprosy in Pernambuco, Brazil: a qualitative study exploring the experiences and perceptions of retreatment patients and their carers. *BMC Infect Dis*. 2021 [cited 2023 Jan 20]; 21(1):282. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12879-021-05980-5>.

3. Boigny RN, Souza EAD, Romanholo HSB, Araújo ODD, Araújo TMED, Carneiro MAG, et al. Persistência da hanseníase em redes de convívio domiciliar: sobreposição de casos e vulnerabilidade em regiões endêmicas no Brasil. *Cad Saude Publica*. 2019 [cited 2023 Jan 20]; 35(2):e00105318. DOI: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00105318>.
4. Santos TPP, Botelho TA, Santos GP de O, Oliveira RF, Mendes TBB, Andrade KOL, et al. Os impactos do estigma e preconceito nos portadores de hanseníase: uma revisão integrativa de literatura. *REAS*. 2022 [cited 2023 Jan 20]; 15(4):e10148. DOI: <https://doi.org/10.25248/reas.e10148.2022>.
5. Borges KNG, Oliveira RC, Macedo DAP, Santos JC, Pellizzer LGM. O impacto da pandemia de COVID-19 em indivíduos com doenças crônicas e a sua correlação com o acesso a serviços de saúde. *Rev Cient Esc Estadual Saúde Pública Goiás "Candido Santiago"*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 6(3): e6000013. DOI: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2020.V6N3.6000013>.
6. Maricato G. Entre uma nova epidemia e uma velha endemia: notas sobre as ações dos movimentos de pessoas atingidas pela hanseníase ao longo da pandemia da COVID-19. *Cad. Campo (São Paulo 1991)*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 29(supl):163-72. DOI: <https://doi.org/10.11606/issn.2316-9133.v29isuplp163-172>.
7. Minayo MC de S. *O Desafio Do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa Em Saúde*. 14. ed. (Hucitec, ed.); 2014.
8. Gil AC. *Como Elaborar Projetos de Pesquisa - 6ª edição*. São Paulo: Atlas, 2017.
9. Bardin L. *Análise de conteúdo* São Paulo: Edições 70, 2016.
10. Costa SS. The pandemic and the labor market in Brazil. *Rev Adm Publica*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 54(4):969-78. DOI: <https://doi.org/10.1590/0034-761220200170x>.
11. Araújo SM, Silva LN. Vulnerabilidades em casos de hanseníase na atenção primária à saúde. *RESAP*. 2019 [cited 2023 Jan 20]; 5(3):38-50. DOI: <https://doi.org/10.22491/2447-3405.2019.V5N3.art04>.
12. Mahato S, Bhattarai S, Singh R. Inequities towards leprosy-affected people: A challenge during COVID-19 pandemic. *PLoS Negl Trop Dis*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 14(7):e0008537. DOI: <https://doi.org/10.1371/journal.pntd.0008537>.
13. World Health Organization. (2020). *Estratégia Global de Hanseníase 2021–2030 – “Rumo à zero hanseníase”*. Available from: <https://www.who.int/pt/publications/i/item/9789290228509>.
14. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MA. Hanseníase, vulnerabilidades e estigma: revisão integrativa e metanálise das falas encontradas nas pesquisas. *ECC*. 2021 [cited 2023 Jan 20]; 1(1):77. DOI: <https://doi.org/10.29327/554003>.
15. Jung HG, Yang YK. Disease experiences of female patients with Hansen's disease residing in settlement in Korea. *Int J Equity Health*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 19(1):144. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12939-020-01264-7>.
16. Costa RMPG, Mendes LCB. Quality of life of people with leprosy sequelae and self-care: an integrative review. *Cienc Cuid Saude*. 2020 [cited 2023 Jan 20]; 19:e45649. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v19i0.45649>.
17. Oliveira AS, Vasconcelos EMR, Barbosa KPM, Ferreira GAG, Ribeiro Junior JLC, Silveira JVV. Tecnologias educacionais associadas à prevenção de incapacidades advindas da Hanseníase. *Rev. Enferm. Atual In Derme*. 2022 [cited 2023 Jan 20]; 96(40):e-021328. DOI: <https://doi.org/10.31011/reaid-2022-v.96-n.40-art.1402>.
18. Galvan J, Borsoi MX, Silva MWPA, Zander LRM, Elbl GG, lurk R, et al. Relato de experiência de telemonitoramento materno-infantil durante a pandemia COVID-19. *Revista Extensão em Foco*. 2021 [cited 2023 Jan 20]; 23:159-65. DOI: <http://dx.doi.org/10.5380/ef.v0i23.80467>.
19. Marta CB, Silva WBH, Côrtes EMP, Machado TO, Francisco MTR, Silva PO et al. Telemonitoring: analysis of nursing students' perception of the COVID-19 pandemic. *Glob. Acad. Nurs*. 2020 [cited 2023 Jan 20]. 1(3):e52. DOI: <https://doi.org/10.5935/2675-5602.20200052>.

#### Contribuições dos autores:

Concepção, B.A.R.L., L.M.F.A.L., R.D.N. e D.C.M.S.; Metodologia, B.A.R.L., L.M.F.A.L. e R.D.N.; Software, B.A.R.L., L.M.F.A.L., C.C.B.A. e R.D.N.; Validação, B.A.R.L., L.M.F.A.L. e C.C.B.A. e R.D.N.; Análise Formal, B.A.R.L., L.M.F.A.L. e R.D.N.; Investigação, B.A.R.L., L.M.F.A.L., C.C.B.A, M.F.G. e R.D.N.; Obtenção de recursos, R.D.N. e D.C.M.S.; Redação - revisão e edição, B.A.R.L., M.F.G., R.D.N. e D.C.M.S.; Visualização, R.D.N. e D.C.M.S.; supervisão, R.D.N. e D.C.M.S.; Administração do Projeto, R.D.N. e D.C.M.S.; Aquisição de Financiamento, R.D.N. e D.C.M.S. Todos os autores realizaram a leitura e concordaram com a versão publicada do manuscrito.