

ARTIGO ORIGINAL

Hanseníase, Estigmatização e Isolamento Social: Um Relato de Caso

Leprosy, Stigmatization, and Social Isolation: A Case Report

Francisco Albino de Araújo^a, Italla Maria Pinheiro Bezerra^b, Woska Pires da Costa^c, José Alexandre Bachur^d, Luiz Carlos de Abreu^e



^a Faculdade de Medicina do ABC (FMABC), Post-Graduate Program in Health Sciences, Santo André, SP, Brazil;

^b Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória (EMESCAM), Vitória, ES, Brazil;

^c Instituto Federal Goiano – Campus Morrinhos, Morrinhos, GO, Brazil;

^d Universidade de Franca (UNIFRAN), Medical School, Franca, SP, Brazil;

^e Universidade Federal do Espírito Santo (UFES), Department of Integrated Health Education, Vitória, ES, Brazil;

Autor correspondente
francisalbino@gmail.com
jabachur@hotmail.com

Manuscrito recebido: março 2025
Manuscrito aceito: junho 2025
Versão online: agosto 2025

ORCID iD and emails of all authors:

^a ORCID: 0000-0001-9549-408X, francisalbino@gmail.com

^b ORCID: 0000-0002-8604-587X, italla.bezerra@emescam.br

^c ORCID: 0000-0002-8841-2039, woskapc@gmail.com

^d ORCID: 0000-0001-5836-9618, jabachur@hotmail.com

^e ORCID: 0000-0002-7618-2109, luiz.abreu@ufes.br

Resumo

Introdução: este relato de caso destaca o impacto único e grave do estigma social no curso clínico da hanseníase. Ele apresenta a história de um paciente de 63 anos de idade, diagnosticado com hanseníase indeterminada, que permaneceu em isolamento social por mais de três décadas, evoluindo para óbito em decorrência de múltiplas complicações clínicas. O caso ilustra como a estigmatização crônica pode agravar substancialmente a carga biopsicossocial de uma condição potencialmente controlável mediante diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Relato de caso: as principais características clínicas incluíam deterioração física e psicológica progressiva, agravada pelo autoisolamento e pela falta de apoio social. Apesar da disponibilidade de tratamento, a paciente teve um fracasso terapêutico atribuído principalmente ao diagnóstico tardio, à negligência social e à ausência de acompanhamento coordenado.

Método: este relatório retrospectivo e descritivo foi baseado em dados extraídos de registros médicos e analisados qualitativamente.

Resultados: os resultados evidenciam que barreiras operacionais e socioculturais, como o prontuário incompleto da paciente, atitudes estigmatizantes e o envolvimento limitado no processo de autocuidado, contribuíram para a deterioração do quadro clínico e para a redução da qualidade de vida da paciente.

Discussão: o caso destaca a importância de uma abordagem de atendimento abrangente no tratamento da hanseníase, indo além do tratamento farmacológico. O diagnóstico precoce deve ser acompanhado de apoio psicossocial e estratégias para combater o estigma e promover a inclusão. Um dos principais achados deste caso é que o sucesso terapêutico na hanseníase está intrinsecamente relacionado aos determinantes sociais de saúde; na ausência de estratégias eficazes para o enfrentamento do estigma e de um acompanhamento longitudinal e integrado, mesmo condições clinicamente tratáveis podem evoluir para desfechos adversos.

Conclusão: o fator limitante deste relatório foi a escassa documentação cronológica nos registros médicos. Além da farmacoterapia, o envolvimento ativo da rede social do paciente é essencial para mitigar o estigma, preservar a autoestima, promover a adesão ao tratamento e apoiar a inclusão social.

Palavras-chave: Doenças Tropicais Negligenciadas, Mycobacterium leprae; exclusão social, estigma.

Suggested citation: Araújo FA, Bezerra IMP, Costa WP, Bachur JA, Abreu LC. Leprosy, Stigmatization, and Social Isolation: A Case Report. *J Hum Growth Dev.* 2025; 35(2):245-251. DOI: <http://doi.org/10.36311/jhgd.v35.17794>

Síntese dos autores

Qual foi o principal achado do estudo?

A estigmatização social pode comprometer seriamente o resultado clínico da hanseníase, mesmo em casos com prognóstico favorável, causando isolamento, recusa de tratamento e deterioração física e psicossocial.

Como o estudo foi conduzido?

Este é um estudo descritivo, retrospectivo e qualitativo apresentado como um relato de caso baseado na análise de prontuários médicos e registros clínicos de um paciente acompanhado pela Secretaria Municipal de Saúde de Feijó, Acre, Brasil.

Como os resultados mudam a vida das pessoas?

