



Vulnerabilidade individual associada às pessoas acometidas pela hanseníase em Pernambuco

Individual vulnerability associated with people affected by leprosy in Pernambuco

Vulnerabilidad individual asociada a personas afectadas por lepra en Pernambuco

Angela Maria dos Santos Silva ^{1*}, Rayssa Maria Almeida e Silva ¹, Mariana Farias Gomes ¹, Raphaela Delmondes do Nascimento ¹, Danielle Christine Moura dos Santos ¹, Marize Conceição Ventin Lima ², José Alexandre Menezes da Silva ²

1 Universidade de Pernambuco, Faculdade de enfermagem nossa senhora das graças - Recife - Pernambuco - Brasil.

2 NHR Brasil, ONG - Recife - Pernambuco - Brasil.

* Correspondência para:

Angela Maria Dos Santos Silva

E-mail: angela.mssilva@upe.br

Resumo

Objetivo: Analisar a vulnerabilidade individual das pessoas acometidas pela hanseníase em Pernambuco. **Métodos:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A coleta de dados ocorreu de janeiro a fevereiro de 2024, no qual foram realizadas entrevistas semiestruturadas com 18 pacientes que frequentavam o ambulatório de uma das unidades de referência estadual para hanseníase em Pernambuco. **Resultados:** Foi observada uma precariedade da disseminação de informação, resultando em indivíduos com pouco ou nenhum conhecimento sobre sua condição de saúde. Percebeu-se também uma baixa política de educação permanente para os capacitar os profissionais na abordagem e reconhecimento da enfermidade. **Considerações finais:** O estudo revela que a hanseníase está associada ao contexto social, político e de atitudes de proteção individual, considerando-se que a vulnerabilidade individual tem como premissa o baixo acesso do indivíduo a informações de saúde e aplicabilidade no cotidiano para adesão a comportamentos de proteção.

Descritores: Hanseníase; Populações vulneráveis; Comunicação em Saúde

Abstract

Objective: To analyze the individual vulnerability of people affected by leprosy in Pernambuco. **Methods:** This is a descriptive study with a qualitative approach. Data collection took place from January to February 2024, during which semi-structured interviews were conducted with 18 patients who attended the outpatient clinic of one of the state reference units for leprosy in Pernambuco. A precariousness in the dissemination of information was observed, resulting in individuals with little or no knowledge about their health condition. There was also a low level of continuing education to train professionals in approaching and recognizing the disease. **Final considerations:** The study reveals that leprosy is associated with the social, political and individual protection attitudes context, considering that individual vulnerability is based on the individuals low access to health information and applicability in daily life for adherence to protective behaviors.

Descriptors: Leprosy; Disaster vulnerability; Health Communication

Resumen

Objetivo: Analizar la vulnerabilidad individual de las personas afectadas por la lepra en Pernambuco. **Métodos:** Se trata de un estudio descriptivo con abordaje cualitativo. La recolección de datos tuvo lugar de enero a febrero de 2024, durante los cuales se realizaron entrevistas semiestructuradas a 18 pacientes que acudieron al ambulatorio de una de las unidades estatales de referencia para la lepra en Pernambuco. Se observó una precariedad en la diseminación de la información, resultando en individuos con poco o ningún conocimiento sobre su condición de salud. También se observó un bajo nivel de

Como citar este artigo:

Silva AMS, Silva RMA, Gomes MF, Nascimento RD, Santos DCM, Lima MCV, Silva JAM. Vulnerabilidade individual associada às pessoas acometidas pela hanseníase em Pernambuco. Rev Enferm Digit Cuid Promoção Saúde Promoção Saúde. 2024;9:01-08. <https://doi.org/10.5935/2446-5682.20240383>

Data de submissão: 16/04/2024. Data de aprovação: 09/10/2024.

educación continuada para capacitar a los profesionales en el abordaje y reconocimiento de la enfermedad. **Consideraciones finales:** El estudio revela que la lepra está asociada al contexto social y político y a las actitudes de protección individual, considerando que la vulnerabilidad individual se basa en el bajo acceso del individuo a la información sobre salud y su aplicabilidad en la vida cotidiana para la adhesión a comportamientos protectores.

