

ARTÍCULO ORIGINAL

LA PANDEMIA DE COVID-19 Y EL SEGUIMIENTO DE LAS PERSONAS AFECTADAS DE LEPROA EN LOS SERVICIOS SANITARIOS

HIGHLIGHTS

1. El COVID-19 ha causado dificultades en el seguimiento de los pacientes con lepra.
2. Los pacientes no comprenden del todo las repercusiones de la lepra.
3. Los pacientes temen las repercusiones de la lepra.

Leandro Carlos Silvério¹ 
Ana Elisa Pereira Chaves¹ 
Francisco de Sales Clementino¹ 
Kleane Maria da Fonseca Azevedo Araújo¹ 
Soraya Maria de Medeiros² 
Ítalo Caio Lopes Jucá¹ 
Flávia Gomes Silva¹ 

RESUMEN

Objetivo: Analizar el seguimiento de las personas afectadas de lepra en los servicios sanitarios durante la pandemia de COVID-19. **Material y método:** estudio exploratorio, descriptivo, con abordaje cualitativo, realizado en Unidades Básicas de Salud y en el Servicio de Referencia en Lepra de Campina Grande-Paraíba - Brasil. Recogida de datos entre octubre de 2021 y febrero de 2022. La población del estudio estaba formada por usuarios que seguían un tratamiento y eran controlados para detectar reacciones leprosas. Los datos se analizaron mediante el análisis de contenido de Bardin. **Resultado:** surgieron tres categorías, a saber, la falta de conocimientos de los usuarios sobre la lepra y su control, sus sentimientos sobre la enfermedad y el tratamiento, y el debilitamiento del control de la lepra en la Atención Primaria de Salud. **Conclusión:** Observamos fragilidad en el seguimiento de los usuarios afectados por la lepra, relacionada con la falta de medicación y de profesionales, así como con la propia percepción de la enfermedad por parte del usuario.

DESCRIPTORES: Lepra; COVID-19; Servicios sanitarios; Pandemia; Paciente.

CÓMO REFERIRSE A ESTE ARTÍCULO:

Silvério LC, Chaves AEP, Clementino F de S, Araújo KM da FA, Medeiros SM de, Jucá ICL, et al. The COVID-19 pandemic and the follow-up of people affected by leprosy in health services. Cogitare Enferm. [Internet]. 2024 [cited "insert year, month and day"]; 29. Available from: <https://doi.org/10.1590/ce.v29i0.95772>.

¹Universidade Federal de Campina Grande, Campina Grande, PB, Brasil.

²Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Rio Grande do Norte, RN, Brasil.

INTRODUCCIÓN

Frente al proceso histórico de la lepra, el acceso al sistema sanitario brasileño de las personas afectadas por la enfermedad sigue considerándose difícil, debido al largo camino hasta la confirmación diagnóstica y el tratamiento oportuno¹. La situación de pandemia derivada del coronavirus, SARS-CoV-2 (*Severe Acute Syndrome Coronavirus-2*), en Brasil ha provocado barreras en el control de numerosos problemas de salud que necesitan un seguimiento continuo y una atención integral en los servicios sanitarios.

Entre los principales problemas de salud pública se encuentra la lepra, cuyo agente etiológico es el *Mycobacterium leprae*, que afecta principalmente a la piel y a los nervios periféricos, con capacidad para causar lesiones neurales y dermatológicas, lo que le confiere un alto poder incapacitante, responsable del estigma y la discriminación de las personas afectadas por la enfermedad².

En 2020, se notificaron 127.396 nuevos casos de la enfermedad a la Organización Mundial de la Salud (OMS) en todo el mundo. De ellos, 19.195 (15,1%) se produjeron en la región de las Américas y 17.979 se notificaron en Brasil, lo que corresponde al 93,6% del número de nuevos casos en las Américas. Brasil, India e Indonesia notificaron más de 10.000 nuevos casos, lo que corresponde al 74% de los nuevos casos detectados en 2020. En este contexto, Brasil ocupa el segundo lugar entre los países con mayor número de casos del mundo, sólo por detrás de India³.

Basándose en los indicadores epidemiológicos y en el impacto social de la enfermedad, la gestión de la salud pública brasileña, siguiendo las recomendaciones de la OMS para eliminar la enfermedad, ha intensificado a lo largo de los años la creación de propuestas y estrategias para reforzar e integrar las Acciones de Control de la Lepra (ACL) en los servicios de salud.

Cabe señalar que, incluso frente a las recomendaciones de la OMS y los esfuerzos por elaborar planes estratégicos, los estados y municipios brasileños siguen presentando indicadores epidemiológicos y operativos preocupantes. Es necesario avanzar en el diagnóstico precoz y el tratamiento oportuno, especialmente en la Atención Primaria de Salud (APS), que se considera la principal puerta de entrada al Sistema Único de Salud (SUS)⁴.