Os resultados destacam a necessidade de integrar o atendimento psicossocial ao tratamento da hanseníase, o que pode evitar o abandono do tratamento, promover a adesão e melhorar a qualidade de vida dos pacientes.

Como os resultados mudam o que já era conhecido na área?

O caso reforça e exemplifica, de forma concreta, como o estigma social continua sendo um fator crítico na evolução negativa da hanseníase, destacando a inadequação das abordagens exclusivamente biomédicas.

O que acontece à luz dos resultados/conclusões?

Há uma clara necessidade de estratégias intersetoriais e multidisciplinares que envolvam as famílias, as comunidades e os profissionais de saúde na abordagem do estigma e na humanização dos cuidados com a hanseníase.

Como os resultados podem ser aplicados na tomada de decisões?

Eles podem orientar decisões estratégicas no SUS, tais como:
Fortalecer a vigilância ativa para detecção precoce e acompanhamento.
Integrar o apoio psicossocial aos cuidados com a hanseníase.
Promover a educação e a comunicação para reduzir o estigma.
Priorizar áreas vulneráveis e mal atendidas.

INTRODUÇÃO

A hanseníase é uma doença infecciosa crônica causada pelo *Mycobacterium leprae*, que afeta predominantemente a pele e os nervos periféricos. Apesar da disponibilidade de um tratamento eficaz, a doença continua sendo um sério problema de saúde pública em regiões endêmicas como o Brasil, onde os determinantes sociais – como pobreza, baixa escolaridade e saneamento inadequado – ampliam sua carga. O patógeno invade o corpo humano principalmente pelo trato respiratório, com predileção pelas células de Schwann, levando ao envolvimento preferencial de nervos cutâneos superficiais e troncos nervosos periféricos em regiões como face, pescoço, membros superiores, joelhos, olhos e órgãos internos.

Além das consequências físicas, a hanseníase está fortemente associada a impactos psicossociais, incluindo estigma, discriminação e exclusão social. Esses fatores podem retardar o diagnóstico, dificultar a adesão ao tratamento e levar a complicações irreversíveis e à perda da qualidade de vida¹. Clinicamente, a hanseníase se apresenta de várias formas, classificadas de acordo com o número de lesões cutâneas, a carga bacilar e o grau de envolvimento dos nervos periféricos. A classificação tradicional inclui: Hanseníase Indeterminada (paucibacilar), Hanseníase Tuberculoide (paucibacilar), Hanseníase Limitrofe (multibacilar) e Hanseníase Lepromatosa (Virchowiana; multibacilar)¹⁻³.

Apesar de ser uma das doenças mais antigas conhecidas, com referências encontradas em textos bíblicos, a hanseníase continua sendo uma preocupação significativa de saúde pública em muitas partes do mundo. Em 2018, 22 países relataram altas taxas de prevalência, com a Índia em primeiro lugar, seguida pelo Brasil e pela Indonésia⁴. Além das deficiências físicas e funcionais causadas pela doença, como deformidades e perdas sensoriais, a hanseníase está profundamente associada a ônus psicossociais. Os indivíduos afetados geralmente

sofrem estigma e discriminação, o que pode levar ao isolamento social, à perda de emprego e à diminuição da qualidade de vida¹. Além disso, esse estigma relacionado à hanseníase pode resultar em sofrimento emocional, participação restrita na vida comunitária e bem-estar prejudicado⁵. Ao reduzir os atrasos no diagnóstico e no tratamento, as complicações da doença podem ser controladas e a transmissão dentro das comunidades pode ser evitada⁶.

Este relato de caso é único porque documenta o impacto biopsicossocial extremo do estigma em uma paciente com hanseníase indeterminada que viveu em isolamento social por mais de 30 anos. Sua história ilustra como a negligência persistente, a falta de acompanhamento e a ausência de apoio social podem resultar em fracasso terapêutico, mesmo em uma forma de hanseníase normalmente associada a um melhor prognóstico. Ao compartilhar essa narrativa, o relatório contribui para a compreensão do papel do estigma na progressão da doença e ressalta a importância da integração do atendimento psicossocial no tratamento da hanseníase, especialmente em populações vulneráveis.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, retrospectivo, com abordagem qualitativa, apresentado sob a forma de relato de caso clínico, desenvolvido por meio da análise dos prontuários da paciente disponibilizados pela Secretaria Municipal de Saúde do município de Feijó, estado do Acre, em maio de 2021. Foram coletadas informações sociodemográficas, antecedentes pessoais, evolução clínica, hipóteses diagnósticas, abordagens terapêuticas, exames complementares, prescrições de medicamentos e outros procedimentos terapêuticos registrados durante o acompanhamento da paciente. A elaboração deste relatório seguiu as diretrizes recomendadas pelo Case Report Guidelines (CARE)⁷ (Material Suplementar S1).