Descriptor: Lepra; Poblaciones vulnerables; Comunicación en Salud

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infectocontagiosa de evolução crônica, causada pela bactéria *Mycobacterium leprae* e transmitida pelas vias aéreas superiores. Contudo, necessita de contato prolongado com a pessoa acometida, sem tratamento e com alta carga bacilar. Atinge principalmente a pele, as mucosas e os nervos periféricos, além da possibilidade de ocasionar lesões neurais. Caso não seja tratada adequadamente, pode gerar deformidades e incapacidades físicas, por vezes irreversíveis⁽¹⁾.

Em 2022, a taxa de detecção do Brasil foi de 9,67 casos novos por 100 mil habitantes. Nesse mesmo ano, houve uma redução de 30,8% no número de municípios brasileiros que detectaram casos novos de hanseníase, oscilando de 0 a 754,38 casos por 100 mil habitantes, com 359 municípios considerados hiperendêmicos, uma redução de mais de 48,0% no número de municípios hiperendêmicos em comparação a 2013. As regiões Nordeste, Centro-Oeste e Norte concentraram os municípios com parâmetros hiperendêmicos. Em Pernambuco, a taxa de detecção chegou a 20,41 casos novos por 100 mil habitantes em 2022⁽²⁾.

A estratégia nacional para o enfrentamento à hanseníase que se estende de 2024 a 2030, publicada no ano de 2023, tem por objetivo geral a redução da carga da doença no Brasil. A busca pelo alcance do objetivo se divide através do aprimoramento das gestões em suas esferas municipais, estaduais e federais, bem como a busca ativa de novos casos com finalidade de fortalecer o diagnóstico precoce, além da implementação da assistência integral aos acometidos⁽³⁾.

Nesse contexto, a hanseníase é uma doença curável, porém negligenciada e estigmatizada, que possui grande relação com o indivíduo e o contexto social em que está inserido. Por se tratar de uma doença crônica com possíveis sequelas e histórico de isolamento e medo, tem como agravantes o preconceito e a discriminação que lhe são atribuídos. Assim, o rótulo presente na doença e a incapacidade que ela pode causar sucedem em exclusão social e, conseqüentemente, no estigma vivenciado pela população acometida⁽⁴⁾.

Destarte, a dificuldade de diagnóstico e de tratamento eficaz e em tempo hábil é consequência

da discriminação e do estigma sofridos por esse grupo. Para além dos obstáculos na assistência à saúde, esse preconceito impacta negativamente a qualidade de vida dos portadores, visto que pode afetar o relacionamento familiar e social, bem como gerar angústia e sofrimento⁽⁵⁾.

A maioria da população afetada pela hanseníase permanece em estado de vulnerabilidade⁽⁵⁾. Frequentemente reduzida à ideia de suporte social ou risco inerente ao indivíduo, torna-se necessária a análise produzida por autores do conceito de vulnerabilidade. Na busca por uma definição completa, Ayres⁽⁶⁾ propõe que a vulnerabilidade está ligada a três planos cruzados, definindo-se que: a vulnerabilidade individual ou pessoal está atrelada à compreensão que o indivíduo possui sobre possíveis danos gerados pelo seu comportamento; a vulnerabilidade social dispõe sobre a precariedade no acesso à garantia dos direitos de cidadania e à representatividade política e social; e, por fim, a vulnerabilidade programática, que está relacionada à falta de programas assistenciais à população específica, gerando riscos à integridade, bem-estar social e psicológico.

A dimensão individual, foco do trabalho proposto, refere-se ao grau e à qualidade da informação que os indivíduos dispõem sobre os problemas de saúde, sua elaboração e aplicação na prática, avaliando aspectos cognitivos, comportamentais e sociais e, como tais, resultam em significado para serem aplicados nas práticas de proteção⁽⁷⁾.

Assim, é importante considerar as potenciais vulnerabilidades individuais ou pessoais de pessoas acometidas pela hanseníase, subsidiando ações e possíveis intervenções a fim de prevenir agravos e contribuir no âmbito da Saúde Pública para o tratamento, a promoção e a proteção à saúde acerca da hanseníase. Diante do exposto, este estudo tem como objetivo analisar a vulnerabilidade individual das pessoas acometidas pela hanseníase em Pernambuco.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. A premissa do método qualitativo refere-se à junção de sentidos que se completam no tema e objetivo propostos, com a finalidade de responder corretamente à pergunta norteadora da pesquisa. Neste método, a vivência ou experiência, bem como o

que determina o senso comum e a tomada de ação, são os princípios que irão nortear os resultados. Portanto, sua análise deve partir da compreensão, interpretação e uso de um dialeto adequado ao cenário⁽⁸⁾.