Los estudios realizados en Brasil demuestran que es necesario avanzar en el contexto de la APS⁵⁻⁷, en vista de problemas como: el diagnóstico tardío, el aumento de diagnósticos en niños menores de 15 años, los diagnósticos iniciales con un grado de discapacidad afectado, la interrupción, el abandono del tratamiento y el seguimiento de la lepra en unidades de Atención Secundaria.

Teniendo en cuenta que la lepra es una enfermedad que requiere un diagnóstico precoz, que la atención a las personas en tratamiento debe ser continua y que la pandemia del COVID-19 ha supuesto cambios en la vida de las personas, de los profesionales y de los servicios sanitarios, es fundamental conocer cómo se ha realizado el seguimiento de los usuarios, ya que a partir de los avances y debilidades identificados se pueden discutir nuevas propuestas de atención entre usuarios, profesionales y gestores sanitarios, con el fin de garantizar una atención integral y el control de la enfermedad en la población.

En vista de ello, y con la intención de orientar la construcción de este estudio, surgió la necesidad de comprender cómo se realizó el seguimiento de las personas afectadas por la lepra durante la pandemia de COVID-19. Para contemplar este entendimiento, el objetivo de este estudio fue analizar el seguimiento de las personas afectadas de lepra en los servicios sanitarios durante la pandemia de COVID-19.

MÉTODO

Se trata de un estudio exploratorio-descriptivo con enfoque cualitativo, basado en la política de promoción de la salud y vigilancia sanitaria, relacionada con las acciones de control de la lepra y la pandemia del COVID-19, desarrollado en las Unidades Básicas de Salud (UBS) y en el Servicio de Referencia de Lepra de Campina Grande/PB, entre los meses de diciembre de 2021 y febrero de 2022.

La red asistencial de la ciudad de Campina Grande está estructurada de acuerdo con la Ordenanza 4.279 del 30 de diciembre de 2010, y se compone de niveles de atención sanitaria: Atención Primaria de Salud, Atención Secundaria de Salud y Atención Terciaria de Salud (Brasil, 2010), organizados en siete Distritos Sanitarios (DS).

El municipio cuenta actualmente con 119 Equipos de Salud Familiar (ESF), lo que representa una cobertura del 77,23% de la población. Los niveles secundario y terciario de la sanidad se refieren a la atención especializada ambulatoria y hospitalaria, y son el respaldo de la APS, proporcionando apoyo en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades y afecciones específicas en determinados grupos de población⁸.

En un primer momento, se estableció contacto con los coordinadores del Programa de Lucha contra la Lepra (PCL) para identificar las UBS que tenían usuarios en tratamiento contra la lepra. Tras identificar las UBS, se llevó a cabo un muestreo aleatorio simple, definiendo las unidades sanitarias por DS que tenían casos de lepra en tratamiento. De los siete DS, sólo el DS IV no tenía usuarios en el registro activo, es decir, en tratamiento. En consecuencia, la investigación sólo se llevó a cabo en seis DS. En cada DS fue sorteada una UBS. De ellas, cinco contaban con un equipo de salud familiar, y una UBS tenía tres equipos, en los que participaban dos.

Además de las UBS, se seleccionó el único Centro de Referencia del municipio que trata las complicaciones de la lepra. Cabe señalar que no se incluyeron las UBS de la zona rural, ya que no tenían registros de casos de lepra.

La población estaba formada por usuarios en tratamiento activo contra la enfermedad y que habían completado el tratamiento, así como por casos que estaban siendo controlados para detectar reacciones leprosas. Dado el número total de equipos que trabajan en la APS y teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, la muestra estaba formada por 11 usuarios, siete de APS y cuatro de atención secundaria.

En cuanto a los criterios de inclusión, se consideró a los usuarios con un diagnóstico de lepra clasificado como Paucibacilar (PB) y Multibacilar (MB), y a los que habían finalizado el tratamiento y estaban siendo controlados por episodios reaccionales. Se excluyó a los menores de 18 años, a los usuarios con problemas de salud que no pudieron participar en la entrevista y a los usuarios que estaban siendo controlados en el Centro de Referencia de la Lepra pero que vivían en otro municipio.

Para permitir la recopilación de datos, se elaboraron dos instrumentos: un cuestionario para caracterizar a los participantes en el estudio y un guión de entrevista para conocer los retos a los que se enfrentan los usuarios en el seguimiento de la lepra durante la pandemia de COVID-19.

Para ello, se utilizó un guión semiestructurado para realizar las entrevistas, basado en las recomendaciones operativas propuestas por la Ordenanza n° 2.446, de 11 de noviembre de 2014, que redefine la política nacional de promoción de la salud (PNPS) y la política nacional de vigilancia de la salud (PNVS), mediante la Resolución n° 2.446. 588/2018 del Consejo Nacional de Salud (CNS). Sin embargo, este instrumento no ha sido validado.