A pesquisa foi desenvolvida com base nos relatos da Sra. Rozilene Oliveira da Silva, convidada a participar como voluntária na condição de representante legal da paciente falecida). Após ser devidamente esclarecida pelo pesquisador e confirmar sua compreensão da explicação, ela consentiu em participar deste projeto de pesquisa, conforme evidenciado por sua assinatura no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

■ RELATO DO CASO

A paciente, identificada pelas iniciais M.L.O.S., era uma mulher branca, solteira, residente em um pequeno município no interior do estado do Acre, Brasil. Seu histórico médico começou em 1975, aos 20 anos de idade, quando foi diagnosticada com a forma indeterminada da hanseníase. Naquela época, foi-lhe receitado Dapsone (sulfona) na dosagem de 250 comprimidos por ano e ela manteve acompanhamento com um serviço de dermatologia local até 1978. Após esse período, não há registros de tratamento contínuo e, com o passar do tempo, ela entrou gradualmente em isolamento social. A paciente faleceu aos 63 anos de idade devido a múltiplas complicações de saúde, após aproximadamente 30 anos de isolamento social.

Dez anos depois, em 1988, sem nenhum registro de acompanhamento médico nesse período, ela foi reavaliada durante uma visita domiciliar aos 33 anos de idade e diagnosticada com a forma vichowiana da hanseníase, uma variação multibacilar da doença, com a presença de hipotrofia leve em ambas as mãos e ulcerações na perna direita. No entanto, não há documentação de nenhuma intervenção terapêutica naquele momento. Posteriormente, os prontuários médicos da paciente mostram que, em 1995, aos 40 anos de idade, uma nova visita domiciliar feita por um médico que registrou “ausência de sintomatologia clínica e exame baciloscópico negatizado”, mas, novamente, não há registro da proposta terapêutica. Desse ponto em diante, não houve registros em seus prontuários médicos por 23 anos.

Em 2018, as autoridades de saúde locais foram alertadas por membros da comunidade sobre uma paciente que precisava urgentemente de atendimento médico. Durante uma visita domiciliar realizada por uma equipe multidisciplinar – incluindo um técnico de enfermagem, psicólogo, assistente social e o Secretário Municipal de Saúde – a equipe identificou a paciente, agora com 63 anos de idade, vivendo em condições de isolamento social severo desde o contato médico anterior, em 1988.

No momento da visita, a paciente “apresentava-se lúcida, com uma fala baseada em pensamentos organizados e boa memória, em meio a um quadro de baixo peso corporal e recusa de alimentos, além do fato relatado de que estava há 5 dias sem evacuar. Observou-se também a presença de uma úlcera no membro inferior direito com odor fétido”. Ela recebeu novo atendimento domiciliar por uma equipe multidisciplinar. No entanto, os registros indicam que recebeu apenas cuidados médicos e de enfermagem, tendo recusado o acompanhamento de outros profissionais, incluindo um nutricionista. Devido à natureza infecciosa da úlcera (Figura 1A), foi iniciado o tratamento com cefalexina (500 mg a cada 6 horas),

diclofenaco (a cada 8 horas) e curativos diários.

Em março de 2018, o médico referência no assunto foi deslocado para o local por solicitação da Secretária Adjunta de Saúde, após a leitura do prontuário sucedida de observação da realização do procedimento do curativo da ferida infectada, “desde a extremidade proximal da perna até o pé”, e dos aspectos de “*fraqueza e palidez cutânea acentuada*” (Figura 1B), foi identificado que, embora a paciente tenha iniciado o tratamento ainda na fase diagnosticada como a forma indeterminada da hanseníase, a recusa à continuidade terapêutica ao longo dos anos favoreceu a progressão da doença para um quadro grave, caracterizado por úlcera cutânea extensa em membro inferior direito, com aspecto necrótico, friável e sangrante. Que em suas próprias palavras disse: “*Eu era jovem e não aceitei a doença, recusei o tratamento e pedi para meu pai fazer um quarto com banheiro e deixar somente uma porta para colocar comida, e assim o fez*”. Diante do quadro clínico então apresentado, caracterizado por agravamento das lesões e comprometimento geral do estado de saúde, foi necessário seu encaminhamento imediato a um centro especializado, visando o acolhimento integral e a atenção multiprofissional, considerando-se sua história mórbida pregressa e a complexidade da condição.