A pesquisa foi realizada no ambulatório de uma das unidades de referência estadual para hanseníase em Pernambuco, o Hospital Otávio de Freitas, no Recife, com a participação de pacientes em tratamento ou com o tratamento finalizado da doença. A coleta de dados ocorreu entre janeiro e fevereiro de 2024, por meio de entrevistas semiestruturadas.

As entrevistas utilizaram roteiros semiestruturados construídos a partir do conceito de vulnerabilidade individual⁽⁵⁻⁷⁾, contendo cinco perguntas que abordavam o processo de diagnóstico da hanseníase, o acesso a informações e serviços de saúde, as orientações e os tratamentos ofertados pelos profissionais de saúde, bem como a forma de acolhimento, tratamento e acompanhamento pelos serviços de saúde.

As entrevistas foram realizadas no hospital nos dias em que estavam previstas as reuniões dos Grupos de Apoio ao Autocuidado em hanseníase, justamente por haver nesses dias uma maior concentração de pessoas afetadas pela doença. As entrevistas ocorreram de forma individual com cada participante, em sala reservada, sendo gravadas para posterior transcrição e análise do material.

Como critérios de elegibilidade, foram selecionados pacientes que estão em tratamento ou já o finalizaram, de ambos os sexos, masculino e feminino, com idades entre 18 e 79 anos. Participaram do estudo 18 pacientes, sendo essa quantidade definida por atingir o critério de saturação⁽⁹⁾, entendendo-se que, nesse momento, havia um quantitativo suficiente de informações para responder aos objetivos da pesquisa, o que permitiu o entendimento das homogeneidades e diversidades no processo de aprofundamento e compreensão do estudo.

Os dados das entrevistas foram analisados por meio da análise de conteúdo⁽¹⁰⁾, com uma análise de conteúdo temática, que seguiu as fases de leitura flutuante, pré-análise, exploração do material, codificação e categorização. As categorias foram emergentes, surgindo ao longo da leitura e análise das entrevistas.

O estudo faz parte de uma pesquisa maior intitulada 'Vulnerabilidades de Pessoas com Hanseníase em Pernambuco', aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Complexo Hospitalar HUOC/PROCAPE (CAE 68771423.6.0000.5192 e parecer 6.023.029), seguindo as recomendações da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde.

Todos os participantes do estudo assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual foram esclarecidos os objetivos, a justificativa e os procedimentos utilizados na pesquisa, sendo-lhes dada a opção de desistir a qualquer momento. Para garantir o anonimato dos sujeitos, os participantes foram identificados como 'Entrevista', seguida da numeração correspondente, anulando assim o risco de identificação e a possibilidade de constrangimento.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados foram apresentados a partir de três categorias emergentes: conhecimento sobre a hanseníase; dificuldades sociais e de acesso ao diagnóstico da doença; e baixa capacidade para adoção de comportamentos protetivos.

Conhecimento sobre a hanseníase

Ainda que bastante antiga e com um longo histórico de luta contra a discriminação e marginalização da pessoa acometida, a hanseníase continua sendo um problema de saúde pública, fortemente negligenciado, relacionado ao contexto social, à esfera pública e às atitudes de proteção individual.

Um estudo reuniu as descobertas de uma conferência realizada em 2020 por associações membros da *International Federation of Anti-Leprosy Associations* (ILEP), que é uma federação internacional de associações não governamentais que trabalham para a erradicação da hanseníase, por meio da distribuição de informações sobre diagnóstico, tratamento, boletins, arquivos técnicos e outros. O texto discute a importância de diferentes níveis de conhecimento e treinamento para lidar com a hanseníase em diversos contextos e países. Em áreas com baixa endemicidade, os profissionais de saúde podem ter dificuldade em reconhecer a doença. Isso ressalta a necessidade de treinar profissionais que trabalham na saúde em nível primário, educadores e voluntários comunitários para melhorar a detecção e o encaminhamento de casos⁽¹¹⁾.