El instrumento de la encuesta se administró en la UBS y en el Centro de Referencia, en un lugar privado, según la disponibilidad y el interés del participante en el estudio, utilizando una grabadora digital de doble entrada.

Los datos relativos a la caracterización de los participantes en el estudio se analizaron de forma descriptiva. En cuanto a los datos de las entrevistas, se analizaron mediante el Análisis de Contenido (AC) propuesto por Bardin⁹, cuya técnica de análisis consta de tres etapas: Análisis previo; exploración del material y tratamiento de los resultados obtenidos; e inferencia e interpretación.

En cuanto a la transcripción de las entrevistas, utilizamos el método de transcripción naturalista, que corresponde a una transcripción detallada de lo que se dice y aboga por preservar los distintos elementos de la entrevista más allá del contenido verbal¹⁰.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del Hospital Universitario Alcides Carneiro de la Universidade Federal de Campina Grande, con el número: 4.629.355. Para preservar la identidad de cada participante, se utilizó la letra U (Usuario), seguida del número correspondiente al orden de las entrevistas.

RESULTADOS

Del total de participantes en la encuesta, seis (54,6%) eran mujeres. En cuanto al grupo de edad, el mayor número de casos de personas afectadas por la lepra se registró en el grupo de 60 años o más, cinco (45,5%), seguido de los grupos de 30 a 39 años y de menos de 29 años, ambos con dos (18,2%).

En cuanto al nivel de educación y escolarización de las participantes en el estudio, dos habían terminado la escuela secundaria (18,2%), mientras que cuatro habían terminado la escuela primaria (36,4%), tres no habían terminado la escuela primaria (27,2%) y dos no sabían leer ni escribir (18,2%).

En cuanto a las formas de lepra, a seis (54,6%) de los participantes en el estudio se les diagnosticó la forma dimórfica, a uno (9%) la forma indeterminada y cuatro (36,4%) estaban en tratamiento reactivo.

El análisis de las entrevistas reveló un número mayor y más significativo de unidades de registro (UR) dentro de ciertos contextos y temas, y esto fue precisamente lo que determinó las unidades de significado, por lo que se definieron tres (3) categorías: Desconocimiento de los usuarios sobre la lepra y sus acciones de control; Sentimientos de los usuarios sobre la enfermedad y el tratamiento de la lepra; y Debilitamiento del control de la lepra en la Atención Primaria de Salud.

Categoría 1 - Desconocimiento de los usuarios sobre la lepra y sus acciones de control

La categoría 1 reúne afirmaciones sobre la falta de conocimientos de las personas afectadas por la lepra en relación con los aspectos clínicos, el tratamiento correcto, las complicaciones de la enfermedad y su curación, como puede verse en las afirmaciones siguientes:

[...] hay veces que no entiendo nada, unos dicen que tiene cura, otros que nunca se cura. (U3).

[...] dicen que se supera la lepra, pero no es así, siempre quedan secuelas (U9)

[...] tomaba la mitad de uno, porque faltaba, ¿no? Entonces me lo tomaba, en vez de tomarme una pastilla la dividía, empezaba por la mitad y tomaba una parte y al día siguiente me tomaba la otra para que no se me pasara, así fue (U4).

Categoría 2 - Sentimientos de los usuarios sobre la enfermedad y el tratamiento de la lepra

Esta categoría se construyó a partir de las declaraciones de los participantes sobre los sentimientos que surgieron tras ser diagnosticados de lepra, ya fuera en relación con los prejuicios, el estigma y el miedo provocados por el contexto histórico de la enfermedad o por el tratamiento de la propia enfermedad:

[...] les guste o no, cuando la gente mira a la persona, ya tiene esa mirada: ¿qué es lo que tiene? ¿Será que voy a contagiarme? ¿Voy a infectarme con eso? Fue bastante difícil por eso, pero levanté la cabeza y sé que hay tratamiento y que me curaré. (U7).

Categoría 3: Debilitamiento del control de la lepra en la Atención Primaria de Salud

La categoría 3 aborda las situaciones que han obstaculizado la continuidad del tratamiento de la lepra en la APS durante la pandemia de COVID-19, como se muestra en los informes que figuran a continuación:

[...] aquí en la clínica no me hacen el tratamiento, sólo voy a buscar el historial médico y cada mes voy a otra doctora.

[...] Lo dejé durante dos meses porque me quedé sin medicación y luego volvió a la normalidad, cuando fui a la clínica me dijeron que iba a empezar el tratamiento desde cero. (U5)

DISCUSIÓN

El análisis de los resultados de este estudio culminó con la creación de tres categorías distintas para discutir los datos cualitativos, de modo que fue posible distinguir entre los diferentes problemas encontrados en las entrevistas.