Durante a consulta, o paciente compartilhou a seguinte declaração: “*a paciente, era jovem e muito bonita, quando solicitou ao pai que lhe fizesse um quarto com banheiro, e que lhe ofertassem alimentos por meio da janela, pois tinha vergonha e não queria sair dali*”.

Devido à gravidade de sua condição clínica, a paciente foi encaminhada a um centro especializado para



Figura 1a: Fotografias clínicas que documentam uma úlcera infectada em uma paciente diagnosticado com hanseníase. (A) Fotografia tirada no último dia de isolamento social, ambas publicadas com a autorização da responsável legal da paciente.



Figura 1b: Fotografias clínicas que documentam uma úlcera infectada em um paciente diagnosticado com hanseníase. (B) registrada dois meses após o isolamento, durante o tratamento em andamento, ambas publicadas com a autorização do responsável legal do paciente.

receber cuidados abrangentes. Foi feito um diagnóstico conclusivo de carcinoma de células escamosas bem diferenciado, com margens cirúrgicas não avaliáveis. A amputação do membro afetado foi realizada como uma tentativa terapêutica para controlar a infecção. No entanto, devido a complicações e deterioração sistêmica, a paciente não resistiu e foi a óbito pouco tempo depois.

Depoimentos de parentes e conhecidos reforçaram o impacto de longa data do estigma na vida da paciente. Obtivemos relatos de pessoas próximas à paciente de que “Sempre que íamos visitá-la, só conseguíamos vê-la por uma janela e apenas a parte superior de seu corpo”, um comportamento enraizado em profunda vergonha e medo de rejeição. Durante a visita, um familiar (irmã) da paciente compartilhou a seguinte declaração: “a M.L.O.S. era jovem e muito bonita, quando solicitou ao pai que lhe fizesse um quarto com banheiro, e que lhe ofertassem alimentos por meio da janela, pois tinha vergonha e não queria sair dali”. Um profissional de um centro de referência de hanseníase acrescentou, “Ela provavelmente se isolou por causa de atitudes preconceituosas por parte das pessoas em geral”.

Linha do tempo

- 1975 (20 anos): O diagnóstico da forma indeterminada da hanseníase e o tratamento com dapsona foram iniciados com acompanhamento regular até 1978.
- 1978–1988: Nenhum registro médico ou acompanhamento documentado durante esse período.

- 1988 (33 anos): Reavaliada durante uma visita domiciliar, ela foi diagnosticada com DHV. Os sinais físicos incluíam ulceração na perna direita e leve hipotrofia em ambas as mãos. Nenhuma intervenção terapêutica foi registrada.
- 1995 (40 anos): Uma nova visita domiciliar registrada “sem sintomas clínicos e teste de baciloscopia negativo”. Nenhum plano de tratamento ou cuidado adicional foi documentado.
- 1995–2018: Os registros médicos não mostram entradas, e a paciente permaneceu em isolamento social prolongado.
- 2018 (63 anos): A comunidade comunicou o caso às autoridades de saúde, e uma equipe multidisciplinar visitou a paciente, que foi encontrado em grave declínio físico e em extremo isolamento social. Os sinais clínicos incluíam uma úlcera infectada no membro inferior direito, recusa alimentar e cinco dias sem evacuação. Iniciado tratamento com Cefalexina, Diclofenaco e curativos diários.
- Março de 2018: A avaliação médica relatou palidez e fraqueza, uma úlcera apresentava necrose, friabilidade e sangramento no membro lesionado.
- Após março de 2018: Encaminhamento para um centro especializado, com diagnóstico de carcinoma espinocelular bem diferenciado. Foi realizada a amputação do membro afetado.
- Pouco tempo depois da cirurgia: A paciente evoluiu para óbito devido à deterioração sistêmica e múltiplas complicações.

DISCUSSÃO

De acordo com as recomendações da literatura sobre relatos de casos⁷, o presente estudo oferece uma oportunidade para discutir o estigma que envolve a hanseníase, seu profundo impacto na vida humana e as estratégias para o controle da doença. É digno de nota, e profundamente preocupante, que uma doença conhecida desde a antiguidade ainda cause não apenas desfiguração física, mas também preconceito social persistente e danos psicossomáticos, como ilustrado neste caso.