Mesmo com as campanhas realizadas e as estratégias formuladas pelo Ministério da Saúde para instruir a sociedade sobre a doença, na presente pesquisa foi evidenciado que a população ainda sofre com a falta de informação sobre a origem da patologia, destacando-se as seguintes frases:

Não sei como peguei não, ninguém próximo da minha família tem. (Entrevista 6) Não, eu não faço nenhuma ideia de como peguei essa doença. (Entrevista 1)

Não sei como peguei não, foi de repente e não ouvia falar sobre a gente só sabe quando pega, né? (Entrevista 16)

No que se refere ao grau de informação anterior ao contágio da doença, é possível perceber que uma significativa quantidade de indivíduos não sabia explicar como adquiriu a hanseníase e que possuíam conhecimento escasso sobre a existência da própria enfermidade, como evidenciado nas falas a seguir:

Nunca tinha ouvido saber não, ninguém fala de hanseníase na minha cidade. (Entrevista 2)

Nunca tinha ouvido falar. Depois que comecei a vir para o Hospital Otávio de Freitas entendi mais [...] lá no interior a gente vai no posto, mas nunca escuta isso. (Entrevista 4)

Eu não tinha informação sobre isso não, não tinha como saber. Teria ajudado se eu soubesse antes. Teria bem mais cuidado. (Entrevista 5)

A produção e divulgação de informações de qualidade, principalmente no que se refere à atenção à saúde da população, bem como a criação de um meio eficiente para que essas informações cheguem até ela, deve ser provida do Estado, visto que é um direito garantido ao cidadão, na medida em que permite orientar a tomada de decisões.

A educação em saúde é um importante meio de promover o bem-estar, construindo e compartilhando informações, conhecimentos e práticas sobre responsabilidades individuais e coletivas em estilos de vida saudáveis. Seu objetivo é cultivar o pensamento crítico reflexivo para capacitar indivíduos a se tornarem participantes ativos na promoção de sua própria saúde, de suas famílias e comunidades. Em suma, a educação em saúde deve ser vista como um processo político-pedagógico que vai além da transmissão de informações, buscando capacitar indivíduos e comunidades a participarem ativamente das decisões relacionadas à saúde⁽¹²⁾.

Assim, a má distribuição da informação em unidades básicas de saúde (UBS) próximas à residência dos pacientes que as assistem, o despreparo dos profissionais e as questões relacionadas à falta de práticas de educação permanente e continuada podem contribuir para a falta de entendimento e conhecimento tanto do profissional quanto do paciente sobre sua patologia e seu diagnóstico.

Já ouvi falar pelo repórter, diziam que pegava pelo vento. (Entrevista 1)

Eu não tinha informação sobre isso não, não tinha como saber. Teria ajudado sim, se eu tivesse as informações antes, por que eu teria bem mais cuidado. (Entrevista 5)

Eu fui no médico, ele disse que era pano branco. Tomei medicação por 6 meses e piorando, a mão adormecendo. (Entrevista 11)

Tinha os filmes bíblicos que dizia que era lepra. Só que era uma ferida que não curava. (Entrevista 9)

Por se tratar de uma enfermidade com possíveis sequelas e danos incapacitantes, se não for diagnosticada e tratada em tempo hábil, a recidiva possui um grande impacto na descrença da população em relação à cura, visto que o retorno da doença implica em novos esquemas terapêuticos e, muitas vezes, em tratamentos desacreditados. Com receio das reações medicamentosas, os pacientes não realizam adequadamente o tratamento ou perdem a esperança. A adesão ao tratamento farmacológico tem impacto na porcentagem de usuários que alcançam a cura; contudo, é importante destacar que o retorno da doença não pode ser descartado. Alguns entrevistados relatam que não acreditam na cura, mesmo aderindo corretamente ao tratamento medicamentoso.