La categoría 1, "Desconocimiento de los usuarios sobre la lepra y sus acciones de control", muestra que existe un desconocimiento entre las personas afectadas por la enfermedad sobre los aspectos clínicos, el tratamiento correcto, las complicaciones de la enfermedad y la curación.

Corroborando los resultados del presente artículo, un estudio¹² realizado en 2021 puso de relieve que los bajos niveles de educación y escolarización están directamente relacionados con las ACL, ya que este problema conlleva la perspectiva de unas condiciones de vida frágiles, dificultades para alquilar y transportarse, un déficit en el autocuidado y una falta de conocimientos para comprender el proceso salud/enfermedad, lo que se traduciría en una disminución de las posibilidades de tratamiento tardío.

En vista del déficit de conocimientos detectado en las afirmaciones de esta categoría, cabe destacar que el acceso a la información es esencial para promover una atención sanitaria integral. Para poder prestarla adecuadamente, es importante capacitar al usuario, reforzar su papel en la atención y tenerlo como aliado en el proceso asistencial¹³.

En el contexto del SUS, la información relacionada con el proceso de salud y enfermedad puede proporcionarse de forma individual y colectiva a través de la práctica de la educación sanitaria, con el fin de proporcionar conocimientos y reflexiones entre profesionales y usuarios para la adopción de nuevos hábitos y conductas de salud¹⁴.

Un estudio realizado en 2020 destaca que la educación sanitaria contribuye a la formación de un sentido crítico de los propios problemas de salud y de cómo afrontarlos, haciendo que las personas reflexionen sobre su situación de salud y enfermedad y, a partir de ahí, busquen soluciones junto con los profesionales, la familia y la comunidad¹⁵.

A pesar de las numerosas estrategias puestas en marcha y aplicadas en materia de promoción de la salud, las investigaciones realizadas en Brasil hacen hincapié en la educación sanitaria como herramienta básica y prioritaria para promover la salud y prevenir la enfermedad en los individuos, las familias y la comunidad¹⁶⁻¹⁷.

Un estudio realizado en 2021, basado en una iniciativa de educación sanitaria promovida en una UBS de las afueras de Fortaleza (Ceará), en un municipio de Paraíba, sobre los conocimientos de la población constató un desconocimiento de la transmisibilidad, los signos y los síntomas de la lepra, y subrayó la necesidad de una educación sanitaria para el diagnóstico y el tratamiento precoces¹⁸.

Un estudio basado en un informe de experiencia del proyecto "Roda Hans/Carreta da Saúde -Hanseníase" en Paulo Afonso, Bahia, demostró que todavía existe mucha desinformación sobre los signos y síntomas de la lepra, así como una gran estigmatización sobre la enfermedad, tanto por parte de los profesionales sanitarios como de la población. El mismo proyecto constató que, una vez puestas en marcha las medidas de educación sanitaria, se produjo un aumento satisfactorio de los conocimientos, favoreciendo la prevención, el diagnóstico precoz y el tratamiento correcto por parte de los usuarios y los profesionales sanitarios¹⁹.

Un estudio realizado en una ciudad hiperendémica del noroeste de São Paulo mostró que entre 234 historias clínicas de pacientes con lepra evaluados entre 2013 y 2017, 35 (15%) de los usuarios interrumpieron y abandonaron el tratamiento. Dadas las consecuencias de la interrupción y el abandono del tratamiento, es necesario que los servicios sanitarios apliquen medidas para mitigar los motivos de interrupción o abandono, contribuyendo así a la adherencia al tratamiento y rompiendo la cadena epidemiológica de transmisión de la enfermedad²⁰.

El abandono de la lepra y un tratamiento ineficaz tienen consecuencias colectivas e individuales, como la transmisión continuada de la enfermedad, secuelas y discapacidades físicas, y el riesgo de desarrollar formas bacilíferas resistentes a los fármacos utilizados en el tratamiento²⁰.

Teniendo en cuenta que la lepra deja secuelas físicas, mentales y sociales y requiere cuidados a largo plazo, corresponde a los profesionales sanitarios hacer hincapié en la educación sanitaria y proporcionar información específica sobre el control de la enfermedad, teniendo en cuenta las condiciones socioculturales de los individuos, las familias y la población, para que todos comprendan qué es la enfermedad y la importancia de un tratamiento correcto²¹.

Teniendo en cuenta los ajustes realizados por el Ministerio de Salud y la Sociedad Brasileña contra la Lepra en Brasil para contener la propagación del COVID-19, se han establecido algunas estrategias para el control de la lepra en los servicios sanitarios. Entre las directrices se encuentra el mantenimiento de la terapia polimedicamentosa (PM), cuyo servicio y entrega de las ampollas en la APS siguió la planificación llevada a cabo por el equipo sanitario, respetando las normas de seguridad y la situación de vulnerabilidad de cada usuario en tratamiento. En cuanto a los servicios de remisión, garantizaron el seguimiento de los usuarios programados incluso durante la emergencia de salud pública^{3,26}.