O estigma, compreendido como a discrepância entre a identidade social real de um indivíduo e a identidade social atribuída por terceiros, configura-se como um problema de saúde pública com expressiva relevância global. No contexto da hanseníase, o estigma possui raízes históricas profundamente vinculadas a crenças, valores socioculturais e concepções equivocadas acerca da doença. Trata-se, essencialmente, de um processo de discriminação que impacta negativamente a vida dos indivíduos acometidos, manifestando-se no ambiente familiar, escolar, laboral e até mesmo nos serviços de saúde. Essa estigmatização contribui para a construção de um sentimento de inferioridade, tanto no âmbito individual quanto coletivo, acarretando efeitos biopsicossociais adversos, como a exclusão social e o sofrimento psíquico. Tais fatores comprometem o diagnóstico precoce, dificultam a adesão ao tratamento e, por conseguinte, configuram-se como determinantes críticos nos desfechos clínicos desses pacientes⁸. Nesse caso, o estigma parece ter

sido um dos principais determinantes da trajetória clínica da paciente. Após o diagnóstico, ela se isolou socialmente e resistiu consistentemente às intervenções terapêuticas, contribuindo para complicações que poderiam ter sido evitadas com a adesão ao tratamento médico precoce e de forma contínua.

Embora nenhuma legislação discriminatória explícita vise atualmente às pessoas com hanseníase no Brasil, existem disposições legais que proíbem o uso de linguagem discriminatória e protegem os direitos civis dos indivíduos afetados. O Ministério da Saúde do Brasil implementou iniciativas de saúde pública para abordar essa questão, incluindo treinamento profissional no diagnóstico, tratamento e manejo das reações hansênicas, além de promover a inclusão social e reduzir o estigma. Além disso, materiais científicos e operacionais foram disponibilizados gratuitamente por meio da mídia oficial⁹

Outra importante conquista governamental em termos de fortalecimento do sistema de vigilância e tratamento da hanseníase foi a implementação do programa “Estratégia Nacional de Combate à Hanseníase 2019–2022”⁴, desenvolvido em alinhamento com a “Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020: Acelerando em direção a um mundo livre da hanseníase”¹⁰, desenvolvido em alinhamento com a Estratégia Global para Hanseníase 2016–2020: Acelerando em direção a um mundo livre da hanseníase¹⁰ da OMS. A estratégia brasileira visa reduzir o ônus da doença por meio do alcance de metas como a redução de 30% no número de crianças com deficiência de grau 2 e a diminuição da taxa nacional de novos casos com deficiência de grau 2 de 10 para 8,83 por milhão. A estratégia também enfatiza a importância de mecanismos de notificação de práticas discriminatórias em todos os estados federais, reforçando a necessidade de políticas públicas integradas para promover a inclusão social e combater o estigma⁴.

Dados mais atuais informam que a maior prevalência dessa doença se concentra em grupos populacionais onde condições como pobreza, desnutrição e moradias precárias criam um ambiente propício para a sua disseminação^{11–13}, especialmente em países subdesenvolvidos ou em desenvolvimento, a exemplo da Índia, Brasil e Indonésia^{14,15}. No Brasil, as regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, o colocam em primeiro lugar nas Américas com o maior número de novos casos registrados e em segundo lugar a nível global, perdendo somente para a Índia^{16–18}. O Relatório de Atualização Global sobre a Hanseníase registrou 182.815 novos casos da doença em todo o mundo, sendo 13,6% (24.773 casos) notificados em 27 países da Região das Américas, com o Brasil liderando o ranking com 92% (22.773 casos) dos registros ocorridos nessa região¹⁸.

Considerando a cronologia desse caso, já havia uma infraestrutura minimamente adequada para diagnóstico e tratamento, e as terapias prescritas poderiam ter sido eficazes. Entretanto, os determinantes psicossociais – incluindo o estigma e a discriminação – pioraram significativamente o resultado clínico da paciente. Esses fatores, agravados pela fragilidade dos sistemas de registro, vigilância, comunicação e educação, destacam a necessidade de abordagens abrangentes e

multidisciplinares de saúde pública.

A literatura recente sobre a hanseníase no Brasil ressalta a importância desses fatores estruturais e sistêmicos. Dados epidemiológicos mostram que a maioria dos pacientes de hanseníase são residentes urbanos entre 28 e 49 anos de idade¹⁹, alinhando-se ao perfil da paciente neste caso. Além disso, as evidências apoiam a necessidade de prestação de serviços coordenados, gerenciamento eficaz de casos e vigilância ativa da saúde liderada por equipes de Atenção Primária à Saúde¹⁹. Essa é uma questão de saúde pública que está bem ilustrada neste estudo de caso, onde é possível identificar tanto os pontos fortes quanto os fracos do atendimento prestado aos pacientes pelo sistema de saúde, bem como possíveis estratégias mais adequadas para o monitoramento de pacientes com doenças diagnosticadas.