As pessoas dizem que tem cura, mas não tem não. (Entrevista 15)

Hanseníase pra mim não tem cura, por que eu tive a 30 anos atrás, fiz o tratamento tudo certinho e ela voltou de novo agora. (Entrevista 18)

Para mim antes era uma doença qualquer, que você ficaria bom, que dizem que tem cura. Para mim, eu acredito que não tenha cura não, porque ela vai e volta. E fica com sequela também, então não fica bom. (Entrevista 11)

Recebo as informações que me passam, mas não acredito nessa cura. Eu só consigo informação vindo aqui para o grupo, porque se depender da minha cidade "morre" e eles não estão nem aí. (Entrevista 12)

A definição de áreas de risco, a importância do tratamento imediato da população, informações sobre sinais, sintomas e cura, bem como o fortalecimento de práticas de educação em saúde realizadas pelas unidades básicas e um sistema de informação confiável, são instrumentos imprescindíveis para a expansão da qualidade da assistência à população, considerando

sempre o espaço geográfico e as especificidades populacionais em seus contextos culturais, sociais e econômicos. É importante também considerar os princípios da integralidade e universalidade nessas e em outras situações vivenciadas por esses indivíduos, garantindo assim o direito do cidadão.

Dificuldades sociais e de acesso ao diagnóstico da hanseníase

Como vários participantes do estudo residiam em regiões distantes da capital, observou-se uma notória dificuldade de acesso, por exemplo, a especialistas e consultas para acompanhamento da doença em unidades de referência. Os mesmos relataram também uma ausência de informações qualificadas nas UBS, dificultando o acesso e acompanhamento nesse nível de atenção, que deve ser a porta de entrada do sistema de saúde e a ordenadora da Rede de Atenção à Saúde (RAS).

A Portaria nº 149, de 3 de fevereiro de 2016, regulamenta a RAS para pessoas atingidas pela hanseníase, objetivando que ações e serviços sejam realizados, de preferência, pela Atenção Primária à Saúde (APS) através do controle e prevenção, diagnóstico precoce, tratamento oportuno e vigilância dos contatos. Quando não se possui conhecimento suficiente sobre redes de assistência à hanseníase, o entendimento incompleto de seu funcionamento pode resultar em dificuldades para os usuários acessarem e reivindicarem seus direitos⁽¹³⁾.

A APS deve acompanhar os pacientes com hanseníase e encaminhá-los para os serviços de atenção secundária e terciária, quando necessário. Quando o profissional de saúde da APS não possui o conhecimento necessário para orientar o paciente e dar continuidade aos seus cuidados em outros níveis de atenção, isso prejudica o vínculo entre a unidade e os usuários, bem como o retorno desse paciente para o acompanhamento contínuo na APS. É importante também que haja a referência e contrarreferência dos pacientes, com compartilhamento de informações e do cuidado oferecido.

Tal fato afeta, por conseguinte, a condição financeira do paciente, tendo em vista a necessidade de transporte para se locomover à metrópole. Ademais, observou-se que a condição de ser do interior do estado está diretamente associada a casos de não imunização com a vacina Bacilo Calmette-Guérin (BCG), vacina que demonstra efeito protetor contra a hanseníase, reduzindo a morbidade e possibilitando manifestações clínicas mais brandas em casos de contágio⁽¹⁴⁾.

Eu moro no interior e não tinha tomado a vacina também, né? Se eu tivesse tomado não teria pego a doença. (Entrevista 2)

Lá no interior a gente vai no posto de saúde, mas nunca escutamos isso. (Entrevista 4)

Não tomei os remédios, né? Essa “vacina” aí que o povo diz que previne, a gente que é de interior não tem essas coisas não. (Entrevista 17)

A minha infância foi muito atribulada. Minha mãe teve muito filho, era do interior, não tinha muita higiene, não tinha estudo, a gente não tomava vacina de nada. (Entrevista 18)

É perceptível a importância da qualificação profissional por meio de práticas de educação permanente, capacitações e formações sobre a hanseníase para os profissionais de saúde nas unidades de saúde no interior de Pernambuco, para que esses usuários e a população em geral tenham acesso oportuno e qualificado perto de suas residências. É necessário que as prefeituras das cidades ofereçam tais formações e ratifiquem a relevância da vacinação com a vacina BCG, tanto para a própria segurança do indivíduo ao nascer quanto para os contatos de pacientes acometidos pela hanseníase. Cabe também destacar que o diagnóstico da hanseníase é, de forma majoritária, clínico, necessitando, assim, do conhecimento técnico para o reconhecimento dos sinais e sintomas, bem como para buscar conhecer o histórico clínico e familiar do paciente⁽¹⁵⁾.