Se llevaron a cabo algunos experimentos con éxito en municipios brasileños tras el periodo crítico de la pandemia de COVID-19, con el objetivo de reducir la prevalencia oculta de la lepra, entendida como el número de casos que circulan en la comunidad pero que no son detectados por los servicios sanitarios.

La categoría 2, "Sentimientos de los usuarios sobre la enfermedad y el tratamiento de la lepra", revela los sentimientos de las personas afectadas por la lepra, ya sea en relación con los prejuicios, el estigma y el miedo provocados por el contexto histórico de la enfermedad o por el propio tratamiento de la misma.

A lo largo de los años, los prejuicios, la discriminación y la falta de información se han arraigado en la construcción social de la lepra, y estos factores dificultan enormemente la lucha contra la enfermedad. Sobre estos aspectos un estudio realizado en 2020 mostró un análisis histórico de la prevención de la discapacidad física debido a la lepra en Brasil, y destaca que esta enfermedad tiene un gran impacto en diversos ámbitos de la vida de las personas, ya sea en las relaciones sociales, en el lugar de trabajo o incluso en la familia. Los impactos negativos en la vida de las personas están provocados por el contexto histórico de la enfermedad, que sigue presente en el imaginario social como una enfermedad mutilante que no tiene cura, lo que provoca rechazo, discriminación y exclusión social²¹.

El análisis de los discursos muestra que la lepra provoca sentimientos de tristeza, miedo y exclusión, ya que los usuarios destacan que estar afectados por la enfermedad los hace sentirse diferentes y desatendidos. Así, su percepción de estar enfermo está rodeada de sentimientos negativos, de la presencia de emociones como la tristeza y el miedo, que pueden contribuir a la baja estima y a los procesos depresivos.

Corroborando los resultados del estudio, una encuesta realizada en 2021, basada en una revisión bibliográfica, constató sentimientos de miedo, inferioridad y tristeza que coexisten con la discriminación y la falta de información sobre la lepra. Estos sentimientos, experimentados a diario, vuelven a las personas retraídas, tímidas, desmotivadas y a veces las alejan de la familia, los amigos y el trabajo, reforzando el sufrimiento y la enfermedad psicológica²².

Cabe señalar que debido a las secuelas físicas, emocionales y psicológicas, los usuarios y las familias afectadas por la enfermedad buscan apoyo de diversas formas, incluidas sus creencias espirituales. Un estudio realizado en 2023 analizó la calidad de vida de las personas con lepra en el Hospital Colônia de Carpina, en Piauí, y descubrió que la religiosidad y la espiritualidad de los pacientes les servían como herramientas para superar y resistir las adversidades que experimentaban. De este modo, podemos ver los importantes efectos que las creencias pueden tener en la salud de las personas²³.

Durante la pandemia de COVID-19, investigadores de Brasil y de todo el mundo han destacado en sus estudios los impactos negativos que han surgido en la vida de miles de personas y familias como resultado de hacer frente a la pandemia. Se ha producido un aumento de la depresión, la ansiedad debido al miedo a enfermarse como consecuencia de la infección por el nuevo coronavirus y el temor a complicaciones por tener enfermedades preexistentes, lo que requiere aún más cuidados y atención por parte de los profesionales sanitarios²⁴.

Ante la complejidad que rodea a la lepra, se impone una mirada crítica y reflexiva, ya que el tratamiento va más allá de un régimen terapéutico para obtener la curación. Cabe destacar que los prejuicios y la exclusión social siguen arraigados en la sociedad, lo que tiene consecuencias devastadoras para la salud física y mental de las personas afectadas por la lepra.

La categoría 3, " Debilitamiento del control de la lepra en la Atención Primaria de Salud", aborda las situaciones que han dificultado la continuidad del tratamiento de la lepra en la APS durante la pandemia de COVID-19.

En los discursos de los participantes en el estudio, existen algunas dificultades a las que se enfrentan las personas afectadas por la lepra para continuar el tratamiento en la APS durante la pandemia de COVID-19. Estas dificultades incluyen la falta temporal de medicación y la ausencia de un profesional sanitario.

En el sistema sanitario brasileño, la APS es el primer nivel de atención sanitaria cuyo objetivo es desarrollar una atención integral que repercuta positivamente en la situación sanitaria de las comunidades. Se considera el centro de comunicación con toda la Red de Atención Sanitaria³.