Apesar dos avanços na compreensão clínica da hanseníase e da disponibilidade de uma poliquimioterapia eficaz, conforme recomendado pela OMS, os principais desafios na prática geralmente envolvem o diagnóstico tardio e atrasos no tratamento. Os principais desafios na prática médica relacionados à hanseníase referem-se ao manejo de casos com diagnóstico tardio ou à retomada do tratamento após interrupção prolongada, frequentemente associadas a sequelas neurológicas irreversíveis e a importantes repercussões sociais, como a discriminação e a estigmatização dos indivíduos acometidos²⁰. No caso em questão, apesar da realização do diagnóstico e do estabelecimento de um plano terapêutico apropriado, a reintrodução do tratamento ocorreu tardiamente, sem tempo hábil para reverter o desfecho clínico.

A literatura também faz distinção entre a não adesão e o abandono do tratamento, ambos fenômenos complexos e multifatoriais que são frequentemente subestimados. Estudos mostram que os pacientes da atenção primária interrompem o tratamento devido a uma combinação de fatores intrínsecos (por exemplo: medo, negação, depressão) e extrínsecos (por exemplo: condições socioeconômicas desfavoráveis, desinformação, ausência de suporte social)²¹. Nesse caso, esses fatores eram evidentes, incluindo condições socioeconômicas precárias, conhecimento limitado da doença, distanciamento familiar e estigma internalizado.

Portanto, a hanseníase deve ser compreendida não apenas a partir de uma perspectiva clínica, mas também dentro dos contextos sociais e ambientais mais amplos em que vivem os indivíduos afetados. Essas dimensões não médicas frequentemente ditam o sucesso ou o fracasso dos resultados terapêuticos. Embora o Brasil tenha adotado os protocolos de tratamento recomendados pela OMS e desenvolvido políticas nacionais para apoiar as pessoas com hanseníase, o país continua entre os 22 com a maior carga da doença, ocupando o segundo lugar em número de novos casos anuais^{4,20}.

Essa situação ressalta o profundo impacto dos fatores biopsicossociais – tanto intrínsecos quanto extrínsecos – no controle e nos resultados da doença. Ela também enfatiza a importância de estratégias multifacetadas que priorizem a promoção da saúde, a prevenção de doenças e a recuperação. A promoção da dignidade humana, a redução do estigma e o incentivo à inclusão social plena

são essenciais para melhorar os resultados farmacológicos e não farmacológicos, conforme apoiado por estudos anteriores^{1,4,6,8,19-21}. Conforme evidenciado por alguns autores, os relatos de casos clínicos representam um meio para a sensibilização e a disseminação do conhecimento sobre doenças negligenciadas²², contribuindo para a educação médica continuada e para a identificação de lacunas nos serviços de atenção à saúde. A pesquisa sobre a hanseníase ocupa papel de destaque no cenário global, especialmente em países endêmicos como o Brasil. Além de subsidiar a prática clínica com evidências qualificadas, esses estudos contribuem para a redução do estigma e da discriminação associados à doença, ao promoverem a visibilidade das experiências vivenciadas pelos pacientes. Essas pesquisas também podem influenciar indiretamente na prevenção de comportamentos prejudiciais, como o autoisolamento e a autoestigmatização, frequentemente relacionados à diminuição da autoestima e ao atraso no diagnóstico. De acordo com a OMS, essas barreiras psicossociais continuam sendo obstáculos centrais à detecção em estágio inicial e ao tratamento bem-sucedido¹⁸.

Em condições ideais – diagnóstico precoce e tratamento contínuo e adequado – a hanseníase pode ser curada com uma alta taxa de sucesso. Entretanto, os desafios socioculturais frequentemente impedem esse resultado. Como observado no presente caso, a retomada dos cuidados ocorreu em estágio avançado da progressão da hanseníase, o que limitou as possibilidades terapêuticas de recuperação e, em última instância, contribuiu para o óbito da paciente. Este relato de caso reforça a urgência de um debate abrangente e aprofundado acerca dos múltiplos desafios envolvidos no manejo clínico da hanseníase, incluindo as repercussões biopsicossociais decorrentes de comportamentos discriminatórios, estigmatizantes e baseados em preconceitos, mesmo diante de uma condição patológica com potencial de resolução quando diagnosticada e tratada precocemente. A documentação da trajetória clínica e pessoal dessa paciente configura-se como um ato científico e ético, para preservar sua memória para, por meio de sua experiência, transformá-la em um instrumento de sensibilização da sociedade e principalmente dos profissionais de saúde. Por fim, embora reconheçamos limitações operacionais durante a preparação deste relatório, a principal restrição metodológica identificada está relacionada aos registros clínicos irregulares cronologicamente e incompletos nos prontuários médicos da paciente.