Foram relatados pacientes que tiveram o diagnóstico demorado mesmo após reconhecimento dos sintomas:

Não sei não, acho que se eu tivesse percebido antes... paguei muitos exames para saber o que era essas manchas e nunca descobria. (Entrevista 2)

Meu diagnóstico foi fechado um ano depois do início dos exames. Demorou muito, acho que piorei por isso. (Entrevista 4)

Depois de ir a dois médicos, o terceiro que me diagnosticou, não desconfie antes. Fui tratado como se fosse germe antes. (Entrevista 5)

Antes eu tomava muita medicação para alergia, só diziam que era alergia. Demorei muito para ser diagnosticada. Demorou quase um ano. (Entrevista 6)

Acho que sim, passei muito anos sofrendo com uma doença sem saber o que era. Ia pra o médico passando mal, fazia os testes e dava tudo negativo, com um conhecimento zero de nada. Passei sete anos pra descobrir. (Entrevista 14)

Ainda assim, a crescente e comprovada taxa de diagnóstico tardio e a falta de detecção precoce estão diretamente relacionadas à ausência de políticas públicas eficazes, afetando o início do tratamento em tempo adequado, a fim de evitar possíveis sequelas ou danos incapacitantes. O não reconhecimento da situação de saúde em que o indivíduo se encontra o torna vulnerável, comprometendo a adoção de comportamentos de proteção, bem como a aplicação do autocuidado no cotidiano.

Baixa capacidade para adoção de comportamentos de proteção

Partindo da análise de que a vulnerabilidade individual, no contexto da saúde populacional, está diretamente relacionada à falta de acesso a informações de qualidade e à aplicação dessas informações no cotidiano para a tomada de decisões em relação a comportamentos de proteção à saúde, fica evidente que, se essa informação não chega ao público-alvo ou chega de forma inadequada, há um comprometimento na adoção de comportamentos necessários de proteção individual e coletiva, como observado nas seguintes falas:

Acho que fiz umas coisas erradas assim, é muito estresse, pensando em desistir de tudo, quando atrasava a medicação ou esquecia, né? (Entrevista 13)

Acho que a teimosia. Fui trabalhar no campo. Após o diagnóstico da doença continuei o serviço. Tomando medicação e trabalhando, aí acho que piorou mais. (Entrevista 11)

A falta da medicação piorou minha situação, tive que parar por causa do trabalho, e eu trabalhava no sol também. (Entrevista 1)

O autocuidado é definido como atitudes e práticas que podem ser realizadas pelo próprio sujeito com a finalidade de trazer bem estar e conforto para si, contribuindo para a não piora de determinada patologia. No contexto da hanseníase, o autocuidado é uma prática essencial para a cura quando agregada corretamente durante e após o tratamento. Os exemplos comuns para um autocuidado eficiente na prevenção de incapacidades físicas é a utilização de calçados fechados com palmilhas, luvas durante manuseio de alimentos potencialmente quentes ou utensílios perigosos, hidratação rotineira da pele e uso de protetor solar diariamente evitando exposição ao sol^(16,17).

A falta de compreensão sobre a adesão a comportamentos de proteção, bem como a descrença na cura ou na eficácia do tratamento, podem resultar

em um autocuidado ineficaz. Evidenciou-se, em algumas falas, que a informação não foi oferecida de forma adequada, o que gera o risco potencial do surgimento de sentimentos de incapacidade e vergonha:

Me senti humilhado com a situação de não conseguir trabalhar e sustentar minha família. (Entrevista 4)

Não falei pra minha mãe, nem meus irmãos. Nem pra quase ninguém. (Entrevista 8) É uma doença que agrava muito a sensibilidade, mexe muito com a mente da gente, hoje eu me sinto uma pessoa inútil, tem dias que eu choro muito, penso em “tirar minha vida”, eu não acredito na cura, eu não consigo fazer nada que eu fazia antes. (Entrevista 12)

Diziam que eu tava virando bicho, porque minha pele mudou de cor, eu só ficava dentro de casa porque todo mundo me julgava muito. (Entrevista 18)

O paciente acometido pela hanseníase precisa estar ciente de sua condição, bem como da necessidade de adotar uma rotina saudável, visto que o tratamento de qualquer malefício à saúde deve estar associado ao autocuidado praticado pelo indivíduo. Isso inclui o entendimento das reações ao tratamento, assim como das limitações às quais a enfermidade o exporá. Lidar com diferentes modificações, desacelerar a rotina e entender que as mudanças corporais fazem parte do processo estão relacionados ao autocuidado necessário na fase em que o paciente está inserido.