Considerando que la APS debe cumplir sus funciones de resolver los problemas de salud de la población, organizar los flujos y contraflujos de usuarios en la Red Asistencial de Salud (RAS) y tiene responsabilidad por la salud de los usuarios y de la población, durante la pandemia de COVID-19, el Ministerio de Salud y la Sociedad Brasileña de Lepra^{3,25} emitieron notas técnicas al inicio de la pandemia, orientando y recomendando cómo los equipos de salud debían realizar las acciones de control de la lepra. Entre las principales recomendaciones se encuentra la dosificación supervisada y el tratamiento de las reacciones leprosas.

En relación con la falta de médicos en la APS, una revisión realizada en 2022 trató de analizar la longitudinalidad de la atención ante la rotación de profesionales en la Estrategia de Salud de la Familia, y demostró que existe una rotación de este profesional en las unidades de salud de todas las regiones de Brasil. Esta situación pone en peligro la relación entre los equipos y la población, dificultando la consecución de los resultados esperados en la APS, ya que, en este nivel de atención, el centro de atención debe ser la persona, la familia y la comunidad, donde se valora un estrecho vínculo entre ellos y los profesionales sanitarios²⁶.

El tratamiento adecuado de los usuarios diagnosticados de lepra se considera fundamental para interrumpir la cadena de transmisión de la enfermedad, por lo que es estratégico para controlar la endemia y eliminar la lepra como problema de salud pública. Debido a su larga duración, la adherencia al tratamiento correcto es esencial para lograr la curación de la lepra²⁷.

Aun reconociendo las diversas debilidades a las que se enfrenta la APS ante la pandemia de COVID-19, es necesario subrayar que los equipos que trabajan en este nivel asistencial desempeñan un papel fundamental para garantizar que las acciones de lucha contra la lepra se lleven a cabo de forma eficaz.

Las limitaciones de este estudio incluyen el reducido número de usuarios entrevistados y la dificultad para recopilar información en el momento en que se llevó a cabo, debido a la pandemia.

CONSIDERACIONES FINALES

Este estudio ha demostrado que la pandemia de COVID-19 ha causado algunas dificultades en la atención y el tratamiento de las personas afectadas por la lepra. Las dificultades experimentadas por las personas provocaron interrupciones del tratamiento por falta de medicación, tratamientos inadecuados por falta de orientación y dificultades para realizar evaluaciones médicas en la APS por la ausencia de este profesional. Esta situación contribuye a un retroceso en el control de la enfermedad, a un aumento de la transmisión y a un impacto negativo en la APS.

Fue posible darse cuenta de que las personas afectadas por la lepra desconocen la enfermedad en sí y, debido al contexto histórico de la enfermedad, se sienten discriminadas por la sociedad.

Con la puesta en marcha de regímenes de aislamiento social como forma de evitar el contagio por el nuevo Coronavirus, así como otras estrategias como la reorganización de las unidades sanitarias para acoger mejor a los afectados por la pandemia, se ha producido una menor adherencia por parte de la población a la atención de otras afecciones, especialmente enfermedades crónicas como la enfermedad de Hansen.

REFERENCIAS

1. Silva JMS, Nascimento DC do, Moura JCV, Almeida RS de, Freitas MYGS, Santos SD dos, et al. Atenção às pessoas com hanseníase frente a pandemia da COVID-19: uma revisão narrativa. Revista Eletrônica Acervo Saúde [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar. 25];13(2). Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/6124/4061>
2. Junior LARF, Sotto MN, Trindade MAB. Hanseníase: características clínicas e imunopatológicas. Anais Brasileiros de Dermatologia [Internet]. 2022 [cited 2024 Apr. 06];97(3):338-347. Available from: <https://www.anaisdedermatologia.org.br/pt-hanseniaze-caracteristicas-clinicas-e-imunopatologicas-articulo-S266627522200039X>
3. Brasil. Ministério da Saúde. Boletim Epidemiológico Especial [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar. 25]. Available from: <https://antigo.saude.gov.br/images/pdf/2020/May/22/boletim-hanseniaze-2020-web.pdf>
4. Vieira NF, Martínez-Riera JR, Lana FCF. Qualidade da atenção primária e os efeitos em indicadores de monitoramento da hanseníase. Rev Bras Enferm [Internet]. 2019 [cited 2022 Mar. 25]; 73(4):1-8. Available from: <https://www.scielo.br/j/reben/a/jj3JBDybbwBHSJby7GzMvPK/?format=pdf&lang=pt>
5. Alves TC, Ribeiro ALM, Neto CFO, Pereira DTP, Vieira D, Rodrigues IG. A importância da atenção primária no manejo e erradicação da hanseníase: uma revisão integrativa. Revista Master [Internet]. 2022 [cited 2024 Jan. 14]; 7(14):1-17. Available from: <https://revistamaster.emnuvens.com.br/RM/article/view/307/154>
6. Leite TRC, Silva IGB, Lanza FM, Maia ER, Lopes MSV, Cavalcante EGR. Ações de controle da hanseníase na atenção primária à saúde: uma revisão integrativa. Vitale [Internet]. 2020 [cited 2024 Apr. 05]; 32(3):175-186. Available from: <https://periodicos.furg.br/vittalle/article/view/11080>
7. Boigny RN, Souza EA, Ferreira AF, Cruz JR, García GSM, Prado NMB, et al. Falhas operacionais no controle da hanseníase em redes de convívio domiciliar com sobreposição de casos em áreas endêmicas no Brasil. Epidemiol. Serv. Saúde [Internet]. 2020 [cited 2024 Jan. 14]; 29(4):1-14. Available from: <https://www.scielosp.org/pdf/ress/2020.v29n4/e2019465/pt>
8. Secretaria Municipal de Saúde. Prefeitura Municipal de Campina Grande. Relatório de Gestão. Campina Grande-Paraíba [Internet]. 2023 [cited 2024 Jan. 14]. Available from: <https://saude.campinagrande.pb.gov.br/>