■ CONCLUSÃO

A paciente deste relato vivenciou a progressão da hanseníase em condições desfavoráveis, com tratamento insuficiente e forte estigma social. A doença evoluiu junto a um processo psicossocial internalizado, afetando a autoestima, gerando vergonha, culpa e isolamento social. O caso evidencia que o manejo da hanseníase deve ir além

do tratamento farmacológico, exigindo cuidado integral, com participação ativa dos profissionais da saúde com rede de apoio psicossocial. Essas emoções resultaram em angústia, infelicidade e autopunição, reforçando a necessidade de estratégias que melhorem os desfechos terapêuticos e a qualidade de vida dos indivíduos afetados.

Declarações

Contribuições dos autores: Conceitualização: FAA, JAB e LCA; Curadoria de dados: FAA; Análise formal: FAA; Obtenção de financiamento: Nenhum financiamento externo; Investigação: FAA e LCA; Método: FAA, IMPB e LCA; Administração do projeto: FAA, JAB e LCA; Recursos: FAA, IMPB e LCA; Software: Não aplicável; Supervisão: LCA; Validação: JAB, IMPB e LCA; Visualização: FAA, LCA e WPC; Redação – preparação do rascunho original: FAA, IMPB, JAB, WPC e LCA; Redação – revisão e edição: FAA, IMPB, JAB, WPC e LCA. Todos os autores leram e concordaram com a versão publicada do manuscrito.

Aprovação ética e consentimento

Esta pesquisa seguiu as diretrizes éticas delineadas na legislação brasileira sobre pesquisas que envolvem a participação direta de seres humanos. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Universitário da Faculdade de Medicina do ABC (FMABC), Protocolo CAAE nº 48612521.9.0000.0082. Foi obtido o consentimento do participante envolvido no estudo por meio do respectivo TCLE para a publicação deste relato de caso e das imagens que o acompanham, seguindo as disposições da Resolução CNS nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Conflito de interesses

Os autores declaram que este estudo foi realizado sem quaisquer relações comerciais ou financeiras que pudessem ser percebidas como potenciais conflitos de interesses.

Informações sobre financiamento

Os autores declaram que esta pesquisa foi realizada sem financiamento externo.

Agradecimento

Os autores agradecem ao paciente por consentir a publicação dos detalhes do caso e das fotografias e agradecem aos membros do Laboratório de Delineamento de Estudos e Escrita Científica (LADEEC) por seu apoio e por fornecer as condições necessárias para a conclusão bem-sucedida deste estudo.