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA EM SAÚDE E ENFERMAGEM

Diante dos achados do estudo, torna-se evidente a contribuição da pesquisa tanto no âmbito acadêmico e científico quanto para a população estudada. Tais achados favorecem e ratificam a importância de uma visão ampliada sobre o usuário do Sistema Único de Saúde (SUS), no contexto dos cuidados relacionados à hanseníase. É essencial, portanto, ressaltar que o conhecimento sobre as vulnerabilidades individuais alerta e delimita as condições vivenciadas por um grande número de portadores da doença.

Vê-se a importância fundamental do conhecimento dessas vulnerabilidades por parte dos profissionais de saúde, não apenas nas unidades de referência, mas também nas unidades de Atenção Primária à Saúde. É imprescindível a capacitação dos profissionais de enfermagem para que, em seu exercício diário, consigam reconhecer e diagnosticar

a hanseníase o mais precocemente possível, além de identificar as vulnerabilidades individuais. Isso permite ao enfermeiro pensar em como intervir para que essas adversidades sejam sanadas ou amenizadas, reduzindo incapacidades dos pacientes, a sensação de vergonha e comportamentos de risco. Dessa forma, pode-se auxiliar na prevenção, promoção, diagnóstico e tratamento, reproduzindo os princípios estabelecidos pelo SUS no atendimento ao usuário: universalidade, integralidade e equidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do exposto, conclui-se que a hanseníase pode estar fortemente associada ao contexto social, público e às atitudes de proteção individual. Observou-se que a precariedade na disseminação de informações sobre os sinais e sintomas, bem como a falta de diagnóstico e acompanhamento qualificado nas Unidades Básicas de Saúde do interior, resultaram em indivíduos com pouco ou nenhum conhecimento sobre sua condição de saúde, tornando-os mais expostos e suscetíveis às complicações da doença.

Foi possível perceber que a descrença da população na comprovada cura da doença está ligada à recidiva, à má distribuição de informações de qualidade e à baixa preparação dos profissionais. Reforça-se, assim, a necessidade de fortalecimento das ações de educação continuada, específica e permanente para os profissionais que atuam diretamente na abordagem e no reconhecimento da hanseníase.

Entre as limitações para a realização da presente pesquisa, destacam-se a falta de produção científica atualizada para levantamento de dados, tanto na construção inicial da revisão teórica quanto na posterior elaboração dos resultados e discussão. Entende-se que o estudo contribuirá para pesquisas futuras, visto que reúne conceitos atuais sobre vulnerabilidade individual analisada a partir da saúde pública, além de cumprir seu objetivo de reunir e analisar as vulnerabilidades individuais associadas às pessoas acometidas pela hanseníase que buscaram uma unidade de referência na capital para acompanhamento eficaz da doença.

CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Análise estatística, Aquisição de financiamento, Coleta de Dados, Conceitualização, Gerenciamento de Recursos, Investigação, Redação - Preparação do original, Software, Validação, Visualização: Angela Maria Dos Santos Silva

Análise estatística, Aquisição de financiamento, Coleta de Dados, Gerenciamento de Recursos, Investigação, Redação - Preparação do original: Rayssa Maria Almeida e Silva

Gerenciamento do Projeto, Metodologia, Redação - Revisão e Edição, Supervisão: Mariana Farias Gomes

Gerenciamento do Projeto, Redação - Revisão e Edição, Supervisão: Raphaela Delmondes do Nascimento

Gerenciamento do Projeto: Danielle Christine Moura dos Santos

Gerenciamento do Projeto: Marize Conceição Ventin Lima

Aquisição de financiamento, Gerenciamento do Projeto: José Alexandre Menezes da Silva

Todos os autores aprovaram a versão final do texto.