9. Bardin L. Análise de conteúdo. Trad. de Luís Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70; 2016.
10. Oliver DG, Serovich JM, Mason TL. Constraints and opportunities with interview transcription: towards reflection in qualitative research. *Social Forces*. [Internet]. 2005 [cited 2024 Jan. 14]. Available from: <https://doi.org/10.1353/sof.2006.0023>
11. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes para vigilância, atenção e eliminação da hanseníase como problema de saúde pública: manual técnico-operacional [Internet]. 2016 [cited 2022 Mar. 25]. Available from: <http://www.credesh.ufu.br/sites/credesh.hc.ufu.br/arquivos/diretrizes-eliminacao-hansenise-4fev16-web.pdf>
12. Lopes FC, Ramos ACV, Pascoal LM, Santos FS, Rolim ILTP, Serra MAAO, et al. Hanseníase no contexto da estratégia saúde da família em cenário endêmico do Maranhão: prevalência e fatores associados. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2021 [cited 2024 Abr. 05]; 26(5):1805-16. Available from: <https://www.scielo.org/article/csc/2021.v26n5/1805-1816/>
13. Cavalcante JL, Silva KND, Barbosa RS, Viana MCA, Oliveira DRD, Cavalcante EGR. Promoção do autocuidado de pessoas com hanseníase: intervenção educativa à luz da teoria de Orem [Internet]. 2021 [cited 2024 Apr. 06]; 42:1-15. Available from: <https://www.scielo.br/j/rngenf/a/5dKVKtwFdGRRSJGgVRbddlz/?format=pdf&lang=pt>
14. Brito AFSD, Sousa CM. A educação em saúde no processo de trabalho dos profissionais da estratégia saúde da família: relato de experiência. *Rev. Ciênc. Plur.* [Internet]. 2021 [cited 2024 Abr. 06]; 7(1):224-34. Available from: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/21020/13731>
15. Paudarco LS, Souza DT, Virgens AC, Souza CL, Silva ES, Magalhães DL. Educação como ferramenta de promoção da saúde na estratégia de saúde da família. *Atas de Saúde Ambiental-ASA*. [Internet]. 2020 [cited 2024 Apr. 09]; 8:93. Available from: <https://periodicos.ufrn.br/rcp/article/view/21020/13731>
16. Gitirana JVA, Fonseca RMBP da, Piloneto FM, Bevilaqua LFG, Assis I de, Cardoso R de O. Educação em saúde para a prevenção de doenças: uma revisão da literatura. *Revista Científica Multidisciplinar Núcleo do Conhecimento*. [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar. 21]; 8. Available from: <https://doi.org/10.32749/nucleodoconhecimento.com.br/saude/educacao-em-saude>
17. Gonçalves RS, Carvalho MB, Fernandes TC, Veloso LSL, Santos LF dos, Sousa TR de, et al. Educação em saúde como estratégia de prevenção e promoção da saúde de uma unidade básica de saúde. *Braz. J. Health Rev.* [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar. 22]; 3(3). Available from: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n3-144>
18. Sales AM, Nascimento JDO. Que manchas são essas?: Educação em saúde e prevenção da hanseníase – um relato de experiência. 2021. *Especialização em Saúde Coletiva*, Centro Universitário Fametro. [Internet]. 2021 [cited 2024 Apr. 09]. Available from: <http://repositorio.fametro.com.br/jspui/handle/123456789/811>
19. Takenami IO, Palácio MAV, Cecon RS, Correia MLC. Detecção de casos e educação em saúde relacionada à hanseníase em uma região endêmica: um relato de experiência. *Revista de APS* [Internet]. 2023 [cited 2024 Abr. 09]; 26. Available from: <https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/e262340397/27077>
20. Gouvêa AR, Martins JM, Posclan C, Dias TAA, Pinto Neto JM, Rondina GPF, Pimentel PCOZI. Interrupção e abandono no tratamento da hanseníase. *Brazilian Journal of Health Review* [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar. 20]; 3(4). Available from: <https://doi.org/10.34119/bjhrv3n4-273>
21. Santos AR dos, Ignotti E. Prevenção de incapacidade física por hanseníase no Brasil: análise histórica. *Ciênc. Saúde coletiva* [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar. 25]; 25(10). Available from: <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.30262018>
22. Barbosa TA. Sentimento do paciente frente ao diagnóstico de hanseníase: uma revisão da literatura. [dissertação]. 2021.[cited 2024 Apr. 09]. Available from: <https://repositorio.pucgoias.edu.br/jspui/handle/123456789/2522>
23. Pontes RM, Fernandes MA. Qualidade de vida de pessoas com hanseníase residentes em um hospital colônia. *Contribuciones a las ciencias sociales* [Internet]. 2023 [cited 2024 Apr. 09]; 16(9):15049-15063. Available from: <https://doi.org/10.55905/revconv.16n.9-072>