Material suplementar

S1. Case Report Guidelines (CARE) – <https://doi.org/10.17605/osf.io/9xpfr>

REFERÊNCIAS

1. Jesus ILR, Montagner MI, Montagner MÂ, et al. Leprosy and vulnerability: a scoping review. *Cien Saude Colet* 2023;28(1):143–154; doi: 10.1590/1413-81232023281.09722022.
2. Brazil. Practical Guide on Leprosy. Ministério da Saúde: Brasília; 2017.
3. Ribeiro GC, Lana FCF. Physical disabilities in leprosy: characterization, factors related and evolution. *Cogitare Enfermagem* 2015;20(3); doi: 10.5380/ce.v20i3.41246.
4. Brazil. National Strategy for Confronting Hansen's Disease 2019–2022. Ministério da Saúde: Brasília; 2021.
5. Lusli M, Peters R, van Brakel W, et al. The impact of a rights-based counselling intervention to reduce stigma in people affected by leprosy in Indonesia. Johnson C. ed. *PLoS Negl Trop Dis* 2016;10(12):e0005088; doi: 10.1371/journal.pntd.0005088.
6. Naaz F, Mohanty PS, Bansal AK, et al. Challenges beyond elimination in leprosy. *Int J Mycobacteriol* 2017;6(3):222; doi: 10.4103/ijmy.ijmy_70_17.
7. Riley DS, Barber MS, Kienle GS, et al. CARE guidelines for case reports: explanation and elaboration document. *J Clin Epidemiol* 2017;89:218–235; doi: 10.1016/j.jclinepi.2017.04.026.
8. Leão A, Lussi IAO. Stigmatization: consequences and the potential for tackling the problem in centers for coexistence and cooperatives. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação* 2021;25; doi: 10.1590/interface.200474.
9. Brazil. Departamento de HIV/Aids, Tuberculose, Hepatites Virais e Infecções Sexualmente Transmissíveis. 2025. Available from: <https://antigo.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/hanseníase> [Last accessed: 6/22/2025].
10. WHO. Global Leprosy Strategy 2016–2020: Accelerating towards a Leprosy-Free World. (Cooreman EA. ed). World Health Organization: Geneva; 2016.
11. Brito SPS, Lima MS, Ferreira AF, et al. Hospital admissions due to neglected tropical diseases in Piauí, in the Northeast region of Brazil: costs, time trends, and spatial patterns, 2001–2018. *Cad Saude Publica* 2022;38(8); doi: 10.1590/0102-311xpt281021.
12. Deps PD. How is the *Mycobacterium leprae* transmitted? *Hansenologia Internationalis: hanseníase e outras doenças infecciosas* 2001;26(1):31–36; doi: 10.47878/hi.2001.v26.35331.
13. PAHO/WHO. Estratégia Global e Projeto Para Livrar o Brasil da Hanseníase. 2017.
14. Brasil. Leprosy Epidemiological Record 2024. Brasília; 2024.
15. Li Y-Y, Shakya S, Long H, et al. Factors influencing leprosy incidence: a comprehensive analysis of observations in Wenshan of China, Nepal, and other global epidemic areas. *Front Public Health* 2021;9; doi: 10.3389/fpubh.2021.666307.
16. Ferreira LM, Souza YA, Batista GG, et al. Leprosy in Central Amazon: an epidemiological approach. *Rev Med (Rio J)* 2023;102(2); doi: 10.11606/issn.1679-9836.v102i2e-194245.
17. WHO. Global leprosy (Hansen disease) update, 2023: elimination of leprosy disease is possible – Time to act! 2024;501–521.
18. WHO. Global Leprosy (Hansen Disease) Update, 2019: Time to Step-up Prevention Initiatives. 2020.
19. Almeida LVR, Oliveira RJ, Oliveira VM, et al. Profile of leprosy patients: a literature review. *Research, Society and Development* 2021;10(16):e289101623741; doi: 10.33448/rsd-v10i16.23741.
20. Latrônico FCN, Nunes RD, Vitiritti B, et al. Leprosy diagnosis and treatment: interactive literature review. *Contribuciones a Las Ciencias Sociales* 2023;16(11):25889–25902; doi: 10.55905/revconv.16n.11-066.
21. Lusli M, Zweekhorst MBM, Miranda-Galarza B, et al. Dealing with stigma: experiences of persons affected by disabilities and leprosy. *Biomed Res Int* 2015;2015:1–9; doi: 10.1155/2015/261329.
22. Araújo FA, Abreu LC, Laporta GZ, et al. Hanseniasis in the municipality of Western Amazon (Acre, Brazil): are we far from the goal of the World Health Organization? *The Brazilian Journal of Infectious Diseases* 2021;25(1):101042; doi: 10.1016/j.bjid.2020.11.007.

Abstract

Introduction: this case report highlights the unique and severe impact of social stigma on the clinical course of leprosy. It presents the story of a 63-year-old patient diagnosed with indeterminate leprosy who lived in social isolation for over 30 years and ultimately died due to multiple health complications. The case illustrates how stigmatization can substantially aggravate the biopsychosocial burden of a condition that is potentially controllable with early diagnosis and adequate treatment.

Case Report: the main clinical features included progressive physical and psychological deterioration, compounded by self-isolation and lack of social support. Despite the availability of treatment, the patient experienced a therapeutic failure attributed mainly to delayed diagnosis, social neglect, and the absence of coordinated follow-up.

Method: this retrospective, descriptive report was based on data extracted from medical records and analyzed qualitatively.

Results: The findings reveal that operational and sociocultural barriers, such as incomplete patient records, stigmatizing attitudes, and limited involvement in the self-care process, contributed to the deterioration of the patient's clinical condition and a reduced quality of life.

Discussion: the case highlights the importance of a comprehensive care approach in leprosy management, extending beyond pharmacological treatment. Early diagnosis must be accompanied by psychosocial support and strategies to combat stigma and promote inclusion. One of the main findings of this case is that therapeutic success in leprosy is intrinsically related to social determinants of health; in the absence of effective strategies to address stigma and longitudinal, integrated follow-up, even clinically treatable conditions can progress to adverse outcomes.

Conclusion: The limiting factor of this report was the sparse chronological documentation in the medical records. Beyond pharmacotherapy, the active involvement of the patient's social network is essential in mitigating stigma, preserving self-esteem, promoting treatment adherence, and supporting social inclusion.

Keywords: Neglected Tropical Diseases, *Mycobacterium leprae*, social exclusion, stigma.

©The authors (2025), this article is distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided you give appropriate credit to the original author(s) and the source, provide a link to the Creative Commons license, and indicate if changes were made. The Creative Commons Public Domain Dedication waiver (<http://creativecommons.org/publicdomain/zero/1.0/>) applies to the data made available in this article, unless otherwise stated.