Conflito de interesse: os autores declararam que não há conflito de interesse

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Hanseníase [internet]. 2022 [cited 2024 jan 12]. Available from: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/publicacoes_ms/copy_of_20230131_PCDT_Hanseníase_2022_e_letronica_ISBN.pdf
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde e Ambiente. Boletim epidemiológico Hanseníase 2024 [internet]. 2024 [cited 2024 jan 12]. Available from: https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/boletins/epidemiologicos/especiais/2024/be_hansen-2024_19jan_final.pdf
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Vigilância em Saúde e Meio Ambiente. Estratégia Nacional para Enfrentamento à Hanseníase 2024-2030 [internet]. 2024 [cited 2024 jan 12]. Available from: <https://www.gov.br/saude/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/svsa/hanseníase/estrategia-nacional-para-enfrentamento-a-hanseníase-2024-2030/view>
4. Traúzola TR, Ribeiro AE, Marins AS, Meneguci CAG, Ahmad ITK, Lima GHV, et al. Panorama geral da hanseníase no Brasil: uma análise epidemiológica. Rev Enferm Atenção Saúde. 2022;15(6):e10223. <https://doi.org/10.25248/reas.e10223.2022>
5. Michgelsen J, Peters RMH, Brakel WHV, Irwanto I. The differences in leprosy-related stigma between 30 sub-districts in Cirebon District, Indonesia. Leprosy Review. 2018;89(1):65–76. <https://doi.org/10.47276/lr.89.1.65>
6. Ayres JR, Castellanos MEP, Baptista TW de F. Entrevista com José Ricardo Ayres. Saúde Soc. 2018;27(1):51–60. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018000002>
7. Miranda MDMF, Oliveira DR, Quirino GDS, Oliveira CJ, Pereira MLD, Cavalcante EGR. Individual, social and program-related vulnerability in adults' adherence to antiretroviral treatment. Rev enferm UERJ. 2022;30(1):e62288. <https://doi.org/10.12957/reuerj.2022.62288>

8. Minayo MCS; Costa AP. Técnicas que fazem uso da palavra, do olhar e da empatia: pesquisa qualitativa em ação. São Paulo: Editora Hucitec, 2019. 63 p.
9. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 14ª ed. São Paulo: Hucitec; 2014. 416 p.
10. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011. 280 p.
11. Warne G, Mukhier M. Tackling the worldwide loss of leprosy expertise. *Leprosy Review*. 2021;92;(2):186-197. <https://doi.org/10.47276/lr.92.2.186>
12. Arantes EO. Nem tudo o que reluz é ouro: Análise discursiva das campanhas educativas sobre hanseníase [Tese]. Belo Horizonte (MG): Universidade Federal de Minas Gerais; 2022.
13. Santos RFS, Silva NLB, Santos DCM, D'Azevedo SSP, Oliveira DAL. The organization of the network attention to persons with Leprosy in the municipality of Recife. *REDCPS*. 2018;3(2):36-41. <http://www.dx.doi.org/10.5935/2446-5682.20180006>
14. Governo do Ceará (CE). Secretaria de Saúde. Nota técnica: Atualização da indicação da vacina BCG-ID para hanseníase [internet]. 2022 [cited 2024 jan 12]. Available from: https://www.saude.ce.gov.br/wp-content/uploads/sites/9/2022/05/BCG_notatecnica_29092022.pdf
15. Hespanhol MCL, Domingues SM, Uchôa-Figueiredo LR. Late diagnosis under the perspective of therapeutic itineraries: level 2 physical disabilities in Hansen's disease. *Interface (Botucatu)*. 2021;25:e200640. <https://doi.org/10.1590/interface.200640>
16. Nóbrega MDM, Brito KKG, Antas EMV, Carvalho PS, Santana EMF, Silva MA, et al. Self-care in individuals with leprosy: evaluating practices in the secondary health care network. *Cogitare Enferm*. 2020;25:e65339. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v25i0.65339>
17. Cavalcante JL, Silva KN, Barbosa RD, Viana MC, Oliveira DR, Cavalcante EGR. Promotion of self-care for people with leprosy: educational intervention in the light of Orem's theory. *Rev gaúcha enferm*. 2021;42:e20200246. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200246>

EDITOR ASSOCIADO

Paulo Sérgio da Silva 

Universidade Federal de Roraima. Boa Vista-RR, Brasil