24. Pavani FM, Silva AB da, Olschowsky A, Wetzel C, Nunes CK, Souza LB. Covid-19 e as repercussões na saúde mental: estudo de revisão narrativa de literatura. Rev Gaúcha Enferm [Internet]. 2021 [cited 2022 Mar. 25]. Available from: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2021.20200188>
25. Sociedade Brasileira de Hansenologia. Orientações aos médicos da sociedade brasileira de hansenologia sobre a possibilidade de coinfeção hanseníase e covid-19 [Internet]. 2020 [cited 2022 Mar. 20]. Available from: <http://www.sbhansenologia.org.br/noticia/orientacoes-aos-medicos-da-sociedade-brasileira-de-hansenologia-sobre-a-possibilidade-de-coinfeccao-hanseniase-e-covid-19>
26. Piperno GC, Dias RC. Rotatividade das equipes de estratégia saúde da família: prejuízo na atenção primária à saúde. Políticas de saúde pública: um olhar de estudantes de medicina [Internet]. [cited 2024 pbr. 09]; 2(5:1):161-172. Available from: https://unisaesiano.com.br/aracatuba/wp-content/uploads/2023/10/Políticas-de-Saude-Publica_Medicina_UniSALESIANO.pdf#page=161
27. Ministério da Saúde (BR). Guia prático sobre a hanseníase [Internet]. 2020 [cited 2021 Sept. 20]. Available from: http://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_pratico_hanseniase.pdf

THE COVID-19 PANDEMIC AND THE FOLLOW-UP OF PEOPLE AFFECTED BY LEPROSY IN HEALTH SERVICES

ABSTRACT:

Objective: To analyze the follow-up of people affected by leprosy in health services during the COVID-19 pandemic. **Method:** This is an exploratory, descriptive study with a qualitative approach, carried out in Basic Health Units and the Leprosy Reference Service in Campina Grande-Paraíba - Brazil. Data collection between October 2021 and February 2022. The study population consisted of users undergoing treatment and being monitored for leprosy reactions. The data was analyzed using Bardin's Content Analysis. **Results:** Three categories emerged: users' lack of knowledge about leprosy and its control, their feelings about the disease and treatment, and weakened leprosy control in Primary Health Care. **Conclusion:** We observed fragility in the follow-up of users affected by leprosy, related to the lack of medication and professionals, as well as the user's perception of the disease.

KEYWORDS: Leprosy; COVID-19; Health Services; Pandemics; Patient.

Recibido en: 23/08/2023

Aprobado en: 11/04/2024

Editor asociado: Dra. Luciana Nogueira

Autor correspondiente:

Ítalo Caio Lopes Jucá

Universidade Federal de Campina Grande

Rua Emiliano Rosendo da Silva, Número 75, Campina Grande, PB, Brasil

E-mail: italo.caio@estudante.ufcg.edu.br

Contribución de los autores:

Contribuciones sustanciales a la concepción o diseño del estudio; o la adquisición, análisis o interpretación de los datos del estudio - **Silvério LC, Chaves AEP, Clementino F de S, Araújo KM da FA, Medeiros SM de, Jucá ICL, Silva FG.** Elaboración y revisión crítica del contenido intelectual del estudio - **Silvério LC, Chaves AEP, Clementino F de S, Araújo KM da FA, Medeiros SM de, Jucá ICL, Silva FG.** Responsable de todos los aspectos del estudio, asegurando las cuestiones de precisión o integridad de cualquier parte del estudio - **Silvério LC, Chaves AEP.** Todos los autores aprobaron la versión final del texto.

ISSN 2176-9133



Esta obra está bajo una Licencia [Creative Commons Atribución 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).